

# Estudo revela desafios de pais com filhos com doenças raras em Portugal



*A perceção e cuidados de crianças com esta condição é significativamente diferente entre mães e pais, sendo o fator idade e a relação entre o casal também importantes na aceitação da doença.*

Beatriz Santos e Cátia Ferreira, estudantes de mestrado de Psicologia Clínica da Universidade de Trás-Os-Montes e Alto Douro (UTAD), desenvolveram uma investigação acerca da vivência das figuras parentais com filhos portadores de condição genética rara.

A investigação, coordenada pela docente e investigadora, Catarina Pinheiro Mota, tentou perceber as questões da vinculação aos pais e da vinculação amorosa, associadas às

estratégias de enfrentamento do processo de doença dos filhos.

Nesta investigação participaram 160 figuras parentais (61 pais e 99 mães) de filhos com doenças raras, com idades compreendidas entre os 22 e os 81 anos. O estudo inclui pais de filhos com 71 doenças raras distintas, das quais predominam a Espinha Bífida (9 crianças), Síndrome de Angelman (7 crianças), Síndrome de Prader-Willi, Anomalia de Peters e Osteogénese Imperfeita (12 crianças).

Os resultados deste estudo mostram que os pais evidenciam “maiores níveis de rejeição no exercício da parentalidade comparativamente às mães”. Outra das conclusões é que um maior envolvimento da mãe nos cuidados exercidos ao filho com doença rara, parece “potenciar o desenvolvimento de maiores níveis de stress nas mães, devido aos cuidados exigentes e constantes subjacentes à existência de uma criança com doença rara”. Contudo, a satisfação contínua das necessidades da criança, por parte da figura materna, “parece promover os vínculos entre ambos, potenciando maior disponibilidade afetiva, apoio emocional, sensibilidade e aceitação da criança”. Por sua vez, o “menor envolvimento dos pais” nos cuidados prestados ao filho com doença rara, “parece torná-los menos sensíveis à capacidade de perceber e interpretar corretamente os sinais da criança e responder adequadamente, podendo surgir, no exercício da parentalidade, sentimentos de rejeição, hostilidade e não aceitação da mesma”.

Por outro lado, a presença de uma criança com problemas de saúde no seio familiar, pode “colocar em risco a relação conjugal entre o casal”, devido às dificuldades subjacentes ao ato de cuidar de um filho com doença rara. Se na perceção das mães, “uma má distribuição das tarefas entre o casal” nos cuidados do filho, poderá ser considerada uma “fonte de stress para a relação conjugal”, já para os pais, o tempo escasso partilhado com a companheira sem a presença da criança, “é a maior dificuldade imposta ao relacionamento amoroso entre o casal”.

No que respeita à personalidade, constatou-se ainda que as mães apresentam traços mais assentes na imaginação, curiosidade intelectual e criatividade comparativamente aos pais, pelo que tendem a procurar mais informação sobre a doença. No entanto, estes traços podem advir do tempo no envolvimento dos cuidados exercidos ao filho com doença rara.

Outro dado relevante da investigação está relacionado com a idade. Pais mais velhos “apresentam estratégias de enfrentamento mais positivas” e focadas na “aceitação do processo de doença do filho”, quando comparados com pais mais novos, que apresentam “maiores níveis de stress” face à doença, o que pode estar relacionado com a “falta de preparação para cuidar dos filhos e pouca experiência de vida”.

Também, a escassez de informação acerca da doença do filho, poderá estar relacionado com elevados níveis de stress parental, podendo contribuir para uma parentalidade inadequada, com sentimentos de impotência, angústia, inutilidade e culpa por não conseguirem satisfazer as necessidades gerais do filho, pelo que o acesso a informação sobre o diagnóstico, tratamento e/ou prognóstico da doença, é essencial para a prestação de cuidados adequados às necessidades especiais da criança.

Constatou-se ainda que a existência de um relacionamento amoroso onde “predomina o suporte e apoio emocional entre o casal” pode contribuir para diminuir o sentimento de isolamento, e promover a partilha de sentimentos e tarefas referentes ao filho com doença rara.

Segundo Catarina Pinheiro Mota, esta investigação pode contribuir para um conhecimento mais amplo e prático acerca da realidade destes cuidadores, chamando a atenção para a importância do papel da família e para o trabalho com ambas figuras parentais. “Torna-se pertinente desenvolver programas de intervenção estruturados, de modo a ir ao encontro das

necessidades dos pais, enquanto cuidadores de um filho com doença rara. A implementação deste tipo de programas de intervenção poderá, juntamente com o recente reconhecimento do estatuto de “cuidador informal”, constituir um passo relevante no sentido da prestação de apoio, onde o fator raridade se constitui como um aspeto diferenciador no ato de cuidar”, conclui a investigadora.