



Texto & Contexto Enfermagem

ISSN: 0104-0707

texto&contexto@nfr.ufsc.br

Universidade Federal de Santa Catarina  
Brasil

Santos Luz, Geisa dos; Barros Carvalho, Maria Dalva de; Santos da Silva, Mara Regina  
O significado de uma organização de apoio aos portadores e familiares de fibrose cística na  
perspectiva das famílias

Texto & Contexto Enfermagem, vol. 20, núm. 1, enero-marzo, 2011, pp. 127-134

Universidade Federal de Santa Catarina  
Santa Catarina, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71419103015>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal

Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

## O SIGNIFICADO DE UMA ORGANIZAÇÃO DE APOIO AOS PORTADORES E FAMILIARES DE FIBROSE CÍSTICA NA PERSPECTIVA DAS FAMÍLIAS<sup>1</sup>

*Geisa dos Santos Luz<sup>2</sup>, Maria Dalva de Barros Carvalho<sup>3</sup>, Mara Regina Santos da Silva<sup>4</sup>*

<sup>1</sup> Extraído da dissertação – Fibrose Cística: des-velando o significado para a família. Universidade Estadual de Maringá (UEM), 2008.

<sup>2</sup> Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande (FURG). Bolsista da CAPES. Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: geisaluz@yahoo.com.br

<sup>3</sup> Doutora em Enfermagem. Professora Associada do Departamento de Medicina e do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UEM. Paraná, Brasil. E-mail: mdbcarvalho@uem.br

<sup>4</sup> Doutora em Enfermagem. Professora do Programa de Pós-graduação da FURG. Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: marare@brturbo.com.br

**RESUMO:** Este estudo tem por objetivo compreender o significado de uma organização de pacientes às famílias com portadores de fibrose cística. Utilizou-se como referência o método qualitativo, fenomenológico. Foram realizadas entrevistas com 14 famílias residentes nas regiões Norte e Noroeste do Estado do Paraná, cadastradas na Associação Paranaense de Assistência a Mucoviscidose. Os resultados estão agrupados em três categorias: a) Percebendo-se acolhido no mundo da fibrose cística; b) Compartilhando a vida: cuidado essencial às famílias com portador de fibrose cística; c) Solidariedade, Equidade e *Empowerment*: tripé de uma organização social na fibrose cística. Conclui-se que o compartilhamento da experiência das famílias é crucial para o enfrentamento da doença e que a associação de pacientes foi fundamental para aceitar a doença de forma mais branda e com expectativa de qualidade de vida.

**DESCRIPTORES:** Família. Fibrose cística. Organização social.

## THE MEANING OF A CYSTIC FIBROSIS SUPPORT ORGANIZATION FROM THE FAMILY PERSPECTIVE

**ABSTRACT:** The aim of this qualitative phenomenological study is to better understand the significance of a patient association for families with cystic fibrosis carriers. Interviews among 14 families living in the North and Northeast Region of Parana State, Brazil, who were registered in the Associação Paranaense de Assistência a Mucoviscidose were carried out. The results were grouped in three categories: a) Feeling supported within the world of cystic fibrosis; b) Sharing life: essential care for families with cystic fibrosis carriers; c) Sympathy, equity, and empowerment: the tripod of social organization within cystic fibrosis. This study concludes that sharing experiences among families is crucial to facing this disease and the patient association was fundamental to more amply accepting this condition and maintaining quality of life expectations.

**DESCRIPTORS:** Family. Cystic fibrosis. Social organization.

## EL SIGNIFICADO DE UNA ORGANIZACIÓN DE APOYO A LAS FAMILIAS DE PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA EN LA PERSPECTIVA DE LAS FAMILIAS

**RESUMEN:** El presente estudio tiene como objetivo comprender el significado de una organización de apoyo a las familias de pacientes con fibrosis quística. Se utilizó como referencia el método cualitativo y fenomenológico. Se hicieron entrevistas a 14 familias que viven en las regiones Norte y Noroeste del Estado de Paraná, Brasil, registradas en la Associação Paranaense de Assistência a Mucoviscidose. Los resultados se agruparon en tres categorías: a) Sentir apoyo en el ambiente de la fibrosis quística; b) Compartir la vida: los cuidados esenciales a las familias que tienen pacientes con fibrosis quística; c) Solidaridad, equidad y *empowerment*: un trípode de la organización social en la fibrosis quística. Se concluye que compartir la experiencia de las familias es crucial para el enfrentamiento de la enfermedad y que la asociación de pacientes es fundamental para que ellos acepten la enfermedad con tranquilidad teniendo una buena expectativa de calidad en sus vidas.

**DESCRIPTORES:** Familia. Fibrosis quística. Organización social.

## INTRODUÇÃO

O contexto da família de portadores de doença genética rara, grave e incurável é passível de muitas alterações e conflitos familiares, os quais podem ser amenizados, na medida em que aumentam as informações sobre a doença, o tratamento e o convívio com o portador. A busca por informações é constante na família, porém, no momento diagnóstico, este desejo se intensifica a procura de experiências semelhantes que possam trazer conforto, alívio ou mesmo uma palavra de consolo. Através da iniciativa de grupos de pacientes e familiares têm surgido as associações/organizações de determinadas doenças que tentam suprir as necessidades emocionais, sociais e econômicas dos portadores/família.

As primeiras organizações de pacientes foram criadas na Europa, América do Norte e América Latina, como novos atores sociais de transformação. No Brasil, as organizações e associações tiveram grande repercussão na década de 1990, sob a égide de solidariedade e apoio social por meio da Campanha contra a fome, chamada de Ação de Cidadania por Hebert de Souza.<sup>1,2</sup>

O apoio social oferecido pelas associações de pacientes contribui no sentido de criar aos indivíduos doentes a sensação de controle da vida, de ter voz ativa, assumir a responsabilidade pela sua própria saúde e favorecer comportamentos positivos para os pacientes mais novos. Este cenário de transformação na vida das famílias, diante a fragilidade da doença, reluz esperanças de voltar a interagir com a sociedade e cooperar com o outro.<sup>1</sup>

O desvelamento da Fibrose Cística (FC) ou Mucoviscidose na família significa o surgimento de um novo mundo, velado por mistérios e enigmas de uma doença pouco conhecida. Essa caminhada é marcada pela busca de informações que correspondam aos anseios e inquietudes no seio familiar, a qual pode ser árdua e trabalhosa. A dedicação passa a ser tão intensa que, involuntariamente, a família se priva do mundo social e/ou pessoal em troca do restabelecimento da saúde do filho adoecido e desenganado pela medicina.<sup>3</sup>

Diante disso, acredita-se que o apoio social oferecido pelas associações de pacientes seja de suma importância para as pessoas portadoras de FC e família. Ademais, conhecer o apoio social

acionado por estas pessoas pode oferecer subsídios aos profissionais de saúde, principalmente a enfermagem, para que possam incluí-lo no plano, individual e coletivo, da assistência.

Apoio social constitui um processo de interação entre as pessoas e é considerado pelos sujeitos um suporte emocional (apoio psicológico e troca de experiências), informativo (orientação e divulgação da doença) e instrumental (subsídios financeiros e auxílio de material entre outros) na relação com o outro. Este processo gera efeitos positivos para quem recebe, assim como também para quem oferece o apoio, permitindo que ambos sejam beneficiados.<sup>4</sup>

Na FC, a organização de pacientes de referência no Brasil é a Associação Brasileira de Assistência a Mucoviscidose (ABRAM). Existem outras como: Associação Paranaense de Assistência a Mucoviscidose (AAMPR) Curitiba-PR; Associação Paulista de Assistência à Mucoviscidose (APAM) São Paulo-SP; Associação Mineira de Assistência a Mucoviscidose (AMAM) Minas Gerais-MG; Associação Gaúcha de Assistência a Mucoviscidose (AGAM) Porto Alegre-RS; Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM) Rio de Janeiro-RJ, dentre outras. No Paraná, a AAMPR proporciona acompanhamento multidisciplinar às famílias e portadores de FC desde o ano de 1988. É o centro de apoio e tratamento aos portadores residentes no Estado do Paraná.<sup>5</sup>

O comprometimento pulmonar (bronquites, pneumonias intermitentes), os problemas gastrintestinais (diarréia crônica, fétida e oleosa) e de desenvolvimento (baixo peso e menor estatura) e suor salgado (desidratações frequentes) expõem os portadores de FC a diversos constrangimentos sociais.<sup>6</sup> Para o jovem/adulto portador de FC, as restrições de atividades físicas, a interrupção das atividades diárias e o estilo de vida modificado devido ao tratamento intensivo podem limitar as relações sociais.<sup>7</sup>

Ainda, por se tratar de uma doença rara, a FC entra no rol de doenças desassistidas uma vez que o diagnóstico precoce, por meio da triagem neonatal, da FC é disponível em apenas três Estados (Paraná, Santa Catarina e Minas Gerais) brasileiros, o que compromete ainda mais a vivência das famílias de algumas regiões. Este fator coloca as famílias numa situação de vulnerabilidade, não somente pela presença da doença em um de seus membros, mas também pelo fato de não ser adequadamente atendida.

Diante do contexto de fragilidade das famílias com portadores de FC, este estudo tem por objetivo compreender o significado da associação de apoio às famílias com portadores de FC.

## MÉTODO

A base teórico-metodológica da presente pesquisa foi fundamentada nos princípios da pesquisa qualitativa, com aproximação do referencial fenomenológico. Essa postura fenomenológica na condução do estudo foi essencial para a compreensão e o acolhimento do sujeito que sofre e a apreensão dos significados do mundo vivido.<sup>8</sup>

Os sujeitos foram os membros da família mais próximos do portador de FC, residentes no Norte e Noroeste do Estado do Paraná. Os critérios de inclusão das famílias foram: ter um portador de FC e ser cadastrado na AAMPR. Os sujeitos incluíram os membros do núcleo familiar (mãe, pai e irmãos) e parentes, como avó e avô e outros, totalizando 14 famílias com portadores de FC (21 membros).

O estudo foi desenvolvido nas regiões Norte e Noroeste do Estado do Paraná. Segundo o Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social, os municípios mais populosos destas regiões são Londrina e Maringá, que ocupam, respectivamente, o segundo e o terceiro lugares no Estado<sup>9</sup>. Os municípios integrantes do estudo foram Londrina, Maringá, Mandaguaçu, Assaí, Cianorte, Umuarama e Campo Mourão.

Os dados foram coletados através de entrevista aberta, com abordagem fenomenológica, norteadas pela seguinte questão orientadora: “qual o significado da AAMPR para sua família?”

Foi solicitada ao presidente da AAMPR a autorização para o acesso à lista dos indivíduos portadores de FC residentes nas regiões Norte e Noroeste do Paraná. A AAMPR forneceu uma lista de contatos das famílias com algumas informações, tais como nomes dos pais e portadores, cidade de residência e telefone para contato. Um total de 17 famílias foram informadas pela AAMPR.

O contato com as famílias foi realizado por telefone, no período de janeiro a abril de 2008. A princípio, a proposta era realizar a entrevista no domicílio, porém, quatro famílias preferiram o local de trabalho. Esta escolha foi justificada pela falta de tempo e/ou para evitar problemas no ambiente familiar, à medida que o diálogo sobre a doença é uma área de conflito.

Com a autorização dos sujeitos, as entrevistas foram gravadas. A saturação das experiências se deu com 14 famílias.

Antes da entrevista os sujeitos foram informados do teor do estudo, dos seus objetivos e da garantia de sigilo, e de imediato lhes foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi por eles assinado.

A análise de dados qualitativa, baseada na abordagem fenomenológica foi utilizada em quatro momentos. Identificaram-se as convergências e divergências dos discursos, separando-se da descrição as expressões significativas para a compreensão do fenômeno estudado, e a determinação das categorias e elaborou-se a síntese das unidades de significado, sob forma de descrição consistente do fenômeno estudado para, então, chegar à sua estrutura.<sup>10</sup> Deste modo, surgiram aspectos comuns e únicos, que foram organizados nas seguintes categorias: Percebendo-se acolhido no mundo da FC; Compartilhando a vida: cuidado essencial às famílias com portador de FC; Solidariedade, Equidade e *Empowerment*: tripé de uma organização social na FC.

Em atendimento à Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, a pesquisa foi submetida à apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá e registrada sob o nº 464/2007.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os sujeitos foram 14 famílias com portadores de FC, totalizando 21 membros, sendo 15 do sexo feminino e seis do sexo masculino. No total de participantes houve 13 mães, quatro pais e quatro avós. Nessas famílias havia 16 portadores, com idade média de 15,5 anos. Na entrevista a idade média dos pais entrevistados foi de 36 anos e das avós 62 anos.

As mães foram as principais representantes quando o assunto era cuidados em FC, pois falavam com mais atitude e detalhes os planos de cuidados diários ao filho(s) e/ou questões burocráticas de acesso à associação, medicamentos, profissionais de saúde, dentre outros. Observou-se que na maioria das famílias o pai era o provedor, fato que justifica sua ausência em alguns momentos ou, até mesmo, o seu pouco envolvimento no cuidado em FC.



### Percebendo-se acolhido no mundo da FC

A experiência das famílias com portadores de FC foi amenizada quando se viram num ambiente no qual foram reconhecidos como “normais” e acolhidos com o apoio de outras pessoas que compreendiam o que se passava em sua vida. Eles encontraram uma organização que lhes proporcionou suporte tanto emocional como de recursos humanos e medicações.

As famílias eram acolhidas pelo o grupo de pais, o qual relatava suas experiências como pais de portadores de FC e como seria a vida da família a partir daquele instante. Era o momento para receber todas as informações sobre a complexidade do tratamento e as especificidades de cada medicação. Apesar da doença, a Associação significou para os pais um presente, o socorro às famílias que convivem com a FC, um “porto seguro”, uma “mãe”.

*O atendimento foi bom, quer dizer [...] eles sempre acolheram a gente como uma família. Pra quem estava jogado na rua, deu qualquer cobertura, está ótimo, a gente estava desprotegido! Ali instrui a gente o que tinha que fazer! É o porto seguro da gente, lá, porque qualquer coisa que a gente vê que tá fora do normal, a gente dá uma ligada! Mas eles sempre vêm a tempo, sempre demonstraram solução, sempre ajuda! Então de lá é um seguro nosso, se não tivesse lá, aí de nós (F4).*

*[...] nossa, foi o que nos salvou!! Fomos pra Curitiba, conhecemos o presidente, daí nos explicou certinho o que era. A gente ficou mais tranqüilo!! [...]. Daí começou a melhorar muito!! (F9).*

Os depoimentos evidenciaram que a associação de pacientes desenvolveu um papel fundamental no acolhimento às famílias que se encontravam isoladas na sociedade. Ao refletir sobre o termo acolhimento destacam-se sinônimos de aproximação, de aceitação, dar ouvidos, agasalhar, e sobre tudo, acolher as diferenças, suas dores, suas alegrias, seu modo de viver e estabelecer vínculo com o outro.<sup>11</sup> Praticar o acolhimento é um desafio de mudança no processo de trabalho em saúde e mesmo já estabelecida como procedimento nas relações dos serviços é pouco perceptível às famílias que vivenciam tais situações de fragilidade. No entanto, esta lacuna parece ser suprida pelas redes de apoio social, principalmente, as organizações de pacientes.

O apoio social tem efeitos positivos sobre a pessoa que adoece, tais como: diminui a ansiedade e tensão muscular, aumenta a autoestima, diminui

a depressão e aumenta a capacidade de enfrentamento da pessoa para lidar com as situações estressantes.<sup>12</sup>

A sensação de cuidado, acolhimento e compreensão percebida pelas demais famílias da associação demonstra a importância do suporte social revelado como uma experiência significativa e lembrada com palavras de gratidão. Destacam que participar da Associação mostrou uma nova possibilidade de vida ao filho, que estava condenado pelos profissionais de saúde, sociedade e pela própria família.

### Compartilhando a vida: cuidado essencial às famílias com portador de FC

O ambiente da Associação proporcionava interação entre os pais, possibilitando que os pais mais novos esclarecessem dúvidas com os pais mais experientes com a doença, tais como: cuidados de higiene com o nebulizador e outros materiais, formas de administração dos medicamentos e experiências positivas da vida familiar pós-tratamento da FC. Estudo realizado com pais de portadores de Epidermólise Bolhosa (EB) congênita apontou que um dos objetivos da associação é a localização dos demais portadores de EB para ajudar a conviver melhor com a doença, por meio da troca de experiências.<sup>13</sup>

*Ele convidou todos os pais que moram ali próximo de Curitiba, eles vão todos... [...] e daí mostraram as fotos dos filhos e os filhos já grandes, e eles falavam que era uma vida normal, que estudavam e tudo. Aí pronto, aí abriu! Nossa, animou! Aí foi que está até agora, a gente lutando aí!! (F6).*

*[...] o presidente colocou a experiência pessoal dele, então do filho, toda a problemática. Ele falou assim, do que a gente está recebendo hoje, o dele foi muito pior [...]. Mas hoje eu vejo que realmente, graças a ele, a gente tem um arsenal de coisas que deu uma qualidade de vida extraordinária para as crianças com fibrose [...]. E realmente, foi o que aconteceu [...]. Mas na época, a gente não queria nem saber (F13).*

Reunir-se com outros pais foi gratificante para essas famílias, que se sentiram aliviadas da solidão e frieza pelas quais passavam. O compartilhar de experiências com outros pais aclarou os conceitos imaturos da vivência e cuidados em FC e trouxe vida às famílias deste estudo. O efeito dessa situação na família foi essencial para a aceitação da nova condição do ser-no-mundo com o filho portador de FC.

Um estudo com o objetivo de conhecer o apoio social utilizado pelas pessoas estomizadas, certificou a relevância da Associação dos Ostomizados como parte da rede de apoio. Os estomizados alegaram que participar desta organização é minimizar o isolamento social, fortalecer a identidade fragilizada e construir mais do que amizades, uma nova família.<sup>14</sup>

Todos os estágios vivenciados na doença podem ser duradouros ou momentâneos, mas o viver da doença é uma construção de cada ser-no-mundo, de cada família diante de uma realidade parecida para os expectadores externos, mas diferente para quem experiência, um viver autêntico que impõe condições proibitivas; um viver em que cada um constrói mundos diferentes de sentir e de ser feliz.<sup>15</sup>

Viver esta realidade implica estar dentro de um grupo de pessoas selecionadas que brigam pelo mesmo propósito, sejam elas profissionais, pais ou amigos, e entre as quais a ação coletiva foi atitude espontânea, aliviando a dor em relação às medicações e cuidados na FC.

### **Solidariedade, equidade e *empowerment*: tripé de uma organização de pacientes na FC**

Esta categoria articula os aspectos solidários e o sentido de equidade que envolveram a vivência das famílias com portadores de FC ao se encontrarem dentro de um espaço social onde os ideais da solidariedade parece pouco legitimada nas leis brasileiras. Assim, famílias e pessoas afetadas pela doença se organizam para uma participação efetiva, como usuários dos serviços de saúde, em prol da qualidade dos serviços e das ações em saúde (preventivas ou de promoção)<sup>1</sup>. A partir do seu microcontexto, esses cidadãos passam a exigir seus direitos conforme as necessidades específicas da doença.

Discutir os conceitos de solidariedade, equidade e *empowerment* são fortemente indicadas à medida que estão vinculados a criação, mudança, de práticas em FC. Valores históricos e sociais estão imbricados nas organizações de suporte social em que as práticas e laços de solidariedade caminham em direção à sobrevivência, transformação social e equidade das ações.<sup>16</sup> Para efetivar a equidade no contexto da FC é necessário incluir políticas de saúde voltadas às pessoas afetadas e seus familiares. Por exemplo, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (Portaria no. 822/2001)<sup>17</sup>

foi uma das políticas criadas para alimentar as necessidades de algumas doenças genéticas, dentre elas a FC. A partir daí, amenizou-se o impacto social, emocional e financeiro das famílias que receberam o diagnóstico precoce e tratamento adequado. Mesmo assim, a atenção básica de saúde parece pouco preparada para acolher esta nova demanda.

Em relação às medicações de alto custo fornecidas pela associação, os relatos se referiam à preservação da saúde do filho e, ao mesmo tempo, das suas condições financeiras. Neste aspecto, as famílias de portadores de FC com diagnóstico tardio, geralmente pessoas jovens/adultos neste estudo, sentiram-se desamparadas pela inexistência da associação na época do diagnóstico, não recebendo todo apoio fornecido atualmente. Este fato foi para as famílias um fardo pesado, que comprometeu ainda mais sua estrutura emocional como a financeira.

*[...] a gente dispôs de tudo! Uma casa, um carro, uma moto, um carrinho velho que a gente tinha, a geladeira que a gente tinha, a televisão que a gente tinha [...]. Porque as consultas eram caríssimas, os exames caríssimos, nós não tínhamos plano de saúde [...]* (F3).

Destes sujeitos, muitos se colocam como participantes no processo de fundação da ABRAM e AAMPR e na luta pelas medicações, que hoje são fornecidas pelo SUS.

*Hoje as coisas estão andando, mas a gente ia pra Curitiba todo mês, a gente participou de muita coisa da associação, muita, muita. A gente tinha que participar ou então a gente não conseguia, ou reunia todos os pais ou a gente não conseguia, então vamos lutar! A gente lutou bastante por muitas coisas, ajudou muito abaixo-assinado, muita conversa [...]* (F3).

As redes de apoio social à saúde propiciam a articulação entre grupos pela conquista de direitos básicos, contribuindo para o processo de democratização da sociedade.<sup>13</sup> Na França, um estudo descritivo sobre a Associação Francesa de Distrofia Muscular revelou a mudança da realidade da doença após a criação da entidade. O paciente antes visto como deficiente e degenerativo, passa a ser um interlocutor de propostas para melhorar a vida diária, divulgar a doença na sociedade, trocar experiências que ajudam a diminuir o desconforto respiratório.<sup>18</sup>

Visando apropriar-se da luta coletiva pela FC, as famílias desenvolvem o *empowerment* ou empoderamento. Esta estratégia auxilia grupos para se tornarem protagonista de sua própria

história e tem sido um termo que entrou para o jargão das políticas públicas.<sup>19</sup> No cotidiano dos pacientes, o empoderamento significa adotar uma postura mais ativa no tratamento, questionando os profissionais e serviços de saúde, buscando informações e assumindo a responsabilidade por sua própria saúde.<sup>1</sup> Apropriar-se deste elemento de autonomia é legitimar os princípios que regem o sistema público de saúde e tornar reconhecido os direitos das famílias que vivem em situação de vulnerabilidade, como as doenças raras.

As famílias deste estudo que não haviam tido apoio da associação discursaram seu mundo vivido com mais restrições para manter a saúde do membro acometido; descrevem um período da história da FC de tecnologia insuficiente, carente de recursos humanos qualificados e de informação; um tempo em que muitas crianças com FC não conseguiam atingir um ano de vida.

Mesmo com o auxílio da associação e da prefeitura do município em que reside, uma família relatou que há dificuldades em conseguir suporte, tanto psicológico ao filho e as condições do transporte até a cidade de Curitiba. Além disso, citou a necessidade de auxílio alimentício para a melhor qualidade de vida do filho.

*Você olha a minha casa, só tem remédio, são mais de 8 mil reais de remédio por mês, tudo pela associação. [...] acho que ele tinha que ter um encaminhamento para um psicólogo [...]. Quando a gente vai para Curitiba, ninguém entende, a única forma é ir de ambulância lotado e ele fica irritado. A gente tem dificuldade nisso e no lugar que a gente mora não tem aquele apoio. Ainda bem que temos amigos que ajudam a gente, inclusive com cesta básica (F2).*

Na associação esse pai se sentia protegido, tinha a sensação de estar ligado, de ser cuidado como filho. Suas falas trouxeram à tona um sentimento de apego e confiança aos profissionais e pais que ali trabalhavam. Assim, percebeu-se que a dificuldade financeira, e muitas vezes cognitiva, da família afeta a qualidade do cuidado em FC e provoca reflexão sobre a questão de equidade e solidariedade entre os pais que experienciam a mesma condição.

Quanto à medicação fornecida às famílias, é importante discutir que o SUS não possui política de assistência farmacêutica direcionada a doenças raras e a construção desta política esbarra em questões bioéticas importantes que envolvem escassez de recursos, princípios do SUS e direitos

como usuários deste sistema. Esta discussão é antiga, porém, não admite negligência política, uma vez que os portadores necessitam de medicamentos de alto custo para manter a qualidade de vida e sobreviver. Lutar pela sobrevivência de um membro é, para a família, explorar todas as possibilidades de se unir com outras famílias em situações semelhantes e compartilhar as dificuldades e conquistas.<sup>3</sup>

A solidariedade entre as famílias da associação se manifestou de maneira contundente quando do conhecimento de alguma família com maiores dificuldades em adquirir medicação. Estes sujeitos, cientes de suas melhores condições, consentiam em não continuar recebendo medicações que eram consideradas de uso comum e de fácil acesso nos serviços de saúde. Em outros casos, devolviam à associação as medicações de sobra para propiciar a oportunidade a todos.

*[...] às vezes sobra medicação, porque nem sempre precisamos tomar tudo. O bom seria dar para as pessoas que não recebem a medicação certinho [...] (F9).*

*Porque a gente pode comprar [...]. Tem que ser mais rápido, mais ágil na bactéria [...]. A gente deixa na associação, para pessoas mais carentes, porque precisa mais (F6).*

Como resultado da intersubjetividade, os associados refletem sobre as necessidades que a doença impõe na vivência do outro. Nas falas, a consciência de equidade simboliza a capacidade de organização e politização destes sujeitos. Ademais, representam a justiça, a igualdade e a alteridade.

“A equidade na saúde, entendida como o provimento de serviços para necessidades específicas de grupos ou pessoas, requer sujeitos e coletividades com poder e autonomia para enunciar seus desejos e necessidades”.<sup>20:47</sup> Neste contexto, percebe-se que a associação pode ajudar o grupo a se fortalecer como atores sociais interferindo nas condições individuais de saúde de outros atores sociais. Demonstra também, mudanças culturais dos sujeitos usuários dos serviços públicos de saúde, tornando-se sujeitos ativos no processo de construção da saúde.<sup>1</sup>

A relação de solidariedade e equidade foi significativa em todas as famílias, independente de classe social, local de residência e tempo diagnóstico (tardio ou precoce). As famílias com diagnóstico tardio sentiram-se apoiadas e aliviadas, principalmente em relação ao fornecimento de medicações pelo SUS, trazendo novamente uma vida financeiramente



ra equilibrada após perderem seus bens materiais como: casa, terreno, carro, geladeira, dentre outros. As famílias com diagnóstico precoce declararam agradecidas pelo apoio desde o primeiro dia em que conheceram a AAMPB devido às informações fornecidas sobre a doença, tratamento multiprofissional e medicações enviadas via correio ou Regionais de Saúde.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os significados da organização de pacientes às famílias com portadores de FC, residentes nas regiões Nortes e Noroeste do Paraná, foram atribuídos em todas as falas de modo favorável. A experiência das famílias compartilhada com o outro foi crucial para o enfrentamento da doença. Vislumbram a rede de apoio como um suporte social, emocional e financeiro para aceitar a doença de forma mais branda e com expectativa de qualidade de vida, apesar das limitações que passariam a conviver na família.

Ser associado a este serviço de apoio possibilitou mudanças de ações na vida das famílias onde a solidariedade e equidade foram constantes nas falas. Criaram-se laços sociais e de ajuda mútua permitindo o empoderamento dos sujeitos como atores sociais.

Entender as necessidades das famílias com portadores de FC trouxe à tona a importância da divulgação destes serviços sociais que auxiliam a rede de apoio. Mais do que isso, que eles sejam instrumentos de promoção a saúde por meio dos serviços e profissionais de saúde, para que o viver com FC seja menos sofrido para a família e a pessoa afetada.

## REFERÊNCIAS

1. Andrade GRB, Vaistman J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2002 Out; 7(4):925-34.
2. Nunes JA, Matias M. As organizações de pacientes como atores emergentes no espaço da saúde: o caso de Portugal. *Rev Eletr de Com Inf e Inov Saúde*. 2007 Jan-Jun; 1(1):107-10.
3. Luz GSL. Fibrose Cística: des-velando o significado para a família [dissertação]. Maringá (PR): Universidade Estadual de Maringá, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2008.
4. Lacerda A, Valla AV. Homeopatia e apoio social: repensando as práticas de integralidade na atenção e no cuidado à saúde. In: Pinheiros R, Mattos A. *Construção da integralidade: cotidiano, saberes, práticas em saúde*. Rio de Janeiro (RJ): ABRASCO; 2007. p. 27-41.
5. Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose (ABRAM) [página na Internet]. Curitiba: ABRAM; 2009 [acesso 2009 Nov 16]. Disponível em: <http://www.abram.org.br>
6. Ribeiro JD, Ribeiro MAGO, Ribeiro AF. Controvérsias na fibrose cística: do pediatra ao especialista. *J. Pediatr*. 2002 Nov; 78 (supl. 2):171-86.
7. Harrop M. Psychosocial impact of cystic fibrosis in adolescent. *Paediatr Nursing*. 2007 Dec; 19(10):41-5.
8. Terra MG, Silva LC, Camponogara S, Santos EKA, Souza AIJ, Erdmann AL. Na trilha da fenomenologia: um caminho para a pesquisa em enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2006 Out-Dez; 15(4):672-8.
9. Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico (IPARDES) [página da internet]. Curitiba: IPARDES; 2008 [acesso 2008 Ago 20]. Disponível em: <http://www.ipardes.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=86>.
10. Martins, J. Um enfoque fenomenológico do currículo: educação como poíesis. São Paulo (SP): Cortez; 1992.
11. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção a Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *Acolhimento nas práticas de produção em saúde*. 2ª. ed. Brasília (DF): MS; 2006.
12. Silva I, Pais-Ribeiro J, Cardoso H, Ramos H, Carvalhosa SF, Dias S, et al. Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controle metabólico e desenvolvimento de complicações crônicas em indivíduos com a diabetes. *Psic Saúde Doenças*. 2003 Jul; 4(1):21-32.
13. Caprara A, Veras MSC. Hermenêutica e narrativa: a experiência de mães com epidermólise bolhosa congênita. *Interface*. 2005 Set; 9(16):131-46.
14. Silva AL, Shimizu HE. A relevância da rede de apoio ao estomizado. *Rev Bras Enferm* 2007 Mai-Jun; 60(3):307-11.
15. Backes E. Convivência com a fibrose cística [online]. [acesso 2008 Nov 06]. Disponível em: [http://www.amucors.org.br/site/convivencia\\_presidente.asp?tm=3&nm=palavra%20da%20presidente](http://www.amucors.org.br/site/convivencia_presidente.asp?tm=3&nm=palavra%20da%20presidente).
16. Landin L. As pessoas. voluntariado, recursos humanos, liderança. seminário "filantropia, responsabilidad social y ciudadanía" - CEDES. Antigua: Fundación W. K. Kellogg 2001.
17. Ministério da Saúde (BR). Portaria GM/MS nº 822/GM, de 06 de junho de 2001: Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal. Brasília (DF): MS, 2001 [acesso 2007 Jun 20]. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2001/GM/GM-822.htm>



18. Rabehasoria V. From representation to mediation: the shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France. *Soc Sci Med.* 2006 Fev; 62: 564-76.
19. Gohn MG. Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais. *Saúde Soc.* 2004 Mai-Ago; 13(2):20-31.
20. Costa AM, Lionço T. Democracia e gestão participativa: uma estratégia para a equidade em saúde? *Saúde e Soc.* 2006 Mai-Ago; 15(2):47-55.