



XI Salão de  
Iniciação Científica  
PUCRS

## Família Cuidadora: a (re)organização familiar frente ao adoecimento

Jéssica Lis Streit Bard<sup>1</sup>, Vera Lúcia Nunes Sant'Anna<sup>2</sup>, Maíra Giovenardi<sup>2</sup>, Prof<sup>a</sup>. Dra. Maria Isabel Barros Bellini<sup>3</sup> (orientadora)

*Faculdade de Serviço Social/ PUCRS - Núcleo de Estudos e Pesquisa Trabalho Saúde e Intersetorialidade /NETSI*

*Grupo de Estudos e Pesquisa, Família, Serviço Social e Saúde – GFASSS  
Avenida Ipiranga, 6681 – Prédio 15 Sala 325*

### Resumo

#### Introdução

Desenvolver estudos e pesquisas no sentido de elaborar estratégias eficazes que amparem a família cuidadora, no enfrentamento de uma doença que demanda cuidados prolongados, é entender esse importante segmento social – a família – como alguém a ser cuidado. A investigação deste tema também coloca em pauta a Política de Saúde e o direito a saúde na medida em que dá visibilidade ao processo de sofrimento e fragilização a que estão expostas essas famílias. Considerando estes aspectos a pesquisa aqui apresentada pretende ser um instrumento de reflexão e proposição para a construção de estratégias de acolhimento e acompanhamento das famílias que tem sob seu cuidado membros com doença crônica. A família tem papel central no processo de acompanhamento do familiar adoecido, devendo (re) organizar-se para enfrentar a realidade desencadeada pelo diagnóstico, tratamento e prognóstico da doença sem fragilização os vínculos familiares e sociais. Para adensar conhecimento sobre esse tema e a partir da investigação propor formas de enfrentamento é que se elaborou esse projeto que tem o seguinte.

**Problema de Pesquisa:** Como a família se organiza frente a uma situação de doença crônica?

**Objetivo geral:** Identificar as formas de organização familiar frente ao diagnóstico de uma doença crônica e o modo como enfrentam a doença com vistas a contribuir para dar visibilidade a essa temática junto aos serviços de saúde a fim de subsidiar as ações dos trabalhadores de saúde.

---

<sup>1</sup>Acadêmica da Graduação da Faculdade de Serviço Social (FSS) da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), bolsista de iniciação científica (PIBIC/CNPq) do Núcleo de Estudos e Pesquisa *Trabalho Saúde e Intersetorialidade /NETSI* - Grupo de Estudos e Pesquisa, Família, Serviço Social e Saúde (GFASSS) e-mail: [jessica.bard@hotmail.com](mailto:jessica.bard@hotmail.com)

<sup>2</sup>Assistentes Sociais. Mestrandas do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Serviço Social da PUCRS; Integrantes do Núcleo de Estudos e Pesquisa - Grupo de Estudos e Pesquisa, Família, Serviço Social e Saúde (GFASSS) ; e-mails: [vlucia\\_santanna@hotmail.com](mailto:vlucia_santanna@hotmail.com) , [mgiovenardi@hotmail.com](mailto:mgiovenardi@hotmail.com)

<sup>3</sup> Assistente Social. Doutora em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul - PUCRS; email: [maria.bellini@pucrs.br](mailto:maria.bellini@pucrs.br)

Entende-se que toda a família, não apenas o doente crônico, precisa de apoio e orientação para que tenha acesso a saúde de qualidade, atendido em suas fragilidades, tanto de ordem prática quanto emocional, prevenindo rupturas ou sofrimento maior. O familiar precisa ser valorizado e incluído na rotina, pois seus cuidados encorajam o paciente a seguir o tratamento, estimulando a sua adesão. Um sujeito em processo de adoecimento não é de responsabilidade individual ou da família, mas da sua comunidade, da empresa e da política de saúde.

### **Metodologia**

Pesquisa bibliográfica, pesquisa documental, Entrevista semi-estruturada: com quatro (04) familiares de pacientes crônicos internados pelo período superior a um (01) ano no Hospital São Lucas da PUCRS. Contato com o Serviço Social da instituição. O projeto foi aprovado pela Comissão Científica da unidade de ensino, pelo CEP/PUCRS e já foram realizadas as entrevistas com familiares; no momento ocorre a análise final dos dados, e elaboração do Relatório Final.

**Categorias:** Totalidade, Historicidade, Cotidiano e Contradição; as categorias da pesquisa são Família, Doença Crônica, Família Cuidadora, Cuidado e Cuidador.

### **Resultados Parciais**

Essa pesquisa foi apresentada nos seguintes eventos: Salão de Iniciação Científica da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul em 2009 (Porto Alegre), Salão de Iniciação Científica da Universidade Federal do Rio Grande do Sul em 2009 (Porto Alegre), SimFam em 2009, Publicado um artigo no SimFam - Simpósio sobre Família – em 2009 (UNISUL - Santa Catarina), 8º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde no ano de 2010, em Portugal. E, em todos os eventos o tema provocou discussões sobre a importância do estudo, bem como instigou processos reflexivos sobre o impacto que a doença crônica pode ter na família.

Na análise realizada até o momento pode-se observar que as famílias que tem um membro com doença crônica vivenciam alterações que atingem desde seu cotidiano doméstico até suas relações com a sociedade em geral. Muitas são as perdas referidas pelos familiares, mas também muitas são as estratégias criadas para o enfrentamento da situação de doença. Quanto às perdas identificamos: abandono dos estudos, do emprego, perdas econômicas, isolamento dos outros membros da família, isolamento e fragilização dos

vínculos sociais e afetivos, separação de casal, sentimentos de solidão, de abandono, de sobrecarga, de medo, de raiva. Quanto às estratégias de enfrentamento: fortalecimento das relações familiares interesse em participar de grupos para socializar a experiência e ajudar outras famílias em situação semelhante, busca de capacitação/informação/conhecimento sobre a situação de doença e socialização, cuidado entre os membros familiares, participação no tratamento. A pesquisa mobilizou o interesse dos familiares que solicitaram retorno dos resultados.

## **Conclusão**

A análise dos resultados demonstra a importância da realização de estudos sobre este tema e principalmente a organização de estratégias pelos serviços de saúde para acolher as famílias que tem sob seus cuidados um membro com doença crônica. As perdas identificadas são muitas e envolvem aspectos da vida pessoal, afetiva, laboral, educacional. Os serviços de saúde precisam devem ser capacitados para identificar e criar ações para que esses familiares não tenham seus direitos negados e possam acompanhar o familiar adoecido sem ter que romper com outras relações das quais fazem parte. Neste sentido o Serviço Social pode contribuir problematizando essa realidade e ajudando a construir estratégias que garantam os direitos das famílias e de seus membros.

## **Referências**

- ACOSTA, Ana Rojas. VITALE, Maria Amália (org.) **Família: redes, laços e políticas públicas**. 3ed. SP: Cortez: Instituto de Estudos Especiais - PUC/SP, 2007.
- ARIÉS, Philippe. **História Social da Criança e da Família**. 2ªed. RJ: LTC, 1981.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1991.
- BELLINI, Maria Isabel Barros. **O Serviço Social e Abordagem com Famílias: algumas especificidades**. Porto Alegre. PUCRS, 1992. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 1992.
- BOFF, Leonardo. **Saber Cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. 9ªed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.
- CAMPOS, Eugenio Paes. **Quem Cuida do Cuidador: uma proposta para os profissionais de saúde**. 2ªed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.