

AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA FIBROSE CÍSTICA EM PACIENTES ADULTOS

LUCINÉRI F. DA M. SANTOS

RESUMO

Com o aumento de expectativa de vida, a fibrose cística vem provocando, em pacientes adultos, vários problemas sociais no trabalho, nas relações sociais e na vida cultural do paciente e de sua família. Serão analisados neste capítulo as representações e impactos sociais presentes na vida pessoal e nas relações familiares dos pacientes adultos acometidos pela FC, acompanhados na Policlínica Piquet Carneiro da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. O Serviço Social vem atuando na tentativa de diminuir tais impactos sociais, buscando garantir o acesso aos direitos sociais, proporcionando aos pacientes adultos melhor qualidade de vida.

PALAVRAS-CHAVE: *Fibrose cística; Pacientes adultos; Representações sociais; Impactos sociais; Serviço social; Qualidade de vida.*

INTRODUÇÃO

A Fibrose Cística (FC), também conhecida como mucoviscidose, é uma doença genética grave e sem cura. Até algum tempo atrás, a FC era relacionada à criança, pois a média de vida não passava da adolescência. Atualmente há um aumento na expectativa de vida, fazendo com que os pacientes cheguem à fase adulta.

No ano de 1938, 70% das crianças com diagnóstico de FC morriam antes do primeiro ano de vida, razão esta que levou a doença a ser classificada como patologia pediátrica potencialmente letal. Nos últimos anos, inúmeras pesquisas sobre a doença permitiram um conhecimento mais amplo e a utilização de uma terapêutica mais coerente com a fisiopatologia, o que proporcionou um aumento na expectativa de vida desses pacientes. A expectativa média de vida documentada pelo Registro Epidemiológico-

co de Fibrose Cística no ano de 1938 foi de 32 anos, embora esse varie de acordo com o grau de desenvolvimento socioeconômico e científico dos pais, condições de tratamento e idade do paciente ao diagnóstico¹.

Essa fase (adulta) vem carregada de representações sociais que os acompanham desde a infância, provocando vários problemas sociais, tanto no trabalho como nas relações sociais e na vida cultural do paciente e de sua família.

O instrumento utilizado para compreendermos este processo de saúde-doença-morte presente na vida dos adultos acometidos pela FC constituiu em entrevista com familiares e pacientes adultos, no qual foi analisado o perfil dos referidos pacientes, tendo sido considerados os dados relativos à situação familiar, econômica, habitacional, à vida sociocultural, à saúde e os dados relativos à situação de trabalho.

Os dados obtidos possibilitaram analisar as condições socioeconômicas individuais e familiares através da identificação da renda e do número de pacientes que estão inseridos no mercado de trabalho, bem como daqueles pacientes que estão em auxílio-doença e aposentados. Os resultados mostram dados relacionados às representações sociais presentes na vida dos pacientes, sendo observados sentimentos como: preconceito, medo e vergonha. Tanto o paciente como a família tende a ocultar a doença. A vida sociocultural fica extremamente alterada, em geral os pacientes saem pouco e as relações de amizades são limitadas. Os resultados revelam ainda uma superproteção por parte dos pais que se sentem culpados pela doença dos filhos, visto que, a Fibrose Cística é uma doença genética.

ATUAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL

O Serviço Social vem compor a equipe multiprofissional do ambulatório de FC. Sua atuação junto aos pacientes adultos consiste em democratização das informações, buscando garantir o acesso aos direitos sociais e, assim, minimizar os impactos sociais sofridos por esses pacientes, priorizando suas ações em uma concepção ampliada de saúde presente na Lei

8080/90, art. 3º.

“A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País”².

Dessa forma, há o reconhecimento de vários aspectos que vão caracterizar o processo saúde-doença e verificar, também, a importância dos diferentes profissionais no trabalho em saúde.

É através dessas ações, que as assistentes sociais têm buscado conhecer os usuários na sua totalidade, entender e atuar na multiplicidade dos aspectos que envolvem o modo de vida dos pacientes adultos.

Cabe ressaltar que essas ações estão em consonância com a reforma sanitária e atentando para a efetivação do projeto ético-político da profissão.

“(...) democratizar as informações e o acesso aos programas disponíveis no espaço institucional, como um dos mecanismos indispensável à participação dos usuários,” (Tit. III, Cap. I, art. 5º, alínea C)”².

Além disso, com a escuta, identificamos as demandas implícitas.

O conjunto dessas atividades representa a possibilidade de “ser ouvido” e de ser contemplado com o atendimento de que se necessita³.

Para resolver os problemas dos pacientes, é necessário que eles sejam considerados na totalidade e não de forma fragmentada. Apesar da Fibrose Cística não ter cura, a qualidade de vida passa pela interação de várias dimensões do bem-estar – físico, psíquico e social – que as políticas setoriais, isoladamente, não são capazes de realizar⁴.

Diante do exposto, o Serviço Social busca realizar atendimentos de forma integral, reconhecendo a importância o trabalho multidisciplinar e de uma rede intersetorial, ampliando as redes de atendimento para além da área da saúde.

ANÁLISE DA ENTREVISTA

À medida que a expectativa de vida aumenta, novas responsabilidades são atribuídas aos pacientes: escolha profissional, relacionamento matrimonial, reprodução e até o tratamento que na infância era atribuição de outras pessoas passa ser atribuído ao próprio. Juntamente a isso, surge a conscientização da gravidade da doença. Esse processo saúde/doença e a proximidade da morte traz sofrimento, angústia e, em alguns casos, a depressão.

Acreditamos que o conhecimento sobre a população em seu conjunto e os problemas que se enfrenta são dados bastante relevantes para se buscar melhorias na qualidade de vida dos pacientes adultos acometidos pela Fibrose Cística. Os dados obtidos na pesquisa permitiram conhecer os usuários, algumas representações e significados em relação à doença.

Os resultados nos mostram que no total de entrevistados 51% são mulheres, assim não há diferença significativa nas questões de gênero. Setenta por cento dessa população possuem idade entre 20 a 30 anos, ou seja, um público jovem, que quando perguntado sobre sua vida sociocultural, dizem (em sua maioria) que não saem muito e que gostam de ficar em casa. A renda familiar varia entre 1 a 3 salários mínimos, tendo um pequeno número acima desse valor.

Em relação à situação profissional, observamos que 50% estão inseridos no mercado de trabalho, 30% não trabalham ou nunca trabalharam, existem ainda os que já estão aposentados e os que estão em auxílio-doença. As questões relacionadas ao trabalho possuem uma forte representação entre os entrevistados, pois muitos alegam não ter condições de exercer as atividades laborais e almejam à aposentadoria. Entre os que estão em atividade, há certa dificuldade em adequar os horários de medicamentos e inalações ao horário de trabalho. É neste ambiente ainda que os pacientes criam relacionamentos com empregadores e colegas de trabalho; nesse sentido os pacientes alegam que não falam sobre sua situação de saúde em virtude de possuírem

medo de sofrer discriminação e algum tipo de preconceito.

Ao analisarmos o nível de escolaridade, observamos que 60% concluíram o Ensino Médio e 30% concluíram o Ensino Superior. Cabe ressaltar que parte dos que concluíram o Ensino Médio está cursando ou iniciou o Ensino Superior.

REPENSANDO AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

As Representações Sociais se manifestam em palavras, sentimentos e condutas e se institucionalizam, portanto podem e devem ser analisadas a partir da compreensão das estruturas e dos comportamentos sociais⁵.

Nos relatos das entrevistas, observamos que sentimentos como o medo, a vergonha e ainda o preconceito são constantes na vida dos pacientes adultos.

As representações habituais da experiência da doença contêm os elementos simbólicos e morais que vão fortemente intervir em todas as etapas do reconhecimento da doença, de demanda de cuidados e de restauração do estado de saúde.

Geralmente evitam atividades nas quais é exigido algum tipo de esforço físico até mesmo frequentar locais onde tenham que subir escadas.

“Atualmente não faço nenhuma atividade que exija muito esforço, muito movimento, tenho medo de me cansar...”
(M. 38 anos)

Sintomas recorrentes aos problemas pulmonares trazem consigo a vergonha e preocupação e como será visto diante da sociedade.

“Não gosto de ir ao cinema e nem ao teatro, lugares muito fechados, sabe... Por causa da minha tosse, as pessoas ficam olhando.”
(A. 23 anos)

Movido por estes sentimentos juntamente com a falta de informação da população sobre a FC, surge o preconceito do próprio paciente e da família que, com isso, tende a ocultar a doença.

“Não falo pra ninguém que tenho FC. Geralmente digo que tenho asma ou bronquite.”
(D. 39 anos)

Observamos que 60 % dos entrevistados contam para os amigos que têm FC. E declaram falar somente para os íntimos.

“Não falo porque tenho que ficar dando explicações e as pessoas não sabem o que é fibrose cística.”
(L. 23 anos)

Os pacientes acometidos pela FC, por terem conhecimento insuficiente sobre a doença, preferem mantê-la em segredo. Ao desconhecê-la, podem não desenvolver estratégias positivas de enfrentamento e, então, passam a escondê-la como forma de autoproteção. Temos ainda a falta de conhecimento da sociedade sobre formas de transmissão e contágio².

Os resultados da pesquisa revelam ainda uma superproteção por parte dos pais que se sentem culpados pela doença dos filhos, visto ser a Fibrose Cística uma doença genética, interferindo em todas as atividades desenvolvidas por seus filhos.

O estigma e a discriminação, embora tenham manifestações individuais, são construções sociais. Estigma é definido como “um atributo que é profundamente depreciativo e que, aos olhos da sociedade, serve para descreditar a pessoa que o possui”. A pessoa estigmatizada é vista como possuidora de uma diferença indesejada, assim, o estigma surge na sociedade por meio das diferenças, dos desvios. Já a discriminação é um ato de etnocentrismo da sociedade, significando não gostar do diferente. A normatização surge, então, como estratégia de enfrentamento ao estigma, à medida que, por meio de ações, a pessoa busca minimizar as diferenças e tornar a sua existência mais próxima ao normal¹.

Com todo o exposto, podemos observar que as relações interpessoais, bem como a vida sociocultural dos pacientes adultos fica extremamente alterada; em geral, os mesmos declaram que saem pouco e suas relações de amizade são limitadas. Constatamos que 13% dos entrevis-

tados possuem vida social ativa.

Quando mencionamos a categoria saúde e doença, identificamos as alterações ocorridas na vida dos indivíduos em virtude da fibrose cística no que se refere à baixa autoestima, depressão, ansiedade e outros sentimentos de cunho emocional que perpassam a sua situação de saúde.

A presença ou ausência de doença é um problema pessoal e social. É pessoal porque a capacidade individual para trabalhar, ser produtivo, amar e divertir-se está relacionada com a saúde física e mental da pessoa. É social pois a doença de uma pessoa pode afetar outras pessoas significativas como a família, amigos, colegas e a maneira como o portador da Fibrose Cística é afetado pelo grupo⁶.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Muito se tem falado sobre a conceituação da saúde como produto da qualidade de vida, o que, consequentemente, implicaria entender que a produção da saúde depende das condições de moradia, transporte, educação, trabalho, lazer, cultura, meio ambiente, enfim do acesso igualitário aos bens produzidos na sociedade. Apesar disso, as ações dirigidas à saúde continuam restritas ao setor saúde, numa concepção biologicista, marcada pelo modelo medicalizante e, portanto, de pouca eficácia⁷.

Assim, visando à concepção de saúde como resultante de vários fatores sociais, políticos econômicos e não somente como ausência de doença e que se faz necessário criar estratégias no dia a dia das atividades profissionais para garantir o acesso aos direitos sociais, para além da área da saúde, criando uma rede intersetorial capaz de atender os usuários na sua integralidade.

As representações sociais dos pacientes adultos revelam-se de forma negativa, por não possuir a qualidade de vida que almeja e não se considerar uma pessoa normal e a relação saúde-doença-morte influenciam diretamente nas atividades individuais, familiares e no trabalho, afetando a qualidade de vida.

Diante do exposto, cabe ressaltar a importância do trabalho multiprofissional oferecendo

um atendimento qualificado na busca de maior adesão ao tratamento e, com isso, melhor qualidade de vida dos pacientes adultos.

Ao ampliarmos o olhar sobre as necessidades dos usuários, privilegiamos a concepção que enfatiza a importância da subjetividade no processo de conhecimento, o que pressupõe abrir espaço para a compreensão da intersubjetividades na análise de demandas, procurando superar limites impostos para esse usuário que silencia porque outros falam por ele⁶.

REFERÊNCIAS

1. Pizzignaco TMP, Lima RAG. O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: subsídios para o cuidado de enfermagem. In Revista Latino-Americana de Enfermagem, julho-agosto 2006.
2. Lei Orgânica da Saúde, Lei 8080/90. Art. 3º. In: CRESS/7ª Região. Assistente Social: ética e direitos, coletânea de Leis e Resoluções. Rio de Janeiro, maio de 2000.
3. Costa, MDH. O trabalho nos serviços de saúde e a inserção dos (as) assistentes sociais. In: Serviço Social, Nº 62. São Paulo: Cortez, 2000, 35-72.
4. Junqueira LAP. Descentralização e Intersetorialidade: a construção de um modelo de gestão municipal. Revista de Administração Pública, Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, v. 2, n. 32, 1998.
5. Minayo MCS. O conceito de representações sociais dentro da sociologia clássica. In: GUARESCHI, P. & JOVCHELOVITCH, S. (orgs). Textos em Representações Sociais. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995.
6. Soeiro PS. Qualidade de vida dos portadores de doenças infecciosas do Instituto de Pesquisa Evandro Chagas da Fundação Oswaldo Cruz: elementos potencializadores e negadores da saúde. Mimeo, 2006
7. Sucupura ASL. Repensando a atenção à saúde da criança e do adolescente na perspectiva intersetorial. Revista de Administração Pública, Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, v. 2, n. 32, 1998.

ABSTRACT

With the increasing life expectancy, cystic fibrosis (CF) has been causing in adult patients, several social problems, in the work, social relations and cultural life of the patient and his family. This chapter will analyze the representations and social impacts present in the personal life and family relations of adult patients affected by CF, followed at Polyclinic Piquet Carneiro of the State University of Rio de Janeiro. The Social Services has been working to try to reduce such social impacts, seeking to ensure the access to social rights, providing adult patients, best quality of life.

KEY WORDS: *Cystic Fibrosis; Adult patients; Social representations; Social impacts; Social service; Quality of life.*

TITULAÇÃO DOS AUTORES

EDITORIAL

AGNALDO JOSÉ LOPES

Professor Adjunto da Disciplina de Pneumologia e Tisiologia da FCM/UERJ;

Coordenador do Ambulatório de Fibrose Cística da Policlínica Piquet Carneiro da UERJ.

MÔNICA DE CÁSSIA FIRMIDA

Professora Assistente da disciplina de Pneumologia e Fisiologia da FCM/UERJ;

Médica do Ambulatório de Fibrose Cística da Policlínica Piquet Carneiro da UERJ.

MARCOS CÉSAR SANTOS DE CASTRO

Mestrando em Ciências Médicas pela Universidade Federal Fluminense (UFF);

Médico do Ambulatório de Fibrose Cística da Policlínica Piquet Carneiro da UERJ.

ARTIGO 1: ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS DA FIBROSE CÍSTICA.

MÔNICA DE CÁSSIA FIRMIDA

(Vide Editorial)

AGNALDO JOSÉ LOPES

(Vide Editorial)

ARTIGO 2: PERFIL MICROBIOLÓGICO NA FIBROSE CÍSTICA.

ELIZABETH DE ANDRADE MARQUES

Professora Associada da Disciplina de Microbiologia da FCM/UERJ;

Chefe do Laboratório de Bacteriologia do HUPE/UERJ.

ARTIGO 3: Avanços da Genética na Fibrose Cística.

GISELDA MARIA KALIL DE CABELLO

Doutora em Biologia Celular e Molecular pelo Instituto Oswaldo Cruz/Fiocruz;

Pós-Doutorada em Nanociência e Nanotecnologia pelo Centro de Nanociência e Nanotecnologia/ Universidade de Brasília.

ARTIGO 4: Fisiopatologia e Manifestações Clínicas da Fibrose Cística.

MÔNICA DE CÁSSIA FIRMIDA

(Vide Editorial)

BRUNA LEITE MARQUES

Residente de Pneumologia e Tisiologia do HUPE/UERJ.

CLÁUDIA HENRIQUE DA COSTA

Professora Adjunta da Disciplina de Pneumologia e Tisiologia da FCM/UERJ;

Coordenadora da Disciplina de Pneumologia e Tisiologia da FCM/UERJ.

ARTIGO 5: AVANÇOS NO DIAGNÓSTICO DA FIBROSE CÍSTICA — VISÃO CRÍTICA.

TÂNIA WROBEL FOLESCU

Médica assistente do Departamento de Pneumologia Pediátrica do Instituto Fernandes Figueira – Fundação Oswaldo Cruz (IFF-FIOCRUZ);
Mestre em Ciências Médicas pela FCM/UERJ.

RENATA WROBEL FOLESCU COHEN

Residente de Pediatria do Instituto Fernandes Figueira – Fundação Oswaldo Cruz (IFF-FIOCRUZ).

ARTIGO 6: A Radiologia do Tórax na Fibrose Cística.

DOMENICO CAPONE

Professor Adjunto da Disciplina de Pneumologia e Tisiologia da FCM/UERJ.

RAQUEL E. B. SALLES

Médica do Serviço de Pneumologia e Tisiologia do HUPE/UERJ.

MAURÍCIO R. FREITAS

Médico Residente do Serviço de Radiologia e Diagnóstico por Imagem do HUPE/UERJ.

LEONARDO AZEVEDO

Médico Residente do Serviço de Radiologia e Diagnóstico por Imagem do HUPE/UERJ.

RODRIGO LUCAS

Médico Residente do Serviço de Radiologia e Diagnóstico por Imagem do HUPE/UERJ.

OSWALDO MONTESSI

Médico Residente do Serviço de Radiologia e Diagnóstico por Imagem do HUPE/UERJ.

CARLA JUNQUEIRA

Médica Residente do Serviço de Radiologia e

Diagnóstico por Imagem do HUPE/UERJ.

ARTIGO 7: TESTES DE FUNÇÃO PULMONAR EM ADULTOS FIBROCÍSTICOS.

AGNALDO JOSÉ LOPES

(Vide Editorial)

ANAMELIA COSTA FARIA

Médica do Serviço de Pneumologia e Tisiologia do HUPE/UERJ.

THIAGO THOMAZ MAFORT

Residente de Pneumologia e Tisiologia do HUPE/UERJ.

RENATO DE LIMA AZAMBUJA

Residente de Pneumologia e Tisiologia do HUPE/UERJ.

ROGÉRIO RUFINO

Professor Adjunto da Disciplina de Pneumologia e Tisiologia da FCM/UERJ.

ARTIGO 8: O TRATAMENTO NA FIBROSE CÍSTICA E SUAS COMPLICAÇÕES

MARCOS CÉSAR SANTOS DE CASTRO

(Vide Editorial)

MÔNICA DE CÁSSIA FIRMIDA

(Vide Editorial)

ARTIGO 9: TRANSPLANTE NA FIBROSE CÍSTICA.

MARCOS CÉSAR SANTOS DE CASTRO

(Vide Editorial)

MÔNICA DE CÁSSIA FIRMIDA

(Vide Editorial)

AGNALDO JOSÉ LOPES

(Vide Editorial)

ARTIGO 10: O PAPEL DA FISIOTERAPIA NA FIBROSE CÍSTICA

SUELI TOMAZINE DO PRADO

Fisioterapeuta do Ambulatório de Fibrose Cística da Policlínica Piquet Carneiro da UERJ.

ARTIGO 11: CUIDADOS NA UTILIZAÇÃO E NA LIMPEZA DE NEBULIZADORES E COMPRESSORES PARA A REDUÇÃO DE INFECÇÕES RECORRENTES EM PACIENTES COM FIBROSE CÍSTICA.

SAMÁRIA A. CADER

Doutora em Fisioterapia.

ADALGISA I. M. BROMERSCHENCKEL

Fisioterapeuta especialista em Pneumofuncional; Coordenadora da Divisão de Fisioterapia da UERJ; Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas da UERJ.

SUELI TOMAZINE DO PRADO

(Vide Artigo 10)

ARTIGO 12: FIBROSE CÍSTICA E SUPORTE NUTRICIONAL NO ADULTO

CAROLINA FRAGA DE OLIVEIRA

Nutricionista da ACAM/RJ.

MARIANA JORGE FAVACHO DOS SANTOS

Nutricionista do Ambulatório de Fibrose Cística da Policlínica Piquet Carneiro da UERJ.

ARTIGO 13: GESTAÇÃO NA PACIENTE COM FIBROSE CÍSTICA

MARCOS CÉSAR SANTOS DE CASTRO

(Vide Editorial)

MÔNICA DE CÁSSIA FIRMIDA

(Vide Editorial)

ARTIGO 14: AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA FIBROSE CÍSTICA EM PACIENTES ADULTOS

LUCINÉRI FIGUEIREDO DA MOTTA SANTOS

Assistente Social do Ambulatório de Fibrose Cística da Policlínica Piquet Carneiro da UERJ.

ARTIGO 15: O TRABALHO DA ASSOCIAÇÃO CARIOCA DE ASSISTÊNCIA A MUCOVISCIDOSE NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO.

ROBERTA CRISTINA GUARINO

Assistente Social e especialista em Responsabilidade Social.

Coordenadora da ACAM/RJ.

TATIANE ANDRADE

Fisioterapeuta da ACAM/RJ;

Mestranda do Curso de Pós-graduação em Ciências do Cuidado da Saúde – EEAAC/UFF.

SOLANGE CUNHA

Assistente Social da ACAM/RJ e especialista em gestão de pessoas;

Coordenadora da ACAM/RJ.

ANA CAROLINA VICTAL

Psicóloga da ACAM/RJ.

CAROLINA FRAGA DE OLIVEIRA

Nutricionista da ACAM/RJ.

JOANA CARVALHO

Acadêmica de Serviço Social e estagiária da ACAM/RJ.

ELOÁ LOPES

Acadêmica de Fisioterapia e estagiária da ACAM/RJ.