

Estresse parental em mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral

Maysa Ferreira Martins Ribeiro¹
Ana Luiza Lima Sousa²
Luc Vandenberghe³
Celmo Celeno Porto⁴

Objetivos: avaliar o estresse parental de mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral; verificar se o estresse parental sofre variações dependentes do nível de comprometimento motor, das fases da vida em que os filhos se encontram e de variáveis sociodemográficas. Método: estudo transversal e descritivo com 223 mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Resultados: das mães, 45,3% apresentaram altos níveis de estresse, existem diferenças no estresse entre as mães de filhos com leve e grave comprometimento motor, mães de crianças maiores estavam mais estressadas do que mães de crianças menores e de adolescentes, o trabalho remunerado e o lazer reduziram o estresse. Conclusão: mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, cujos filhos apresentam comprometimento motor, de leve a grave, são vulneráveis ao estresse parental. Trabalho remunerado e atividades de lazer foram os fatores que mais contribuiriam para reduzir o estresse.

Descritores: Paralisia Cerebral; Estresse Psicológico; Mães; Criança; Adolescente.

¹ Doutoranda, Universidade Federal de Goiás, Goiânia, GO, Brasil. Professor Assistente, Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, GO, Brasil. Bolsista da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Goiás (FAPEG).

² PhD, Professor Associado, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Goiás, Goiânia, GO, Brasil.

³ PhD, Professor Adjunto, Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, GO, Brasil.

⁴ PhD, Professor Emérito, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Goiás, Goiânia, GO, Brasil.

Endereço para correspondência:

Maysa Ferreira Martins Ribeiro
Rua S-02, 59, Apto. 101
Edifício Marina Del Rel
Setor Bela Vista
CEP: 74823-430, Goiânia, GO, Brasil
E-mail: maysafmr@yahoo.com.br

Copyright © 2014 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons Atribuição-Não Comercial (CC BY-NC).

Esta licença permite que outros distribuam, editem, adaptem e criem obras não comerciais e, apesar de suas obras novas deverem créditos a você e ser não comerciais, não precisam ser licenciadas nos mesmos termos.

Introdução

Dentre as condições crônicas que incidem na infância, a paralisia cerebral é a causa mais comum de deficiência, com prevalência de dois a três casos por 1.000 nascidos vivos. É um transtorno grave que causa grande impacto na vida da pessoa acometida, na dinâmica familiar, na sociedade e nas políticas públicas, por representar uma condição crônica, complexa e que gera custos elevados. O comprometimento da função motora é a principal característica. Contudo, os pacientes podem apresentar déficit sensorial, intelectual, de comunicação e limitações complexas nas funções de autocuidado⁽¹⁻²⁾. A gravidade do comprometimento motor pode ser determinada pelo Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS – *Gross Motor Function Classification System*) em cinco níveis: do nível I, que indica menor comprometimento motor, ou seja, quando o paciente é capaz de andar sem limitações, até o nível V, graduação que expressa grave limitação motora e necessidade de cadeira de rodas para locomoção⁽²⁾.

A ênfase na atenção à saúde das crianças com paralisia cerebral faz com que a família também seja mais bem assistida durante a infância dos filhos. No entanto, há notória limitação de serviços especializados para atender as necessidades dos adolescentes e dos adultos com paralisia cerebral, bem como de seus familiares e cuidadores⁽³⁻⁴⁾. Os investimentos financeiros são insuficientes, existe carência de profissionais especializados e as ações de saúde são fragmentadas⁽⁵⁾.

A saúde física e psicológica dos pais, em especial a da mãe, principal responsável pela tarefa de cuidado, é influenciada pelo comportamento e necessidades dos filhos⁽³⁻⁴⁾. Em estudo europeu, realizado em 2011, com 818 pais de crianças com paralisia cerebral, observou-se que 36% deles apresentaram níveis elevados de estresse parental, o que é significativo quando comparado com 5% da população geral⁽⁶⁾.

Para atender a observação de que o estresse é multideterminado e sofre a influência das características dos filhos e dos pais, o psicólogo Richard Abidin publicou, em 1983, a primeira versão do *Parenting Stress Index* – PSI, instrumento composto por 101 itens. Em 1995, o mesmo autor publicou a versão curta do PSI (*Parenting Stress Index Short Form* – PSI/SF), com 36 itens. Esses instrumentos mensuram a percepção dos pais com relação às demandas do filho e incluem questões a respeito das características da criança que causam impacto nos pais⁽⁷⁾.

As alterações de comportamento, os distúrbios psicológicos e emocionais das crianças, assim como a necessidade de cuidados contínuos e especializados são

fatores associados a maiores níveis de estresse^(3,8). Alguns estudos apontam relação entre o nível de comprometimento motor dos filhos e o estresse vivenciado pelos pais^(3,9). Entretanto, outros não encontram tal associação^(4,10). Cumpre assinalar que essas pesquisas concentraram-se em famílias de crianças com menor comprometimento motor e funcional.

O estresse vivenciado pelas mães repercute em adoecimento e tem impacto negativo na dinâmica familiar e no contexto social. Além disso, o estresse parental influencia práticas de cuidado, deixa as mães mais propensas a serem violentas, negligentes e a reforçarem problemas de comportamentos dos filhos. Daí a importância de se identificar grupos em risco e encaminhá-los para intervenção clínica.

Assim, foram objetivos deste trabalho: avaliar o estresse parental de mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral; verificar se o estresse parental sofre variações dependentes do nível de comprometimento motor, das fases da vida em que os filhos se encontram e de variáveis sociodemográficas.

Métodos

Estudo transversal e descritivo, realizado em quatro instituições de reabilitação da cidade de Goiânia, Goiás. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética, segundo Protocolo CEP/HC/UFG nº173/2010 e desenvolvido de acordo com as recomendações da Resolução nº196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

Adotaram-se como critérios de inclusão: mães de filhos com diagnóstico de paralisia cerebral, mães de crianças na faixa etária de oito meses até nove anos e onze meses, mães de adolescentes com idade entre dez anos e dezenove anos e onze meses, mães cujos filhos estavam classificados nos níveis I, II, IV e V do GMFCS. Foram excluídas: mães que tinham mais de um filho com diagnóstico de paralisia cerebral, mães cujos filhos tinham outra condição clínica associada à paralisia cerebral, mães de filhos classificados no nível III do GMFCS – esse nível é intermediário e não permite uma avaliação clara das diferenças motoras apresentadas na paralisia cerebral.

A amostra foi calculada utilizando-se o teste de hipótese bicaudal, que definiu seu tamanho em 144 mães, com 36 mães para cada grupo. O poder do teste foi de 80,0%. Foram coletados dados de um número maior de mães, 54% a mais, para evitar perda amostral e aumentar a força da análise. A amostra final foi constituída por 223 mães, 52 mães de filhos classificados no nível I do GMFCS, 44 do nível II, 43 do nível IV e 84 do nível V.

Dessas, 58 eram mães de crianças menores (oito meses até dois anos e onze meses), 96 de crianças maiores (três anos até nove anos e onze meses) e 69 de adolescentes (dez anos até dezenove anos e onze meses). Realizou-se um estudo-piloto com uma população similar, porém, diferente da que seria alvo do estudo principal.

As mães foram abordadas individualmente, convidadas a participarem como voluntárias do estudo e receberam esclarecimentos detalhados sobre a pesquisa. Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), iniciaram-se os procedimentos de coleta de dados. Os instrumentos foram aplicados sob forma de entrevista individual, em sala privativa dentro das instituições, no período de agosto a dezembro de 2011. O tempo médio da entrevista foi de 20 minutos. Utilizaram-se o Índice de Estresse Parental na Forma Curta (PSI/SF), o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e o Questionário Sociodemográfico.

O PSI/SF é amplamente usado em pesquisas em todo o mundo para avaliação do estresse parental, incluindo estudos com pais de crianças com paralisia cerebral. No Brasil, o instrumento foi traduzido e utilizado em artigos científicos⁽¹¹⁻¹³⁾. É composto por 36 itens, subdivididos em três subescalas: "sofrimento parental", "interação disfuncional genitor-criança" e "criança difícil", com 12 itens cada. A subescala "sofrimento parental" está relacionada ao sofrimento e angústia que pai/mãe experimentam ao exercer seus papéis e, também, ao modo como as exigências do filho podem restringir a participação social dos pais; a subescala "interações disfuncionais genitor-criança" avalia as representações que o genitor tem de seu filho, sua interação com ele e até que ponto os filhos correspondem às expectativas dos pais; a subescala "criança difícil" foca as características de comportamento do filho e o modo como essas causam impacto nos pais. Para cada questão investigada, existe um conjunto de proposições que compõem uma escala do tipo Likert, de cinco itens (de 1 = concordo totalmente a 5 = discordo totalmente). A soma dos pontos atribuídos a cada item define o escore total, que pode variar de 36 pontos a 180 pontos. Existem pontos de corte, para cada subescala e questionário total, sendo que resultados mais altos indicam níveis mais elevados de estresse parental⁽¹¹⁾. Níveis acima dos pontos de corte indicam necessidade de uma avaliação mais detalhada⁽¹¹⁻¹³⁾.

Foi feita a adaptação transcultural do GMFCS para o Brasil⁽¹⁴⁻¹⁵⁾. Esse instrumento permite mensurar o nível de habilidade para execução de atividades motoras grossas em pessoas com paralisia cerebral. O paciente classificado no nível I é capaz de andar, correr e pular, porém, com prejuízo na velocidade, coordenação e equilíbrio; no nível

II pode andar e apresenta capacidade mínima para correr e pular; no nível III tem apenas marcha com aparelhos auxiliares de locomoção; no nível IV a locomoção independente é muito limitada; no nível V todas as funções motoras estão fortemente limitadas⁽¹⁵⁾.

O Questionário Sociodemográfico incluiu dados referentes à idade materna, escolaridade, renda familiar, recebimento de benefício social, profissão/trabalho, estado civil, número de filhos, participação em atividades de lazer, tipo de transporte e acompanhamento psicológico.

Os dados foram registrados em planilha eletrônica Microsoft Excel e analisados com aplicação do programa *Statisc Package of Social Sciences* (SPSS). Em relação às variáveis qualitativas, foram estudadas associações entre os grupos de mães utilizando-se o teste qui-quadrado. Utilizou-se, também, o coeficiente de correlação de Spearman. A análise multivariada foi feita com aplicação da regressão logística. Foram construídos quatro modelos que consideraram como desfecho em cada um o questionário total e cada uma das três subescalas. As variáveis independentes, para cada modelo, foram aquelas que na análise univariada apresentaram valores de significância de $p < 0,20$. Para todos os testes foi utilizado o nível de significância de 5% ($p < 0,05$). A validade interna do questionário total do PSI/SF e de cada uma das subescalas foi avaliada por meio do coeficiente alfa de Cronbach.

Resultados

A amostra foi constituída por 223 mães, com média de idade de 32,5 anos ($dp \pm 7,97$); a mãe mais jovem tinha 17 anos e a mais velha 58 anos.

Para a apresentação das variáveis sociodemográficas, as mães foram categorizadas em dois grupos, segundo os níveis do GMFCS dos filhos. Em um grupo estão mães de filhos com leve comprometimento motor, classificados nos níveis I/II do GMFCS; no outro grupo mães de filhos com grave comprometimento motor, níveis IV/V (Tabela 1).

As variáveis relacionadas à escolaridade, estado civil, profissão/trabalho e prática de atividades de lazer tiveram distribuição semelhante entre os grupos. A renda familiar média foi de R\$1.200,00 ($dp \pm 954,86$). Em maioria (88,3%), as mães eram responsáveis por cuidar do filho a maior parte do tempo. Apenas 10,8% delas recebiam acompanhamento psicológico.

A média de idade das 58 crianças menores foi de 17,6 meses ($dp \pm 6,06$). Dentre as 96 crianças maiores, a média de idade foi de cinco anos e meio ($dp \pm 1,90$). A média de idade dos 66 adolescentes foi de 13 anos ($dp \pm 2,70$).

Tabela 1 - Caracterização das mães, segundo as variáveis sociodemográficas e níveis do GMFCS. Goiânia, GO, Brasil, 2012

	Grupo I/II		Grupo IV/V		p*
	n (96)	%	n (127)	%	
Escolaridade					0,105
Analfabeta	03	3,1	-	-	
Ensino fundamental completo/incompleto	29	30,2	33	26,0	
Ensino médio completo/incompleto	53	55,2	84	66,1	
Ensino superior completo/incompleto	11	11,5	10	7,9	
Estado civil					0,658
Solteira	19	19,8	31	24,4	
Casada/vive maritalmente	69	71,9	82	64,6	
Divorciada	06	6,3	09	7,1	
Viúva	02	2,1	05	3,9	
Profissão/trabalho					0,674
Do lar	51	53,1	73	57,5	
Trabalho informal	31	32,3	39	30,7	
Trabalho formal	14	14,6	14	11,0	
Atividade de lazer					0,474
Sim	37	38,5	55	43,3	
Não	59	61,5	72	56,7	

*Nível de significância

A validade interna do PSI/SF para o questionário total foi $\alpha=0,855$; para a subescala "sofrimento parental" $\alpha=0,813$; para "interações disfuncionais" $\alpha=0,741$ e na subescala "criança difícil" $\alpha=0,705$. Esses dados evidenciam sua confiabilidade e acurácia.

Avaliou-se a distribuição do número e porcentagem de mães com níveis de estresse menor, igual ou maior ao ponto de corte, em cada subescala e no questionário total (Tabela 2).

No questionário total, 45,3% das mães apresentavam escores de estresse acima do ponto de corte e houve maior proporção de mães na subescala "sofrimento parental": 63,2% (n=141; $p<0,001$).

No questionário total, não houve diferença na proporção de mães estressadas ao se comparar os grupos I/II e IV/V, entretanto, houve maior proporção de mães de filhos dos níveis I/II (n=31; 57,6%; $p=0,014$) na subescala "criança difícil" (Tabela 3).

Tabela 2 - Número e porcentagem de mães com estresse, em cada subescala e no questionário total. Goiânia, GO, Brasil, 2012

Índice de Estresse Parental na Forma Curta (PSI/SF) Subescalas e Questionário Total	Escore <		Escore \geq		p*
	n	%	n	%	
Sufrimento parental (≥ 33)†	82	36,8	141	63,2	0,000
Interação disfuncional (≥ 28)†	149	66,8	74	33,2	0,000
Criança difícil (≥ 37)†	169	75,8	54	24,2	0,000
Questionário Total (≥ 94)†	122	54,7	101	45,3	0,160

*Nível de significância

†Ponto de corte para o estresse ser considerado patológico

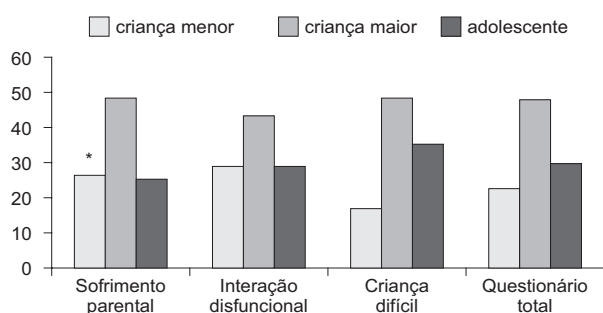
Tabela 3 - Número e frequência de mães com estresse em cada subescala e no questionário total do PSI/SF, de acordo com os grupos I/II e IV/V. Goiânia, GO, Brasil, 2012

Índice de Estresse Parental na Forma Curta (PSI/SF) Subescalas e Questionário Total	Grupos I/II N=96		Grupos IV/V N=127		p*
	Escore <		Escore \geq		
	n	%	n	%	
Sufrimento parental (≥ 33)†	59	41,8	82	58,2	0,634
Interação disfuncional (≥ 28)†	34	45,9	40	54,1	0,538
Criança difícil (≥ 37)†	31	57,6	23	42,6	0,014
Questionário Total (≥ 94)†	44	43,6	57	56,4	0,888

*Nível de significância

†Ponto de corte para o estresse ser considerado patológico

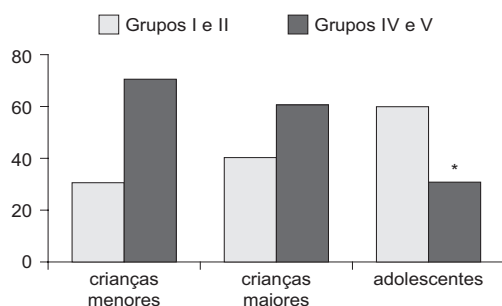
A Figura 1 apresenta a distribuição das mães com estresse em cada subescala e no questionário total, de acordo com a faixa etária dos filhos. Como é possível observar, mães de crianças maiores apresentaram maior proporção de identificação de estresse em todas as subescalas e no questionário total. Na subescala "sofrimento parental" houve diferença significativa ($n=68$; $48,2\%$; $p=0,049$) em relação às demais faixas etárias.



*nível de significância $p=0,04$

Figura 1 - Mães com estresse em cada subescala e no questionário total, de acordo com a faixa etária dos filhos. Goiânia, GO, Brasil, 2012

A Figura 2 apresenta a distribuição das mães com estresse, de acordo com os grupos I/II, IV/V e com a faixa etária dos filhos. Existem, proporcionalmente, mais mães de crianças do grupo IV/V estressadas do que do grupo I/II, porém, sem diferença significativa entre os grupos. Entre os adolescentes a situação apresenta-se invertida, com mães de adolescentes do grupo I/II mais estressadas do que as do grupo IV/V ($p=0,027$).



*nível de significância $p=0,027$

Figura 2 - Mães com estresse, de acordo com os grupos I/II, IV/V e a faixa etária dos filhos. Goiânia, GO, Brasil, 2012

A escolaridade apresentou correlação fraca, mas significativa, na subescala "sofrimento parental": mães

com maior escolaridade apresentaram menos estresse nessa subescala ($r=-0,15$; $p=0,02$); o mesmo aconteceu no questionário total ($r=-0,14$; $p=0,03$). A idade dos filhos, comprometimento motor dos filhos, renda familiar e número de filhos não se associaram com a presença de estresse.

De acordo com a análise multivariada, a idade dos filhos, o nível de comprometimento motor, o grau de escolaridade materna e a renda familiar não explicaram o estresse das mães. Em contrapartida, mães sem atividades de lazer apresentaram 4,96 vezes mais chances de serem estressadas, no questionário total ($OR=4,969$; $IC=2,65-9,33$; $p<0,001$); além disso, mães que não tinham trabalho remunerado apresentaram 2,62 vezes mais chance de serem estressadas, na "subescala sofrimento parental" ($OR=2,620$; $IC=1,099-6,247$; $p=0,030$).

Discussão

Quase metade das mães apresentaram níveis altos de estresse parental, corroborando a revisão da literatura⁽¹⁶⁾. Houve maior identificação de estresse na subescala "sofrimento parental", que avalia como as exigências do filho causam sofrimento e restringem a participação social das mães.

As mães veem seu projeto de vida modificado, pela necessidade de cuidado dos filhos e tendem a se sentir menos satisfeitas com a vida. A baixa autoestima, a falta de suporte familiar e social, os recursos financeiros escassos, os sentimentos de frustração/menos valia e a sobrecarga diária de tarefas causam angústia, estresse e repercutem na saúde física e psicológica. Com isso, as mães sentem-se menos capazes de acolher e dar suporte aos filhos e a satisfação com o papel parental também diminui^(6,17).

Essas mães estão mais propensas a exercer, como atividade principal, o cuidado de suas famílias e, quando exercem o trabalho remunerado, preferem atividades laborais informais, pela possibilidade de trabalhar em casa e terem maior flexibilidade de horários. O superinvestimento de tempo e dinheiro no cuidado do filho, somado à pouca contribuição nas finanças da casa faz com que os recursos orçamentários da família fiquem reduzidos, o que prejudica a participação social, a realização de atividades de lazer e a saúde^(6,8,18). Famílias de crianças com paralisia cerebral possuem renda menor do que famílias de crianças sem deficiência⁽¹⁷⁻¹⁸⁾. A baixa renda, a falta de trabalho remunerado e a pouca participação social associaram-se ao aumento do estresse e pior saúde psicológica dos pais^(3,8,18-19). Por outro lado, vale destacar que a análise multivariada revelou

que as atividades de lazer e o trabalho remunerado reduzem o estresse.

Além disso, o bom funcionamento familiar, o suporte social, o uso de estratégias para lidar com o estresse (*coping*), a elevação da autoestima e o sentimento de competência diante da situação de cuidar são fatores protetores do estresse e contribuem para a melhor saúde psicológica dos pais^(3-4,17,20).

O nível de comprometimento motor dos filhos não explicou a manifestação de estresse; entretanto, diferenças entre os extremos (grupos: I/II e IV/V) chamam atenção.

Mães de filhos dos níveis I/II apresentaram maior estresse na subescala "criança difícil", que avalia a dificuldade que as mães têm de lidar com os problemas de comportamento dos filhos. Os filhos são independentes para funções motoras grossas como sentar, andar, correr e pular. Entretanto, nesses níveis, problemas emocionais e de comportamento são frequentes: o ato de urinar à noite, a hiperatividade, a dificuldade de dormir, o fato de sujar-se muito, a busca de atenção, a agressividade e alterações de humor^(4,8,10). Pacientes dos níveis IV/V possuem saúde física mais comprometida, necessitam de internações frequentes e a dor pode ser mais presente em decorrência das deformidades osteomusculares e outras complicações clínicas. Os filhos precisam de assistência até mesmo para as funções básicas como mudança de postura, locomoção, alimentação e higiene^(8,21-22). Como se vê, as demandas de cuidado são amplas e certamente as mães ficam sobrecarregadas. Entretanto, os problemas de comportamento e emocionais são menos perceptíveis e isso se justifica pela própria limitação física e dificuldade na comunicação.

Mães de adolescentes dos níveis I/II estavam mais estressadas do que as mães de adolescentes dos níveis IV/V. Com relação aos níveis IV/V, está claro para os pais que o comprometimento dos filhos é grave e que eles serão dependentes. O prognóstico é mais facilmente esclarecido e as expectativas são baixas. Por outro lado, pais de filhos classificados nos níveis I/II não esperam ter filhos dependentes e as expectativas são maiores^(3,16,21). Ao que parece, para esses pais é mais difícil lidar com o fato de terem filhos adolescentes com leve comprometimento motor, mas que podem continuar necessitando de constante vigilância e supervisão.

Estudo realizado com 101 pais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral avaliou a associação entre o estresse parental e o nível de comprometimento motor dos filhos. Os autores concluíram que pais de filhos com leve comprometimento motor apresentaram níveis maiores de estresse parental⁽²³⁾.

Um modelo multidimensional teórico foi construído para avaliar as relações diretas e indiretas entre as características da criança e a saúde psicológica e física de 468 cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Maiores demandas de cuidados requeridas por aqueles filhos com maior deficiência física, mensuradas pelo GMFCS, e os problemas de comportamento dos filhos estiveram associados a maiores níveis de estresse e pior saúde dos cuidadores⁽³⁾.

Estudo europeu com 818 famílias de crianças com paralisia cerebral, com idade entre oito e 12 anos, concluiu que mais de 40% das crianças apresentaram problemas psicológicos, tais como hiperatividade, déficit de atenção e dificuldade em se relacionar com outras pessoas. As crianças com melhor desempenho motor apresentaram mais problemas psicológicos⁽²¹⁾. Em dois outros estudos realizados, a partir dessa amostra, concluiu-se que os pais de crianças com maior comprometimento psicológico, problemas de comunicação, deficiência intelectual e dor tiveram maior risco de estresse^(6,22).

Um estudo longitudinal com 110 pais de crianças de nove a 13 anos teve seguimento de três anos e foi constatado que, quanto maior o comprometimento motor, maiores eram os níveis de estresse dos pais. Segundo os autores, o estresse materno diminuía com o aumento da idade dos filhos⁽⁸⁾.

A interação entre o grau de comprometimento motor e faixa etária dos filhos com o estresse materno ainda é pouco conhecida e isso se deve, principalmente, à carência de estudos longitudinais que tenham maior tempo de seguimento e incluam adolescentes e adultos. Pesquisas com esse desenho metodológico e estudos de abordagem qualitativa poderiam facilitar a compreensão do impacto da deficiência na família, ao longo dos anos. E o mais importante: possibilitar o reconhecimento dos recursos usados pelas famílias que se adaptaram bem.

Considerando-se apenas a faixa etária, mães de crianças maiores (três a nove anos e onze meses) apresentaram maior estresse em todas as subescalas e no questionário total. Nessa fase da vida, o contato e exposição social aumentam a possibilidade de identificação de hiperatividade, problemas de conduta, dificuldades na realização de tarefas de vida diária e escolar. Os resultados indicam que, nesse período, as mães tiveram maior dificuldade em lidar com as exigências dos filhos. Ações de promoção da autonomia e participação social e desenvolvimento de estratégias de enfrentamento (escassas e/ou pouco efetivas nessa fase) seriam úteis. Esse é, por certo, um momento de muita expectativa e dúvidas, pois há preocupação em conhecer o prognóstico,

saber se os filhos vão corresponder às expectativas e se serão bem aceitos no convívio social. Além disso, existe forte relação entre o estresse parental e o desempenho escolar dos filhos⁽²⁴⁻²⁵⁾.

Conclusão

Mães de filhos com paralisia cerebral estão vulneráveis ao estresse, mas os fatores estressantes diferem. Os resultados indicaram que as mães apresentaram altos níveis de estresse parental; a proporção foi maior na subescala "sofrimento parental", que avalia como as exigências dos filhos causam sofrimento e restringem a participação social das mães, existem diferenças na manifestação do estresse entre as mães de filhos com leve e grave comprometimento motor – mães de filhos dos níveis I/II do GMFCS apresentaram maior estresse na subescala "criança difícil", que aborda questões relacionadas ao comportamento dos filhos, mães de adolescentes dos níveis I/II estavam mais estressadas do que as mães de adolescentes dos níveis IV/V, mães de crianças maiores estavam mais estressadas do que mães de crianças mais jovens e de adolescentes; o trabalho remunerado e o lazer reduzem o estresse parental.

Considerando-se que o trabalho remunerado e as atividades de lazer contribuem para reduzir o estresse materno, justifica-se o engajamento das mães nessas atividades. Contudo, isso depende de muito investimento, não só na reorganização do ambiente familiar, com divisão de tarefas, mas, sobretudo, de reestruturação das políticas públicas de saúde e incremento de estratégias de prevenção da paralisia cerebral.

É importante, também, destacar algumas limitações, nesta pesquisa: o PSI/SF não foi validado para a população brasileira, entretanto, foi selecionado por ser um instrumento já traduzido para o português, usado em outras publicações e por oferecer melhor avaliação do estresse parental; o estudo não abordou outras influências, por exemplo, a relação com o cônjuge, o apoio da família, a presença de suporte técnico e o contexto cultural; a amostra foi constituída por uma população com características específicas, de baixa renda e que recebe atendimento em instituições, limitando a generalização dos resultados.

Por fim, destaca-se a contribuição deste estudo para o entendimento da paralisia cerebral como uma questão de saúde pública. Os profissionais da saúde precisam conhecer quais características dos filhos são mais estressantes para as mães e oferecer suporte para que elas possam cuidar dos filhos sem sofrerem tanto com as demandas requeridas.

Referências

1. Magill-Evans J, Darrah J, Pain K, Adkins R, Kratochvil M. Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families? *Dev Med Child Neurol.* 2001;43(7):466-72.
2. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(109):8-14.
3. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics.* 2005;115(6):e626-36.
4. Ketelaar M, Volman MJ, Gorter JW, Vermeer A. Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? *Child Care Health Dev.* 2008;34(6):825-9.
5. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2010;18(2):149-55.
6. Parkes J, Caravale B, Marcelli M, Franco F, Colver A. Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Dev Med Child Neurol.* 2011;53(9):815-21.
7. Abidin RR. The determinants of parenting behavior. *J Clin Child Psychol.* 1992;21(4):407-12.
8. Sipal RF, Schuengel C, Voorman JM, Van Eck M, Becher JG. Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. *Child Care Health Dev.* 2010;36(1):74-84.
9. Butcher PR, Wind T, Bouma A. Parenting stress in mothers and fathers of a child with a hemiparesis: sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stress. *Child Care Health Dev.* 2008;34(4):530-41.
10. Glenn S, Cunningham C, Poole H, Reeves D, Weindling M. Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* 2009;35(1):71-8.
11. Dessen MA, Szelbrackowski AC. Crianças com problemas de comportamento exteriorizado e a dinâmica familiar. *Interação.* 2004;8(2):171-80.
12. Pereira-Silva NL, Dessen MA. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação.* 2006;10(2):183-94. 149 p.
13. Minetto MF, Crepaldi MA, Bigras M, Moreira LC. Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. *Educ Rev.* 2012;(43):117-32.

14. Hiratuka E, Matsukura T S, Pfeifer LI. Adaptação transcultural para o Brasil do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS). *Rev Bras Fisioter.* 2010;14(6):537-44.
15. Silva DBR, Pfeifer LI, Funayama CAR. Sistema de Classificação da Função Motora Grossa ampliado e revisto [Internet]. Hamilton (CA); 2010. [acesso 12 ago 2013]. Disponível em: http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/PORTUGUESE_corrigido-FINALMay12.pdf
16. Ribeiro MFM, Vandenberghe L, Porto CC. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Cienc Saude Coletiva.* 2013;18(6):1705-15.
17. Britner PA, Morog MC, Pianta RC, Marvin RS. Stress and coping: a comparison of self-report measures of functioning in families of young children with cerebral palsy or no medical diagnosis. *J Child Fam Stud.* 2003;12(3):335-48.
18. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics.* 2004;114(2):182-91.
19. Mobarak R, Khan NZ, Munir S, Zaman SS, McConachie H. Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *J Pediatr Psychol.* 2000; 25(6):427-33.
20. Wanamaker CE, Glenwick DS. Stress, coping, and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy. *Rehabil Psychol.* 1998; 43(4):297-312.
21. Parkes J, White-Koning M, Dickinson HO, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, et al. Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *J Child Psychol Psychiatry.* 2008;49(4):405-13.
22. Parkes J, McCullough N, Madden A, McCahey E. The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. *J Adv Nurs.* 2009;65(11):2311-23.
23. Park MS, Chung CY, Lee KM, Sung KH, Choi IH, Kim TW. Parenting stress in parents of children with cerebral palsy and its association with physical function. *J Pediatr Orthop B.* 2012;21(5):452-6.
24. Brossard-Racine M, Waknin J, Shikako-Thomas K, Shevell M, et al. Behavioral difficulties in adolescents with cerebral palsy. *J Child Neurol.* 2013;28(1):27-33.
25. Williford AP, Calkins SD, Keane SP. Predicting change in parenting stress across early childhood: child and maternal factors. *J Abnorm Child Psychol.* 2007;35(2):251-63.

Recebido: 26.7.2013

Aceito: 11.3.2014