



## FILHOS COM DOENÇA CRÔNICA: QUEM CUIDA DOS PAIS?

Profa. Dra. Cejane Martins Oliveira Prudente

Profa. Ms. Maysa Ferreira Martins Ribeiro

Com o aumento da expectativa de vida e das possibilidades de tratamento, a prevalência de crianças com patologias crônicas é aumentada. Este fato exige que os profissionais da saúde tenham conhecimento aprofundado não só em relação à patologia da criança, mas da repercussão da doença no contexto familiar, utilizando-se de um novo modelo de atenção à saúde, holístico e generalista.

Após o nascimento de um filho que necessita de assistência especializada de longa duração, a família, e em especial as mães que são as principais responsáveis pelo cuidado dos filhos, precisam adaptar-se a inúmeras condições estressantes que se modificam em intensidade e frequência ao longo do tempo. Estas adaptações dependem dos recursos disponíveis, das características familiares e das necessidades da criança. O envolvimento com as tarefas de cuidado diário com o filho, o tratamento clínico, a reabilitação, somados às tarefas domésticas e de atenção aos demais membros da família geram ansiedade, expectativas, sobrecarga física e emocional. Um dos principais desafios é lidar com os problemas de saúde da criança de forma eficaz e conciliar essa tarefa com as exigências da vida cotidiana.

O alto investimento no cuidado dos filhos causa um sofrimento às vezes invisível aos gestores, pesquisadores e profissionais da saúde que estão focados em outros assuntos, como as técnicas de tratamento e os aspectos estruturais do serviço. Este sofrimento não reconhecido repercute no adoecimento dos pais, o que pode gerar grande impacto social, alteração na dinâmica familiar e alto custo para o sistema de saúde. Existe urgência na construção de programas e ações de saúde coletiva que ofereçam suporte para que a família fique mais bem assistida e menos vulneráveis à sobrecarga física e psicológica<sup>1</sup>.

Os pais se queixam: da falta de informações esclarecedoras que facilitem a tarefa de cuidar; da necessidade de recursos financeiros; de ajuda prática e de apoio social. Diante disso, os profissionais da saúde precisam estar mais atentos, elaborando estratégias de educação em saúde e orientações sobre a forma como os pais podem assistir seus filhos em suas necessidades especiais<sup>2,3</sup>.





Percebe-se também, a carência de estudos que facilitem a compressão de como as famílias lidam com a tarefa de cuidado em diferentes estágios. A maior parte das pesquisas se concentra nos problemas de saúde do bebê e da criança em idade pré-escolar. Pouca ênfase tem sido dada às necessidades do adolescente e adulto e como a família pode se preparar para enfrentar as mudanças que virão. Além de estudos que identifiquem os comportamentos adaptativos, as dificuldades enfrentadas e reconheçam os recursos utilizados pelos pais que lidam melhor com os desafios.

Aproveitamos a oportunidade para convidar os alunos e demais pesquisadores a desenvolverem pesquisas com foco nesta temática e alertá-los para necessidades de intervenções mais abrangentes, que considerem os aspectos biológico, étnico, político, econômico e social em que os pacientes estão inseridos.

### **Referências:**

1. Ribeiro MFM, Vandenberghe L, Porto CC. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. Cienc Saude Colet. [periódico na internet] 2012 fev; [cerca de 10 p.] Está disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br>
2. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics. 2005; 115(6):626-636.
3. Ribeiro MFM, Barbosa MA, Porto CC. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. Cienc Saude colet. 2011 abr; 16(4): 2099-2106.

