



III CONGRESSO ESTADUAL DE ASSISTENTES SOCIAIS  
Rio de Janeiro - RJ - Brasil

---

SERVIÇO SOCIAL E A CONFIRMAÇÃO DIAGNÓSTICA DE FIBROSE CÍSTICA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES: CONSTRUINDO UMA ABORDAGEM SOCIOEDUCATIVA.

**Katty Anne Carvalho Marins** (IFF/Fiocruz) - [kattyannemarins@gmail.com](mailto:kattyannemarins@gmail.com)  
**Nirelle Rodrigues Marinho** (IFF/Fiocruz) - [nirelle.marinho@iff.fiocruz.br](mailto:nirelle.marinho@iff.fiocruz.br)

**SERVIÇO SOCIAL E A CONFIRMAÇÃO DIAGNÓSTICA DE FIBROSE CÍSTICA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES: CONSTRUINDO UMA ABORDAGEM SOCIOEDUCATIVA.**

Palavras- chave: Crianças e adolescentes; Fibrose Cística; Serviço Social

Keyword: Children and teenagers; Cystic fibrosis; Social service

**I - INTRODUÇÃO:** O presente trabalho resulta da inserção como Assistente Social Residente do Programa de Residência Multiprofissional da Criança e do Adolescente Cronicamente Adoecidos do IFF/FIOCRUZ sob preceptoria do profissional de Serviço Social referenciado ao Ambulatório de Pneumologia, o qual atua junto as crianças e adolescentes diagnosticados com Fibrose Cística e suas famílias.

**II - DESENVOLVIMENTO:** A Fibrose Cística (FC), também denominada como mucoviscidose, é uma doença genética autossômica recessiva, crônica, sem cura, com manifestações sistêmicas, comprometendo principalmente os sistemas respiratório, digestivo e reprodutor (ANTUNES, 2009). Além dos aspectos biomédicos, envolve as esferas sociais, econômicas, psicológicas e culturais, promovendo rebatimentos em diferentes dimensões da vida da criança, do adolescente e de seus familiares, o que torna fundamental o desenvolver de estratégias de cuidado e tratamento no viés da integralidade. O IFF/ Fiocruz como Centro de Referência para o tratamento de crianças e adolescentes com Fibrose Cística dispõe de uma equipe multiprofissional responsável pelos atendimentos e acompanhamentos regulares, constituída por Médicos Pneumologistas, Residentes Médicos, Médica Gastroenterologista e Nutricionista, Assistente Social, Enfermeira, Fisioterapeuta Respiratório. A intervenção do Serviço Social está presente a partir da confirmação diagnóstica, inserindo-se na dinâmica dos atendimentos ambulatoriais e nas hospitalizações. Desenvolve-se na orientação para acesso aos direitos sociais e nas abordagens socioeducativas frente a condição crônica de saúde. Assim como, nos momentos de decisões e reflexões junto a equipe multiprofissional e os familiares, quando se modifica a proposta terapêutica, as quais impactam no processo de socialização das crianças e dos adolescentes, a exemplo das indicações de oxigenioterapia, procedimento de gastrostomia e transplante pulmonar. Contudo, o presente trabalho consiste em abordar a atuação do Serviço Social do Ambulatório de Pneumologia no primeiro atendimento com os familiares e responsáveis pelos cuidados de crianças e adolescentes, após a confirmação diagnóstica de Fibrose Cística. A confirmação diagnóstica do adoecimento crônico por Fibrose Cística ocorre através da Triagem Neonatal (teste do pezinho) realizado até o quinto dia de vida, com resultado alterado para Fibrose Cística, este teste é repetido e em caso de ser novamente alterado, realiza-se o Teste do Suor (considerado padrão ouro) o qual quantifica a dosagem de cloreto de sódio no suor, sendo dois resultados igual ou maior que 60 mmol/l necessários para considerar o diagnóstico. Além da possibilidade de realização do exame genético, importante para identificar a mutação gênica. No que diz respeito a saúde dessas crianças e adolescentes diagnosticados com Fibrose Cística, conforme previsto no ordenamento da seguridade social brasileira, a Saúde consiste em um direito social e apresenta por determinantes e condicionantes “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. (Art. 3º Lei 8080/ 1990). A dinâmica interventiva do Serviço Social junto

as crianças e adolescentes com Fibrose Cística já na abordagem inicial necessita considerar a totalidade da vida desses sujeitos, seja referente a condição crônica de saúde, seja nos rebatimentos nos diferentes espaços de socialização e vivência dessas crianças/adolescentes, dada a característica peculiar de pessoas em desenvolvimento, bem como de suas famílias, sobretudo daqueles que rompem com os seus cotidianos para dedicar-se aos cuidados/tratamento. Nesta perspectiva o primeiro atendimento social desenvolve-se pelo acolhimento as diversas demandas dessas famílias, as quais deparam-se com o contato inicial com o diagnóstico, por vezes do não apreendido, do inesperado, do negado e os imperativos de inserir-se em uma dinâmica exaustiva de cuidado/ tratamento, perpassa, portanto, o caráter socioeducativo e reflexões, para além das orientações ao acesso de direitos sociais e benefícios socioassistenciais. Implica considerar que a escuta das inquietações, angústias, das projeções de futuro e das possibilidades reais de dinamizar o tratamento frente ao adoecimento crônico por Fibrose Cística impactam no processo de cuidado dessas crianças e adolescentes, logo proporcionar espaços para a abordagem reflexiva daqueles responsáveis pelo cuidado/tratamento favorecem estratégias interventivas positivas que extrapolam a busca pela adesão a proposta terapêutica. Na busca por proporcionar espaço de socialização e aproximação com a temática do adoecimento crônico por FC a ACAM – Associação Carioca de Assistência a Mucoviscidose é um importante aliada, quanto organização não governamental, que atua no fortalecimento dos fibrocísticos e suas famílias, direcionando-se a divulgação, reconhecimento e efetivação de direitos. **III - RESULTADOS:** O contato inicial com o diagnóstico de Fibrose Cística insere as crianças e suas famílias numa realidade de identificação do adoecimento crônico, angústias, temores e inseguranças frente a vida que se dinamizará e a rotina de cuidados necessária a promoção de qualidade de vida e a experimentação do esperado a infância e a adolescência. Há de se considerar percepções diferenciadas frente o novo não desejável, que, por vezes nomina o vivenciado em recorrentes hospitalizações já presentes desde os primeiros dias de vida, tais percepções transitam na negação diagnóstica, culpabilização, proteção demasiada, exaustão do cuidado e os sentimentos de medo da finitude a cada exacerbação, paralelo a reorganização da dinâmica sociofamiliar. Além disso, majoritariamente é ao feminino que recai a sobrecarga do cuidado, ao abrirem mão de suas rotinas para dedicar aos procedimentos clínicos dessas crianças e adolescentes (SANTOS et. al., 2017). A mulher é contrafeita o reorganizar de seus projetos pessoais ou abandoná-los na busca por dedicar-se aos cuidados e a dinâmica de tratamentos diários, refletindo nas suas condições socioeconômicas e do grupo familiar, também produzindo reflexos no relacionamento conjugal e na relação com os outros filhos, por elas reconhecidamente saudáveis. **IV - CONCLUSÃO:** Deste modo, o profissional de Serviço Social propõe-se desde o primeiro contato com os familiares a refletir que o vivenciar do adoecimento crônico por Fibrose Cística não pode limitar-se

exclusivamente a dinâmica de tratamento, pois o cuidado em saúde implica reconhecer a condição de sujeitos em desenvolvimento, aos quais como preconiza o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) são assegurados os direitos à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária (Art. 4º Lei nº 8.069/ 1990). Reconhecer, pois, que são crianças, com seus familiares e cuidadores dinamizando estratégias de viver com o adoecimento crônico por Fibrose Cística e suas especificidades. Logo, é premente “reconhecer que mesmo vivendo com condições crônicas complexas, elas são crianças que podem vir a crescer, chegar à adolescência, e que precisam ter seus direitos garantidos, no acesso aos mais variados equipamentos sociais” (MOREIRA, et al., 2017:10).

## **REFERÊNCIAS:**

ANTUNES, Evandro Thomsen. IN: NETO, Noberto Luwwig (Org.). Fibrose Cística: enfoque multidisciplinar. 2. ed. Florianópolis: Secretária de Estado de Saúde, 2009. p. 25-42

BRASIL. Lei n. 8069, 13 de julho de 1990b. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União de 16 de julho de 1990.

\_\_\_\_\_. **LEI Nº 8.080, DE 19 DE SETEMBRO DE 1990.** Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes; et al. **Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde.** IN: Caderno de Saúde Pública. Rio de Janeiro, n.11 v.33, nov. 2017.

SANTOS, Sueli Maria dos Reis, et. al. **Vivências dos Familiares Frente à Criança com Fibrose Cística.** J Health Sci. Juiz de Fora, n. 19 v. 2, 2017.