



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**MAYSA FERREIRA MARTINS RIBEIRO**

---

---

**Estresse Parental em Mães de Bebês, Crianças e Adolescentes com  
Paralisia Cerebral**

---

---

**Goiânia  
2013**

---

**TERMO DE CIÊNCIA E DE AUTORIZAÇÃO PARA DISPONIBILIZAR AS  
TESES E**

**DISSERTAÇÕES ELETRÔNICAS (TEDE) NA BIBLIOTECA DIGITAL DA UFG**

Na qualidade de titular dos direitos de autor, autorizo a Universidade Federal de Goiás (UFG) a disponibilizar, gratuitamente, por meio da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD/UFG), sem ressarcimento dos direitos autorais, de acordo com a Lei nº 9610/98, o documento conforme permissões assinaladas abaixo, para fins de leitura, impressão e/ou download, a título de divulgação da produção científica brasileira, a partir desta data.

**1. Identificação do material bibliográfico:**       **Dissertação**       **Tese**

**2. Identificação da Tese ou Dissertação**

Autor (a):	Maysa Ferreira Martins Ribeiro		
E-mail:	<a href="mailto:maysafmr@yahoo.com.br">maysafmr@yahoo.com.br</a>		
Seu e-mail pode ser disponibilizado na página?	<input checked="" type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	
Vínculo empregatício do autor	PUC/GO e UEG		
Agência de fomento: FAPEG		Sigla:	
País:	Brasil	UF: GO	CNPJ:
Título:	Estresse parental em mães de bebês, crianças e adolescentes com paralisia cerebral		
Palavras-chave:	Paralisia cerebral; estresse; relação mãe-filho		
Título em outra língua:	Parental stress in mothers of babies, children and adolescents with cerebral palsy		
Palavras-chave em outra língua:	Cerebral Palsy; Stress, Mother-Child Relations		
Área de concentração:	Dinâmica do Processo Saúde-Doença		
Data defesa: (19/03/2013)			
Programa de Pós-Graduação:	Ciências da Saúde		
Orientador (a):	Celmo Celeno Porto		
E-mail:	<a href="mailto:celmo@medicina.ufg.br">celmo@medicina.ufg.br</a>		
Co-orientador (a):	Luc Vandenberghe		
E-mail:	<a href="mailto:luc.m.vandenberghe@gmail.com">luc.m.vandenberghe@gmail.com</a>		

**3. Informações de acesso ao documento:**

Liberação para disponibilização?  total  parcial

1 Em caso de restrição, esta poderá ser mantida por até um ano a partir da data de defesa. A extensão deste prazo suscita justificativa junto à coordenação do curso. Todo resumo e metadados ficarão sempre disponibilizados.

Em caso de disponibilização parcial, assinale as permissões:

Capítulos. Especifique: \_\_\_\_\_

Outras restrições: \_\_\_\_\_

Havendo concordância com a disponibilização eletrônica, torna-se imprescindível o envio do(s) arquivo(s) em formato digital PDF ou DOC da tese ou dissertação. O Sistema da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações garante aos autores que os arquivos contendo eletronicamente as teses e ou dissertações, antes de sua disponibilização, receberão procedimentos de segurança, criptografia (para não permitir cópia e extração de conteúdo, permitindo apenas impressão fraca) usando o padrão do Acrobat.

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Assinatura do (a) autor (a)

**MAYSA FERREIRA MARTINS RIBEIRO**

---

**Estresse Parental em Mães de Bebês, Crianças e Adolescentes com  
Paralisia Cerebral**

---

Tese de Doutorado apresentada ao  
Programa de Pós-Graduação em  
Ciências da Saúde da Universidade  
Federal de Goiás para obtenção do  
título de doutor em Ciências da  
Saúde.

Orientador: Dr. Celmo Celeno Porto  
Co-orientador: Dr. Luc Vandenberghe

**Goiânia  
2013**

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)  
GPT/BC/UFG**

Ribeiro, Maysa Ferreira Martins.  
R484e Estresse parental em mães de bebês, crianças e adolescentes com paralisia cerebral [manuscrito] / Maysa Ferreira Martins Ribeiro. - 2013.  
xii, 137 f.

Orientador: Prof. Dr. Celmo Celeno Porto; Coorientador:  
Prof. Dr. Luc Vandenberghe.

Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Goiás,  
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, 2013.

Bibliografia.

Inclui lista de anexos e apêndices, siglas e abreviaturas.

1. Paralisia cerebral. 2. Paralisia cerebral nas crianças –  
Mães – Estresse. 3. Paralisia cerebral – Relação mãe-filho.

I. Título.

CDU: 616.899-053.2

**Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde  
da Universidade Federal de Goiás**

**BANCA EXAMINADORA DA TESE DE DOUTORADO**

**Aluna: Maysa Ferreira Martins Ribeiro**

---

**Orientador: Prof. Dr. Celmo Celeno Porto**

**Co-Orientador: Prof. Dr. Luc Vandenberghe**

**Membros:**

**1. Prof. Dr. Celmo Celeno Porto (UFG) - Presidente**

**2. Prof. Dr. Eugenio Paes Campos (UFJF)**

**3. Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Cejane Oliveira Martins Prudente (PUC/GO)**

**4. Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ana Luiza Lima Sousa (UFG)**

**5. Prof. Dr. Luc Vandenberghe (PUC/GO)**

**OU**

**6. Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ruth Losada de Menezes (UNB)**

**7. Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Priscila Valverde de Oliveira Vitorino (PUC/GO)**

**Data: 19/03/2013**

***Dedico este trabalho...***

*Aos meus pais, Sebastião e Creusa, que sempre fizeram de tudo para que eu pudesse estudar, me formar, e continuam me apoiando. A vocês eu devo tudo o que sou.*

*Aos meus queridos avós, João (in memorian) e Emília, por serem o meu exemplo de luta e de fé.*

*A todos os meus irmãos, Álvaro, Eraldo, Ivaldo e Maritza, por estarem sempre presentes na minha vida, me incentivando e acreditando em mim.*

*Às minhas cunhadas, Adriana, Eliete, Elisa, Edjane, Lara, e aos meus sobrinhos, por estarem presentes e por torcerem por mim.*

*À minha sogra, Darcy, pelo apoio nos momentos difíceis.*

*Ao meu esposo Eb, pelo amor, compreensão, paciência, carinho... Sem você ao meu lado eu não conseguiria.*

*Ao meu filho João Marcos, que tanto se queixou da minha falta de atenção, mas soube compreender minha ausência. Você é um filho maravilhoso!!! O meu maior orgulho!!!*

***Amo vocês!***

## AGRADECIMENTOS

---

*A Deus, por me abençoar em mais esta conquista.*

*Ao professor Celmo, pelos inúmeros ensinamentos nestes anos de convivência. Obrigada por ter confiado na minha capacidade, abraçado os meus projetos com entusiasmo e me orientado com dedicação.*

*Ao professor Luc, por estar sempre disponível, sugerindo, ensinando e instigando. Obrigada pela dedicação e acolhimento! Aprendi muito em cada encontro.*

*À professora Ana Luiza, pela análise criteriosa dos dados desta pesquisa e generosidade com que me ensinou. O seu apoio foi fundamental!*

*A todos os professores pareceristas, pela disponibilidade, leitura cuidadosa e contribuições importantes para finalização desta pesquisa.*

*À todas as mães da APAE, CORAE, CRER e Sociedade Pestalozzi, por fazerem parte deste estudo. Mais ainda, por terem proporcionado tantos momentos de aprendizado, reflexão e emoção. MUITÍSSIMO obrigada!!!*

*Aos meus amigos da APAE, CORAE, CRER, Sociedade Pestalozzi, PUC e UEG, sem o apoio de vocês eu não teria conseguido.*

*Às minhas amigas Ana Rita, Juliana e Kelly, pela seriedade e compromisso com esta pesquisa.*

*Às secretárias do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Valdecina e Raquel, pelo apoio e parceria.*

## SUMÁRIO

---

---

<b>LISTA DE ANEXOS E APÊNDICES .....</b>	<b>VII</b>
<b>SIGLAS E ABREVIATURAS.....</b>	<b>VIII</b>
<b>RESUMO .....</b>	<b>X</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>XII</b>
<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>14</b>
1.1 DEFICIÊNCIA.....	16
1.2 PARALISIA CEREBRAL .....	21
1.3 ESTRESSE .....	29
1.4 PARENTALIDADE E ESTRESSE PARENTAL.....	30
1.5 DIVISÃO ETÁRIA.....	35
<b>2 OBJETIVOS.....</b>	<b>39</b>
2.1 OBJETIVO GERAL.....	39
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	39
<b>3 MÉTODOS.....</b>	<b>41</b>
3.1 ARTIGO 1.....	41
3.2 ARTIGO 2.....	43
3.2.1 Tipo de Estudo.....	43
3.2.2 Local do Estudo .....	43
3.2.3 Critérios de Inclusão e Exclusão.....	44
3.2.4 Amostra.....	45
3.2.5 Procedimentos .....	45
3.2.6 Instrumentos .....	46
3.2.7 Análise Estatística.....	49
<b>4 PUBLICAÇÕES .....</b>	<b>51</b>
<b>CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>92</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>101</b>
<b>ANEXOS</b>	
<b>APÊNDICES</b>	

## LISTA DE ANEXOS E APÊNDICES

---

- Anexo A** Parecer do Comitê de Ética Médica Humana e Animal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás
- Anexo B** Sistema de Classificação da Função Motora Grossa
- Anexo C** Comunicação Pessoal por e-mail
- Anexo D** Normas da Revista Latino-Americana de Enfermagem
- Apêndice A** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- Apêndice B** Índice de Estresse Parental
- Apêndice C** Questionário Sociodemográfico

## SIGLAS E ABREVIATURAS

---

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CORAE	Centro de Orientação Reabilitação e Assistência ao Encefalopata
CRER	Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo
BFMF	<i>Bimanual Fine Motor Function Scale</i>
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CIF	<i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i> (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde)
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
FAPEG	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Goiás
GMFCS	<i>Gross Motor Function Classification System</i> (Sistema de Classificação da Função Motora Grossa)
HC/UFG	Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás
IBECS	Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências de Saúde
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
QI	Quociente de Inteligência
LILACS	Literatura da América Latina e do Caribe em Ciências da Saúde
MACS	<i>Manual Ability Classification System</i>
MEC	Ministério da Educação
MEDLINE	Literatura Internacional em Ciências da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde

PSI	<i>Parenting Stress Index</i> (Índice de Estresse Parental)
PSI/SF	<i>Parenting Stress Index – Short Form</i> (Índice de Estresse Parental – Forma Curta)
PubMed	<i>United States National Library of Medicine</i>
PUC/GO	Pontifícia Universidade Católica de Goiás
PC	Paralisia Cerebral
SCIELO	<i>Scientific Eletronic Library Online</i>
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Scienses</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UEG	Universidade Estadual de Goiás
UNESCO	<i>United Nations Educational Scientific and Cultural Organization</i> (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura)

## RESUMO

---

Tese construída na modalidade artigo científico. O primeiro artigo foi submetido e aceito para publicação na Revista Ciência & Saúde Coletiva tem como título “Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa”. **Objetivos:** selecionar, avaliar e interpretar publicações que tiveram como foco principal o estresse vivenciado pelos pais/cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Método:** revisão integrativa da literatura. A busca foi conduzida na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), no *United States National Library of Medicine* (PubMed) e busca manual de referências nos estudos selecionados. Optou-se por selecionar estudos publicados no período de 1998 a 2011. **Resultados:** integraram a amostra 13 artigos. Pais de crianças com paralisia cerebral apresentam níveis de estresse maiores do que os pais de crianças sem deficiência. Os problemas de comportamento, os distúrbios psicológicos e emocionais dos filhos foram os fatores mais comumente associados aos maiores níveis de estresse. A satisfação com apoio social, satisfação com o papel de pai/mãe, o bom funcionamento familiar, o vínculo afetivo pai/mãe-filho, o apoio do cônjuge e o sentimento de participar ativamente da vida social contribuem para reduzir os níveis de estresse. O segundo artigo a ser submetido à Revista Latino-Americana de Enfermagem tem como título “Estresse parental em mães de bebês, crianças e adolescentes com paralisia cerebral”. **Objetivos:** a) avaliar o estresse parental em mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral; b) verificar variações de estresse parental entre mães de filhos com paralisia cerebral que têm leve comprometimento motor (níveis I/II do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa - GMFCS) e grave comprometimento motor (níveis IV/V do GMFCS); c) avaliar o grau de estresse parental em mães de filhos com paralisia cerebral classificados nos níveis I, II, IV e V do GMFCS e verificar a influência do comprometimento motor no estresse das mães; d) avaliar variações no estresse parental entre mães de adolescentes com paralisia cerebral classificados nos níveis I/II e IV/V do GMFCS; e) verificar se o estresse parental sofre variações nas diferentes fases da vida dos filhos: bebê, criança e adolescente; f) relacionar o estresse parental com variáveis sociodemográficas: idade materna, escolaridade, renda familiar, profissão/trabalho, estado civil, número de filhos, tipo de transporte, participação em atividades de lazer e acompanhamento psicológico. **Método:** estudo transversal e descritivo com 223 mães de bebês, crianças e adolescentes com paralisia cerebral. O estresse foi mensurado por meio do Índice de Estresse Parental na Forma Curta (PSI/SF), composto por 36 itens e três subescalas. **Resultados:** a) 45,3% das mães apresentaram altos níveis de estresse parental; b) mães de filhos dos níveis I/II do GMFCS apresentaram maior estresse na subescala “criança difícil”, que aborda questões relacionadas ao comportamento dos filhos; c) para as mães de filhos do nível V o estresse foi maior no questionário total, revelando que ele vem de um amplo contexto que aborda tanto características das mães quanto dos filhos e a forma como elas lidam com as exigências; d) mães de adolescentes dos níveis I/II estavam mais estressadas do que as mães de adolescentes dos níveis IV/V; e) níveis de estresse parental sofrem

variações conforme a fase de desenvolvimento dos filhos, mães de crianças estavam mais estressadas do que mães de bebês e adolescentes; f) o trabalho remunerado e o lazer reduzem o estresse. **Conclusão:** mães de bebês, 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 contribuíram para reduzir o estresse.

**Palavras-chave:** Paralisia Cerebral; Estresse; Relação Mãe-Filho.

## ABSTRACT

---

This thesis follows the scientific article model. The first article, "Parental stress in families of children with cerebral palsy: an integrative review", was submitted and accepted for publication in the journal *Ciência & Saúde Coletiva*. **Objectives:** to select, evaluate and interpret critically the bibliographic production focused on the stress experienced by parents/caregivers of children with cerebral palsy. **Methods:** an integrative literature review. Sources for this search were the Virtual Health Library (VHL), the United States National Library of Medicine (PubMed) and manual search of references from the selected studies. We opted to select studies published between 1998 and 2011. **Results:** the sample included 13 articles. Parents of children with cerebral palsy have higher stress levels than parents of children without disabilities. Behavioral problems, psychological disorders and emotional needs of children were factors commonly associated with high levels of stress. Satisfaction with social support, self-satisfaction with the parental role, a good family functioning, an emotional bond between father/mother and child, the spousal support and the sense of being an active participation in social life help reduce stress levels. The second article, "Parental stress in mothers of babies, children and adolescents with cerebral palsy", will be submitted to *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. **Objectives:** a) evaluate the parental stress in mothers with cerebral palsy; b) to verify variations in parental stress among mothers of children with mild motor impairment (levels I/II on the Gross Motor Function Classification System - GMFCS) and severe motor impairment (GMFCS levels IV/V); c) to evaluate the parental stress level in mothers whose children are classified at levels I, II, IV and V on the GMFCS and check the influence of motor impairment on the maternal stress; d) assess variations in parental stress among mothers of adolescents with cerebral palsy classified at levels I / II and IV / V of the GMFCS; e) to check if the parenting stress varies according each stage of child's: infancy, childhood and adolescence; f) to relate the parental stress with socio-demographic variables: mother age, education, family income, profession/job, marital status, number of children, kind of transportation, participation in leisure activities and psychological support. **Methods:** analytical cross-sectional study with 223 mothers of babies, children and adolescents with cerebral palsy. The parenting stress was measured by the Parenting Stress Index Short Form (PSI / SF), that consists of 36 items which comprise three subscales. **Método:** Cross-sectional, descriptive study with 223 mothers of babies, children and adolescents with cerebral palsy. The parenting stress was measured by the Parenting Stress Index Short Form (PSI/SF), that consists of 36 items which comprise three subscales. **Results:** a) 45.3% of the mothers had high level of parental stress; b) mothers of children at GMFCS Levels I/II had higher stress level on the subscale "difficult child" whose issues are related to children's behavior; c) among mothers of children at GMFCS Level V the stress was high for all the questionnaire, revealing that it comes from a broad context that includes mothers' and children's characteristics and how they cope with the demands; d) mothers of adolescents in levels I / II were more stressed than mothers of adolescents in levels IV / V; e) levels of parental stress vary

according to children development stage; mothers of children were more stressed than mothers of babies and adolescents; f) paid work and leisure contribute to stress reduction. **Conclusion:** mothers of infants, children and adolescents with cerebral palsy, whose sons have motor impairment, from mild to severe, are vulnerable to parental stress. Paid work and leisure activities were the factors that contributed most to reduce stress.

**Keywords:** Cerebral Palsy; Stress, Mother-Child Relations.

## 1 INTRODUÇÃO

---

As intervenções na área de políticas públicas, especialmente no campo da medicina preventiva e curativa, possibilitaram a sobrevivência de bebês prematuros e de risco. Contudo, muitos sobrevivem com sequelas neurológicas e condições crônicas, como a paralisia cerebral. Os avanços clínicos e tecnológicos também permitiram maior expectativa de vida, mesmo nos grupos que apresentam grave comprometimento. Assim, teremos mais pessoas com deficiência vivendo por mais tempo. Os grandes desafios serão garantir assistência de qualidade para elas e para as famílias, e atender às necessidades que se modificam ao longo dos anos.

A paralisia cerebral é a causa mais comum de deficiência física na infância. Ocasiona grande impacto na vida da pessoa acometida, na dinâmica familiar, na sociedade e interfere nas políticas públicas por representar uma condição clínica crônica, complexa e que gera custos elevados (PAKULA et al., 2009).

O quadro clínico da paralisia cerebral é extremamente variável, mas o comprometimento motor e funcional é sempre a principal característica: muitos pacientes serão gravemente acometidos, precisarão de tratamento com abordagem multiprofissional, acompanhamento educacional especializado e supervisão dos pais até mesmo para desempenhar funções básicas, como a alimentação e a locomoção; outros serão independentes e terão déficits quase imperceptíveis. Podem apresentar também déficit sensorial, intelectual, de comunicação, de comportamento e epilepsia (ROSENBAUM et al., 2007; SHEVELL; DAGENAIS; HALL, 2009).

Estudos com famílias de pessoas com paralisia cerebral em diversos países, desenvolvidos ou não, constataram que a mãe é a principal responsável pelos cuidados com o filho (PARKES et al., 2009; SIPAL et al., 2010). O envolvimento com os filhos, a incerteza com relação ao diagnóstico e prognóstico, o alto investimento de tempo e de esforços no cuidado diário e as tarefas domésticas e de atenção aos demais membros da família colocam as mães em maior risco de sobrecarga. Somado a isso, a própria saúde, os projetos pessoais e plano de vida são postos de lado (SCHUENGEL et al., 2009).

Existem evidências de que as mães de filhos com paralisia cerebral estão mais suscetíveis ao adoecimento físico, emocional e a apresentar níveis elevados de estresse, quando comparadas com mães de filhos sem deficiência (RIBEIRO; VANDENBERGHE; PORTO, 2012).

O estresse é multideterminado e pode ser decorrente de situações gerais da vida e/ou resultado das funções inerentes ao papel de mãe. Este último é denominado “estresse parental”. Fatores que modificam o estresse parental incluem: características individuais do genitor, características da criança, funcionamento familiar e vínculo entre os pais e a criança, fatores sociais, fatores socioeconômicos e contexto cultural (RAINA et al., 2005).

Vale lembrar que o estresse é uma condição normal da vida e pode ser um fator motivacional que impulsiona as pessoas a desempenharem suas tarefas. Contudo, níveis de estresse muito elevados podem comprometer o funcionamento familiar com consequências negativas para pais e filhos (ABIDIN, 1992).

Grande parte das pesquisas que têm como tema a paralisia cerebral, incluindo aquelas que avaliaram o estresse parental, foi desenvolvida com famílias de bebês ou de crianças com leve ou moderado comprometimento. É curioso constatar que os adolescentes, os adultos e aqueles gravemente acometidos, bem como suas famílias, não têm recebido a mesma atenção por parte dos pesquisadores e profissionais da saúde. Os bebês e as crianças têm prioridade nos atendimentos, enquanto, os adolescentes, adultos e os que apresentam prognóstico ruim quase sempre são inseridos em programas conhecidos como “tratamento de manutenção”, um tipo de abordagem em que não há investimento de grandes esforços na evolução do paciente, ou são desligados dos programas de intervenção.

Diante disso, surgiram alguns questionamentos que motivaram a realização deste estudo: o estresse parental, em mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral, sofre variações dependentes do grau de comprometimento motor dos filhos? Mães de adolescentes com grave comprometimento motor são mais estressadas? O nível de estresse materno sofre variações nas diferentes fases da vida dos filhos: bebês, crianças ou adolescentes?

Embora relevante, o estresse parental em famílias de pessoas com paralisia cerebral ainda não foi estudado no Brasil. Além disso, as pesquisas desenvolvidas em outros países não tiveram o foco que queremos imprimir neste estudo.

## **1.1 Deficiência**

Ao longo da história tem havido esforços para compreender e categorizar as transformações na forma como a sociedade percebe e trata a

deficiência. A classificação mais aceita aponta quatro fases consecutivas da chamada história da deficiência: a exclusão, a segregação, a integração e a inclusão (SCHWARZ; HABER, 2006). Contudo, a transição de uma fase para outra não acontece de forma repentina; as transformações representam mudanças de paradigmas enraizados. Ainda hoje, percebe-se que existem fragmentos de todas as fases alastrados nas atitudes em relação às pessoas com deficiência.

Na Antiguidade, os indivíduos com alguma deficiência eram exterminados, pois se acreditava que eram amaldiçoados (ROSSETTO et al., 2006). Esta primeira fase é chamada de exclusão e este é certamente um termo muito brando para se referir a uma época na qual as pessoas com alguma imperfeição eram sumariamente eliminadas: jogadas em abismos, lançadas em fogueiras ou impedidas de serem alimentadas.

Somente na Idade Média este comportamento começou a mudar. O extermínio diminuiu; contudo, os deficientes deixaram de ser mortos para serem abandonados e dependentes da caridade alheia para sobreviver. O incômodo gerado por esta situação fez surgir, por volta do século XII, instituições que abrigariam esta parcela da população. Conventos e asilos, seguidos por hospitais psiquiátricos, transformaram-se em locais de confinamento, ao invés de ambientes para tratamento. Esta segunda fase é chamada de segregação e permaneceu por mais de 500 anos. Continuou, mesmo com a evolução da medicina a partir do século XVI (SCHWARZ; HABER, 2006).

A terceira fase, considerada fase da integração, aconteceu na segunda metade do século XX. Os custos elevados gerados com a improdutividade e a condição crônica de segregação fizeram crescer as

discussões e pressões contrárias à institucionalização. Com isso, dois novos modelos começaram a ser discutidos: normalização e desinstitucionalização. A idéia era fazer com que o indivíduo com deficiência se adequasse ao convívio; não se considerava a participação social neste processo (NERI, 2003).

No início na década de oitenta surgiu a quarta fase, inclusão social. Incluir quer dizer fazer parte, inserir, introduzir. E inclusão é o ato ou efeito de incluir. Assim, a inclusão social das pessoas com deficiências significa torná-las participantes da vida social, econômica e política, assegurando o respeito aos seus direitos no âmbito da sociedade, do estado e do poder público (BRASIL, 1988; VERÍSSIMO, 2001).

No Brasil, a inclusão foi impulsionada pela Constituição Federal de 1988, pela Declaração de Salamanca de 1994 e pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (nº9394/96). Estes documentos contribuíram para dimensionar, definir e estabelecer direitos de participação social, acessibilidade e qualidade educacional para as pessoas com necessidades especiais (BRASIL, 1988; BRASIL/MEC, 1996; UNESCO, 1998).

A Constituição Federal do Brasil de 1988, no artigo 203, garante a habilitação e reabilitação de pessoas com deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária. O artigo 205 considera a educação como direito de todos e dever do Estado e da família. Assegura, também, a igualdade de condições para permanência na escola. Além disso, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional reforça a importância do atendimento educacional a pessoas com necessidades especiais em escolas regulares (BRASIL, 1988; BRASIL/MEC, 1996).

A Declaração de Salamanca, de 1994, é considerada mundialmente um dos documentos mais importantes que norteia a inclusão social; reafirma o direito à educação a todos os indivíduos, tal como descrito na Declaração Universal dos Direitos do Homem, de 1948, e o assegura independente das diferenças individuais (UNESCO, 1998; UNESCO, 2004).

Surge, em 2008, a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, ratificada pelo Congresso Nacional. Segundo Resende e Vital (2008) esta é a maior demonstração de empoderamento das pessoas com deficiência em toda a história mundial dos direitos humanos. A partir da Convenção, ratificam-se os direitos legais dessas pessoas, em equidade com outras.

Sem dúvida, o tema deficiência tem ocupado mais espaço. A luta das pessoas com deficiência por seus direitos impulsionou recentes transformações históricas. Neste contexto, o Decreto nº 7.612, de novembro de 2011, instituiu no Brasil o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limites. Este plano prevê a liberação de 7,5 bilhões de reais para investimento em ações estratégicas na educação, inclusão social, atenção à saúde e acessibilidade. Dentre as ações previstas estão a criação de 45 centros de referência em habilitação e reabilitação, a prevenção das causas da deficiência e a elaboração de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas na atenção à saúde de pessoas com diferentes tipos de deficiência, incluindo a paralisia cerebral (BRASIL, 2011). Espera-se que estas mudanças realmente sejam colocadas em prática, atendam às necessidades das pessoas com deficiência e contribuam para reduzir o preconceito e para promover, efetivamente, a inclusão social.

Os resultados do Censo Demográfico 2010 revelaram que 45,6 milhões de pessoas declararam ter pelo menos uma deficiência, correspondendo a 23,9% da população brasileira. Destas, 18,8% declararam possuir deficiência visual, 7,0% deficiência motora, 5,1% deficiência auditiva e 1,4% deficiência mental ou intelectual (BRASIL, 2010).

Em relação à proporção de pessoas com pelo menos uma das deficiências investigadas segundo os grupos de idade, constatou-se que 7,5% das crianças de 0 a 14 anos de idade apresentavam pelo menos um tipo de deficiência. A prevalência de pelo menos uma das deficiências investigadas foi maior na população de 15 a 64 anos de idade (24,9%) e atingiu mais da metade da população de 65 anos ou mais de idade (67,7%). A maior prevalência de deficiência relacionado ao aumento da idade advém das limitações do próprio fenômeno do envelhecimento, quando há uma perda gradual da acuidade visual e auditiva e da capacidade motora do indivíduo (BRASIL, 2010).

As ciências da saúde estão atentas às mudanças estruturais e de concepção frente à condição de deficiência. Com base nisso, o conceito de deficiência está em evolução e vem sofrendo transformações. A classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), divulgada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2002, define deficiência como um termo abrangente relacionado às pessoas que possuem anormalidade, temporária ou permanente, nas funções anatômica, fisiológica ou psicológica, incluindo alterações na estrutura do corpo. A deficiência pode resultar em uma incapacidade ou limitação e sofre influência de fatores sociais e ambientais (OMS, 2002; BRASIL, 2010). Este

conceito amplo faz reconhecer que toda pessoa pode apresentar uma deficiência em algum momento da sua vida.

## **1.2 Paralisia Cerebral**

A paralisia cerebral é uma encefalopatia crônica não evolutiva, presente desde a infância e que persiste por toda a vida.

Abordar questões teóricas relacionadas a essa condição clínica não é tarefa fácil, principalmente pela divergência dos relatos na literatura científica. As publicações registram datas diferentes para o mesmo evento e alguns conceitos são controversos ou pouco conclusivos.

Willian John Little, em 1861, descreveu uma enfermidade caracterizada por rigidez muscular em vários graus, com maior ou menor comprometimento em membros inferiores, ocasionada por diferentes transtornos provocados por asfixia durante o nascimento, que passou a ser conhecida como doença de Little (DUNN, 1995).

Em 1897, Sigmund Freud publicou um artigo com o tema paralisia cerebral infantil. Nesse texto, com base em evidências científicas, ele discorreu sobre a etiologia, a fisiopatologia, os fatores de risco e o tratamento da paralisia cerebral em crianças, além de associá-la ao retardo mental e a distúrbios sensoriais. Freud também desafiou a assertiva feita por Little de que a causa da paralisia cerebral seria uma complicação obstétrica (asfixia durante o nascimento); ele acreditava que as causas estavam relacionadas a problemas gestacionais. Somente na década de oitenta a ciência pôde comprovar esta hipótese. Descobriu-se que menos de 10% dos

casos de paralisia cerebral são causados por hipóxia ou anóxia no momento do parto (GALBIS-REIG, 2004).

A definição mais citada de paralisia cerebral foi publicada por Bax em 1964, descrita como uma desordem da postura e do movimento causada por um defeito ou lesão no cérebro imaturo (DUNN, 1995). No decorrer dos anos, diferentes autores sugeriram novas conceituações na tentativa de ocupar lacunas deixadas por publicações anteriores. Os inúmeros avanços nos últimos anos permitiram a Rosenbaum et al. (2007, p.9) propor o mais novo conceito de paralisia cerebral, assim expresso:

Grupo de desordens permanentes do desenvolvimento, da postura e do movimento, que causam limitações da atividade, atribuídas a distúrbios não progressivos que ocorrem no desenvolvimento fetal ou no cérebro infantil. As desordens motoras são frequentemente acompanhadas por alterações sensoriais, cognitiva, perceptiva, de comunicação e de comportamento; além de epilepsia e problemas musculoesqueléticos secundários.

Esta definição certamente é mais abrangente; entretanto, ainda não esclarece pontos importantes: até que idade o cérebro é considerado imaturo? Em que faixa etária pode-se classificar uma lesão não progressiva no cérebro infantil, como sendo paralisia cerebral? Estes pontos são descritos de forma variável entre os autores e isso dificulta o diagnóstico. Outra discussão é a inexatidão do termo “paralisia cerebral” que dá a idéia de que o cérebro está totalmente “paralisado”, e isso não é correto. Mais ainda, este termo não é esclarecedor e contribui para o preconceito e estigma com relação às pessoas acometidas.

A prevalência, dessa condição clínica em países desenvolvidos tem sido estatisticamente constante: em torno de 2 a 3 por 1.000 nascidos vivos e é maior no gênero masculino, com proporção de 1,5:1. Em países subdesenvolvidos pode chegar a 7 por 1.000 nascidos vivos. Estes dados

contrastantes são justificados principalmente pela precariedade dos serviços de saúde nos países em desenvolvimento – refletida em carência de ações preventivas, falta de cuidados básicos com a gestante, pré-natal inadequado e deficiência na atenção ao recém-nascido. A incidência de paralisia cerebral entre prematuros que pesam menos de 1.500g é de 25 a 31 vezes maior do que em nascidos a termo (LIMA; FONSECA, 2004; PAKULA et al., 2009).

Não existem dados oficiais sobre a prevalência dessa condição crônica no Brasil. Contudo, sabe-se que cerca de 40% dos casos poderiam ser evitados com a presença de um pediatra na sala de parto e/ou ações preventivas nos períodos pré, peri e pós-natal (BRASIL, 2005). Estes dados evidenciam necessidade de maior divulgação de informações, orientação e estratégias de intervenção mais efetivas.

A paralisia cerebral é um evento clínico de etiologia complexa, por vezes múltipla, e que pode ter sua origem no período pré-natal, perinatal ou pós-natal. Os principais fatores causais relacionados ao período pré-natal são: má formação, hipóxia intra-uterina e as infecções intra-uterinas. No período peri-natal, a condição aparece associada à: prematuridade, baixo peso ao nascimento, gravidez múltipla, sofrimento fetal agudo, encefalopatia hipóxico-isquêmica e infecções. No período pós-natal os traumas cerebrais, infecções, desnutrição, epilepsia e hidrocefalia são fatores que podem causar a paralisia cerebral (PAKULA et al., 2009).

O diagnóstico é fundamentalmente clínico e deve-se atentar à história da gestação e do parto, sinais de atraso ou anormalidades no desenvolvimento, características clínicas e como elas evoluem ao longo dos anos. Os exames complementares também são importantes; estudos

bioquímicos e exames de neuroimagem ajudam na identificação de condições clínicas que evoluem com quadro clínico semelhante (REDDIHOUGH; COLLINS, 2003).

O quadro clínico da paralisia cerebral é variável, uma vez que as manifestações diferem conforme a localização e extensão da lesão no sistema nervoso central. O comprometimento, portanto, varia desde uma leve deficiência física com capacidade intelectual normal até um grave acometimento físico com diversos comprometimentos associados (LIMA; FONSECA, 2004; ROSENBAUM et al., 2007).

A paralisia cerebral é tradicionalmente classificada de acordo com a distribuição dos membros afetados (quadriplegia, diplegia, hemiplegia), acrescida do tipo de tônus ou anormalidade do movimento (espástico, hipotônico, atáxico, discinético e misto). Contudo, esta classificação é pouco confiável porque as definições são variáveis e imprecisas. Na prática clínica, confrontamos constantemente com a dificuldade em classificar os pacientes. Um avaliador pode usar o termo “diplegia espástica” para um paciente com leve déficit motor nos membros superiores e maior comprometimento dos membros inferiores, enquanto, outro avaliador usa o termo “quadriplegia espástica” para o mesmo paciente, por considerar que o envolvimento foi global (ROSENBAUM et al., 2007).

Existe grande esforço na tentativa de padronizar a classificação da paralisia cerebral, com o objetivo de facilitar a comunicação; obter maiores informações acerca da prevalência, da etiologia e do quadro clínico; conhecer a efetividade dos programas de tratamento e obter dados sobre

prognóstico. Pensando nisso, Rosenbaum et al. (2007, p. 12) propuseram um modelo de classificação da paralisia cerebral, com quatro componentes:

## 1) Anormalidade Motora

### 1.a) Tipo de Tônus e Desordem Motora

As alterações do tônus são classificadas em: hipertonia ou hipotonia. As desordens do movimento são: espasticidade, ataxia e discinesia, com a forma discinética diferenciada em distonia e coreoatetose. Recomenda-se não usar o tipo “misto”, quando o paciente apresentar mais de uma anormalidade motora. Neste caso, sugere-se definir o tipo dominante e citar o tipo secundário.

### 1.b) Habilidades Motoras Funcionais

Deve-se mensurar a extensão das limitações e potencialidades do indivíduo, avaliar as habilidades motoras e considerar outras funções, como por exemplo a oromotora e a de linguagem. Esta classificação tem como base as recomendações da Organização Mundial de Saúde (OMS) e a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Os instrumentos sugeridos para avaliar a capacidade motora e funcionalidade são: o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), escala utilizada internacionalmente para classificação do indivíduo em cinco níveis de acordo com a função motora ou limitação da atividade; a *Bimanual Fine Motor Function Scale* (BFMF), desenvolvida para avaliar a habilidade funcional dos membros superiores; e o *Manual Ability Classification System* (MACS), que também avalia a função dos membros superiores.

## 2) Deficiências Secundárias

Deve-se descrever a presença ou ausência de problemas musculoesqueléticos; problemas sensoriais, como a deficiência visual e auditiva; déficit de atenção; déficit cognitivo; problemas emocionais, comportamentais e de comunicação; e epilepsia.

## 3) Achados Anatômicos e de Neuroimagem

### 3.a) Distribuição Anatômica

Devem-se citar as partes do corpo afetadas por incapacidade ou limitação. O envolvimento do tronco e de cada um dos membros precisa ser descrito separadamente para assegurar maior confiabilidade à classificação. É importante relatar, também, se houve comprometimento do bulbo e da orofaringe.

### 3.b) Resultados dos Exames de Neuroimagem

Deve-se descrever o que foi encontrado nos exames de neuroimagem, com o objetivo de categorizar todos os pacientes com base nos achados de imagem específicos, como a tomografia computadorizada e a ressonância magnética. Como exemplos: perda de substância branca e dilatação ventricular.

## 4) Causa da Lesão e Momento da Lesão

Recomenda-se definir claramente qual a causa da paralisia cerebral e relacioná-la com o momento em que ocorreu a lesão; por exemplo: lesão pós-natal por afogamento, ou por hipóxia perinatal.

Os autores reconhecem que ainda faltam elementos para uma classificação definitiva. Uma dificuldade é considerar as características individuais e como elas variam ao longo dos anos, com o processo de amadurecimento e envelhecimento do indivíduo. Os déficits cognitivos, por

exemplo, podem ser difíceis de ser identificados em crianças muito pequenas. Alguns distúrbios motores podem se tornar evidentes somente em crianças maiores. Além disso, alguns termos não são claramente definidos e faltam instrumentos padronizados para avaliar problemas sensoriais, desordens comportamentais e demais condições associadas à paralisia cerebral. Por outro lado, ações conjuntas guiadas pelos parâmetros já estabelecidos podem contribuir para avanços e maior entendimento.

Foi com o intuito de padronizar a mensuração da severidade do distúrbio de movimento em pessoas com paralisia cerebral que o GMFCS foi desenvolvido. Este instrumento classifica a paralisia cerebral em 5 níveis de aquisição motora; pacientes classificados nos níveis I e II apresentam leve comprometimento motor e são capazes de andar; no nível III o comprometimento é moderado e necessitam de dispositivos auxiliares da marcha; níveis IV e V apresentam grave comprometimento motor e são transportados em cadeiras de rodas (PALISANO et al., 1997; PALISANO et al., 2008).

Um estudo realizado na Austrália com 247 crianças com idade variando entre 3 e 10 anos, avaliou a distribuição dos pacientes de acordo com a classificação da paralisia cerebral. De acordo com a classificação funcional, 50,6% da amostra encontrava-se no nível I, 18,2% no nível II, 9,3% no nível III, 9,7% no nível IV e 12,1% no nível V. De acordo com a distribuição do acometimento e do tônus, constatou-se quadriplegia espástica em 14,6%, diplegia espástica em 38,5%, e hemiplegia espástica em 34,8%. Os discinéticos e atáxicos totalizaram 19,4% (RICE et al., 2009). Vale destacar que esta distribuição foi feita com base em amostra de

crianças que vivem em países desenvolvidos. O mesmo estudo realizado em uma população que inclui adolescentes e/ou adultos que vivem em um país subdesenvolvido pode ter resultados diferentes.

Os distúrbios osteomusculares acometem todos os pacientes, em maior ou menor grau, e são mais prevalentes no tipo espástico e naqueles que apresentam maior comprometimento da função motora grossa (níveis IV e V do GMFCS). As desordens posturais e motoras, as alterações do tônus e o desequilíbrio muscular surgem precocemente e podem limitar as atividades funcionais (SHEVELL; DAGENAIS; HALL, 2009).

Estima-se que a proporção de crianças com paralisia cerebral que apresenta déficit cognitivo varia de 31% a 65% (QI < 70%), e estes pacientes são mais propensos a apresentar problemas emocionais e de comportamento. Cerca de 20% a 46% dessas crianças apresentam epilepsia, 2% a 6% déficit auditivo e um percentual de 2% a 19% apresenta déficit visual. Os problemas de fala e linguagem estão associados e presentes em 28% a 43% e perturbações do espectro autista são identificadas em 9% dos pacientes. Aproximadamente 57% apresentam problemas alimentares relacionados à dificuldade na sucção e na deglutição e à presença de disfunção oromotora. A enurese está presente em cerca de 25% dos pacientes. Vale destacar que todos os comprometimentos secundários têm impacto nas habilidades motoras. As comorbidades são mais frequentes em crianças espásticas e discinéticas, e entre aquelas classificadas nos níveis IV e V do GMFCS (SHEVELL; DAGENAIS; HALL, 2009).

### 1.3 Estresse

A palavra *stress* é originária do idioma inglês. Em princípio era usada na física e na mecânica para descrever fenômenos físicos, definida como uma força exercida sobre um corpo que tende a deformar-se (TACHE; BRUNNHUBER, 2008).

Historicamente, o fisiologista Walter Cannon em 1920 e o endocrinologista Hans Selye 1936 forneceram a base conceitual para o estudo do estresse (PERDRIZET, 1997).

Cannon estudou as reações a estímulos ambientais nocivos ou às ameaças à homeostase interna – como por exemplo a exposição a temperaturas extremas, dor, hipoglicemia, medo, raiva – e desenvolveu o conceito sintetizado na expressão “reação de luta ou fuga”. Segundo ele, como reação a uma ameaça, os sistemas nervoso, endócrino e límbico agem de forma integrada, respondendo aos estímulos com a liberação de adrenalina (PERDRIZET, 1997).

Selye aprofundou os estudos sobre respostas do organismo a estímulos físicos (agressões) e propôs o uso do termo estresse no meio clínico. Ele descreveu o estresse como uma síndrome, a Síndrome Geral de Adaptação, composta por três fases (alerta, resistência ou adaptação e exaustão), produzida por agentes nocivos que causam uma resposta não específica do organismo. A reação do estresse foi assim descrita: ativação da amígdala no mesencéfalo, provocando um estímulo neuronal que faz com que o hipotálamo estimule a liberação de adrenalina, noradrenalina e cortisol pela glândula suprarrenal. A liberação desses hormônios no sangue ativa o sistema reticular, que é responsável por desencadear ou não respostas orgânicas (TACHE; BRUNNHUBER, 2008).

Ao longo de quase cem anos surgiram várias teorias para avaliar e compreender o estresse e transtornos relacionados a ele. Do modelo simples e experimental proposto por Cannon, ao conceito clínico introduzido por Selye (com aplicação humana), que considera o estresse como uma resposta biológica a um estímulo que desafia o equilíbrio do organismo, surgiram outros modelos mais complexos. Nestes, diante de uma situação estressora, o tipo de resposta de cada indivíduo depende não somente da intensidade e frequência do evento estressor, mas também das características individuais e influência dos fatores ecoculturais (MARGIS et al., 2003; PERDRIZET, 1997).

Vale destacar que as manifestações de estresse também podem ser positivas e estimulantes. Para Selye, o estresse está intimamente relacionado com a capacidade de adaptação do indivíduo e, por isso, a ausência total desse fator é equivalente à morte (PERDRIZET, 1997).

#### **1.4 Parentalidade e Estresse Parental**

Segundo o dicionário da língua portuguesa parental é relativo a pai e mãe (FERREIRA, 1999). A parentalidade é influenciada por fatores individuais, relacionais e ecoculturais. Os pais e o ambiente influenciam o processo de desenvolvimento dos filhos e podem contribuir para minimizar ou mesmo aumentar as potencialidades e/ou limitações da criança (ROBERTS; LAWTON, 2000).

O interesse por esta temática surgiu de uma forma mais evidente na segunda metade do século XX, quando os psicólogos procuravam compreender por que alguns pais constrangiam seus filhos ou eram violentos para com eles e quais eram as consequências dessas ações na

vida das crianças. A investigação concentrou-se inicialmente nas famílias de crianças vítimas de maus-tratos e abrange atualmente populações diversas, incluindo famílias de crianças com paralisia cerebral (CRUZ, 2010).

O estresse é um conceito intrínseco à parentalidade, todos os pais experimentam estresse no desempenho do seu papel parental. O estresse parental é definido como o estresse vivido pelos genitores nas suas funções de pai e de mãe. A parentalidade e o estresse parental são multideterminados, influenciados pelas características da criança, dos pais e do contexto (LOYD; ABIDIN, 1985).

Urie Bronfenbrenner ao propor a teoria socioecológica considera que indivíduos e famílias não existem isoladamente, mas em um contexto mais amplo – microsistema, mesosistema, exosistema e macrosistema – em que transformam e são transformados pelas relações estabelecidas. A partir daí, os pais constroem seus valores, metas e estratégias educativas. O microsistema é representado pelas características individuais e pelo relacionamento da pessoa com o local onde ela se encontra (casa, creche, escola). O mesosistema é composto pela interação entre dois ou mais ambientes dos quais uma pessoa participa. O exosistema constitui sistemas organizacionais mais amplos e a pessoa não participa ativamente deles; porém, pode ser por eles afetada. Como exemplos, o sistema de saúde, o local de trabalho dos pais, a rede de assistência social e as escolas - operam no nível das políticas públicas. O macrosistema é o mais amplo e envolve todos os ambientes, formando uma rede de interconexões que se diferenciam de uma cultura para outra; inclui religião, sistema econômico, configurações sociais e contexto em que a deficiência é compreendida (GRZYWACZ; FUQUA, 2000; JAQUES, 2003).

O modelo ecocultural, deriva do modelo socioecológico e sugere que as famílias criam uma rotina diária para responder aos conflitos. Seriam as “acomodações”, não restritas ao ambiente familiar, mas relacionadas também ao contexto social extenso, formando um nicho ecocultural (JAQUES, 2003; MARTINS; SZYMANSKI, 2004).

No contexto familiar, o nascimento de um filho constitui um evento único de alegria e comemoração marcado por sonhos, preocupações, responsabilidades e expectativas (ARDORE; REGEN, 2003). Se o recém-nascido não corresponde à idealização dos pais por apresentar deficiência, causa grande impacto. As reações podem ser semelhantes aos cinco estágios decorrentes da morte de um ente querido, descritos por Kübler-Ross (2002) - negação, raiva, barganha, depressão e aceitação – e comparadas à “morte do filho idealizado”.

A aceitação é mais difícil, porém variável, para os pais cujos filhos apresentam uma condição crônica e incapacitante, como é o caso da paralisia cerebral e sofre influências relacionadas às características da criança (diagnóstico, idade, desenvolvimento motor, desempenho cognitivo e comportamento); características familiares (crenças morais e religiosas, expectativas, desejos, incertezas em relação ao futuro, nível educacional, condição socioeconômica) e aos fatores extra-familiares (demora em iniciar o tratamento e as redes de suporte familiar e social). Contudo, mais de 70% dos pais conseguem resolver bem os problemas decorrentes do recebimento do diagnóstico, superam a dor, a culpa e a tristeza e criam estratégias de enfrentamento (SLOPER, 1999; GLENN et al., 2009).

Para as mães a adaptação pode ser particularmente difícil. Pesquisas nacionais com famílias de baixa renda descrevem que o papel

desempenhado pela mãe na estrutura familiar engloba várias responsabilidades. No que diz respeito aos filhos, cabe a ela desempenhar a função de educadora, cuidadora e socializadora. As mães de crianças com deficiência são as principais responsáveis por acompanhar os filhos aos atendimentos. A presença do pai nas instituições é extremamente rara. Ao homem cabe fundamentalmente garantir o sustento da família. As exigências do dia a dia colocam a mãe em maior risco para desenvolver distúrbios físicos e mentais (MARTIN; ANGELO, 1999; MONTEIRO; MATOS; COELHO, 2004). Com base na importância do papel materno as mães foram eleitas população-alvo desta pesquisa sobre o estresse.

Para Abidin (1992) o estresse vivido pelos pais é resultado das dificuldades experimentadas na relação com os filhos durante o desempenho do papel parental e manifesta-se como afastamento social e escassez de recursos para lidar com as situações potencialmente estressoras.

Assim, o estresse experimentado está relacionado com: 1) características específicas do filho; 2) características dos pais; 3) variáveis situacionais diretamente relacionadas com o desempenho do papel parental. Cada um destes três grupos de características congrega vários componentes. As características da criança que influenciam o estresse parental estão sobretudo relacionadas com o comportamento (nível de habilidade motora, temperamento, humor, capacidade em lidar com mudanças, e exigências que elas impõem aos pais). As específicas dos pais relacionam-se com a energia emocional disponível para a criança, a percepção de competência parental, e o investimento intrínseco neste papel. Quanto às variáveis situacionais contam-se o apoio instrumental e emocional do cônjuge/parceiro, o isolamento social, a disponibilidade do apoio e a

restrição que o papel parental coloca na vida dos pais (LOYD; ABIDIN, 1985; ABIDIN, 1992).

Maiores níveis de estresse parental têm sido associados à fragilidade no vínculo pai/mãe-filho, ao autoritarismo, à negligência, ao abuso parental, à qualidade conjugal negativa e à depressão (DEATER-DECKARD, 1998).

Existem várias fontes de estresse que perturbam o funcionamento parental. No entanto, muitos pais experenciam estas fontes e aprimoram sua competência. A presença de um filho com deficiência pode contribuir para melhor divisão de responsabilidades, definição de papéis e favorecimento da união familiar. A satisfação em ajudar o filho a ter uma vida melhor gera conforto emocional e traz recompensas que contrabalançam os pontos negativos. Vários fatores individuais ou familiares atuam como proteção, atenuando os efeitos do estresse sob o sistema familiar ou, pelo contrário, atuam como preditores, intensificando as reações familiares às fontes de estresse (RAINA, 2005).

Estudos sobre estresse parental revelam que as mães de crianças com paralisia cerebral apresentam nível de estresse mais elevado, quando comparado com mães de crianças sem deficiência (RAINA, 2005; RIBEIRO; VANDENBERGHE; PORTO, 2012) ou com mães de filhos que apresentam outras condições crônicas como é o caso da síndrome de Down (CRUZ, 2010).

Existem instrumentos que avaliam o estresse parental, como exemplos: *Nijmeegse Ouderlijke Stress Index (NOSI)*, *Perceived Stress Scale (PSS)*, *Parenting Stress Index (PSI)*, *Parenting Stress Index Short Form (PSI/SF)* (RIBEIRO; VANDENBERGHE; PORTO, 2012). Para este

estudo selecionou-se o PSI/SF (detalhado nos métodos) por ser o instrumento mais adequado para responder aos objetivos desta pesquisa.

### **1.5 Estresse Parental e Categorização Etária**

Existe muita divergência no que diz respeito à classificação das diferentes fases do desenvolvimento humano. Falta padronização e não é clara a delimitação etária, principalmente para as primeiras fases da vida, desde o recém-nascido até o final da adolescência.

De acordo com o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF, 2004), criança é todo ser humano menor de 18 anos. Já o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), no Brasil, considera criança a pessoa de até 12 anos de idade incompletos e adolescente aquela entre 12 e 18 anos de idade (BRASIL, 2002). A Organização Mundial de Saúde (OMS) utiliza a denominação infância para o período até 9 anos de idade e a adolescência, considerada a fase de transição entre a infância e a idade adulta, compreende a faixa de 10 a 19 anos (WHO, 2007). Como se pode ver, não existe senso comum.

Para este estudo, a amostra de mães será especificada de acordo com a idade dos filhos. A divisão proposta pela OMS – infância (até 9 anos) e adolescência (10 a 19 anos) – foi tomada como base. Entretanto, por considerar as evidentes diferenças de cada fase, além das peculiaridades da relação mãe-filho em cada etapa do desenvolvimento humano dividiu-se a infância em dois grupos: “bebê” para aqueles com idade de até 2 anos e “criança” para aqueles com idade de 3 a 9 anos. Os “adolescentes” aqueles com idade de 10 a 19 anos.

À medida que a criança se desenvolve, os pais são exigidos de forma diferente. Cuidar de um bebê é muito diferente de cuidar de uma criança e de um adolescente. As áreas em que o controle terá de ser exercido mudam com o passar do tempo, assim como o grau de independência e as capacidades intelectuais e linguísticas. Os pais se adaptam a essas mudanças alterando seu estilo de cuidar (BEE, 2003; GALLAHUE; OZMUN, 2005; HAYWOOD; GETCHELL, 2010).

Quando o bebê nasce, frequentemente a mãe assume maior responsabilidade nos cuidados de higiene, alimentação, bem-estar físico e emocional e adaptação dele ao ambiente. O bebê é dependente da mãe e seu desenvolvimento vai ser fortemente influenciado pela relação estabelecida entre eles. Os primeiros dois anos de vida são cruciais no processo de desenvolvimento humano, que depende da maturação física e neuronal, da hereditariedade e de fatores ambientais. As mudanças físicas acontecem de forma acelerada, otimizando as aquisições neuromotoras. As habilidades motoras que o bebê adquire afetam o tipo de experiência e a forma de se relacionar com o meio, e isso interfere no autoconceito e na personalidade. Outra característica importante desta fase é a persistência de aparecimento das doenças agudas que demandam maiores cuidados (BEE, 2003; GALLAHUE; OZMUN, 2005; HAYWOOD; GETCHELL, 2010). No caso de bebês com algum quadro crônico, como a paralisia cerebral, os cuidados devem ser ainda maiores para evitar internações frequentes. Somado a isso, nessa fase a genitora possivelmente terá de se adaptar ao bebê, ao diagnóstico de deficiência e às demais mudanças impostas por ele.

Crianças apresentam um conjunto de características específicas que resultam de seu processo de maturação biopsicossocial. O

aprimoramento das habilidades motoras, cognitivas e sensoriais favorece maior independência, viabiliza o processo de escolarização, bem como a realização de atividades de vida diária e lazer. As relações interpessoais são ampliadas e assim, otimizam a participação social e crescente autonomia (BEE, 2003; GALLAHUE; OZMUN, 2005; HAYWOOD; GETCHELL, 2010). Em crianças com paralisia cerebral a limitação nas habilidades motoras, a presença de comorbidades, a dor, problemas emocionais e de comportamento e o déficit cognitivo são exemplos de aspectos que interferem no desempenho escolar, na habilidade funcional e por consequência na aceitação e adaptação social. É neste período que a deficiência torna-se mais visível e desafia tanto os pais quanto os filhos.

A adolescência é marcada pelo início da maturação sexual; nesse período ocorrem mudanças significativas no corpo, como o aumento acelerado do peso e da altura. É uma fase de muitos conflitos, com mudanças de comportamento, busca pela independência e liberdade, estabelecimento de objetivos e definição de papéis na sociedade. É um período desafiador e cheio de expectativas também para a família (BEE, 2003; GALLAHUE; OZMUN, 2005; HAYWOOD; GETCHELL, 2010). Para os adolescentes com deficiência física, este processo pode ser mais complicado. O crescimento acelerado faz com que as deformidades musculares e ósseas se instalem com maior rapidez. O maior tamanho, o peso e as limitações físicas dificultam os manuseios e sobrecarregam os pais. Além disso, possíveis déficits cognitivos e sensoriais, somados à superproteção dos genitores, podem restringir a busca pela independência, dificultar a adaptação acadêmica ou profissional, restringir as relações

sociais e contribuir para o empobrecimento do autoconceito (BROSSARD-RACINE et al., 2013).

Como já destacado, na paralisia cerebral, em qualquer faixa etária, o comprometimento é extremamente variável. Desta forma, bebês, crianças e adolescentes apresentam características muito diferentes e as demandas de cuidado requeridas dependerão do grau de acometimento e das características individuais. O impacto na família e nos níveis de estresse dos pais, também, será variável e multideterminado.

## **2 OBJETIVOS**

---

### **2.1 Objetivo Geral**

Avaliar o estresse parental em mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral e fazem tratamento de reabilitação em instituições filantrópicas na cidade de Goiânia/Goiás.

### **2.2 Objetivos Específicos**

- Fazer uma revisão integrativa da literatura para selecionar, avaliar e interpretar criticamente publicações que tiveram como foco o estresse vivenciado por pais/cuidadores de pessoas com paralisia cerebral.
- Avaliar se o estresse parental de mães de filhos com paralisia cerebral sofre variações dependentes da gravidade da deficiência motora e fases da vida dos filhos.
- Verificar se existem variações no estresse parental entre mães de filhos com paralisia cerebral que têm leve comprometimento motor (níveis I/II do GMFCS) e grave comprometimento motor (níveis IV/V do GMFCS).
- Avaliar o estresse parental em mães de filhos com paralisia cerebral classificados nos níveis I, II, IV e V do GMFCS e verificar a influência do comprometimento motor no estresse das mães.

- Avaliar se o estresse parental de mães de filhos com paralisia cerebral sofre variações conforme as diferentes fases da vida dos filhos: bebês, crianças e adolescentes.
- Relacionar o estresse parental de mães de filhos com paralisia cerebral com variáveis sociodemográficas: idade materna, escolaridade, renda familiar, profissão/trabalho, participação em atividades de lazer e acompanhamento psicológico.

### 3 MÉTODOS

---

Tese construída na modalidade artigo científico e consta de dois artigos.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Goiás sob o protocolo CEP/HC/UFG Nº 173/2010 (Anexo A), e desenvolvido de acordo com as recomendações da Resolução nº. 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

#### 3.1 ARTIGO 1

Trata-se de uma revisão integrativa, sendo esta um método de revisão de literatura, que permite a busca, seleção, avaliação crítica e a síntese das evidências científicas. Identifica lacunas na literatura e direciona o desenvolvimento de pesquisas futuras.

A busca foi conduzida na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), onde foram pesquisadas as bases de dados da Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Biblioteca *Cochrane*, Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências de Saúde (IBECS) e *Scientific Electronic Library Online (SciELO)*. Além disso, foi realizada busca no *United States National Library of Medicine (PubMed)* e busca manual de referências bibliográficas nos estudos selecionados. A busca foi realizada no período de janeiro a julho de 2011 e optou-se por selecionar estudos publicados no período de 1998 a 2011. Este corte temporal foi feito, pois, as publicações com termo 'estresse parental', surgiram no final da década de setenta. Por várias

décadas, os pesquisadores estudaram o estresse parental em diferentes tipos de famílias. Em nossa busca da literatura, encontramos estudos específicos de estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral somente a partir de 1998.

No site <http://decs.bvs.br/> foram consultados os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e identificados os seguintes: paralisia cerebral/*cerebral palsy*, estresse/*stress*, parental/*parental*, mãe/*mother*, pai/*father*.

No quadro 1 encontram-se as bases de dados, a combinação dos descritores, o total de títulos e a seleção final.

De acordo com as normas da revisão integrativa foram estabelecidos os critérios de inclusão e de exclusão. Critérios de inclusão: (a) pesquisas que investigaram o estresse parental vivenciado pelos pais/cuidadores de crianças e/ou adolescentes com paralisia cerebral; (b) artigos publicados no período de 1998 a 2011; (c) artigos em inglês, português ou espanhol. Critérios de exclusão: (a) artigos que estudaram o estresse vivenciado pelos pacientes com paralisia cerebral; (b) artigos que estudaram o estresse materno no pré-natal; (c) artigos que estudaram o estresse decorrente de distúrbios osteomusculares; (d) artigos que estudaram o estresse em pais de crianças com outras condições crônicas diferentes da paralisia cerebral; (e) artigos que não estudavam o estresse parental como foco principal; (f) artigos repetidos na busca.

No início da busca, foram identificados 153 títulos; inicialmente a seleção foi feita pelos títulos, eliminando-se os repetidos. Foram selecionados os títulos de artigos referentes a estresse parental em pais

cujos filhos tinham paralisia cerebral. Em seguida, procedeu-se a leitura de todos os resumos para aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, resultando na inclusão de 25 artigos. Posteriormente, procedeu-se a busca do texto completo e categorização em dois grupos, 21 estudos com metodologia quantitativa e quatro estudos com metodologia qualitativa. A leitura dos textos permitiu refinar ainda mais a busca; restaram, então, 13 referências. Todos os textos selecionados utilizaram metodologia quantitativa, com base em instrumentos psicométricos que avaliaram o estresse. Os textos qualitativos foram excluídos, por não tratarem diretamente do assunto. Entretanto, indicam que a pesquisa qualitativa pode contribuir para a compreensão do processo adaptativo dos pais.

A análise minuciosa desses artigos possibilitou extrair as seguintes informações: autores, ano de publicação, periódico de publicação, tipo de estudo, objetivos, características da amostra, metodologia, instrumento de avaliação do estresse parental, resultados. Foi realizada, concomitantemente, análise crítica dos textos.

## **3.2 ARTIGO 2**

### **3.2.1 Tipo de Estudo**

Estudo descritivo e transversal.

### **3.2.2 Local do Estudo**

A coleta dos dados foi realizada em quatro instituições de reabilitação na cidade de Goiânia, capital de Goiás. As instituições são filantrópicas e atendem predominantemente a população de baixa renda. As

instituições são: Centro de Orientação Reabilitação e Assistência ao Encefalopata (CORAE), Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Goiânia (APAE de Goiânia), Sociedade Pestalozzi de Goiânia e o Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER).

### **3.2.3 Critérios de Inclusão e Exclusão**

Critérios de inclusão: a) mães de filhos com diagnóstico de paralisia cerebral; b) mães de bebês (8 meses até 2 anos), de crianças (3 a 9 anos) e de adolescentes (10 a 19 anos) de ambos os sexos; c) mães cujos filhos estavam classificados nos níveis I, II, IV e V do GMFCS; e) mães que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A).

Mães de bebês com idade menor do que 8 meses não foram incluídas porque com a realização do estudo piloto, que antecedeu esta pesquisa, percebeu-se que mães de bebês muito jovens tiveram dificuldade em responder o instrumento PSI/SF. Esta dificuldade provavelmente estava relacionada com a baixa sensibilidade do instrumento para esta faixa etária.

Critérios de exclusão: a) mães que tinham mais de um filho com diagnóstico de paralisia cerebral; b) mães cujos filhos tinham outra condição clínica associada à paralisia cerebral (exemplo: síndrome de Down, autismo, cegueira); mães de filhos classificados no nível III do GMFCS - este nível é intermediário e não permite uma avaliação clara das diferenças motoras apresentadas na paralisia cerebral.

### **3.2.4 Amostra**

A amostra foi calculada utilizando 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 de 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. Destas, 58 eram mães de bebês, 96 de crianças e 69 de adolescentes.

### **3.2.5 Procedimentos**

A equipe de coleta foi composta pela pesquisadora responsável e duas auxiliares de pesquisa devidamente treinadas.

Realizou-se um estudo piloto com uma população similar, porém diferente da que seria alvo do estudo principal. Para o estudo piloto foram selecionadas, por conveniência, 36 mães de crianças com síndrome de Down atendidas na APAE de Goiânia. O objetivo foi treinar as auxiliares de pesquisa, testar a forma de aplicação dos instrumentos, verificar se as questões eram facilmente compreendidas pelas mães e testar a forma de apresentação (*layout*) dos instrumentos. A partir daí, corrigiu-se um erro de português no instrumento original, modificou-se a forma de apresentação e definiu-se que a melhor forma de aplicação seria a entrevista, com a pesquisadora posicionada ao lado da mãe lendo todos os itens e apresentando um cartão com as alternativas a serem escolhidas.

Finalizado o estudo piloto iniciou-se a pré-seleção da amostra. A pré-seleção foi realizada com o auxílio dos fisioterapeutas das instituições

participantes, eles indicaram a relação de nomes das mães, idade dos filhos e nível do GMFCS que eles estavam classificados. A seleção final foi feita após o contato da pesquisadora com o paciente para confirmação do nível do GMFCS e contato com as mães para apresentação da proposta do estudo e convite. As mães que concordaram em participar da pesquisa foram esclarecidas e assinaram o TCLE.

Os instrumentos foram aplicados sob forma de entrevista individual em sala privativa, sem a presença do filho, dentro das instituições, no período de agosto a dezembro de 2011. O tempo médio da entrevista foi de 20 minutos.

### **3.2.6 Instrumentos**

Utilizou-se o Índice de Estresse Parental na Forma Curta (PSI/SF) (Apêndice B), o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) (Anexo B) e o Questionário Sociodemográfico (Apêndice C).

O *Parenting Stress Index* (PSI) de autoria de Abidin foi publicado em 1983 e é o instrumento mais utilizado em pesquisas realizadas em diferentes países, para avaliação do estresse em famílias de pessoas com paralisia cerebral. A versão original é composta por 101 itens e a versão curta, o *Parenting Stress Index - Short Form* (PSI/SF) foi publicada pelo mesmo autor em 1995, contém 36 itens.

No Brasil, o instrumento ainda não foi validado, embora tenha sido traduzido e seja utilizado em teses de doutorado e artigos científicos (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2006; SZELBRACIKOWSKI, 2009; MINETTO,

2010; BÉRGAMO; BAZON, 2011). A doutora Maria Auxiliadora Dessen, professora da Universidade de Brasília, e o doutor Marc Bigras, professor da Universidade de Montreal no Canadá são os principais responsáveis pela utilização do instrumento no Brasil. O professor Marc Bigras orientou a análise do PSI/SF para esta pesquisa (comunicação pessoal)<sup>1</sup>.

O PSI/SF é um questionário para ser aplicado aos pais (mãe/pai) com o objetivo de mensurar a intensidade do estresse que ocorre no sistema pais-filhos e identificar as principais fontes de estresse nessa relação. Apresentado sob a forma de questionário de aplicação individual. É um instrumento de auto-relato que pode ser utilizado em pesquisas e na aplicação clínica como forma de investigação para um diagnóstico precoce de estresse (ABIDIN, 1992; BIGRAS; LAFREIERE; DUMAS, 1996). Este instrumento 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”, itens 1 a 12, está relacionada ao sofrimento e angústia que pai/mãe experimentam ao exercerem seus papéis e como as exigências do filho podem restringir a participação social dos pais; a subescala “interações disfuncionais genitor-criança”, itens 13 a 24, 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”, itens 25 a 36, foca as características de comportamento do filho e como estas causam impacto nos pais. É possível obter resultados por subescala e um resultado total que corresponde ao somatório das subescalas. Esta discriminação de resultados

---

<sup>1</sup> Comunicação pessoal por email em janeiro de 2012 (Anexo C).

permite perceber em qual domínio o estresse está mais elevado (SZELBRACIKOWSKI, 2009; MINETTO, 2010).

Para cada questão investigada no PSI/SF, existe um conjunto de proposições que compõem uma escala do tipo Likert, de cinco itens (de 1 = discordo totalmente a 5 = concordo totalmente). Para o cálculo do escore a pontuação das questões é invertida, exceto as questões 22 e 33. A soma dos pontos atribuídos a cada item define o escore total, que pode variar de um mínimo de 36 pontos a um máximo de 180 pontos. O ponto de corte para o nível de estresse ser considerado preocupante é de 94 pontos, no questionário total; 33 na “subescala sofrimento parental”; 28 na subescala “interações disfuncionais genitor-criança” e 37 na subescala “criança difícil”. Resultados mais altos indicam níveis mais elevados de estresse parental. Cumpre salientar que este instrumento não é suficiente para um diagnóstico clínico, entretanto, níveis de estresse acima dos pontos de corte podem indicar a necessidade de uma avaliação mais detalhada e encaminhamento para intervenção clínica (SZELBRACIKOWSKI, 2009; MINETTO, 2010).

O GMFCS classifica a paralisia cerebral em 5 níveis de aquisição motora que ocorrem em 5 fases, de acordo com a idade. A primeira fase ocorre antes dos dois anos de idade; a segunda dos dois aos quatro anos; a terceira dos quatro aos seis anos; a quarta dos seis aos doze anos e a quinta dos doze aos dezoito anos. Nesta última fase está descrito o prognóstico motor final de cada nível. A criança 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, mas pode-se alcançar

uma autolocomoção utilizando-se cadeira de rodas motorizada. No nível V todas as áreas de função motora estão limitadas e a pessoa precisa ser transportada em cadeira de rodas (PALISANO et al., 1997; PALISANO et al., 2008).

O Questionário sociodemográfico, foi elaborado pela pesquisadora exclusivamente para esta pesquisa e 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.

### **3.2.7 Análise Estatística**

Os dados foram registrados em planilha eletrônica Microsoft *Excel*, criou-se um banco único, analisado com aplicação do programa IBM *Statisc Package of Social Sciences* (SPSS), versão 20.0. As variáveis quantitativas foram apresentadas com valores da média, desvio padrão, máximo, mínimo e também a mediana, quando não apresentavam distribuição normal; e as variáveis qualitativas foram apresentadas em números absolutos e em porcentagens.

Para análise da distribuição das variáveis quantitativas foi usado o teste de normalidade Kolmogorov-Smirnov. As variáveis paramétricas foram analisadas com a aplicação do teste T-student ou ANOVA; as variáveis que não apresentavam distribuição normal foram analisadas com a aplicação do teste Mann-Whitney, quando havia dois grupos e Kruskal-Wallis para mais do que dois grupos.

Em relação às variáveis qualitativas, foram estudadas as associações entre os grupos de mães, utilizando-se o teste qui-quadrado.

Foi realizada análise de correlação para descrever a força e a direção da relação entre as variáveis. Utilizou-se o coeficiente de correlação de Spearman considerando que a variável de desfecho era ordinal e as variáveis independentes poderiam ser categóricas ou também ordinais.

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 (explicativas), 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% ( $p < 0,05$ ).

Calculou-se também a consistência interna das escalas aplicadas por meio do coeficiente alfa de Cronbach.

## 4 PUBLICAÇÕES

---

**Artigo 1** - Em Prelo - Revista Ciência & Saúde Coletiva

### **ESTRESSE PARENTAL EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: REVISÃO INTEGRATIVA**

Maysa Ferreira Martins Ribeiro - Ribeiro, M.F.M  
Pontifícia Universidade Católica de Goiás e Universidade Estadual de Goiás  
[maysafmr@yahoo.com.br](mailto:maysafmr@yahoo.com.br)

<http://buscatextual.cnpq.br/buscatextual/visualizacv.do?id=K4758525U2>

#### Co-autores

Celmo Celeno Porto - Porto, C.C. - Universidade Federal de Goiás  
[celeno@cardiol.br](mailto:celeno@cardiol.br)

Luc Vandenberghe - Vandenberghe - Pontifícia Universidade Católica de Goiás -  
[luc.m.vandenberghe@gmail.com](mailto:luc.m.vandenberghe@gmail.com)

## **RESUMO**

Objetivo: selecionar, avaliar e interpretar criticamente as publicações que tiveram como foco principal o estresse vivenciado pelos pais/cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Método: revisão integrativa da literatura. A busca foi conduzida na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), no *United States National Library of Medicine* (PubMed) e busca manual de referências nos estudos selecionados. Optou-se por selecionar estudos publicados no período de 1998 a 2011. Resultados: integraram a amostra 13 artigos. Pais de crianças com paralisia cerebral apresentam níveis de estresse maiores do que os pais de crianças sem deficiência. Os problemas de comportamento, os distúrbios psicológicos e emocionais das crianças foram os fatores mais comumente associados aos maiores níveis de estresse. A satisfação com apoio social, satisfação com o papel de pai/mãe, o bom funcionamento familiar, o vínculo afetivo pai/mãe-filho, o apoio do cônjuge e o sentimento de participar ativamente da vida social contribuem para reduzir os níveis de estresse. Conclusão: a

saúde dos pais de crianças com paralisia cerebral está comprometida pelos maiores níveis de estresse. Desta forma, profissionais da saúde devem oferecer uma atenção especial a eles.

Descritores: paralisia cerebral, estresse parental, mãe, pai.

## **PARENTAL STRESS IN FAMILIES OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY: AN INTEGRATIVE REVIEW**

### **ABSTRACT**

Objective: to select, evaluate and interpret critically the bibliographic production focused on the stress experienced by parents / caregivers of children with cerebral palsy. Method: an integrative literature review. Sources for this search were the Virtual Health Library (VHL), the United States National Library of Medicine (PubMed) and manual search of references from the selected studies. We opted to select studies published between 1998 and 2011. Results: the sample included 13 articles. Parents of children with cerebral palsy have higher stress levels than parents of children without disabilities. Behavioral problems, psychological disorders and emotional needs of children were factors commonly associated with high levels of stress. Satisfaction with social support, self-satisfaction with the parental role, a good family functioning, an emotional bond between father/mother and child, the spousal support and the sense of being an active participation in social life help reduce stress levels. Conclusion: parents of children with cerebral palsy are likely to be their health affected by higher levels of stress. Thus, health professionals should give them special attention.

Keywords: cerebral palsy, parental stress, mother, father.

## INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral é um transtorno complexo que causa grande impacto na vida da pessoa acometida, na dinâmica familiar, na sociedade e interfere nas políticas públicas por representar uma condição clínica crônica, complexa e que gera custos elevados. Constitui um grupo de encefalopatia crônica não evolutiva caracterizada por desordem permanente do desenvolvimento, da postura e do movimento, que causa limitações da atividade atribuída a distúrbios não-progressivos que ocorrem no desenvolvimento fetal ou no cérebro infantil. As desordens motoras são frequentemente acompanhadas por alterações sensoriais, cognitivas, perceptivas, de comunicação e de comportamento, além de epilepsia e problemas musculoesqueléticos secundários. A prevalência é de 2 a 3 por 1000 nascidos vivos e é a causa mais comum de deficiência física grave que acomete crianças<sup>1</sup>.

Após o nascimento de um filho com paralisia cerebral a família precisa 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<sup>2</sup>. A incapacidade, a visibilidade da deficiência, os problemas emocionais, as dificuldades de comportamento e a fragilidade da saúde do filho sobrecarregam os pais. Um dos principais desafios é lidar com os problemas da criança de forma eficaz e conciliar essa tarefa com as exigências da vida cotidiana<sup>3,4</sup>.

Os pais podem ter um risco maior de desenvolver distúrbios da saúde física e do bem-estar psíquico. Além das angústias, expectativas e a pressão de ver o filho na situação de dependência, existe a dificuldade em manejar o próprio tempo. Em geral, as mães passam maior tempo com os filhos e são elas as principais responsáveis pelas atividades de cuidado. A tarefa de cuidar, exercida por um longo tempo, pode se tornar uma fonte contínua de estresse<sup>4,5</sup>.

Em 1936 o endocrinologista Hans Selye introduziu o termo *stress* para descrever a síndrome produzida por vários agentes nocivos que causam uma resposta não específica do organismo a situações que o enfraquecem ou que o fazem adoecer<sup>6</sup>. Segundo Selye (1959)<sup>7</sup>, as manifestações do estresse envolvem três fases que, em conjunto, caracterizam a Síndrome Geral de Adaptação: fase de alerta, fase de resistência e fase de exaustão ou esgotamento.

Desse modelo, ainda simples, que considera o estresse como uma resposta biológica a um estímulo que desafia o equilíbrio do organismo, surgiram outros modelos mais complexos de estresse. Nestes, diante de uma situação estressora, o tipo de resposta de cada indivíduo depende não somente da magnitude e frequência do evento estressor, mas também da influência dos fatores ecoculturais. Em modelos atuais é incluída, também, a capacidade individual de interpretar, avaliar e elaborar estratégias de enfrentamento<sup>8</sup>.

O estresse vivido pelos genitores nas suas funções de pai e de mãe é denominado “estresse parental”. Fatores que modificam o estresse parental incluem: (1) características dos pais/cuidadores, como idade, estado civil, capacidade de enfrentamento/*coping*, demandas de cuidados com o filho, auto-percepção; (2) características da criança, como idade, gravidade da deficiência física, presença de problemas emocionais e de comportamento; (3) funcionamento familiar e vínculo entre os pais e a criança; (4) fatores sociais, como o acesso a suporte/apoio social; (5) fatores sócio-econômicos, capacidade de acesso a cuidados formais, empregabilidade; (6) contexto cultural. Cada um desses fatores sugerem que o estresse ocorre em um contexto mais amplo do que simplesmente a provisão de cuidados a uma criança com deficiência<sup>3,8,9</sup>.

Vale lembrar que quando o nível de estresse é adequado, este se constitui um fator motivacional que impulsiona os pais a desempenhar suas tarefas. Contudo,

níveis de estresse muito elevados podem comprometer o funcionamento familiar com consequências negativas para os pais e para os filhos. Segundo Abidin (1992)<sup>9</sup> o estresse parental é o melhor preditor da saúde e bem-estar dos pais, assim como do desenvolvimento do filho, comparativamente com o estresse de outra natureza.

Embora relevante, o estresse parental em famílias de pessoas com paralisia cerebral tem merecido pouca atenção, não só no Brasil, mas no mundo inteiro. Sendo assim, o objetivo deste artigo é selecionar, avaliar e analisar criticamente as publicações que tiveram como foco principal estudar o estresse parental vivenciado pelos pais/cuidadores de crianças com paralisia cerebral.

## **MÉTODO**

Trata-se de uma revisão integrativa, sendo esta um método de revisão de literatura, que permite a busca, seleção, avaliação crítica e a síntese das evidências científicas. Identifica lacunas na literatura e direciona o desenvolvimento de pesquisas futuras<sup>10</sup>.

A busca foi conduzida na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), onde foram pesquisadas as bases de dados da Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Biblioteca *Cochrane*, Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências de Saúde (IBECS) e *Scientific Electronic Library Online (SciELO)*. Além disso, foi realizada busca no *United States National Library of Medicine (PubMed)* e busca manual de referências bibliográficas nos estudos selecionados. A busca foi realizada no período de janeiro a julho de 2011 e optou-se por selecionar estudos publicados no período de 1998 a 2011. Este corte temporal foi feito, pois, as publicações com termo ‘estresse parental’, surgiram no final da década de setenta. Por várias décadas, os pesquisadores estudaram o estresse parental em diferentes tipos de famílias. Em

nossa busca da literatura, encontramos estudos específicos de estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral somente a partir de 1998.

No site <http://decs.bvs.br/> foram consultados os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e identificados os seguintes: paralisia cerebral/*cerebral palsy*, estresse/*stress*, parental/*parental*, mãe/*mother*, pai/*father*.

No quadro 1 encontram-se as bases de dados, a combinação dos descritores, o total de títulos e a seleção final.

De acordo com as normas da revisão integrativa foram estabelecidos os critérios de inclusão e de exclusão. Critérios de inclusão: (a) pesquisas que investigaram o estresse parental vivenciado pelos pais/cuidadores de crianças e/ou adolescentes com paralisia cerebral; (b) artigos publicados no período de 1998 a 2011; (c) artigos em inglês, português ou espanhol. Critérios de exclusão: (a) artigos que estudaram o estresse vivenciado pelos pacientes com paralisia cerebral; (b) artigos que estudaram o estresse materno no pré-natal; (c) artigos que estudaram o estresse decorrente de distúrbios osteomusculares; (d) artigos que estudaram o estresse em pais de crianças com outras condições crônicas diferentes da paralisia cerebral; (e) artigos que não estudavam o estresse parental como foco principal; (f) artigos repetidos na busca.

No início da busca, foram identificados 153 títulos; inicialmente a seleção foi feita pelos títulos, eliminando-se os repetidos. Foram selecionados os títulos de artigos referentes a estresse parental em pais cujos filhos tinham paralisia cerebral. Em seguida, procedeu-se a leitura de todos os resumos para aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, resultando na inclusão de 25 artigos. Posteriormente, procedeu-se a busca do texto completo e categorização em dois grupos, 21 estudos com metodologia quantitativa e quatro estudos com metodologia qualitativa. A

leitura dos textos permitiu refinar ainda mais a busca; restaram, então, 13 referências. Todos os textos selecionados utilizaram metodologia quantitativa, com base em instrumentos psicométricos que avaliaram o estresse. Os textos qualitativos foram excluídos, por não tratarem diretamente do assunto. Entretanto, indicam que a pesquisa qualitativa pode contribuir para a compreensão do processo adaptativo dos pais.

A análise minuciosa desses artigos possibilitou extrair as seguintes informações: autores, ano de publicação, periódico de publicação, tipo de estudo, objetivos, características da amostra, metodologia, instrumento de avaliação do estresse parental, resultados. Foi realizada, concomitantemente, análise crítica dos textos.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Integraram a amostra desta revisão 13 artigos, todos publicados em inglês. O quadro 2 apresenta a descrição dos estudos selecionados de acordo com os autores, ano de publicação, título dos artigos, local da publicação, objetivos, métodos, instrumentos utilizados na coleta de dados e resultados.

O Índice de Estresse Parental (PSI) foi o instrumento escolhido para avaliar o estresse em oito artigos. O instrumento avalia a percepção que os genitores têm dos seus filhos e dos sentimentos e reações diante de algum evento ou comportamento do filho, incorpora questões sobre a capacidade dos genitores para lidar com a tarefa de ser pai/mãe. Mede a percepção dos pais com relação às demandas da criança e inclui questões a respeito das características da criança que causam impacto nos pais<sup>9</sup>.

O principal objetivo, nos 13 artigos selecionados, foi avaliar o nível de estresse em pais de crianças com paralisia cerebral e investigar fatores

associados<sup>3,4,5,11,12,13,14,15,16,17,18</sup>. Os fatores mais comumente investigados como responsáveis pelas alterações nos níveis de estresse foram: gravidade da deficiência motora/física; problemas de comportamento; distúrbios psicológicos e emocionais; funcionamento familiar; suporte social e estratégias de adaptação/*coping*. Um estudo avaliou como o estresse parental e o apoio social, além da gravidade da deficiência física, interferem nos problemas de comportamento das crianças com paralisia cerebral e comparou os problemas de comportamento de crianças com paralisia cerebral com uma amostra de crianças sem deficiência<sup>19</sup>. Outro estudo comparou a saúde física e psicológica dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral com a saúde dos demais cuidadores<sup>20</sup>.

Todos os autores concluíram que os pais/cuidadores de crianças com paralisia cerebral apresentam níveis de estresse mais elevados quando comparados com os de pais de crianças sem paralisia cerebral. Entretanto, apenas cinco artigos expuseram claramente a diferença na frequência de distribuição dos níveis de estresse e pouca ênfase foi dada aos pais que estavam bem adaptados<sup>4,11,14,15,20</sup>.

A gravidade da deficiência física da criança e a habilidade funcional foram associadas a níveis mais altos de estresse nos pais/cuidadores em apenas dois estudos<sup>3,15</sup>. Vale ressaltar, que o comprometimento físico das crianças e/ou a habilidade funcional foram, em sua maioria, classificados como leve ou moderado. Além disso, as amostras foram constituídas predominantemente por pais de crianças, sendo que apenas quatro estudos incluíram pais de adolescentes e, nestes, a média de idade dos filhos foi igual ou menor que 10,6 anos. Isto revela a necessidade de pesquisas com pais de adolescentes e de adultos com grave comprometimento. Estes pais podem vivenciar um impacto maior na tarefa de cuidar.

A saúde física das crianças com paralisia cerebral é significativamente pior do que a de crianças sem deficiência em relação às habilidades motoras, à dor e

à saúde geral, e pais de crianças que são internadas com maior frequência apresentam níveis mais elevados de estresse. Problemas comportamentais também são mais frequentes em crianças com maior comprometimento motor e são duas vezes mais comuns, principalmente a hiperatividade; problemas de comportamento, distúrbios psicológicos e emocionais contribuem significativamente para elevar os níveis de estresse dos pais<sup>3,4,5,11,12,13,14,15,19</sup>. Juntos, representaram aumento de 28% nos níveis de estresse<sup>12</sup>. Observou-se, também, relação entre os problemas de comportamento dos filhos e o sentimento de competência dos pais<sup>13</sup>.

A relação entre as dificuldades de comportamento dos filhos e o estresse que os pais sentem salienta a importância de se conhecer e tratar desajustes psicossociais relacionados à crianças com paralisia cerebral. É provável que o estresse parental e o comportamento da criança afetem um ao outro<sup>19</sup>. Para melhor conhecimento sobre esta interrelação exigem-se novos estudos. Além disso, pouco se sabe sobre os distúrbios de comportamento de crianças com paralisia cerebral. Estes problemas parecem exceder as questões relacionadas à deficiência física<sup>15</sup>.

Um amplo estudo populacional que investigou a saúde de cuidadores de crianças com paralisia cerebral, mostrou que eles têm pior saúde física e psicológica do que os cuidadores do grupo controle<sup>20</sup>. Os problemas de saúde dos pais contribuem para maiores níveis de estresse<sup>14,15,20</sup>. As alterações físicas abrangem problemas de coluna, enxaqueca, transtornos estomacais, dor e condições físicas crônicas. As alterações emocionais, incluindo o estresse parental, foram mais frequentemente relatadas, 25,3% no grupo com filhos com paralisia cerebral e 13,7% no grupo controle. Estes dados apontam que a tarefa de cuidar dessas crianças afeta vários aspectos da saúde do cuidador.

As dificuldades na comunicação da criança, a deficiência intelectual e a dor, corresponderam a 12% do aumento do estresse parental<sup>11</sup>. O comportamento da

criança, as necessidades de cuidado, o funcionamento familiar, a autopercepção como pai/mãe e as estratégias de adaptação/*coping*, contabilizaram 50% de variação dos níveis de estresse<sup>3</sup>.

Em contrapartida, níveis mais elevados de suporte social estiveram associados a menores níveis de estresse<sup>3,16,17,18</sup>. O suporte social insuficiente e o estresse responderam por 55% da variação do bem-estar nos pais. Entende-se por suporte social as funções desempenhadas por pessoas, como membros da família e amigos no oferecimento de assistência instrumental, informacional e/ou emocional. O apoio instrumental refere-se ao fornecimento de serviços ou ajuda prática, tais como recursos financeiros, transporte, cuidados com a saúde, moradia; o apoio informacional é o apoio voltado para solução de problemas; a assistência emocional diz respeito à provisão de cuidado, atenção, amor, empatia e confiança<sup>16</sup>.

Oito artigos incluíram o pai na análise; contudo, as mães eram maioria em todas as amostras, este fato confirma que as mães são as cuidadoras principais. Apesar dos estudos que incluem pais não encontrarem diferença significativa nos escores de estresse relatados pelos pais e pelas mães, os determinantes de estresse são diferentes. Para as mães, os mais altos níveis de estresse estavam relacionados a baixos níveis de satisfação com o suporte social. Para os pais, os mais altos níveis de estresse estavam relacionados aos altos índices de problemas de comportamento do filho<sup>5,15,18</sup>. Os pais/mães que se consideram eficientes no seu papel e aqueles que têm laços afetivos estreitos com os filhos tendem a apresentar reforço emocional positivo e menores níveis de estresse. O apoio do cônjuge, o sentimento de participação social e o bom funcionamento familiar também são importantes indicadores de melhor saúde<sup>3,17,18</sup>.

Em estudo que incluiu mães da zona urbana e rural de Bangladesh constatou-se que as mães da zona rural eram mais estressadas em relação às da zona

urbana. Fatores significantes associados incluíram alterações de comportamento dos filhos, especialmente quando o filho era mais velho e a vivência em uma área rural em um contexto familiar de pobreza<sup>4</sup>. Dois outros estudos apontaram a baixa renda familiar como responsável pelo aumento dos níveis de estresse<sup>4,14</sup>. Fica evidente, portanto, a necessidade de mais estudos sobre a influência do contexto socioeconômico sobre o estresse.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Pais de crianças com paralisia cerebral apresentam nível de estresse maior do que pais de crianças sem deficiência e isto afeta a saúde deles. As alterações de comportamento, distúrbios psicológicos e emocionais das crianças foram os fatores mais comumente associados aos maiores níveis de estresse. O apoio social, a satisfação com o papel de pai/mãe, o bom funcionamento familiar, o vínculo afetivo pai/mãe-filho, o apoio do cônjuge e o sentimento de participar ativamente da vida social contribuem para reduzir os níveis de estresse.

O alto investimento no cuidado dos filhos causa um sofrimento às vezes invisível aos gestores e pesquisadores 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 eles fiquem melhor assistidos e menos vulneráveis à sobrecarga física e psicológica.

Artigos sobre estresse parental em famílias com filhos com paralisia cerebral são escassos e não há nenhuma publicação nacional especializada sobre este tema. Percebe-se a necessidade de estudos longitudinais que facilitem a compressão

de como as famílias lidam com o estresse em diferentes estágios do desenvolvimento do filho. Além de estudos de natureza qualitativa que identifiquem os comportamentos adaptativos, as dificuldades enfrentadas e reconheçam os recursos utilizados pelos pais que lidam melhor com os desafios.

Fizeram parte desta revisão estudos populacionais com importante contribuição científica. Contudo, alguns, eram muito extensos e utilizaram uma variedade grande de instrumentos de análise o que pode ter comprometido a coleta, interpretação e análise dos dados (por exemplo, as referências 3, 11, 12, 13, 14, 15, 19, 20). Outros, não apresentam a porcentagem de pais que se encontram em níveis elevados de estresse (por exemplo, as referências 13, 17, 19). Somente dois autores (referências 11 e 12), deixam claro qual foi o ponto de corte (score) para que o estresse seja classificado como subclínico ou clínico.

## **COLABORADORES**

MFM Ribeiro participou de todas as etapas de construção do artigo. Vandenberghe L participou na redação final, aprovação da versão a ser publicada e atuou como co-orientador do artigo. CC Porto participou da discussão, redação final, aprovação da versão a ser publicada e atuou como orientador do artigo.

## **FINANCIAMENTO CIENTÍFICO**

Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Goiás – FAPEG

## REFERÊNCIAS

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, Dan B, Jacobsson B. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Dev Med Child Neurol Suppl** 2007; 109:8-14.
2. Jacques R. Family issues. *Psychiatry* 2003. Disponível em: [http://www.intellectualdisability.info/families/p\\_family\\_rj.html](http://www.intellectualdisability.info/families/p_family_rj.html). Acesso em: 12 jun. 2011.
3. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **Pediatrics** 2005; 115(6):626-636.
4. 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):427-433.
5. Ong LC, Afifah I, Sofiah A, Lye MS. Parenting stress among mothers of Malaysian children with cerebral palsy: predictors of child and parent related stress. **Ann Trop Paediatr** 1998; 18(4):301-307.
6. Lipp MEN (Org.). **Pesquisas sobre stress no Brasil: saúde, ocupações e grupos de risco**. Campinas, SP: Papirus; 1996.
7. Selye H. **Stress: a tensão da vida**. São Paulo: Ibrasa; 1959.
8. Margis R, Picon P, Cosner AF, Silveira RO. Relação entre estressores, estresse e ansiedade. **R Psiquiatr** 2003; 25(1):65-74.
9. Abidin RR. The determinants of parenting behavior. **J clin child psycho** 1992; 21(4):407-412.
10. Souza MT, Silva MD, Carvalho M. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein** 2010; 8(1):102-106.
11. 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):815-821.
12. 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):2311-2323.
13. 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):825-829.
14. 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):71-78.

15. 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):530-541.

16. Skok A, Harvey D, Reddihough D. Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. **J Intellect Dev Disabil** 2006; 31(1):53-57.

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):335-348.

18. 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.

19. 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.

20. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, O'Donnell M, Rosenbaum P. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? **Pediatrics** 2004; 114(2):182-191.

Quadro 1. Combinação dos descritores, total de títulos e seleção final.

Base de Dados	Descritores	Total de Títulos	Seleção Final
BVS	[estresse/stress] AND [paralisia cerebral/cerebral palsy] AND [parental]	28	6
	[estresse/stress] AND [paralisia cerebral/cerebral palsy] AND [mãe/mother]	21	1
	[estresse/stress] AND [paralisia cerebral/cerebral palsy] AND [pai/father]	0	0
PubMED	[estresse/stress] AND [paralisia cerebral/cerebral palsy] AND [parental]	77	3
	[estresse/stress] AND [paralisia cerebral/cerebral palsy] AND [mãe/mother]	20	1
	[estresse/stress] AND [paralisia cerebral/cerebral palsy] AND [pai/father]	5	0
Busca manual nos estudos selecionados	[estresse/stress] AND [paralisia cerebral/cerebral palsy] AND [parental] AND [mãe/mother]	2	2
		153	13

BVS - Biblioteca Virtual em Saúde

PubMED - United States National Library of Medicine

Quadro 2. Descrição dos artigos selecionados de acordo com autores, ano, local de publicação, título, objetivos, métodos, instrumentos de avaliação e resultados.

Autor(es)/ Ano/local	Título	Objetivos	Métodos/Instrumentos	Resultados
Parkes J, Caravale B, Marcelli M, Franco F, Colver A <sup>11</sup>  2011 Europa	Estresse parental e crianças com PC: uma pesquisa de corte transversal na Europa.	Avaliar o estresse em pais de crianças com PC e investigar fatores associados com os altos níveis de estresse.	Estudo transversal com 818 pais de crianças com PC (8 e 12 anos) em nove regiões da Europa. <u>Avaliação dos pais</u> Estresse parental - <i>PSI/SF</i> <u>Avaliação da criança</u> Função motora - <i>GMFCS</i> Função manual – <i>Bimanual Fine Motor Function to classify use of arms and hands</i> .	- 26% das mães com níveis altos de estresse. - Pais de crianças com PC tinham níveis mais altos de estresse do que os pais de crianças sem PC. - Não houve associação entre estresse alto e comprometimento motor. - Pais de crianças com dificuldades de comunicação, deficiência intelectual, ou dor estão em risco maior de estresse. Respondendo por 12% da variação.
Sipal RF, Schuengel C, Voorman JM, Van Eck M, Becher JG <sup>19</sup>  2009 Holanda	O curso dos problemas de comportamento de crianças com PC: o papel do estresse parental e suporte.	Avaliar se o estresse parental e o apoio social, além da gravidade da PC da criança, interferem nos problemas de comportamento da criança.	Estudo longitudinal (avaliação inicial, após 1 ano e após 2 anos). Foram entrevistados 110 pais, a maioria mães. Filhos com PC (9 a 13 anos). Comparação dos dados normativos de comportamento com 2496 crianças (10 a 12 anos). <u>Avaliação dos pais</u> Estresse parental e apoio social - <i>Life Stressors and Social Resources Inventory (LISRES)</i> . <u>Avaliação da criança</u> Problemas de comportamento - versão Holandesa do <i>Child Behaviour Check List (CBCL)</i> . Função motora – <i>GMFCS</i>	- Os problemas de comportamento foram maiores em crianças com PC. - Os problemas de comportamento foram associados a maiores níveis de estresse dos pais, maior comprometimento motor dos filhos e menor satisfação com o suporte social. Crianças com maior comprometimento motor tiveram risco maior de problemas de comportamento, entretanto, os problemas diminuíram na segunda e terceira avaliações.
Parkes J, McCullough N, Madden A, McCahey E <sup>12</sup>  2009 Reino Unido	A saúde das crianças com PC e o estresse dos seus pais.	Descrever a saúde das crianças com PC e investigar fatores associados ao estresse de seus pais.	Estudo transversal com 102 crianças (8 a 12 anos) com PC e seus pais. <u>Avaliação dos pais</u> Estresse parental - <i>PSI/SF</i> <u>Avaliação da criança</u> Função motora - <i>GMFCS</i> Saúde física e psicológica - <i>Child Health Questionnaire (CHQ PF50)</i> . Problemas emocionais e de comportamento - <i>Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)</i> .	- Pais de crianças com PC têm maiores níveis de estresse. - A saúde de crianças com PC é pior em relação ao funcionamento físico, dor, atividades de vida diária e saúde em geral. - 79% dos pais relatam que seus filhos apresentam dor de moderada a severa. - Problemas psicológicos e de comportamento são duas vezes mais comuns em crianças com PC e são responsáveis por 28% do aumento nos níveis de estresse.

Quadro 2. Descrição dos artigos selecionados de acordo com autores, ano, local de publicação, título, objetivos, métodos, instrumentos de avaliação e resultados.

Autor(es)/ Ano/local	Título	Objetivos	Métodos/Instrumentos	Resultados
Ketelaar M, Volman MJM, Gorter JW, Vermeer A <sup>13</sup>  2008 Holanda	Estresse em pais de crianças com PC: de quais fontes de estresse estamos falando?	Avaliar a relação entre o estresse parental, as limitações funcionais e os problemas de comportamento das crianças com PC.	Estudo transversal com 42 pais de crianças (3 e 8 anos) com PC. <u>Avaliação dos pais</u> Estresse parental - <i>PSI</i> <u>Avaliação das crianças</u> Função motora - <i>GMFCS</i> Avaliação funcional - <i>Paediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)</i> . Problemas de Comportamento - <i>Vineland Adaptive Behaviour Scales (VABS)</i> .	<ul style="list-style-type: none"> <li>- As limitações funcionais dos filhos não apresentaram relação significativa com o estresse dos pais.</li> <li>- Os problemas de comportamento dos filhos contribuem significativamente para o estresse dos pais.</li> <li>- Houve significativa relação entre os problemas de comportamento dos filhos, relacionamento com o cônjuge, depressão e o senso de competência dos pais.</li> </ul>
Glenn S, Cunningham C, Poole H, Reeves D, Weindling M <sup>14</sup>  2008 Inglaterra	Estresse parental materno e fatores associados em famílias de crianças com PC.	Investigar fatores associados ao estresse parental em mães de crianças com PC.	Estudo transversal. Participaram 80 mães e seus filhos (8 meses a 5 anos) com PC. <u>Avaliação das mães</u> Estresse parental - <i>PSI</i> Necessidades da família - <i>Family Needs Scale</i> . Suporte familiar – <i>Family Support Scale</i> . Adaptação e coesão familiar – <i>Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale</i> . Avaliação do ambiente - <i>Home Observation for Measuring the Environment</i> . Estratégias de coping – <i>Questionnaire Coping Strategies</i> . <u>Avaliação da criança</u> Função motora – <i>Gross Motor Function Measure (GMFM)</i> . Avaliação Cognitiva - <i>Griffiths Mental Development Scales</i> .	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 44,3% das mães apresentaram níveis elevados de estresse.</li> <li>- Os níveis elevados de estresse estão relacionados com: baixa renda familiar, pequena coesão familiar, percepção de que não desempenham bem o seu papel de mãe, isolamento social, pobre apoio do cônjuge, problemas de saúde das mães, filhos com problemas de comportamento e que exigem mais atenção.</li> <li>- As limitações funcionais do filho não apresentaram relação significativa com o estresse dos pais.</li> </ul>
Butcher PR, Wind T, Bouma A <sup>15</sup>  2008 Holanda	Estresse parental em mães e pais de crianças com hemiplegia: fontes de estresse, fatores que interferem e expressão do estresse ao longo dos anos.	Avaliar a associação entre problemas motores e de comportamento em crianças com PC (hemiplegia) e os sintomas de estresse em seus pais.	Estudo transversal. Participaram 108 pais de crianças com PC – em 96 famílias ambos (pai e mãe), em 12 famílias somente as mães e em uma família somente o pai. Filhos com idade entre 1 e 14 anos. <u>Avaliação dos pais</u> Estresse parental - <i>Nijmeegse Ouderlijke Stress Index (NOSI)</i> . <u>Avaliação da criança</u> Habilidade motora – escala Likert construída para este estudo. Problemas de comportamento - <i>Child Behavioural Check List (CBCL)</i> .	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Os escores dos pais e das mães foram semelhantes, 35% dos pais apresentaram níveis elevados de estresse.</li> <li>- Os problemas de comportamento e o baixo desempenho motor do filho aumentam os níveis de estresse dos pais.</li> <li>- Os fatores que mais contribuíram para o aumento de estresse foram a percepção de que não desempenham bem o seu de pai/mãe, o sentimento de isolamento social, os problemas de saúde dos pais.</li> </ul>

Quadro 2. Descrição dos artigos selecionados de acordo com autores, ano, local de publicação, título, objetivos, métodos, instrumentos de avaliação e resultados.

Autor(es)/ Ano/local	Título	Objetivos	Métodos/Instrumentos	Resultados
Skok A, Harvey D, Reddihough D <sup>16</sup>  2006 Austrália	Estresse percebido, suporte social percebido e bem-estar entre mães de crianças em idade escolar com PC.	Avaliar se a gravidade da deficiência, a percepção do estresse e do apoio social têm impacto sobre o bem-estar mães de crianças com PC.	Estudo transversal com 43 mães de crianças (5 a 12 anos) com PC. <u>Avaliação das mães</u> Estresse parental - <i>Perceived Stress Scale (PSS)</i> . Suporte social - <i>Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)</i> . Funcionamento familiar - <i>O Profile of Adaptation to Life (PAL-C)</i> . <u>Avaliação da criança</u> Função motora - <i>GMFCS</i>	- A gravidade da deficiência não foi correlacionada com o estresse e com o bem-estar das mães. - Níveis mais elevados de apoio social relacionaram-se com menores níveis de estresse e com maior bem-estar. O apoio social e o estresse respondem por 55% da variação do bem-estar.
Raina P; O'Donnell M; Rosenbaum P; Brehaut J; Walter SD; Russel D; Swinton M, Zhu B, Wood E <sup>3</sup>  2005 Canadá	A saúde e o bem-estar de cuidadores de crianças com PC.	Avaliar, dentro de um modelo multidimensional teórico, proposto pelos autores, os determinantes da saúde física e psicológica de cuidadores de crianças com PC.	Estudo transversal com 468 famílias de crianças (média de 10,6 anos) com PC. Uma amostra da população nacional compôs o grupo controle. <u>Avaliação dos cuidadores</u> Estresse parental - <i>National Population Health Survey (NPHS)</i> . Estratégias de coping - <i>Coping Health Inventory for Parents</i> . Saúde do cuidador - <i>Medical Outcomes Study: Short Form 36 Health Survey (SF36)</i> . Processo de cuidar - <i>Measures of Processes of Care</i> Apoio social - <i>Social Provision Scale (SPS)</i> . Funcionamento familiar - <i>Family Assessment Device (FAD)</i> . <u>Avaliação da criança</u> Função motora - <i>GMFCS</i> Avaliação funcional - <i>Pediatric Evaluation of Disability Inventory</i> . Função cognitiva - <i>Health Utilities Index: selected questions</i> . Comportamento da criança - <i>Survey Diagnostic Instrument (SDI)</i> . Condições de saúde - <i>National Longitudinal Study of Children and Youth</i> .	- Altos níveis de problemas de comportamento dos filhos estavam associados aos níveis mais baixos de saúde física e psicológica dos cuidadores. - Tiveram ação direta na saúde psicológica do cuidador: comportamento da criança, demandas de cuidado, funcionamento familiar, auto-percepção, manejo do estresse. Juntos, contabilizam 50% de variação na saúde psicológica. - Tiveram ação direta na saúde física do cuidador: comportamento da criança, funcionamento familiar, demandas do cuidado. - Construtos com ação indireta na saúde dos cuidadores: habilidade motora, suporte social.
Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, Zhu B, Wood E <sup>20</sup> 2004 Canadá	A saúde dos cuidadores primários de crianças com PC: como ela se compara com a saúde de outros cuidadores canadenses?	Comparar a saúde física e psicológica dos cuidadores de crianças com PC com a saúde dos demais cuidadores.	Estudo transversal. Participaram 468 cuidadores primários de crianças com PC. Foi usado, como grupo controle, uma amostra de mais de 7500 cuidadores canadenses. <u>Avaliação dos cuidadores</u> Estresse parental - <i>National Population Health Survey (NPHS)</i> . Estratégias de coping - <i>Coping Health Inventory for Parents</i> . Saúde do cuidador - <i>Medical Outcomes Study: Short Form 36 Health Survey (SF36)</i> . Processo de cuidar - <i>Measures of Processes of Care</i> . Apoio social - <i>Social Provision Scale (SPS)</i> .	- Os pais de crianças com PC têm pior saúde física e psicológica e níveis mais elevados de estresse do que os pais de crianças sem deficiência. - 25,3% dos pais de crianças com PC indicam problemas emocionais, enquanto no grupo controle 13,7% dos pais relataram apresentar.

Quadro 2. Descrição dos artigos selecionados de acordo com autores, ano, local de publicação, título, objetivos, métodos, instrumentos de avaliação e resultados.

Autor(es)/ Ano/local	Título	Objetivos	Métodos/Instrumentos	Resultados
			Funcionamento familiar - Family Assessment Device (FAD). Saúde - <i>Health Utility Index</i> . Frequência de contato com o apoio social - <i>Social Network and Frequency of Contact Index</i> .	- Pais de crianças com PC apresentam mais problemas físicos, incluindo problemas de coluna, enxaqueca, problemas estomacais/úlceras intestinais, asma, artrite/reumatismo, dor, bem como um maior número total de condições físicas crônicas.
Britner PA, Morog MC, Pianta RC, Marvin RS <sup>17</sup>  2003 EUA	Estresse e <i>coping</i> : uma medida de auto-relato de funcionamento em famílias de crianças com PC e sem PC.	Avaliar a relação entre estresse, coping e funcionamento familiar em famílias de crianças com PC e sem PC.	Estudo transversal com 57 mães de crianças (1 a 4 anos) com PC. Grupo controle com 30 mães. <u>Avaliação das mães</u> Estresse parental – <i>PSI/SF</i> Funcionamento do casal - <i>Dyadic Adjustment Scale (DAS)</i> . Suporte social - <i>Support Functions Scale (short form)</i> . Suporte familiar - <i>Family Support Scale (FSS)</i> . <u>Avaliação da criança</u> Avaliação funcional e cognitiva – <i>Bayley Scales of Infant Development</i> .	- Mães de crianças com PC têm maior nível de estresse do que as mães do grupo controle. - O estresse parental foi positivamente correlacionado com a necessidade de suporte e negativamente correlacionado com a satisfação com funcionamento familiar. - Mães com baixos níveis de estresse relatam altos níveis de satisfação com o funcionamento familiar, além de terem maior suporte.
Mobarak R, Khan NZ, Munir S, Zaman SS, McConachie H <sup>4</sup>  2000 Bangladesh	Preditores de estresse em mães de crianças com PC em Bangladesh.	Avaliar o nível estresse em mães de crianças com PC e determinar fatores relacionados.	Estudo transversal com 91 mães da zona urbana e rural. Filhos com idade entre 1 e 5 anos. <u>Avaliação das mães</u> Estresse parental - <i>Self-Report Questionnaire (SRQ)</i> . Adaptação materna - <i>Judson Scale</i> . Suporte social - <i>Family Support Scale (FSS)</i> . <u>Avaliação da criança</u> Avaliação funcional - <i>International classification of impairments, disabilities and handicaps (CIF)</i> . Problemas de comportamento - <i>Behavior Screening Questionnaire (BSQ)</i> .	- 41,8% das mães apresentaram níveis elevados de estresse. - A baixa renda familiar contribui para maior estresse. - Mães da zona rural apresentaram níveis mais altos de estresse do que as mães da zona urbana. - O estresse materno foi maior nas mães de crianças mais velhas. - Em 75,46% dos casos os níveis elevados de estresse estavam associados com os problemas de comportamento dos filhos. - A dependência dos filhos nas atividades de vida diária também contribui para maior escore de estresse.
Ong LC, Afifah I, Sofiah, Lye MS <sup>5</sup>  1998 Malásia	Estresse parental entre mães de crianças com PC da Malásia: preditores de estresse e estresse relatado.	Comparar o nível de estresse das mães de crianças com PC com o estresse das mães de um grupo controle.	Estudo transversal. Participaram 87 mães (Malays, Chinese e Indians) de crianças (média de 4,8 anos) com PC e um grupo controle com 87 mães de crianças sem PC. <u>Avaliação das mães</u> Estresse parental – <i>PSI</i>	- As mães de crianças com PC apresentam maior nível de estresse do que o grupo controle. - O fatores que mais elevaram os níveis de estresse foram: necessidade de maior assistência nas AVD's, maior número de internações, baixo nível educacional, mães de origem étnica Chinesa. - Altos níveis de estresse também se relacionavam com: baixa adaptabilidade e altas demandas, baixo senso de competência e restrição do papel parental.

Quadro 2. Descrição dos artigos selecionados de acordo com autores, ano, local de publicação, título, objetivos, métodos, instrumentos de avaliação e resultados.

Autor(es)/ Ano/local	Título	Objetivos	Métodos/Instrumentos	Resultados
Wanamaker CE, Glenwick DS <sup>18</sup>  1998 EUA	Estresse, <i>coping</i> , e percepção do comportamento dos filhos em pais de crianças com PC em idade pré- escolar.	Avaliar a relação entre estresse, coping e percepção dos pais com relação ao comportamento do filho com PC. Singularidades entre os níveis de estresse relatados pelos pais e mães.	Estudo transversal com 62 mães e 22 pais de crianças (3 a 6 anos) com PC. <u>Avaliação dos pais</u> Estresse parental - <i>PSI</i> Competência dos pais - <i>Parenting Sense of competence Scale (PSOC)</i> . Suporte social - <i>Social Support Questionnaire-6 (SSQ6)</i> . Depressão - <i>Beck Depression Inventory (BDI)</i> . <u>Avaliação da criança</u> Problemas de comportamento - <i>Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI)</i> .	- Para as mães, altos níveis de estresse e depressão estiveram relacionados a baixos níveis de satisfação com o suporte social, tamanho da rede de apoio e satisfação com o papel de mãe. - Para os pais, os altos níveis de estresse relacionaram-se com baixo nível de satisfação com o papel de pai e altos níveis de problemas de comportamento do filho. - Não houve diferença significativa entre os escores de estresse dos pais e das mães.

Paralisia Cerebral - PC; Atividades de Vida Diária - AVD's; *Parenting Stress Index - PSI*; *Parenting Stress Index/ Short Form - PSI/SF*; *Gross Motor Function Classification System (GMFCS)*

**Artigo 2** – Será submetido à Revista Latino-Americana de Enfermagem

**ESTRESSE PARENTAL EM MÃES DE BEBÊS, CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL**

**PARENTAL STRESS IN MOTHERS OF BABIES, CHILDREN AND  
ADOLESCENTS WITH CEREBRAL PALSY**

Ribeiro MFM<sup>I</sup>; Sousa ALL<sup>II</sup>; Vandenberghe L<sup>III</sup>; Porto CC<sup>IV</sup>

<sup>I</sup>Mestre. Professora do Curso de Fisioterapia da Pontifícia Universidade Católica de Goiás e Universidade Estadual de Goiás.

<sup>II</sup>Doutora. Professora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás

<sup>III</sup>Doutor. Professor do Curso de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Goiás.

<sup>IV</sup>Professor Emérito da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Goiás.

**RESUMO**

**Objetivos:** avaliar o estresse parental de mães de filhos com paralisia cerebral; verificar se o estresse parental sofre variações dependentes do nível de comprometimento motor dos filhos, das fases da vida em que os filhos se encontram e de variáveis sociodemográficas. **Método:** estudo transversal e descritivo com 223 mães de bebês, crianças e adolescentes com paralisia cerebral. O estresse parental foi mensurado por meio do Índice de Estresse Parental na forma curta. **Resultados:** 45,3% das mães apresentaram altos níveis de estresse; existem diferenças no estresse entre as mães de filhos com leve e grave comprometimento motor; mães de crianças estavam mais estressadas do que mães de bebês e adolescentes; o trabalho remunerado e o lazer reduzem o estresse. **Conclusões:** mães de bebês, 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 contribuíram para reduzir o estresse.

**Descritores:** Paralisia Cerebral; Estresse; Relação Mãe-Filho.

## **ABSTRACT**

**Objectives:** to evaluate parental stress in mothers of children with cerebral palsy; verify if there is variation in parenting stress is depending on the degree of motor impairment in children, the stage of the child's life and socio-demographic variables.

**Method:** A cross-sectional descriptive study with 223 mothers of babies, children and adolescents with cerebral palsy. The parental stress was measured by the Parental Stress Index in the short form. **Results:** a) 45.3% of the mothers had high levels of stress, b) there are differences in the manifestation of stress among mothers of children with mild and severe motor impairment; mothers of children were more stressed than mothers of babies and adolescents; c) paid work and leisure were associated with stress reduction. **Conclusions:** mothers of infants, children and adolescents with cerebral palsy, whose sons have motor impairment, from mild to severe, are vulnerable to parental stress. Paid work and leisure activities were the factors that contributed most to reduce stress.

**Keywords:** Cerebral Palsy; Stress, Mother-Child Relations.

## **INTRODUÇÃO**

Segundo o censo demográfico de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a taxa de mortalidade infantil caiu 47,6% na última década. Entre os condicionantes que atuaram na queda deste indicador no Brasil estão as intervenções na área de políticas públicas, especialmente no campo da medicina preventiva e curativa<sup>(1)</sup>. Em contrapartida, muitos bebês sobrevivem com sequelas neurológicas e precisarão de assistência especializada por parte da família e dos serviços de saúde durante toda a vida.

Dentre as condições crônicas que incidem na infância, a paralisia cerebral é a causa mais comum de deficiência, com prevalência de 2 a 3 por 1000 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. A gravidade do comprometimento motor pode ser determinada pelo Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) 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<sup>(2)</sup>.

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

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<sup>(5,6)</sup>. 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<sup>(7)</sup>.

Para atender à 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 outra versão, a versão curta do PSI (*Parenting Stress Index Short Form – PSI/SF*), com 36 itens. Estes 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<sup>(8)</sup>.

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<sup>(5,9)</sup>. Alguns estudos apontam relação entre o nível de comprometimento motor dos filhos e o estresse vivenciado pelos pais<sup>(5,10)</sup>. Entretanto, outros não encontram tal associação<sup>(6,11)</sup>. Cumpre assinalar que essas pesquisas concentraram-se em famílias de bebês ou 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: a) avaliar o estresse parental em mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral; b) verificar se o estresse parental sofre variações dependentes do nível de comprometimento motor dos filhos e com as fases da vida em que os filhos se encontram: bebê, criança e adolescente; c) relacionar o

estresse parental com variáveis sociodemográficas: idade materna, escolaridade, renda familiar, profissão/trabalho, estado civil, número de filhos, tipo de transporte, participação em atividades de lazer e acompanhamento psicológico.

## **MÉTODOS**

O projeto aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Goiás e desenvolvido de acordo com as recomendações da Resolução nº. 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

Estudo transversal e descritivo. Realizado em quatro instituições de reabilitação da cidade de Goiânia/Goiás. As instituições são filantrópicas e atendem predominantemente a população de baixa renda. As instituições são: Centro de Orientação, Reabilitação e Assistência ao Encefalopata (CORAE), Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Goiânia (APAE de Goiânia), Sociedade Pestalozzi de Goiânia e Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER).

Critérios de inclusão: a) mães de filhos com diagnóstico de paralisia cerebral; b) mães de bebês (8 meses até 2 anos), de crianças (3 a 9 anos) e de adolescentes (10 a 19 anos) de ambos os sexos; c) mães cujos filhos estavam classificados nos níveis I, II, IV e V do GMFCS; e) mães que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Critérios de exclusão: a) mães que tinham mais de um filho com diagnóstico de paralisia cerebral; b) mães cujos filhos tinham outra condição clínica associada à paralisia cerebral; mães de filhos classificados no nível III do GMFCS - este nível é intermediário e não permite uma avaliação clara das diferenças motoras apresentadas na paralisia cerebral.

A amostra foi calculada utilizando 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. Destas, 58 eram mães de bebês, 96 de crianças e 69 de adolescentes.

Realizou-se um estudo piloto com uma população similar, porém diferente da que seria alvo do estudo principal.

Utilizou-se o Índice de Estresse Parental na Forma Curta (PSI/SF), o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e o Questionário Sociodemográfico. 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.

O PSI/SF é amplamente usado em pesquisas em todo o mundo para avaliação do estresse em pais, incluindo pesquisas com pais de crianças com paralisia cerebral. No Brasil, o instrumento foi traduzido e utilizado em tese de doutorado e artigos científicos <sup>(12-14)</sup>. Trata-se de um questionário para ser aplicado aos pais (mãe/pai) com o objetivo de mensurar a intensidade do estresse que ocorre no sistema pais-filhos e identificar as principais fontes de estresse nessa relação. 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 a 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 como estas 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 = discordo totalmente a 5 = concordo totalmente)<sup>(12-15)</sup>.

A soma dos pontos atribuídos a cada item define o escore total, que pode variar de um mínimo de 36 pontos a um máximo de 180 pontos. O ponto de corte para o nível de estresse ser considerado preocupante é de 94 pontos, no questionário total; 33 na “subescala sofrimento parental”; 28 na subescala “interações disfuncionais genitor-criança” e 37 na subescala “criança difícil”. Resultados mais altos indicam níveis mais elevados de estresse parental<sup>(12)</sup>. Cumpre salientar que este instrumento não é suficiente para um diagnóstico clínico, entretanto, níveis de estresse acima dos pontos de corte podem indicar a necessidade de uma avaliação mais detalhada e encaminhamento para intervenção clínica.

O GMFCS 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, mas pode-se alcançar uma automobibilidade com a utilização de cadeira de rodas motorizada; no nível V todas as funções motoras estão fortemente limitadas, ou seja, a pessoa não se locomove independentemente e precisa ser transportada<sup>(16)</sup>.

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*, criou-se um banco único, analisado com aplicação do programa *IBM Statistic Package of Social Sciences* (SPSS). As variáveis quantitativas foram apresentadas com valores da média, do desvio padrão, máximo, mínimo e também a mediana, quando não apresentavam distribuição normal; e as variáveis qualitativas foram apresentadas em números absolutos e em porcentagens. Para análise da distribuição das variáveis quantitativas foi usado o teste de normalidade Kolmogorov-Smirnov. As variáveis paramétricas foram analisadas com a aplicação do teste T-student ou ANOVA. As variáveis que não apresentavam distribuição normal foram analisadas com a aplicação do teste Mann-Whitney, quando haviam dois grupos e Kruskal-Wallis para mais do que dois grupos. Em relação às variáveis qualitativa, foram estudadas associações entre os grupos de mães utilizando-se o teste qui-quadrado.

Foi realizada análise de correlação para descrever a força e a direção da relação entre as variáveis. Utilizou-se o coeficiente de correlação de Spearman considerando que a variável de desfecho era ordinal e as variáveis independentes poderiam ser categóricas ou também ordinais. 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 (explicativas), 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 avaliado 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. A renda familiar média foi de R\$ 1.200,00 (DP=  $\pm$ R\$ 954,86). Quanto ao número de filhos 81,2% das mães tinham no máximo dois filhos (média=2,0; DP $\pm$ 1,21). Em maioria (88,3%), são elas as responsáveis por cuidar do filho a maior parte do tempo; 10,7% dividem a tarefa de cuidado com algum outro membro da família e apenas 1,0% tem babá.

Tabela 1- Caracterização das mães segundo as variáveis sociodemográficas e níveis do GMFCS. Goiânia-GO, 2012. (n=223)

	Grupo I/II		Grupo IV/V		*p
	n (96)	%	n (127)	%	
<b>Escolaridade</b>					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	
<b>Estado civil</b>					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	
<b>Profissão/Trabalho</b>					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	
<b>Atividade de lazer</b>					0,474
Sim	37	38,5	55	43,3	
Não	59	61,5	72	56,7	
<b>Mãe faz terapia psicológica</b>					0,042
Sim	15	15,6	09	7,1	
Não	81	84,4	118	92,9	

\*Qui-quadrado

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. No grupo I/II existiam mais mães em terapia psicológica ( $n=15$ ; 15,6%;  $p=0,042$ ).

A maioria dos filhos era do gênero masculino ( $n=137$ ; 61,4%;  $p=0,001$ ). A média de idade dos 58 bebês foi 17,6 meses ( $DP= \pm 6,06$ ) sendo que o bebê mais jovem tinha oito meses e o mais velho dois anos e 10 meses. Dentre as 96 crianças, a média de idade foi cinco anos e meio ( $DP= \pm 1,90$ ); a criança mais jovem tinha três anos e a mais velha nove. A média de idade dos 66 adolescentes foi de 13 anos ( $DP= \pm 2,70$ ); o adolescente mais jovem tinha 10 anos e o mais velho 19.

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”  $\alpha=0,705$ . Ficou evidenciada, assim, sua confiabilidade e acurácia intraindividual.

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).

Tabela 2 - Distribuição do número e porcentagem de mães com estresse, em cada subescala e no questionário total. Goiânia-GO, 2012. (n=223)

PSI/SF Subescalas e Questionário Total	escore <		escore ≥		* <i>p</i>
	n	%	n	%	
Sofrimento 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

\* Qui-quadrado; † ponto de corte para o estresse ser considerado patológico; PSI/SF – Índice de Estresse Parental na Forma Curta

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 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 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, 2012. (n=223)

PSI/SF Subescalas e Questionário Total	Grupos I/II n=96		Grupos IV/V n=127		* <i>P</i>
	escore ≥		escore ≥		
	n	%	n	%	
Sofrimento 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

\* Qui-quadrado; † ponto de corte para o estresse ser considerado patológico; PSI/SF – Índice de Estresse Parental na Forma Curta

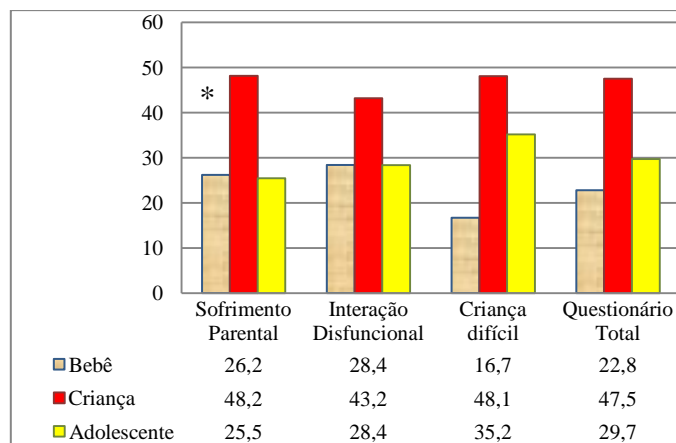
Ao considerar separadamente os grupos do GMFCS e comparando-os quanto à proporção de mães estressadas, observa-se que no questionário total e na subescala “criança difícil” a distribuição de mães estressadas apresentou-se de modo diferente. A maior proporção de mães estressadas na subescala “criança difícil” esteve presente no grupo I (42,6%;  $p= 0,002$ ). Já no questionário total a maior proporção de mães estressadas foi expressa no grupo V (37,6%;  $p= 0,033$ ) (Tabela 4).

Tabela 4 - Distribuição das mães com estresse, em cada subescala e no questionário total, de acordo com cada grupo, separadamente. Goiânia-GO, 2012. (n=223)

PSI/SF Subescalas e Questionário Total	Grupo I n=52		Grupo II n=44		Grupo IV n=43		Grupo V n=84		* <i>P</i>
	escore $\geq$		escore $\geq$		escore $\geq$		escore $\geq$		
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Sofrimento parental †( $\geq 33$ )	38	27,0	21	14,9	30	21,3	52	36,9	0,056
Interação disfuncional †( $\geq 28$ )	23	44,2	11	25,0	13	30,2	27	32,1	0,221
Criança difícil †( $\geq 37$ )	23	42,6	8	14,8	7	13,0	16	29,6	0,002
Questionário Total †( $\geq 94$ )	31	30,7	13	12,9	19	18,8	38	37,6	0,033

\* Qui-quadrado; † ponto de corte para o estresse ser considerado patológico; PSI/SF – Índice de Estresse Parental na Forma Curta

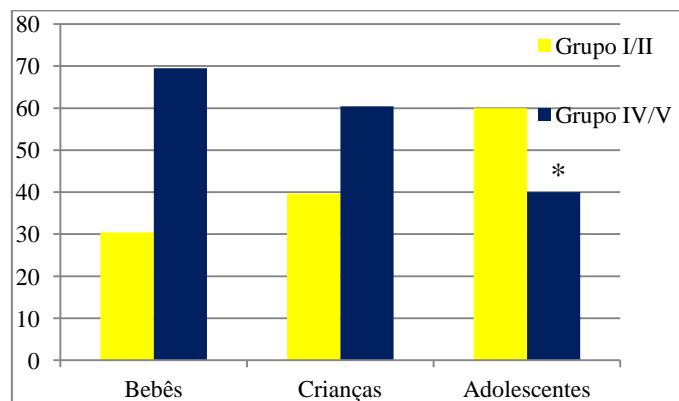
O gráfico 1 apresenta a distribuição das mães com estresse em cada subescala e no questionário total de acordo com a faixa etária dos filhos. Como é possível observar, mães de crianças apresentaram maior proporção de identificação de estresse em todas as subescalas e no questionário total. Na subescala “sofrimento parental” houve diferença significativa ( $n=68$ ; 48,2%;  $p= 0,049$ ) em relação às demais faixas etárias. Gráfico 1- Distribuição das mães com estresse em cada subescala e no questionário total de acordo com a faixa etária dos filhos. Goiânia, GO, 2012. (n=223)



\*nível de significância  $p=0,04$

Gráfico 1- Distribuição das mães com estresse em cada subescala e no questionário total de acordo com a faixa etária dos filhos. Goiânia, GO, 2012. (n=223)

O gráfico 2 apresenta a distribuição das mães com estresse de acordo com os grupos I/II, IV/V e com faixa etária dos filhos. Existem, proporcionalmente, mais mães de bebês do grupo IV/V estressadas do que do grupo I/II e acontece o mesmo com mães de crianças; 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  $p=0,027$

Gráfico 2- Distribuição das mães com estresse de acordo com os grupos I/II, IV/V e a faixa etária dos filhos. Goiânia, GO, 2012. (n=223)

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 associaram-se 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 com revisão da literatura<sup>(17)</sup>. 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 vêem seu projeto de vida modificado, pela necessidade de cuidado dos filhos e tendem 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<sup>(7,18)</sup>.

Estas 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, somados 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<sup>(7,9,19)</sup>. Por outro lado, vale destacar que a análise multivariada revelou que a atividades de lazer e o trabalho remunerado diminui o estresse. Outras pesquisas já haviam apontado esta relação<sup>(5,9,19,20)</sup>.

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 melhor saúde psicológica dos pais<sup>(5-6,18,21)</sup>

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. Na avaliação de cada grupo, separadamente, mães de filhos classificados no nível I também apresentaram maior estresse na subescala “criança difícil”. Já as mães de filhos do nível V apresentaram maior frequência de estresse no questionário total, indicando que para elas o estresse vem de um contexto mais amplo, e abrange a angústia que sentem em exercer seu papel de mãe, a restrição da participação social, o sofrimento de ver que o filho não corresponde às suas expectativas e a dificuldade de lidar com os problemas de comportamento do filho.

Pacientes dos níveis I/II são independentes para funções motoras grossas como sentar, andar, correr e pular. Entretanto, nestes níveis problemas emocionais e de comportamento são frequentes: urinar à noite; hiperatividade; dificuldade de dormir; sujar-se muito; busca de atenção; agressividade e alterações de humor<sup>(6,9,11)</sup>.

Pacientes do nível 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<sup>(9,22,23)</sup>. 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<sup>(5,17,22)</sup>. Ao que parece, para estes pais é mais difícil lidar com o fato de terem filhos adolescentes que podem continuar necessitando de supervisão constante.

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<sup>(24)</sup>.

Raina et al.<sup>(5)</sup> construíram um modelo multidimensional teórico 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. As avaliações do estresse e da depressão serviram de parâmetro para mensurar a saúde psicológica, enquanto a saúde física foi mensurada por meio da avaliação de

comorbidades crônicas. 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.

Amplio 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 relacionar-se com outras pessoas. As crianças com melhor desempenho motor (níveis I a II do GMFCS) apresentaram mais problemas psicológicos<sup>(22)</sup>.

Dois outros estudos realizados a partir desta amostra concluíram que os pais de crianças com maior comprometimento psicológico, problemas de comunicação, deficiência intelectual e dor tiveram maior risco de estresse<sup>(7,23)</sup>.

Um estudo longitudinal com 110 pais de crianças de nove a 13 anos teve seguimento de três anos e constatou que, quanto maior o comprometimento motor, maiores eram os níveis de estresse nos pais. Segundo os autores, o estresse materno diminuía com o aumento da idade dos filhos<sup>(9)</sup>.

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 apenas a faixa etária, mães de crianças (três a nove anos) apresentaram maior estresse em todas as subescalas e no questionário total. Os resultados indicam que neste período as mães têm maior dificuldade em lidar com as exigências dos filhos. Nas crianças com paralisia cerebral os problemas de comportamento são frequentes e mais propensos a externalização (hiperatividade e problemas de conduta), dificultando o cuidado<sup>(26)</sup>. Suporte técnico especializado e ações de promoção à autonomia e participação social e desenvolvimento de estratégias de enfrentamento (escassas e ou pouco efetivas nesta fase) seriam úteis.

Mais ainda, em crianças com idade entre três e nove anos o contato e exposição social aumentam a possibilidade de identificação de dificuldades na realização de tarefas de vida diária e atividades escolares. Este 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<sup>(27)</sup>.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Mães de filhos com paralisia cerebral estão vulneráveis ao estresse, mas, os fatores estressantes diferem. Os resultados indicaram: a) 45,3% das mães apresentaram altos níveis de estresse parental; a proporção foi maior (63,2%) na subescala “sofrimento parental”, que avalia como as exigências dos filhos causam sofrimento e restringem a participação social das mães; b) 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; para as mães de filhos do nível V o estresse foi maior no questionário total,

revelando que ele vem de um amplo contexto que aborda tanto características das mães quanto dos filhos e a forma como elas lidam com as exigências; mães de adolescentes dos níveis I/II estavam mais estressadas do que as mães de adolescentes dos níveis IV/V; mães de crianças estavam mais estressadas do que mães de bebês e adolescentes; c) o trabalho remunerado e o lazer reduzem o estresse parental.

Considerando 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: a) o instrumento PSI/SF não foi validado para a população brasileira e isso dificulta a análise dos níveis de estresse; b) o estudo não abordou outras influências, como por exemplo, a relação com o cônjuge, o apoio da família, a presença de suporte técnico e o contexto cultural; c) 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 com grandes implicações e que precisa ser abordada de forma ampla por equipe multiprofissional especializada. Desta forma, 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.

## COLABORADORES

MFM Ribeiro participou de todas as etapas de construção do artigo. ALL Sousa realizou a análise estatística dos dados. Vandenberghe L atuou como co-orientador da pesquisa, participou da redação, aprovação da versão a ser publicada. CC Porto orientou a elaboração da pesquisa, participou da redação, aprovou a versão a ser publicada.

## FINANCIAMENTO CIENTÍFICO

Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Goiás – FAPEG

## REFERÊNCIAS

1. Censo Demográfico (2010). Resultados Gerais da Amostra. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. [acesso em 19 jun 2012]. Disponível em: [ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo\\_Demografico\\_2010/Resultados\\_Gerais\\_da\\_Amostra/resultados\\_gerais\\_amostra.pdf](ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/Resultados_Gerais_da_Amostra/resultados_gerais_amostra.pdf)
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. 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: 466-72.
4. Fiel B, Scheinberg A, Cruickshank A. Health care services for adults with cerebral palsy. *AFP* 2011; 39(3):165-7.
5. 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. Epub 2005/06/03.
6. 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. Epub 2008/10/31.
7. 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. Epub 2011/06/29.
8. Abidin RR. The determinants of parenting behavior. *J Clin Child Psycho* 1992; 21(4): 407-12.

9. 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. Epub 2009/08/26.
10. 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. Epub 2009/01/22.
11. 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. Epub 2008/11/11.
12. Szelbracikowski AC. Um estudo sobre crianças pré-escolares socialmente competentes e crianças pré-escolares com comportamentos exteriorizados no contexto familiar [tese de doutorado]. Brasília(DF): Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília; 2009.
13. Pereira-Silva NL, Dessem MA. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação* 2006; 10(2):183-94.
14. Bérigamo LPD, Bazon MR. Abuso físico infantil: analisando o estresse parental e o apoio social. *Psic Teor Pesq* 2011; 27(1): 13-21.
15. Minetto MFJ. Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico [tese de doutorado]. Santa Catarina: Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de Santa Catarina, 2010.
16. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50(10): 744-50.
17. Ribeiro MFM, Vandenberghe L, [Porto CC](#). Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Cienc Saude Colet* [periódico na internet] 2012 [Acesso em 22 de agosto de 2012]; [cerca de 10 p]. Disponível em: [http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo\\_int.php?id\\_artigo=9341](http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo_int.php?id_artigo=9341)
18. 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.
19. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, O'Donnell M, Rosenbaum P. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics* 2004; 114(2):182-191.

20. 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.
21. 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.
22. 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 Allied Discipl* 2008;49(4):405-13. Epub 2007/12/18.
23. Parkes J, McCullough N, Madden A, McCahey E. The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. *Jan* 2009;65(11):2311-23. Epub 2009/09/10.
24. 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.
25. Wagner A, Predebon J, Mosmann C, Verza F. Compartilhar tarefas? papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. *Psic Teor Pesq* 2005; 21(2): 181-6.
26. 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.
27. Williford AP, Calkins SD, Keane SP. Predicting change in parenting stress across early childhood: child and maternal factors. *J Abnorm Child Psychol* 2007; 35: 251-263.

## CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

---

As implicações da paralisia cerebral no contexto familiar têm sido pouco estudadas no Brasil, apesar de sua relevância tanto científica e social quanto para a saúde coletiva. Este tema instiga à discussão elementos importantes para que sejam elaboradas linhas de cuidado direcionadas à atenção integral aos bebês, crianças, adolescentes e adultos com paralisia cerebral, seus pais e familiares.

A revisão da literatura permitiu concluir que pais cujos filhos têm diagnóstico de paralisia cerebral possuem níveis de estresse maiores do que pais de filhos sem deficiência. Os problemas de comportamento e os distúrbios psicológicos e emocionais dos filhos foram os fatores mais comumente associados aos maiores níveis de estresse parental. A satisfação com o apoio social, a satisfação com o papel de pai/mãe, o bom funcionamento familiar, o vínculo afetivo pai/mãe-filho, o apoio do cônjuge e o sentimento de participar ativamente da vida social contribuem para reduzir o estresse.

O segundo artigo aprofundou os conhecimentos sobre o tema e trouxe novas informações. Os resultados indicaram: a) 45,3% das mães apresentaram altos níveis de estresse parental e houve maior proporção na subescala “sofrimento parental”, que aborda questões relacionadas às exigências (de cuidados com os filhos) que restringem a participação social dos pais; b) mães de filhos com leve comprometimento motor (níveis I/II do GMFCS) apresentaram maior estresse na subescala “criança difícil”, que aborda questões relacionadas ao comportamento dos filhos; c) para mães

de filhos do nível V o estresse foi maior no questionário total, revelando que ele vem de um contexto amplo que engloba tanto as restrições causadas pelas exigências do filho, quanto a interação entre pais e filhos e as dificuldades em lidar com os problemas de comportamento destes; d) mães de adolescentes dos níveis I/II estavam mais estressadas do que as mães de adolescentes dos níveis IV/V; e) o estresse parental sofre variações conforme a fase de desenvolvimento dos filhos: mães de crianças estavam mais estressadas do que mães de bebês e adolescentes; f) o trabalho remunerado e o lazer reduzem o estresse.

O PSI/SF é um instrumento importante no processo de avaliação do estresse parental e se mostrou adequado para responder aos objetivos deste estudo. Entretanto, é importante destacar limitações nesta pesquisa: a) este instrumento não foi validado para a população brasileira e isso dificulta a análise dos níveis de estresse; b) é pouco sensível para ser aplicado às mães de bebês muito jovens, por não contemplar itens específicos do comportamento e da relação mãe-bebê; c) não aborda outras influências, como por exemplo a relação com o cônjuge, o apoio da família, a presença de suporte e o contexto cultural; d) foi aplicado em uma população com características específicas, de baixa renda e que recebe atendimento em instituições, o que limita a generalização dos resultados.

As conclusões deste estudo podem ser contextualizadas na revisão de literatura, na pesquisa de campo e na vivência de mais de dez anos de atuação profissional com pessoas com paralisia cerebral e suas famílias. Isso permite fazer outras considerações:

O fato de maior número de mães apresentarem-se estressadas numa certa faixa etária dos filhos - crianças de 3 a 9 anos – chama a atenção. Neste estudo este foi o grupo de mães que estava sofrendo mais com as restrições sociais (estresse na subescala “sofrimento parental”) impostas pelo cuidado. Provavelmente as demandas desta faixa etária são maiores do que as demandas requeridas por bebês e de adolescentes ou as mães não desenvolveram estratégias de adaptação e têm menos recursos para lidar com situações estressantes. Nesta fase existe ainda muita incerteza relacionada ao diagnóstico e prognóstico e, na busca pela recuperação (ou “cura”), os filhos são incluídos em um grande número de terapias, o que causa sobrecarga. O superinvestimento, quando acompanhado por expectativas não atendidas, pode contribuir para o estresse.

Quando o bebê com paralisia cerebral nasce a grande preocupação dos pais é a estabilidade clínica do filho e saber se ele conseguirá andar. Os esforços são direcionados para que isso aconteça. Poucos pais preocupam-se de imediato, com a comunicação, cognição, educação, comportamento e aspectos psicológicos dos filhos.

Pacientes com menor comprometimento motor (níveis I e II do GMFCS) são capazes de andar: atenderam, portanto, à maior expectativa dos pais. O curioso é que, com o passar dos anos aumentou o número de mães que têm filhos classificados nesses níveis, com estresse. Nestes níveis, muitos filhos terão déficit cognitivo, alterações sensoriais, problemas de comportamento e distúrbios psicológicos. Estas características são mais evidentes e chamam atenção quando o comprometimento motor é leve.

A maior capacidade motora facilita a participação social, mas, por outro lado, deixa visível o comportamento considerado desafiador, às vezes inconveniente e em alguns momentos sem noção de limite, normas e convenções sociais. Este conjunto de características pode dificultar a autonomia e a independência para realização de atividades funcionais consideradas simples, como por exemplo tomar banho, alimentar-se e fazer a barba. Em um bebê estes problemas não ficam evidentes: entretanto, à medida que a criança cresce, crescem com ela as exigências, desafios e expectativas. A dificuldade em abordar essas características faz com que estes pacientes sejam estigmatizados como “mal adaptados”, “desajustados”, “problemáticos”, “inconvenientes”. Espera-se que eles se adaptem aos padrões impostos pela sociedade, sem que se promova esforço individual e social para compreensão mútua e atendimento às necessidades pessoais e interpessoais diversas (de comunicação, conforto físico, educação, convivência, autonomia). Ao que parece, ficamos presos à fase da integração, terceira fase da história da deficiência.

No outro extremo estão os pacientes com paralisia cerebral com grave comprometimento motor e necessidade de cadeira de rodas para locomoção (níveis IV e V do GMFCS). Nestes níveis, alguns terão capacidade para se comunicar e as funções cognitivas, sensoriais e perceptivas podem estar preservadas. Muitos, contudo, terão várias comorbidades e grave comprometimento clínico associados à limitação física e funcional. Aqui, é evidente a necessidade de assistência em múltiplas áreas: tratamento médico, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, promoção de acessibilidade, adequação de recursos ortopédicos,

orientações técnicas que preparem os pais para cuidar dos filhos em casa (com o intuito de minimizar o desgaste com as tarefas diárias), além de inúmeras medidas de cuidado, proteção e prevenção.

Quando a proporção de mães de adolescentes com leve comprometimento motor (níveis I/II do GMFCS) apresenta-se mais estressadas em relação às mães de adolescentes com grave comprometimento motor (níveis IV/V do GMFCS), surge um questionamento importante: por que seria menos estressante cuidar de um adolescente com paralisia cerebral grave? A resposta mais sensata parece estar relacionada à tradição clínica, focada na reabilitação motora, que ignora o fato de que o grupo de pacientes com leve comprometimento motor apresenta maior risco de desajustes emocionais e problemas de comportamento. Isto, por certo, contribuiu para a carência de investimentos e de recursos que atendam às necessidades desta população e de suas famílias. É mais fácil, para os pais, por exemplo, conseguir uma cadeira de rodas do que informações de como lidar com a hiperatividade dos filhos.

Os profissionais de saúde e demais membros da equipe que assistem esta população precisam conhecer e reconhecer 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. Para algumas, a dificuldade maior será aceitar o diagnóstico; para outras, lidar com o comportamento do filho e com as dificuldades da criança quando ela se ingressar na escola; para outras, o peso e o tamanho do filho adolescente pode ser um desafio diário que causa dor e estresse; outras terão dificuldade em ver que o seu projeto de vida foi

modificado. É preciso conhecer as diferenças e reconhecer as necessidades específicas.

Nós, fisioterapeutas, estamos preparados para tratar pacientes com paralisia cerebral e orientar as mães quanto aos cuidados práticos relacionados ao manuseio, transporte, posicionamento e estimulação global. Esta área nós dominamos! Contudo, isso não tem sido suficiente e percebemos urgência em ampliar ações, ainda fundamentadas em uma formação acadêmica tecnicista e em um modelo médico-assistencial e hospitalocêntrico, focados na doença e no doente. Como, tradicionalmente, o enfoque da Fisioterapia é a reabilitação motora, delegamos a outros profissionais (psicólogos, pedagogos, psicopedagogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionais) a responsabilidade de informar e orientar a respeito de questões não relacionadas ao aspecto motor. Protegem-nos dos desafios ou nos omitimos de uma intervenção mais global e significativa, à medida que nos restringimos à especificidade (ou simplicidade) da área de formação. Isso não quer dizer, evidentemente, que uma área profissional substitua a especificidade de outra; no entanto, a percepção do profissional a partir da referência do conceito ampliado de saúde (que pressupõe conhecimentos multiprofissionais) e a partir da relação com o paciente (e não somente com a patologia a ser tratada) pode identificar características importantes de comunicação, comportamento, potenciais, necessidades, sentimentos, desejos, que nem sempre são percebidas de imediato por familiares e cuidadores e requereriam encaminhamento, informações ou orientações. Nesses casos, a intervenção em saúde faz-se fundamental para além do âmbito clínico de habilitação/reabilitação, mas estende-se à

ampliação da qualidade de vida do paciente e de seu núcleo familiar, minimizando-se situações que poderiam aumentar o estresse

Certamente, o mais sensato seria utilizar o conhecimento científico para elaboração de linhas de cuidado com ênfase na ampliação das estratégias preventivas, fornecimento de diagnóstico precoce e educação em saúde, uma vez que quase metade dos casos de paralisia cerebral poderia ser evitada com atenção adequada à saúde da mãe e do bebê. Com isso, ainda que este acometimento crônico pudesse ocorrer, seu impacto seria minimizado.

Neste sentido, antes mesmo de deixar o hospital, a família deveria receber orientações detalhadas e esclarecedoras sobre a condição clínica do filho, prognóstico, provisão de cuidados especiais em casa, necessidade de intervenção clínica e de reabilitação, onde procurar tratamento, direitos e redes de apoio. Deve-se destacar que este suporte precisa ser permanente, pois as necessidades mudam ao longo dos anos.

Em nossa dissertação de mestrado, destacamos que o pouco conhecimento dos pais a respeito do diagnóstico e prognóstico da paralisia cerebral repercute negativamente no contexto familiar, na sociedade, na saúde e fundamentalmente nas relações dos pais com os filhos. Por outro lado, as orientações e informações contribuiriam para que a família, em especial a mãe, reestruturasse suas expectativas e planejasse a vida (RIBEIRO, 2009).

A falta de informações faz com que os pais acreditem que o tratamento do filho será breve e que ele será “curado”. Com isso, se sobrecarregam, fazem um superinvestimento de tempo e de esforços no

cuidado e tratamento e nutrem expectativas muito altas. Por esta razão, é importante que a abordagem seja multiprofissional e o suporte psicológico é fundamental. O nascimento de um filho com deficiência acarreta muitas mudanças e necessidades de adaptações para toda a família. A vulnerabilidade das mães que têm filho com paralisia cerebral ao estresse parental chama a atenção para a urgência no encaminhamento destas mulheres para avaliação e intervenção psicológica. Entretanto, na pesquisa desta tese, apenas 10,8% das mães recebiam este tipo de acompanhamento.

Mais ainda, as orientações e esclarecimentos não são oferecidos de forma rotineira e sistematizada e a família descobre informações importantes a respeito do curso da paralisia cerebral e das repercussões desta condição clínica muito tardiamente, quando a vida pessoal, familiar, conjugal e social já foi abalada. As mães abandonam seu projeto de vida, saem do trabalho e passam a viver em função dos filhos.

Nesta pesquisa, a maioria das mães era de baixa renda, do lar e não participantes de atividades de lazer. Estas e outras mães poderiam se beneficiar de uma articulação entre medidas econômicas, estratégias de assistência social e medidas de atenção à saúde que contribuíssem para a inserção e permanência delas no mercado de trabalho e em atividades de lazer, garantindo-se condições para que não tenham de viver em função dos filhos, alcancem maior autonomia e ainda contribuam para o incremento das finanças familiares. Entretanto, isso depende de esforço coletivo, compromisso político, além de profundas e complexas transformações na abordagem à deficiência.

Recomenda-se também a elaboração de estudos longitudinais que incluam os pais e demais membros da família para se compreender como as famílias lidam com o estresse em diferentes estágios do desenvolvimento do filho. Pesquisas de natureza qualitativa também seriam muito úteis para a aproximação de respostas a algumas das questões problematizadas nesta tese: Quais são as fontes de estresse relatadas pelas mães? Por que algumas exigências das crianças são predominantemente estressoras para as mães? E, o mais importante, conhecer os recursos usados ou desenvolvidos por elas no enfrentamento do estresse.

## REFERÊNCIAS

---

ABIDIN, R. R. The Determinants of Parenting Behavior. **J Clin Child Psychol**, v. 21, n. 4, p. 407-412, 1992.

ARDORE, M.; REGEN, M. O momento da notícia: reações iniciais e o processo rumo à aceitação. In: SOUZA, A. M. C. (Org.). *A criança especial: temas médicos, educativos e sociais*. São Paulo: Rocca, 2003. Cap.18.

BARNETT, D.; CLEMENTS, M.; KAPLAN-ESTRIN, M.; MCCASKILL, J. W. et al. Maternal resolution of child diagnosis: stability and relations with child attachment across the toddler to preschooler transition. **J Fam Psychol**, v. 20, p.100-107, 2006.

BEE, H. *A criança em desenvolvimento*. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

BÉRGAMO, L. P. D.; BAZON, M. R. Abuso físico infantil: analisando o estresse parental e o apoio social. **Psic Teor Pesq**, v. 27, n. 1, p. 13-21, 2011.

BIGRAS, M.; LAFRENIERE, P. J.; DUMAS, J. E. Discriminant validity of the parent and child scales of the parenting stress index. **Early Education & Development**, v. 7, n. 2, p. 167-178, 1996.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, 1988. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm). Acesso em: 20 de out de 2012.

BRASIL. Decreto lei n. 7.612, de 17 de novembro de 2011. Plano Nacional da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limites. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ato2011-014/2011/decreto/d7612.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-014/2011/decreto/d7612.htm). Acesso em: 04 de outubro de 2012.

BRASIL. Estatuto da criança e do adolescente: Lei federal nº 8069, de 13 de julho de 1990. Rio de Janeiro: Imprensa Oficial, 2002.

BRASIL/MEC. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Lei nº9394. Brasília/DF, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Pré-natal e puerpério: atenção qualificada e humanizada. Manual técnico. Brasília: Ministério da saúde, 2005.

BRASIL. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Nacional de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Demográfico 2010. Características

gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Disponível em: <<http://loja.ibge.gov.br/censo-demografico-2010-caracteristicas-da-populacao-e-dos-domicilios-resultados-do-universo.html>>. Acesso em: 02 de outubro de 2012.

BROSSARD-RACINE, M.; WAKNIN, J.; SHIKAKO-THOMAS, K.; SHEVELL, M. et al. Behavioral difficulties in adolescents with cerebral palsy. **J Child Neurol**, v. 28, n. 1, p. 27-33, Jan 2013

CAMARGOS, A. C. R.; LACERDA, T. T. B.; VIANA, S. O.; PINTO, L. R. A. et al. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Rev Bras Saúde Matern Infant**, v. 9, n. 1, p. 31-37, jan/mar 2009.

CRUZ, E. F. Caracterização do stress parental de mães de crianças com síndrome de Down. [Dissertação de mestrado]. Mestrado Integrado em Psicologia - Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/Núcleo de Psicologia Clínica Dinâmica. Lisboa-Portugal: Faculdade de Lisboa, 2010.

DEATER-DECKARD, K. Parenting stress and child adjustment: some old hypotheses and new questions. **Clinical Psychology: Science and Practice**, v. 5, n. 3, p. 314-333, 1998.

DUNN, P. M. Dr. Willian Little (1810-1894) of London and cerebral palsy. **Archives of Disease in Childhood**, v. 72, p. 209-210, 1995.

FERREIRA, A. B. H. Novo Aurélio século XXI: O dicionário da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999, p. 2128.

GALBIS-REIG, D. Sigmund Freud, MD: Forgotten contributions to neurology, neuropathology, and anesthesia. **The Internet Journal of Neurology**, v. 3, n.1, 2004.

GALLAHUE, D. L.; OZMUN, J. C. Compreendendo o desenvolvimento humano: bebês, crianças, adolescentes e adultos. 3ª ed. São Paulo: Phorte, 2005.

GLENN, S.; CUNNINGHAM, C.; POOLE, H.; REEVES, D. et al. Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. **Child Care Health Dev**, v. 35, n. 1, p.71-78. 2009.

GRZYWACZ, J. G.; FUQUA, J. The social ecology of health: leverage points and linkages. **Behav Med**, v. 26, n. 3, p. 101-115, Fall 2000.

HASKETT, M. E.; AHERN, L. S.; WARD, C. S.; ALLAIRE, J. C. Factor structure and validity of the parenting stress index-short form. **J Clin Child Adolesc Psychol**, v. 35, n. 2, p. 302-312, 2006.

HAYWOOD, K. M.; GETCHELL, N. Desenvolvimento motor ao longo da vida. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

JACQUES R. Family issues. **Psychiatry**, 2003. Disponível em: [http://www.intellectualdisability.info/families/p\\_family\\_rj.html](http://www.intellectualdisability.info/families/p_family_rj.html). Acesso em: 18 de outubro de 2012.

KÜBLER-ROSS, E. Sobre a morte e o morrer. Trad. Paulo Menezes. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

LIMA, C. L.; FONSECA, L. F. Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2004. 492 p.

LOYD, B. H.; ABIDIN, R. R. Revision of the parenting stress index. **J Pediatr Psychol**, v. 10, n. 2, p. 169-177, 1985.

MARGIS, R.; PICON, P.; COSNER, A. F.; SILVEIRA, R. O. Relação entre estressores, estresse e ansiedade. **R Psiquiatr**, v. 25, n.1, p.65-74, 2003.

MARTIN, V. B.; ANGELO, M. A. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v. 7, n. 4, p. 89-95, 1999.

MARTINS, E.; SZYMANSKI, H. A abordagem ecológica de Bronfenbrenner em estudos com famílias. **Estud Pesq Psicol**, ano 4, n. 1, 1º semestre de 2004.

MINETTO, M. F. J. Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico [tese de doutorado]. Santa Catarina: Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de Santa Catarina, 2010.

MOBARAK, R.; KHAN, N. Z.; MUNIR, S.; ZAMAN, S. S. et al. Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. **J Pediatr Psychol**, v. 25, n. 6, p. 427-433, 2000.

MONTEIRO, M.; MATOS, A. P.; COELHO, R. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: resultado de um estudo. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, v. 6, n. 1, p. 115-130, 2004.

NERI, M. Retratos da deficiência no Brasil. Rio de Janeiro: FGV/IBRE/ CPS, 2003. Disponível em: [http://www.cps.fgv.br/cps/deficiencia\\_br/PDF/PPD\\_P%C3%A1ginasIniciais.pdf](http://www.cps.fgv.br/cps/deficiencia_br/PDF/PPD_P%C3%A1ginasIniciais.pdf). Acesso em: 20 de outubro de 2012.

OMS. Rumo a uma linguagem comum para funcionalidade, incapacidade e saúde – CIF (original: inglês). WHO/EIP/GIP. 2002.

PAKULA, A. T.; VAN NAARDEN BRAUN, K.; YEARGIN-ALLSOPP, M. Cerebral palsy: classification and epidemiology. **Phys Med Rehabil Clin N Am**, v. 20, n. 3, p. 425-452, Aug 2009.

PALISANO, R.; ROSENBAUM, P.; WALTER, S.; RUSSELL, D. et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol**, v. 39, n. 4, p. 214-223, 1997.

PALISANO, R.; ROSENBAUM, P.; BARTLETT, D; LIVINGSTON, M. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. **Dev Med Child Neurol**, v. 50, n. 10, p. 744-750, 2008.

PARKES, J.; MCCULLOUGH, N.; MADDEN, A.; MCCAHEY, E. The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. **J Adv Nurs**, v. 65, n. 11, p. 2311-2323, Nov 2009.

PERDRIZET, G. A. Hans Selye and beyond: responses to stress. **Cell Stress Chaperones**, v. 2, n. 4, p. 214-219, 1997.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEM, M. A. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. **Interação**, v. 10, n. 2, p.183-194, 2006.

RAINA, P.; O'DONNELL, M.; ROSENBAUM, P. et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **Pediatrics**, v. 115, n. 6, p. e626-36, Jun 2005.

REDDIHOUGH, K. J; COLLINS, K. J. The epidemiology and causes of cerebral palsy. **Aust J Physiother**, v. 49, p. 7-12, 2003.

RESENDE, A. P. C.; VITAL, F. M. P. A. Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência comentada. Brasília: Secretaria dos Direitos Humanos. Coordenadoria da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, 2008.

RIBEIRO, M. F. M. Influência de um programa de educação no conhecimento de mães de crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down [dissertação de mestrado]. Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Universidade Federal de Goiás, 2009.

RIBEIRO, M. F. M.; VANDENBERGHE, L.; PORTO, C. C. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. **Cienc Saude Colet** [periódico na internet] 2012. Acesso em: 22 de agosto de 2012; [cerca de 10 p]. Disponível em: [http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo\\_int.php?id\\_artigo=9341](http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo_int.php?id_artigo=9341)

RICE, J.; RUSSO, R.; HALBERT, J.; VAN ESSEN, P. et al. Motor function in 5-year-old children with cerebral palsy in the South Australian population. **Dev Med Child Neurol**, v. 51, n. 7, p. 551-556, Jul 2009.

ROBERTS, K; LAWTON, D. Acknowledging the extra care parents give their disabled children. **Child: care, health and development**, v. 27, n. 4, p. 307-319, jan. 2000.

ROSENBAUM, P. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy, abril 2006. **Dev Med Child Neurol Suppl 109**, v. 49, p.8-14, feb 2007.

ROSSETTO, E.; ADAMI, A. S.; KREMER, J. et al. Aspectos históricos da pessoa com deficiência. **Revista de Educação**, v.1, n.1, p.103-108, 2006.

SCHWARZ, P; HABER, J. População com deficiência no Brasil: fatos e percepções. **Coleção Febraban de Inclusão Social**, São Paulo, 2006.

SCHUENGEL, C.; RENTINCK, I. C.; STOLK, J. et al. Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: associations between resolution, age and severity of disability. **Child Care Health Dev**, v. 35, n. 5, p. 673-680, Sep 2009.

SHEVELL, M. I.; DAGENAIS, L.; HALL, N. Comorbidities in cerebral palsy and their relationship to neurologic subtype and GMFCS level. **Neurology**, v. 72, n. 24, p. 2090-2096, jun 2009.

SIPAL, R. F.; SCHUENGEL, C.; VOORMAN, J. M. et al. Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. **Child Care Health Dev**, v. 36, n. 1, p. 74-84, Jan 2010.

SLOPER, P. Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? **Child Care Health Dev**, v. 25, n. 2, p. 85-99, 1999.

SZELBRACIKOWSKI, A. C. Um estudo sobre crianças pré-escolares socialmente competentes e crianças pré-escolares com comportamentos exteriorizados no contexto familiar [tese de doutorado]. Brasília (DF): Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília; 2009. 176 p.

TACHE, Y.; BRUNNHUBER, S. From Hans Selye's discovery of biological stress to the identification of corticotropin-releasing factor signaling pathways: implication in stress-related functional bowel diseases. **Ann N Y Acad Sci**, v. 1148, p. 29-41, Dec 2008.

UNESCO. Declaração de Salamanca sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais, 1998. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org>>. Acesso em: 02 jan. 2009.

UNESCO. Salamanca: dez anos depois. Enabling Education Network, 2004. Disponível em: <<http://publishing.unesco.org>>. Acesso em: 02 jan. 2009.

UNICEF. Convenção sobre os direitos da criança. Disponível em: <[http://www.unicef.pt/docs/pdf\\_publicacoes/convencao\\_direitos\\_crianca2004.pdf](http://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf)>. Acesso em: 02 de outubro de 2012.

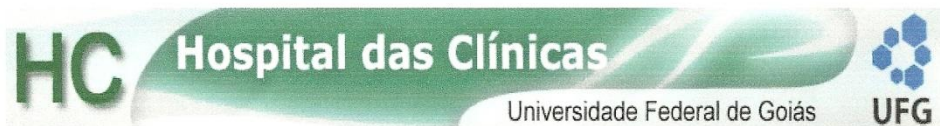
VERÍSSIMO, H. Inclusão: a educação da pessoa com necessidades educativas especiais: velhos e novos paradigmas. **Revista Benjamin Constant**, n. 18, p. 6-10, Rio de Janeiro, 2001.

WILLIFORD, A. P.; CALKINS, S. D.; KEANE, S. P. Predicting change in parenting stress across early childhood: child and maternal factors. **J Abnorm Child Psychol**, v. 35, p. 251-263, 2007.

WHO - World Health Organization. Child and adolescent health. 2007. Disponível em: [http://www.searo.who.int/en/Section13/Section1245\\_4980.htm](http://www.searo.who.int/en/Section13/Section1245_4980.htm). Acesso em: 04 de outubro de 2012.

Anexo A

Parecer do Comitê de Ética Médica Humana e Animal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás



PROTOCOLO CEP/HC/UFG Nº 173/2010

Goiânia, 04/02/2011

**INVESTIGADOR RESPONSÁVEL:** *Fisioterapeuta: Maysa Ferreira Martins Ribeiro*

**ORIENTADOR:** *Dr. Celmo Celeno Porto*

**CO-ORIENTADOR:** *Dr. Luc Vandenberghe*

**TÍTULO:** *“Estresse parental, ansiedade e expectativas em mães de crianças e de adolescentes com paralisia cerebral”.*

**Área Temática:** *Grupo III*


**Local de Realização:** *APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Goiânia, CORAE – Centro de Orientação, Reabilitação e Assistência ao Encefalopata, Instituto Pestalozzi de Goiânia e CRER – Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo.*

Informamos que o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás **analisou** e **aprovou** o projeto de pesquisa acima referido, juntamente com os documentos apresentados e o mesmo foi considerado em acordo com os princípios éticos vigentes.

Informamos que **não há** necessidade de aguardar o parecer da CONEP- Comissão Nacional de Ética em Pesquisa para iniciar a pesquisa.

O pesquisador responsável deverá encaminhar ao CEP/HC/UFG, relatórios semestrais do andamento da pesquisa, encerramento, conclusão (ões) e publicação (ões).

O CEP/HC/UFG pode, a qualquer momento, fazer escolha aleatória de estudo em desenvolvimento para avaliação e verificação do cumprimento das normas da Resolução 196/96 (*Manual Operacional Para Comitês de Ética em Pesquisa – Item 13*).

  
Farm. José Mário Coelho Moraes  
Coordenador do CEP/HC/UFG

## Anexo B

### Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS)



CanChild Centre for Childhood Disability Research  
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,  
1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7  
Tel: 905-525-9140 ext. 27850 Fax: 905-522-6095  
E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

#### **GMFCS – E & R** **Sistema de Classificação da Função Motora Grossa** **Ampliado e Revisto**

GMFCS - E & R © 2007 *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University  
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston

GMFCS © 1997 *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University  
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi  
(Reference: Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223)

GMFCS – E & R © Versão Brasileira

Traduzido por Daniela Baleroni Rodrigues Silva, Luzia Lara Pfeifer e Carolina Araújo Rodrigues Funayama (Programa de Pós-Graduação em Neurociências e Ciências do Comportamento - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo)

#### **INTRODUÇÃO E INSTRUÇÕES AO USUÁRIO**

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) para paralisia cerebral é baseado no movimento iniciado voluntariamente, com ênfase no sentar, transferências e mobilidade. Ao definirmos um sistema de classificação em cinco níveis, nosso principal critério é que as distinções entre os níveis devam ser significativas na vida diária. As distinções são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de dispositivos manuais para mobilidade (tais como andadores, muletas ou bengalas) ou mobilidade sobre rodas, e em menor grau, na qualidade do movimento. As distinções entre os Níveis I e II não são tão nítidas como a dos outros níveis, particularmente para crianças com menos de dois anos de idade.

O GMFCS ampliado (2007) inclui jovens entre 12 e 18 anos de idade e enfatiza os conceitos inerentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde (CIF). Nós sugerimos que os usuários estejam atentos ao impacto que os fatores **ambientais** e **personais** possam ter sobre o que se observa sobre as crianças e jovens ou no que eles relatam fazer. O enfoque do GMFCS está em determinar qual nível melhor representa **as habilidades e limitações na função motora grossa que a criança ou o jovem apresentam**. A ênfase deve estar no desempenho habitual em casa, na escola e nos ambientes comunitários (ou seja, no que eles fazem), ao invés de ser no que se sabe que eles são capazes de fazer melhor (capacidade). Portanto, é importante classificar o desempenho atual da função motora grossa e não incluir julgamentos sobre a qualidade do movimento ou prognóstico de melhora.

O enfoque de cada nível é o método de mobilidade que é mais característico no desempenho após os 6 anos de idade. As descrições das habilidades e limitações funcionais para cada faixa etária são amplas e não se pretende descrever todos os aspectos da função da criança/jovem individualmente. Por exemplo, um bebê com hemiplegia que é incapaz de engatinhar sobre suas mãos e joelhos, mas que por outro lado se encaixa na descrição do Nível I (ou seja, é capaz de puxar-se para ficar em pé e andar), seria classificada no nível I. A escala é ordinal, sem intenção de que as distâncias entre os níveis sejam consideradas iguais entre os níveis ou que as crianças e jovens com paralisia cerebral sejam igualmente distribuídas nos cinco níveis. Um resumo das distinções entre cada par de níveis é fornecido para ajudar na determinação do nível que mais se assemelha à função motora

grossa atual da criança ou do jovem.

Nós reconhecemos que as manifestações da função motora grossa sejam dependentes da idade, especialmente durante a lactância e primeira infância. Para cada nível são fornecidas descrições separadas em diferentes faixas etárias. Deve-se considerar a idade corrigida de crianças com menos de 2 anos de idade se elas forem prematuras. As descrições para faixa etária de 6 a 12 anos e de 12 a 18 anos de idade refletem o possível impacto dos fatores ambientais (por exemplo, distâncias na escola e na comunidade) e fatores pessoais (por exemplo, necessidades energéticas e preferências sociais) nos métodos de mobilidade.

Um esforço foi feito para enfatizar as habilidades ao invés das limitações. Assim, como princípio geral, a função motora grossa das crianças e jovens que são capazes de realizar funções descritas em certo nível será provavelmente classificada neste nível de função ou em um nível acima; ao contrário, a função motora grossa de crianças e jovens que não conseguem realizar as funções de certo nível devem ser classificadas abaixo daquele nível de função.

### DEFINIÇÕES OPERACIONAIS

**Andador de apoio corporal** – um dispositivo de mobilidade que apóia a pelve e o tronco. A criança/jovem é fisicamente posicionada (o) no andador por outra pessoa.

**Dispositivo de mobilidade manual** – bengalas, muletas e andadores anteriores e posteriores que não apóiam o tronco durante a marcha.

**Assistência física** - Outra pessoa ajuda manualmente a criança/o jovem a se mover.

**Mobilidade motorizada** – A criança/o jovem controla ativamente o joystick ou o interruptor elétrico que permite uma mobilidade independente. A base de mobilidade pode ser uma cadeira de rodas, um scooter ou outro tipo de dispositivo de mobilidade motorizado.

**Cadeira de rodas manual de auto-propulsão**– a criança/o jovem utiliza os braços e as mãos ou os pés ativamente para impulsionar as rodas e se mover.

**Transportado** – Uma pessoa manualmente empurra o dispositivo de mobilidade (por exemplo, cadeira de rodas, carrinho de bebê ou de passeio) para mover a criança/ jovem de um lugar ao outro.

**Andar** – A menos que especificado de outra maneira, indica nenhuma ajuda física de outra pessoa, ou uso de qualquer dispositivo de mobilidade manual. Uma órtese (ou seja, uma braçadeira ou tala) pode ser usada.

**Mobilidade sobre rodas** – Refere-se a qualquer tipo de dispositivo com rodas que permite movimento (por exemplo, carrinho, cadeira de rodas manual ou motorizada).

### CARACTERÍSTICAS GERAIS PARA CADA NÍVEL

**NÍVEL I** – Anda sem limitações

**NÍVEL II** – Anda com limitações

**NÍVEL III** – Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade

**NÍVEL IV** – Auto-mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada.

**NÍVEL V** – Transportado em uma cadeira de rodas manual.

© 2007 CanChild page 2 of 6

## DISTINÇÕES ENTRE OS NIVEIS

**Distinções entre os níveis I e II** – crianças e jovens do nível II, quando comparados às crianças e jovens do nível I, têm limitações para andar por longas distâncias e equilibrar-se; podem precisar de um dispositivo manual de mobilidade ao aprender a andar; podem utilizar um dispositivo com rodas quando caminham por longas distâncias em espaços externos e na comunidade; requerem o uso de corrimão para subir e descer escadas; e não são capazes de correr e pular.

**Distinções entre os níveis II e III** – As crianças e os jovens no nível II são capazes de andar sem um dispositivo manual de mobilidade depois dos quatro anos de idade (embora possam optar por utilizá-lo às vezes). As crianças e os jovens do nível III precisam de um dispositivo manual de mobilidade para andar em espaços internos e o uso de mobilidade sobre rodas fora de casa e na comunidade.

**Distinções entre os níveis III e IV** – as crianças e jovens que estão no nível III sentam-se sozinhos ou requerem no máximo um apoio externo limitado para sentar-se; eles são mais independentes nas transferências para a postura em pé e andam com um dispositivo manual de mobilidade. As crianças e jovens no nível IV sentam-se (geralmente apoiados), mas a autolocomoção é limitada. É mais provável que as crianças e jovens no Nível IV sejam transportadas em uma cadeira de rodas manual ou que utilizem a mobilidade motorizada.

**Distinções entre os Níveis IV e V** – As crianças e jovens no Nível V têm graves limitações no controle da cabeça e tronco e requerem tecnologia assistiva ampla e ajuda física. A autolocomoção é conseguida apenas se a criança/jovem pode aprender como operar uma cadeira de rodas motorizada.

## Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – Ampliado e Revisto (GMFCS – E & R)

### ANTES DO ANIVERSÁRIO DE 2 ANOS

**NÍVEL I:** Bebês sentam-se no chão, mantêm-se sentados e deixam esta posição com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os bebês engatinham (sobre as mãos e joelhos), puxam-se para ficar em pé e dão passos segurando-se nos móveis. Os bebês andam entre 18 meses e 2 anos de idade sem a necessidade de aparelhos para auxiliar a locomoção.

**NÍVEL II:** Os bebês mantêm-se sentados no chão, mas podem necessitar de ambas as mãos como apoio para manter o equilíbrio. Os bebês rastejam em prono ou engatinham (sobre mãos e joelhos). Os bebês podem puxar-se para ficar em pé e dar passos segurando-se nos móveis.

**NÍVEL III:** Os bebês mantêm-se sentados no chão quando há apoio na parte inferior do tronco. Os bebês rolam e rastejam para frente em prono.

**NÍVEL IV:** Os bebês apresentam controle de cabeça, mas necessitam de apoio de tronco para sentarem-se no chão. Os bebês conseguem rolar para a posição supino e podem rolar para a posição prono.

**NÍVEL V:** As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento. Os bebês são incapazes de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco em prono e sentados. Os bebês necessitam da assistência do adulto para rolar..

### ENTRE O SEGUNDO E O QUARTO ANIVERSÁRIO

**NÍVEL I:** As crianças sentam-se no chão com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e levantar-se do chão são realizadas sem assistência do adulto. As crianças andam como forma preferida de locomoção, sem a necessidade de qualquer aparelho auxiliar de locomoção.

**NÍVEL II:** As crianças sentam-se no chão, mas podem ter dificuldades de equilíbrio quando ambas as mãos estão livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e deixar a posição sentada são realizados sem assistência do adulto. As crianças puxam-se para ficar em pé em uma superfície estável. As crianças engatinham (sobre mãos e joelhos) com padrão alternado, andam de lado segurando-se nos móveis e andam usando aparelhos para auxiliar a locomoção como

© 2007 CanChild page 3 of 6

forma preferida de locomoção.

**NÍVEL III:** As crianças mantêm-se sentadas no chão frequentemente na posição de W (sentar entre os quadris e os joelhos em flexão e rotação interna) e podem necessitar de assistência do adulto para assumir a posição sentada. As crianças rastejam em prono ou engatinham (sobre as mãos e joelhos), frequentemente sem movimentos alternados de perna, como métodos principais de auto-locomoção. As crianças podem puxar-se para levantar em uma superfície estável e andar de lado segurando-se nos móveis por distâncias curtas. As crianças podem andar distâncias curtas nos espaços internos utilizando um dispositivo manual de mobilidade (andador) e ajuda de um adulto para direcioná-la e girá-la.

**NÍVEL IV:** As crianças sentam-se no chão quando colocadas, mas são incapazes de manter alinhamento e equilíbrio sem o uso de suas mãos para apoio. As crianças frequentemente necessitam de equipamento de adaptação para sentar e ficar em pé. A auto-locomoção para curtas distâncias (dentro de uma sala) é alcançada por meio do rolar, rastejar em prono ou engatinhar sobre as mãos e joelhos sem movimento alternado de pernas.

**NÍVEL V:** As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a capacidade de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas de função motora estão limitadas. As limitações funcionais do sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamentos adaptativos e de tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm meios para se mover independentemente e são transportadas. Somente algumas crianças conseguem a autolocomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

## ENTRE O QUARTO E O SEXTO ANIVERSÁRIO

**NÍVEL I:** As crianças sentam-se na cadeira, mantêm-se sentadas e levantam-se dela sem a necessidade de apoio das mãos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé sem a necessidade de objetos de apoio. As crianças andam nos espaços internos e externos e sobem escadas. Iniciam habilidades de correr e pular.

**NÍVEL II:** As crianças sentam-se na cadeira com ambas as mãos livres para manipular objetos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé, mas geralmente requerem uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com os membros superiores. As crianças andam sem a necessidade de um dispositivo manual de mobilidade em espaços internos e em curtas distâncias em espaços externos planos. As crianças sobem escadas segurando-se no corrimão, mas são incapazes de correr e pular.

**NÍVEL III:** As crianças sentam-se em cadeira comum, mas podem necessitar de apoio pélvico e de tronco para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira usando uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com seus braços. As crianças andam com um dispositivo manual de mobilidade em superfícies planas e sobem escadas com a assistência de um adulto. As crianças frequentemente são transportadas quando percorrem longas distâncias e quando em espaços externos em terrenos irregulares.

**NÍVEL IV:** As crianças sentam em uma cadeira, mas precisam de um assento adaptado para controle de tronco e para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira com a ajuda de um adulto ou de uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se com seus braços. As crianças podem, na melhor das hipóteses, andar por curtas distâncias com o andador e com supervisão do adulto, mas tem dificuldades em virar e manter o equilíbrio em superfícies irregulares. As crianças são transportadas na comunidade. As crianças podem adquirir autolocomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada.

**NÍVEL V:** As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a habilidade para manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas da função motora estão limitadas. As limitações funcionais no sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamento adaptativo e tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm como se movimentar independentemente e são transportadas. Algumas crianças alcançam autolocomoção usando cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

## ENTRE O SEXTO E O DÉCIMO SEGUNDO ANIVERSÁRIO

**Nível I:** As crianças caminham em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. As crianças são capazes de subir e descer meio-fios e escadas sem assistência física ou sem o uso de corrimão. As crianças apresentam habilidades motoras grossas tais como correr e saltar, mas a velocidade, equilíbrio e a coordenação são limitados. As crianças podem participar de atividades físicas e esportes dependendo das escolhas pessoais e fatores ambientais.

**Nível II:** As crianças caminham na maioria dos ambientes. As crianças podem apresentar dificuldade em caminhar longas distâncias e de equilíbrio em terrenos irregulares, inclinações, áreas com muitas pessoas, espaços fechados ou quando carregam objetos. As crianças sobem e descem escadas segurando em corrimão ou com assistência física se não houver este tipo de apoio. Em espaços externos e na comunidade, as crianças podem andar com assistência física, um dispositivo manual de mobilidade, ou utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. As crianças têm, na melhor das hipóteses, apenas habilidade mínima para realizar as habilidades motoras grossas tais como correr e pular. As limitações no desempenho das habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitirem a participação em atividades físicas e esportes.

**Nível III:** As crianças andam utilizando um dispositivo manual de mobilidade na maioria dos espaços internos. Quando sentadas, as crianças podem exigir um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para posição em pé requerem assistência física de uma pessoa ou uma superfície de apoio. Quando movem-se por longas distâncias, as crianças utilizam alguma forma de mobilidade sobre rodas. As crianças podem subir ou descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes, incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

**Nível IV:** As crianças utilizam métodos de mobilidade que requerem assistência física ou mobilidade motorizada na maioria dos ambientes. As crianças requerem assento adaptado para o controle pélvico e do tronco e assistência física para a maioria das transferências. Em casa, as crianças movem-se no chão (rolar, arrastar ou engatinhar), andam curtas distâncias com assistência física ou utilizam mobilidade motorizada. Quando posicionadas, as crianças podem utilizar um andador de apoio corporal em casa ou na escola. Na escola, em espaços externos e na comunidade, as crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual ou utilizam mobilidade motorizada. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações que permitam a participação nas atividades físicas e esportes, incluindo a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

**Nível V:** As crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. As crianças são limitadas em sua habilidade de manter as posturas anti-gravitacionais da cabeça e tronco e de controlar os movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o levantar e/ou a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. As transferências requerem assistência física total de um adulto. Em casa, as crianças podem se locomover por curtas distâncias no chão ou podem ser carregadas por um adulto. As crianças podem adquirir auto-mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar-se e controlar o trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e em esportes, inclusive a assistência física e uso de mobilidade motorizada.

## ENTRE O DÉCIMO SEGUNDO E DÉCIMO OITAVO ANIVERSÁRIO

**Nível I:** Os jovens andam em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. Os jovens são capazes de subir e descer meio-fios sem a assistência física e escadas sem o uso de corrimão. Os jovens desempenham habilidades motoras grossas tais como correr e pular, mas a velocidade, o equilíbrio e a coordenação são limitados. Os jovens podem participar de atividades físicas e esportes dependendo de escolhas pessoais e fatores ambientais.

**Nível II:** Os jovens andam na maioria dos ambientes. Os fatores ambientais (tais como terrenos irregulares, inclinações, longas distâncias, exigências de tempo, clima e aceitação pelos colegas) e preferências pessoais influenciam as escolhas de mobilidade. Na escola ou no trabalho, os jovens podem andar utilizando um dispositivo manual de mobilidade por segurança. Em espaços externos e na comunidade, os jovens podem utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. Os jovens sobem e descem escadas segurando em um corrimão ou com assistência física se não houver corrimão. As limitações no desempenho de habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes.

**Nível III:** Os jovens são capazes de caminhar utilizando um dispositivo manual de mobilidade. Os jovens no nível III demonstram mais variedade nos métodos de mobilidade dependendo da habilidade física e de fatores ambientais e pessoais, quando comparados a jovens de outros níveis. Quando estão sentados, os jovens podem precisar de um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para em pé requerem assistência física de uma pessoa ou de uma superfície de apoio. Na escola, os jovens podem auto-impulsionar uma cadeira de rodas manual ou utilizar a mobilidade motorizada. Em espaços externos e na comunidade, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas ou utilizam mobilidade motorizada. Os jovens podem subir e descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

**Nível IV:** Os jovens usam a mobilidade sobre rodas na maioria dos ambientes. Os jovens necessitam de assento adaptado para o controle pélvico e do tronco. Assistência física de 1 ou 2 pessoas é necessária para as transferências.

Os jovens podem apoiar o peso com as pernas para ajudar nas transferências para ficar em pé. Em espaços internos, os jovens podem andar por curtas distâncias com assistência física, utilizam a mobilidade sobre rodas, ou, quando posicionados, utilizam um andador de apoio corporal. Os jovens são fisicamente capazes de operar uma cadeira de rodas motorizada. Quando o uso de uma cadeira de rodas motorizada não for possível ou não disponível, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes, inclusive a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

**Nível V:** Os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. Os jovens são limitados em sua habilidade para manter as posturas antigravitacionais da cabeça e tronco e o controle dos movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o ficar de pé, e a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. Assistência física de 1 ou 2 pessoas ou uma elevação mecânica é necessária para as transferências. Os jovens podem conseguir a auto-mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar e para o controle do trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes incluindo a assistência física e o uso de mobilidade motorizada.

## Anexo C

### Comunicação Pessoal por e-mail



Re: PSI

Quinta-feira, 26 de Janeiro de 2012 13:43

De: "Marc Bigras" <bigras.marc@uqam.ca>

Para: "Maysa Ribeiro" <maysafmr@yahoo.com.br>

Ola Maysa,

Voce tem que inverter todas as respostas (excepção 22,33) assim :

Recode isp1 to isp36 (1=5) (4=2) (2=4) (5=1).

depois faz os calculos seguintes :

```
COMPUTE PARDYS=SUM(isp1,isp2,isp3,isp4,isp5,isp6,isp7,isp8,isp9,isp10,isp11,isp12).
COMPUTE PARENF=SUM(isp13,isp14,isp15,isp16,isp17,isp18,isp19,isp20,isp21,isp22,isp23,isp24).
COMPUTE ENFDYS=SUM(isp25,isp26,isp27,isp28,isp29,isp30,isp31,isp32,isp33,isp34,isp35,isp36).

COMPUTE ISPTOT=PARDYS+PARENF+ENFDYS.
```

Pardys : (pai dysfunctional) o dominio do estress do pai (estresse teoricamente diferente do estress do filho)

Parenf : (pai-criança dysfunctional) os dominios dos estress da relação pai-filho

enf dys : (criança dysfunctional) o estress relacionado ao filho (estresse teoricamente diferente do estress do pai)

Se tiver missing values (menos de três por escalas) você pode substituir o numero três.

É melhor consultar a literatura para interpretar esse escores. Por exemplo, os pais de crianças doentes, o escore enf dys esta relativamente elevado, Mas um escore pardys baixo neste contexto pode ser um fator de proteção, pois o pai consegue ter uma vida pessoal calma, apesar de tudo, e toma-se um pai mais atento as necessidades especiais de seu filho.

Como nao tem padraonização do ISP no Brazil (entao nao e possivel usar percentil com sua amostragem), você deve tambem consultar a literatura estado-unidense para conhecer os niveis de escores brutos, considerados, por exemplo, clinicos. Nos nao precisamos desses escores clinicos porque fazemos correlações ou analise de variança entre os ISP e outros variaveis.

Bao sorte com seu trabalho.

Marc Bigras, professeur  
département de psychologie  
UQAM

P.S A versao da professora Dessen esta um pouco diferente. mas mantem as caracteristicas psicometricas do

## Anexo D

### Normas de publicação do artigo 2 Revista Latino-Americana de Enfermagem

#### Instruções para preparação e submissão dos manuscritos

Essas instruções visam orientar os autores sobre as normas adotadas pela Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE) para avaliação de artigos e o processo de publicação. As referidas instruções baseiam-se nas Normas para Manuscritos Submetidos a Revistas Biomédicas: Escrever e Editar para Publicações Biomédicas, estilo Vancouver, formuladas pelo "International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) - tradução realizada por Sofie Tortelboom Aversari Martins, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP.

#### **Missão da Revista**

Publicar resultados de pesquisas de enfermagem e áreas afins que contribuam para o avanço do conhecimento científico e para a prática profissional.

#### **Política editorial**

A Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE) publica prioritariamente artigos destinados à divulgação de resultados de pesquisas originais recentes. A RLAE, além de números regulares, publica números especiais, os quais obedecem ao mesmo processo de publicação dos números regulares, aonde todos os artigos são avaliados pelo sistema de avaliação por pares (*peer review*). Os artigos devem destinar-se exclusivamente à RLAE, não sendo permitida sua apresentação simultânea a outro periódico, quer na íntegra ou parcialmente. Esta Revista desencoraja fortemente a submissão de artigos multipartes de uma mesma pesquisa.

#### **Cobertura temática**

Enfermagem e áreas afins.

#### **Público alvo**

Pesquisadores, estudantes de graduação e pós-graduação, enfermeiros e profissionais de áreas afins.

#### **Direitos autorais**

Os direitos autorais são de propriedade exclusiva da revista, transferidos por meio da Declaração de Transferência de Direitos Autorais (presente no Formulário Individual de Declarações) assinada pelos autores. Para a utilização dos artigos, a RLAE adota a Licença Creative Commons, CC BY-NC Atribuição não comercial (resumo ou código completo da licença). Com essa licença é permitido acessar, baixar (download), copiar, imprimir, compartilhar, reutilizar e distribuir os artigos, desde que para uso não comercial e com a citação da fonte, conferindo os devidos créditos autorais a Revista Latino-Americana de Enfermagem. Nesses casos, nenhuma permissão é necessária por parte dos autores ou dos editores.

#### **Processo de julgamento**

A Revista possui sistema eletrônico de submissão, avaliação e gerenciamento do processo de publicação. Os artigos são encaminhados pelos autores, via *on line*, e recebem protocolo numérico de identificação. Posteriormente, é realizada a conferência de normas pela secretaria, os artigos que atendem às normas de

publicação são encaminhados para pré-análise e, se selecionados por apresentarem contribuições ao avanço do conhecimento científico em enfermagem, são enviados a três consultores, selecionados pelo Editor Científico, para análise com base no instrumento de avaliação da RLAE. Os artigos não adequados às normas de publicação da revista são devolvidos aos autores para adequação e os artigos não selecionados na pré-análise são recusados e os autores informados por mensagem do sistema.

Utiliza-se o sistema de avaliação por pares (*peer review*), de forma sigilosa, com omissão dos nomes dos consultores e autores. As avaliações emitidas pelos consultores são apreciadas pelos editores associados em relação ao conteúdo e pertinência. Os artigos podem ser aceitos, reformulados ou recusados.

Após a aceitação pelos editores associados, o artigo é encaminhado para aprovação do Editor Científico-Chefe que dispõe de plena autoridade para decidir sobre a aceitação ou não do artigo, bem como das alterações solicitadas. O parecer da revista é enviado na sequência para os autores.

### **Registro de ensaios clínicos**

A RLAE apoia as políticas para registro de ensaios clínicos da Organização Mundial da Saúde – OMS - e do International Committee of Medical Journal Editors – ICMJE, reconhecendo a importância dessas iniciativas para o registro e divulgação internacional de informação sobre estudos clínicos, em acesso aberto. Sendo assim, somente serão aceitos para publicação os artigos de pesquisas clínicas que tenham recebido um número de identificação em um dos registros de Ensaios Clínicos, validados pelos critérios estabelecidos pela OMS e ICMJE, cujos endereços estão disponíveis na url: [HTTP://www.icmje.org](http://www.icmje.org). O número de identificação deverá ser registrado ao final do resumo.

### **Categorias de artigos aceitos para avaliação**

#### Artigos originais

São contribuições destinadas a divulgar resultados de pesquisa original e inédita, que possam ser replicados e/ou generalizados.

São também considerados artigos originais as formulações discursivas de efeito teorizante e as pesquisas de metodologia qualitativa, de modo geral.

#### Revisão sistemática

Utiliza método de pesquisa conduzido por meio da síntese de resultados de estudos originais, quantitativos ou qualitativos, objetiva responder uma pergunta específica e de relevância para a Enfermagem e/ou para a saúde. Descreve com pormenores o processo de busca dos estudos originais, os critérios utilizados para a seleção daqueles que foram incluídos na revisão e os procedimentos empregados na síntese dos resultados obtidos pelos estudos revisados (que poderão ou não ser procedimentos de meta-análise ou metassíntese). As premissas da revisão sistemática são: a exaustão na busca dos estudos, a seleção justificada dos estudos por critérios de inclusão e exclusão explícitos e a avaliação da qualidade metodológica, bem como o uso de técnicas estatísticas para quantificar os resultados.

#### Cartas ao Editor

Inclui cartas que visam discutir artigos recentes, publicados na Revista, ou relatar pesquisas originais, ou achados científicos significativos.

### **Estrutura do artigo**

Embora se respeite a criatividade e estilo dos autores na opção pelo formato do artigo, sua estrutura é a convencional, contendo introdução, métodos, resultados, discussão e conclusão, com destaque às contribuições do estudo para

o avanço do conhecimento na área da enfermagem.

A *Introdução* deve ser breve, definir claramente o problema estudado, destacando sua importância e as lacunas do conhecimento. Incluir referências atualizadas e de abrangência nacional e internacional.

Os *Métodos* empregados, a população estudada, a fonte de dados e os critérios de seleção devem ser descritos de forma objetiva e completa.

Os *Resultados* devem estar limitados somente a descrever os resultados encontrados sem incluir interpretações ou comparações. O texto complementa e não repete o que está descrito em tabelas e figuras. Para artigos quantitativos é necessário apresentar os resultados separados da discussão.

A *Discussão* enfatiza os aspectos novos e importantes do estudo e as conclusões que advêm deles. Não repetir em detalhes os dados ou outras informações inseridos nas seções: *Introdução* ou *Resultados*. Para os estudos experimentais, é útil começar a discussão com breve resumo dos principais achados, depois explorar possíveis mecanismos ou explicações para esses resultados, comparar e contrastar os resultados com outros estudos relevantes. Descrever a inovação do conhecimento que o artigo apresentado traz a partir do que já foi publicado na RLAE sobre o tema.

A *Conclusão* deve responder aos objetivos do estudo, restringindo-se aos dados encontrados. Evitar afirmações sobre benefícios econômicos e custos, a não ser que o artigo contenha os dados e análise econômica apropriada. Estabelecer novas hipóteses quando for o caso, mas deixar claro que são hipóteses.

### **Autoria**

O conceito de autoria adotado pela RLAE está baseado na contribuição substancial de cada uma das pessoas listadas como autores (limitada a seis), no que se refere, sobretudo, à concepção e planejamento do projeto de pesquisa, obtenção ou análise e interpretação dos dados, redação e revisão crítica. Excepcionalmente, em estudos multicêntricos será examinada a possibilidade de inclusão de mais do que seis autores, considerando as justificativas apresentadas pelos mesmos.

Não se justifica a inclusão de nomes de autores cuja contribuição não se enquadre nos critérios acima, podendo, nesse caso, figurar na seção *Agradecimentos*.

Os conceitos emitidos nos artigos são de responsabilidade exclusiva do(s) autor(es), não refletindo obrigatoriamente a opinião dos Editores e do Conselho Editorial.

### **Publicação**

Os artigos são publicados em três idiomas, sendo a versão impressa editada em inglês e a versão *on line*, em acesso aberto, em português, inglês e espanhol.

### **Submissão**

No ato da submissão, o artigo deverá ser encaminhado à RLAE em um idioma (português ou inglês ou espanhol) e, em caso de aprovação, a tradução deverá ser providenciada de acordo com as recomendações da Revista, sendo o custo financeiro de responsabilidade dos autores.

A submissão de artigos é realizada somente no sistema *on line* no endereço [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae).

No momento da submissão o autor deverá anexar no sistema:

- checklist preenchido (download em [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae))
- formulário individual de declarações (download em [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae))
- arquivo do artigo
- aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa ou declaração informando que a pesquisa não envolveu sujeitos humanos.

O checklist é fundamental para auxiliar o autor no preparo do artigo de acordo com as normas da RLAE.

A Revista efetuará a conferência do artigo e da documentação e, se houver alguma pendência, solicitará correção. Caso a solicitação de adequação não seja atendida, a submissão será cancelada automaticamente.

### ***Política de arquivamento dos artigos***

Os artigos recebidos pela RLAE, que forem cancelados ou recusados, serão eliminados imediatamente dos arquivos da Revista.

Os arquivos dos artigos publicados serão mantidos pelo prazo de cinco anos, após esse período, serão eliminados.

### ***Versão, tradução e correção gramatical***

Todos os artigos são publicados nos idiomas português, inglês e espanhol. Após a aprovação dos artigos pelo Conselho de Editores os mesmos são encaminhados para correção gramatical e versão/tradução para os outros dois idiomas diferentes daquele de origem da submissão.

Para garantir a qualidade das versões/traduições, as mesmas somente serão aceitas com a certificação de uma das empresas indicadas pela RLAE.

Os autores poderão escolher um dentre os credenciados, respeitando o prazo estabelecido pela revista para devolução do artigo. O custo das versões/traduições para os outros dois idiomas diferentes da versão submetida é de responsabilidade dos autores que deverão efetuar o pagamento diretamente para a empresa contratada.

### ***Taxa de submissão***

Taxa de submissão de R\$150,00 que deverá ser depositada em nome da EERP/USP Revista Latino-Americana de Enfermagem, Conta Corrente Nº: 8486-7, Agência: 1964-X - Banco do Brasil, CNPJ: 63025530/0027-43. **Não será devolvida a taxa de submissão para os manuscritos não aceitos para publicação.**

### ***Erratas***

As solicitações de correção deverão ser encaminhadas no prazo máximo de 30 dias após a publicação do artigo.

### ***Preparo dos manuscritos***

#### **Formulário on line de submissão**

- título (conciso em até 15 palavras, porém, informativo, excluindo localização geográfica da pesquisa e abreviações), nos idiomas português, inglês e espanhol;
- nome do(s) autor(es) por extenso, categoria profissional, maior título universitário, nome da unidade e instituição aos quais o estudo deve ser atribuído, endereço eletrônico, cidade, estado e país;
- nome, endereço postal, *e-mail*, os números de telefone/fax do autor responsável por qualquer correspondência sobre o artigo;
- fonte(s) de apoio na forma de financiamentos, equipamentos e fármacos, ou todos esses;
- agradecimentos - nome de colaboradores cuja contribuição não se enquadre nos critérios de autoria, adotados pela RLAE, ou lista de autores que ultrapassaram os nomes indicados abaixo do título
- consultoria científica
- revisão crítica da proposta do estudo

- auxílio e/ou colaboração na coleta de dados
- assistência aos sujeitos da pesquisa
- revisão gramatical
- apoio técnico na pesquisa;
- vinculação do artigo a dissertação e tese, informando os títulos em português, inglês e espanhol e a instituição responsável em que foi obtida;
- o resumo deverá conter até 150 palavras, incluindo o objetivo da pesquisa, procedimentos básicos (seleção dos sujeitos, métodos de observação e analíticos, principais resultados) e as conclusões. Deverão ser destacadas as contribuições para o avanço do conhecimento na área da enfermagem;
- incluir de 3 a 6 descritores que auxiliarão na indexação dos artigos - para determinação dos descritores consultar o *site* <http://decs.bvs.br/> ou MESH - Medical Subject Headings <http://www.nlm.nih.gov/mesh/MBrowser.html>

### **Arquivo do artigo**

O arquivo do artigo também deverá apresentar, na primeira página, o título, o resumo e os descritores, nessa sequência, nos idiomas português, inglês e espanhol.

Não utilizar abreviações no título e no resumo. Os termos por extenso, aos quais as abreviações correspondem, devem preceder sua primeira utilização no texto, a menos que sejam unidades de medidas padronizadas.

### **Documentação obrigatória**

No ato da submissão dos artigos deverão ser anexados no sistema *on line* a cópia da aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa ou Declaração de que a pesquisa não envolveu sujeitos humanos, em formato PDF, *com tamanho máximo de 1Megabyte cada um, o comprovante do depósito bancário da taxa de submissão e o arquivo do artigo a ser avaliado.*

O formulário individual de declarações deverá ser preenchido, *on line*, pelos autores.

### **Formatação obrigatória**

- Papel A4 (210 x 297mm).
- Margens de 2,5cm em cada um dos lados.
- Letra Times New Roman 12.
- Espaçamento duplo em todo o arquivo.
- As tabelas devem ser elaboradas utilizando a ferramenta do word e estarem inseridas no texto, numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto e não utilizar traços internos horizontais ou verticais. Recomenda-se que o título seja breve e inclua apenas os dados imprescindíveis, a localização e ano, evitando-se que sejam muito longos, com dados dispersos e de valor não representativo. As notas explicativas devem ser colocadas no rodapé das tabelas e não no cabeçalho ou título.
- Figuras (compreende os desenhos, gráficos, fotos, quadros, etc.) devem ser desenhadas, elaboradas e/ou fotografadas por profissionais, em preto e branco. Em caso de uso de fotos os sujeitos não podem ser identificados ou então possuir permissão, por escrito, para fins de divulgação científica. Devem ser numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto. Serão aceitas desde que não repitam dados contidos em tabelas. Nas legendas das figuras, os símbolos, flechas, números, letras e outros sinais devem ser identificados e seu significado esclarecido. As abreviações não padronizadas devem ser explicadas em notas de rodapé, utilizando os seguintes símbolos, em sequência: \*, †, ‡, §, ||, ¶, \*\*, ††, ‡‡.
- Ilustrações devem ser identificadas como figuras e estarem suficientemente claras para permitir sua reprodução em 7,2cm (largura da coluna do texto) ou 15cm (largura da página). Para ilustrações extraídas de outros trabalhos,

previamente publicados, os autores devem providenciar permissão, por escrito, para a reprodução das mesmas. Essas autorizações devem acompanhar os artigos submetidos à publicação.

- Tabelas, figuras, ilustrações e quadros devem ser limitados a 5, no conjunto.
  - Utilize somente abreviações padronizadas internacionalmente.
  - Notas de rodapé: deverão ser indicadas por asteriscos, iniciadas a cada página e restritas ao mínimo indispensável.
  - O número máximo de páginas inclui o artigo completo, com os títulos, resumos e descritores nos três idiomas, as ilustrações, gráficos, tabelas, fotos e referências.
  - Artigos originais em até 17 páginas. Recomenda-se que o número de referências limite-se a 25. Sugere-se incluir aquelas estritamente pertinentes à problemática abordada, atualizadas, de abrangência nacional e internacional e evitar a inclusão de número excessivo de referências numa mesma citação.
  - Artigos de revisão sistemática em até 20 páginas. Sugere-se incluir referências estritamente pertinentes à problemática abordada, atualizadas, de abrangência nacional e internacional e evitar a inclusão de número excessivo de referências numa mesma citação.
  - Cartas ao Editor, máximo de 1 página.
  - Depoimentos dos sujeitos deverão ser apresentados em itálico, letra Times New Roman, tamanho 10, na sequência do texto. Ex.: *a sociedade está cada vez mais violenta* (sujeito 1).
  - *Citações ipsas litteres* usar apenas aspas, na sequência do texto.
  - Referências - numerar as referências de forma consecutiva, de acordo com a ordem em que forem mencionadas pela primeira vez no texto. Identificá-las no texto por números arábicos, entre parênteses e sobrescrito, sem menção dos autores. A mesma regra aplica-se às tabelas e legendas.
  - Quando se tratar de citação sequencial, separe os números por traço (ex.: 1-2); quando intercalados use vírgula (ex.: 1,5,7).
- A exatidão das referências é de responsabilidade dos autores.

Como citar os artigos publicados na Revista Latino-Americana de Enfermagem:

Os artigos publicados na RLAE devem ser citados preferencialmente no idioma inglês.

## **Modelo de referências**

### **PERIÓDICOS**

#### **1 – Artigo padrão**

Figueiredo EL, Leão FV, Oliveira LV, Moreira MC, Figueiredo AF. Microalbuminuria in nondiabetic and nonhypertensive systolic heart failure patients. *Congest Heart Fail.* 2008;14(5):234-8.

#### **2 - Artigo com mais de seis autores**

Silva ARV, Damasceno MMC, Marinho NBP, Almeida LS, Araújo MFM, Almeida PC, et al. Hábitos alimentares de adolescentes de escolas públicas de Fortaleza, CE, Brasil. *Rev. bras. enferm.* 2009;62(1):18-24.

#### **3 – Artigo cujo autor é uma organização**

Parkinson Study Group. A randomized placebo-controlled trial of rasagiline in levodopa-treated patients with Parkinson disease and motor fluctuations: the PRESTO study. *Arch Neurol.* 2005;62(2):241-8.

#### **4 - Artigo com múltiplas organizações como autor**

Guidelines of the American College of Cardiology; American Heart Association 2007 for the Management of Patients With Unstable Angina/Non-ST-Elevation Myocardial Infarction. Part VII. *Kardiologija*. 2008;48(10):74-96. Russian.

#### **5 – Artigo de autoria pessoal e organizacional**

Franks PW, Jablonski KA, Delahanty LM, McAteer JB, Kahn SE, Knowler WC, Florez JC; Diabetes Prevention Program Research Group. Assessing gene-treatment interactions at the FTO and INSIG2 loci on obesity-related traits in the Diabetes Prevention Program. *Diabetologia*. 2008;51(12):2214-23. Epub 2008 Oct 7.

#### **6 - Artigo no qual o nome do autor possui designação familiar**

King JT Jr, Horowitz MB, Kassam AB, Yonas H, Roberts MS. The short form-12 and the measurement of health status in patients with cerebral aneurysms: performance, validity, and reliability. *J Neurosurg*. 2005;102(3):489-94. *Infram JJ 3rd*. Speaking of good health. *Tenn Med*. 2005 Feb;98(2):53.

#### **7- Artigo com indicação de subtítulo**

El-Assmy A, Abo-Elghar ME, El-Nahas AR, Youssef RF, El-Diasty T, Sheir KZ. Anatomic predictors of formation of lower caliceal calculi: Is it the time for three-dimensional computed tomography urography? *J Endourol*. 2008;22(9):2175-9.

#### **8 – Artigo sem indicação de autoria**

Dyspnea and pain in the left lower limb in a 52-year-old male patient. *Arq Bras Cardiol* 2000;75(6):28-32.

#### **9 – Artigo em idioma diferente do português**

Grimberg M. [Sexualidade, experiências corporais e gênero: um estudo etnográfico entre pessoas vivendo com HIV na área metropolitana de Buenos Aires, Argentina]. *Cad Saúde Pública* 2009;25(1):133-41. Espanhol.

#### **10 – Artigo publicado em múltiplos idiomas**

Canini SRMS, Moraes SA, Gir E, Freitas ICM. Percutaneous injuries correlates in the nursing team of a Brazilian tertiary-care university hospital. *Rev Latino-am Enfermagem set/out* 2008;16(5):818-23. Inglês, Português, Espanhol.

#### **11 – Artigo com categoria indicada (revisão, *abstract* etc.)**

Silva EP, Sudigursky D. Conceptions about palliative care: literature review. *Concepciones sobre cuidados paliativos: revisión bibliográfica*. [Revisão]. *Acta Paul Enferm*. 2008;21(3):504-8.

#### **12 - Artigo publicado em fascículo com suplemento**

Wolters ECh, van der Werf YD, van den Heuvel OA. Parkinson's disease-related disorders in the impulsive-compulsive spectrum. *J Neurol*. 2008;255 Suppl 5:48-56.

Abstracts of the 7th Annual Cardiovascular Nursing Spring Meeting of the European Society of Cardiology Council on Cardiovascular Nursing and Allied Professions. March 23-24, 2007. Manchester, United Kingdom. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2007;6 Suppl 1:S3-58.

de Leon-Casasola O. Implementing therapy with opioids in patients with cancer. [Review]. *Oncol Nurs Forum*. 2008;35 Suppl:7-12.

#### **13 – Parte de um volume**

Jiang Y, Jiang J, Xiong J, Cao J, Li N, Li G, Wang S. Retraction: Homocysteine-

induced extracellular superoxide dismutase and its epigenetic mechanisms in monocytes. *J Exp Biol.* 2008;211 Pt 23:3764.

**14 – Parte de um número**

Poole GH, Mills SM. One hundred consecutive cases of flap lacerations of the leg in aging patients. *N Z Med J* 1994;107(986 Pt 1):377-8.

**15 – Artigo num fascículo sem volume**

Vietta EP. Hospital psiquiátrico e a má qualidade da assistência. Sinopses 1988.

**16 – Artigo num periódico sem fascículo e sem volume**

Oguisso T. Entidades de classe na enfermagem. *Rev Paul Enfermagem* 1981;6-10.

**17 – Artigo com paginação indicada por algarismos romanos**

Stanhope M, Turner LM, Riley P. Vulnerable populations. [Preface]. *Nurs Clin North Am.* 2008;43(3):xiii-xvi.

**18 - Artigo contendo retratação**

Duncan CP, Dealey C. Patients' feelings about hand washing, MRSA status and patient information. *Br J Nurs.* 2007;16(1):34-8. Retraction in: Bailey A. *Br J Nurs.* 2007;16(15):915.

**19 - Artigos com erratas publicadas**

Pereira EG, Soares CB, Campos SMS. Proposal to construct the operational base of the educative work process in collective health. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007 novembro-dezembro; 15(6):1072-9. Errata en: *Rev Latino-am Enfermagem* 2008;16(1):163.

**20 - Artigo publicado eletronicamente antes da versão impressa (*ahead of print*)**

Ribeiro Adolfo Monteiro, Guimarães Maria José, Lima Marília de Carvalho, Sarinho Sílvia Wanick, Coutinho Sônia Bechara. Fatores de risco para mortalidade neonatal em crianças com baixo peso ao nascer. *Rev Saúde Pública*;43(1). ahead of print Epub 13 fev 2009.

**21 - Artigo provido de DOI**

Caldeira AP, Fagundes GC, Aguiar GN de. Intervenção educacional em equipes do Programa de Saúde da Família para promoção da amamentação. *Rev Saúde Pública* 2008;42(6):1027-1233. doi: 10.1590/S0034-89102008005000057.

**22 - Artigo no prelo**

Barroso T, Mendes A, Barbosa A. Analysis of the alcohol consumption phenomenon among adolescents: study carried out with adolescents in intermediate public education. *Rev Latino-am Enfermagem.* In press 2009.

**23 – Artigo em idioma diferente do inglês**

Arilla Iturri S, Artázcoz Artázcoz MA. External temporary pacemakers. *Rev Enferm.* 2008;31(11):54-7. Spanish.

**LIVROS E OUTRAS MONOGRAFIAS**

**24 - Livro padrão**

Ackley BJ, Ladwig GB. *Nursing Diagnosis Handbo: an evidence-based guide to planning care.* 8th.ed. New York: Mosby; 2007. 960 p.

Bodenheimer HC Jr, Chapman R. Q&A color review of hepatobiliary medicine. New York: Thieme; 2003. 192 p.

**25 - Livro cujo nome do autor possui designação familiar**

Strong KE Jr. How to Select a Great Nursing Home. London: Tate Publishing; 2008. 88 p.

**26 - Livro editado por um autor/editor/organizador**

Bader MK, Littlejohns LR, editors. AANN core curriculum for neuroscience nursing. 4th. ed. St. Louis (MO): Saunders; c2004. 1038 p.

**27 - Livro editado por uma organização**

Advanced Life Support Group. Pre-hospital Paediatric Life Support. 2nd ed. London (UK): BMJ Books/Blackwells; 2005.  
Ministério da Saúde (BR). Promoção da saúde: carta de Ottawa, Declaração de Adelaide, Declaração de Sunsvall, Declaração de Jacarta, Declaração de Bogotá. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2001.

**28 - Livro sem autor/editor responsável**

HIV/AIDs resources: a nationwide directory. 10th ed. Longmont (CO): Guides for Living; c2004. 792 p.

**29 - Livro com edição**

Modlin IM, Sachs G. Acid related diseases: biology and treatment. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; c2004. 522 p.

**30 - Livro publicado em múltiplos idiomas**

Ruffino-Neto A; Villa, TCS, organizador. Tuberculose: implantação do DOTS em algumas regiões do Brasil. Histórico e peculiaridades regionais. São Paulo: Instituto Milênio Rede TB, 2000. 210 p. Português, Inglês.

**31 - Livro com data de publicação/editora desconhecida e/ou estimada**

Ministério da Saúde. Secretaria de Recursos Humanos da Secretaria Geral (BR). Capacitação de enfermeiros em saúde pública para o Sistema Único de Saúde: controle das doenças transmissíveis. Brasília: Ministério da Saúde, [199?]. 96 p.  
Hoobler S. Adventures in medicine: one doctor's life amid the great discoveries of 1940-1990. [place unknown]: S.W. Hoobler; 1991. 109 p.

**32 - Livro de uma série com indicação de número**

Malvárez, SM, Castrillón Agudelo, MC. Panorama de la fuerza de trabajo en enfermería en América Latina. Washington (DC): Organización Panamericana de la Salud; 2005. (OPS. Serie Desarrollo de Recursos Humanos HSR, 39).

**33 - Livro publicado também em um periódico**

Cardena E, Croyle K, editors. Acute reactions to trauma and psychotherapy: a multidisciplinary and international perspective. Binghamton (NY): Haworth Medical Press; 2005. 130 p. (Journal of Trauma & Dissociation; vol. 6, no. 2).

**34 - Capítulo de livro**

Aguiar WMJ, Bock AMM, Ozella S. A orientação profissional com adolescentes: um exemplo de prática na abordagem sócio-histórica. In: Bock AMM, Gonçalves Furtado O. Psicologia sócio-histórica: uma perspectiva crítica em Psicologia. São Paulo (SP): Cortez; 2001. p. 163-78.

## **PUBLICAÇÕES DE CONFERÊNCIAS**

### **35 - Proceedings de conferência com título**

Luis, MAV, organizador. Os novos velhos desafios da saúde mental. 9º Encontro de Pesquisadores em Saúde Mental e Especialistas em Enfermagem Psiquiátrica; 27-30 junho 2006; Ribeirão Preto, São Paulo. Ribeirão Preto: EERP/USP; 2008. 320 p.

### **36 – Trabalho apresentado em evento e publicado em anais**

Silva EC da, Godoy S de. Tecnologias de apoio à educação a distância: perspectivas para a saúde. In Luis, MAV, organizador. Os novos velhos desafios da saúde mental. 9º Encontro de Pesquisadores em Saúde Mental e Especialistas em Enfermagem Psiquiátrica; 27-30 junho 2006; Ribeirão Preto, São Paulo. Ribeirão Preto: EERP/USP; 2008. p. 255-60.

### **37 - Abstract de trabalho de evento**

Chiarenza GA, De Marchi I, Colombo L, Olgiati P, Trevisan C, Casarotto S. Neuropsychophysiological profile of children with developmental dyslexia [abstract]. In: Beuzeron-Mangina JH, Fotiou F, editors. The olympics of the brain. Abstracts de 12th World Congress of Psychophysiology; 2004 Sep 18-23; Thessaloniki, Greece. Amsterdam (Netherlands): Elsevier; 2004. p. 16.

**TESES E DISSERTAÇÕES** - *sugere-se que sejam citados os artigos oriundos da mesmas*

### **38 – Dissertação/tese no todo**

Arcêncio RA. A acessibilidade do doente ao tratamento de tuberculose no município de Ribeirão Preto [tese de doutorado]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2008. 141 p.

## **RELATÓRIOS**

### **39 - Relatórios de organizações**

Ministério da Saúde (BR). III Conferência Nacional de Saúde Mental: cuidar sim, excluir não – efetivando a reforma psiquiátrica com acesso, qualidade, humanização e controle social. Brasília (DF): Conselho Nacional de Saúde; Ministério da Saúde; 2002. 211 p. Relatório final.  
Page E, Harney JM. Health hazard evaluation report. Cincinnati (OH): National Institute for Occupational Safety and Health (US); fev 2001. 24 p. Report n. HETA2000-0139-2824.

## **PATENTE**

### **40 - Patente**

Shimo AKK, inventor; EERP assina. Sanitário portátil; Patente MV 7, 501, 105-0. 12 junho 1995.  
JORNAIS

### **41 - Matéria de jornal diário**

Gaul G. When geography influences treatment options. Washington Post (Maryland Ed.). 2005 Jul 24;Sect. A:12 (col. 1).  
Talamone RS. Banida dos trotes, violência cede lugar à solidariedade. USP Ribeirão 16 fev 2009; Pesquisa: 04-05.

## **LEGISLAÇÃO**

#### **42 - Legislação**

Lei n. 8213 de 24 de julho de 1991 (BR). Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União [periódico na *internet*]. 14 ago 1991. [citado 4 jul 2008]. Disponível em: <http://www81.dataprev.gov.br/sislex/paginas/42/1991/8213.htm>

#### **43 - Código legal**

Occupational Safety and Health Act (OSHA) of 1970, 29 U.S.C. Sect. 651 (2000).

### **DOCUMENTOS ELETRÔNICOS**

#### **44 - Livro na íntegra na internet**

Berthelot M. La synthèse chimica. [internet]. 10eme. ed. Paris (FR): Librairie Germer Baillière; 1876. [acesso em: 13 fev 2009]. Disponível em: <http://www.obrasraras.usp.br/livro.php?obra=001874>

#### **45 - Livro na internet com múltiplos autores**

Collins SR, Kriss JL, Davis K, Doty MM, Holmgren AL. Squeezed: why rising exposure to health care costs threatens the health and financial well-being of American families [internet]. New York: Commonwealth Fund; 2006 Sep [acesso em: 2 nov 2006]. 34 p. Disponível em: [http://www.cmf.org/usr\\_doc/Collins\\_squeezedrisinghlthcarecosts\\_953.pdf](http://www.cmf.org/usr_doc/Collins_squeezedrisinghlthcarecosts_953.pdf)

#### **46 - Capítulo de livro na internet**

National Academy of Sciences, Committee on Enhancing the Internet for Health Applications: Technical Requirements and Implementation Strategies. Networking Health: Prescriptions for the Internet [Internet]. Washington: National Academy Press; 2000. Chapter 2, Health applications on the internet; [Acess: 13 fev 2009]; p. 57-131. Available from: [http://bo.s.nap.edu/openbo.php?record\\_id=9750&page=57](http://bo.s.nap.edu/openbo.php?record_id=9750&page=57)  
National Academy of Sciences (US), Institute of Medicine, Board on Health Sciences Policy, Committee on Clinical Trial Registries. Developing a national registry of pharmacologic and biologic clinical trials: workshop report [internet]. Washington: National Academies Press (US); 2006. Chapter 5, Implementation issues; [cited 2009 Nov 3]; p. 35-42. Available from: <http://newton.nap.edu/bo/s/030910078X/html/35.html>

#### **47 - Livros e outros títulos individuais em CD-ROM, DVD, ou disco**

Kacmarek RM. Advanced respiratory care [CD-ROM]. Version 3.0. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; c2000. 1 CD-ROM: sound, color, 4 3/4 in.

#### **48 - Livro em CD-ROM, DVD, ou disco em um *proceedings* de conferência**

Colon and rectal surgery [CD-ROM]. 90th Annual Clinical Congress of the American College of Surgeons; 10-14 out 2004; New Orleans, LA. Woodbury (CT): Cine-Med; c2004. 2 CD-ROMs: 4 3/4 in.

#### **49 - Monografia na internet**

Agency Facts. Facts 24. Agência Europeia para a segurança e a saúde no Trabalho. 2002. Violência no trabalho. [Acesso em: 27 fev 2008]. Disponível

em: <http://agency.osha.eu.int/publications/factsheets/24/factsheetsn24-pt.pdf>

Moreno AMH, Souza ASS, Alvarenga G Filho, Trindade JCB, Roy LO, Brasil PEA, et al. Doença de Chagas. 2008. [Acesso em: 27 fev 2008].

Disponível em: <http://www.ipec.fiocruz.br/pepes/dc/dc.html>

**50 - Artigo de periódico na internet**

Lin SK, McPhee DJ, Muguet FF. Open access publishing policy and efficient editorial procedure. *Entropy [internet]*. 2006 [acesso em: 08 jan 2007];8:131-3. Disponível em: <http://www.mdpi.org/entropy/htm/e8030131.htm>

**51 - Artigo da internet com número de DOI**

Almeida AFFF, Hardy E. Vulnerabilidade de gênero para a paternidade em homens adolescentes. *Rev Saúde Pública [internet]*. 2007. [Acessado em 28 novembro 2008];41(4):565-72. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102007000400010&lng=&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000400010&lng=&nrm=iso)

**52 - Artigo de periódico da internet com partícula hierárquica no nome**

Seitz AR, Nanez JE Sr, Holloway S, Tsushima Y, Watanabe T. Two cases requiring external reinforcement in perceptual learning. *J Vis [internet]*. 22 ago 2006 [acesso em: 9 jan 2007];6(9):966-73. Disponível em: <http://journalofvision.org/6/9/9/>

**53 - Artigo de periódico da internet com organização como autor**

National Osteoporosis Foundation of South Africa. Use of generic alendronate in the treatment of osteoporosis. *S Afr Med J [internet]*. 2006 Aug [acesso em: 9 jan 2009];96(8):696-7. Disponível em: [http://blues.sabinet.co.za/WebZ/Authorize?sessionid=0:autho=pubmed:password=pubmed2004&/AdvancedQuery?&format=F&next=images/ejour/m\\_samj/m\\_samj\\_v96\\_n8\\_a12.pdf](http://blues.sabinet.co.za/WebZ/Authorize?sessionid=0:autho=pubmed:password=pubmed2004&/AdvancedQuery?&format=F&next=images/ejour/m_samj/m_samj_v96_n8_a12.pdf)

**54 - Artigo de periódico da internet com paginação em números romanos**

Meyer G, Foster N, Christrup S, Eisenberg J. Setting a research agenda for medical errors and patient safety. *Health Serv Res [Internet]*. abril 2001 [acesso em:9 jan 2009];36(1 Pt 1):x-xx. Disponível em: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/picrender.fcgi?artid=1089210&blobtype=pdf>

**55 - Artigo de periódico da internet com mesmo texto em dois ou mais idiomas**

Alonso Castillo BAA, Marziale MHP, Alonso Castillo MM, Guzmán Facundo FR, Gómez Meza MV. Situações estressantes de vida, uso e abuso de álcool e drogas em idosos de Monterrey, México = Stressful situations in life, use and abuse of alcohol and drugs by elderly in Monterrey, México = Situaciones de la vida estresantes, uso y abuso de alcohol y drogas en adultos mayores de Monterrey, México. *Rev Latino-am Enfermagem [internet]*. jul/ago 2008 [Acesso em 24 novembro 2008];16(no. Spe):509-15. Disponível em:[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_issue\\_s&pid=0104-1169&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issue_s&pid=0104-1169&lng=pt&nrm=iso) Português, Inglês, Espanhol.

**56 - Artigo de periódico da internet com título em idioma diferente do português**

Tomson A, Andersson DE. [Low carbohydrate diet, liquorice, spinning and alcohol—life-threatening combination]. *Lakartidningen*. 2008 Oct 1-7;105(40):2782-3. Swedish.

**57 - Proceedings de conferência na internet**

Basho PG, Miller SH, Parboosingh J, Horowitz SD, editors. Credentialing physician specialists: a world perspective [internet]. *Proceedings*; 08-10 jun 2000; Chicago. Evanston (IL): American Board of Medical Specialties, Research

and Education Foundation; [acesso em 3 nov 2006]. 221 p. Disponível em: <http://www.abms.org/publications.asp>

### **58 - Legislação na internet**

Lei 8.213, de 24 de julho de 1991 (BR). Dispõe sobre os planos de benefícios da previdência social e dá outras providências. 1991. [acesso em 17 fev 2009]. Disponível

em: [http://www.trt02.gov.br/Geral/tribunal2/Legis/Leis/8213\\_91.html](http://www.trt02.gov.br/Geral/tribunal2/Legis/Leis/8213_91.html)

### **59 - Documentos publicados na internet**

Organização Internacional do Trabalho (OIT). A eliminação do trabalho infantil: um objetivo ao nosso alcance. Suplemento – Brasil Relatório Global – 2006. 2006. [acesso em 17 fev 2009]. Disponível

em: [http://www.oitbrasil.org.br/info/download/GR\\_2006\\_Suplemento\\_Brasil.pdf](http://www.oitbrasil.org.br/info/download/GR_2006_Suplemento_Brasil.pdf)

### **60 - Verbetes de dicionário na internet**

Merriam-Webster medical dictionary [internet]. Springfield (MA): Merriam-Webster Incorporated; c2005. Cloning; [cited 2006 Nov 16]; [about 1 screen]. Available from: <http://www2.merriam-webster.com/cgi-bin/mwmednlm?bo=Medical&va=cloning>

### **61 – Tese e Dissertação na internet (sugere-se que sejam citados os artigos oriundos das mesmas)**

Sperandio DJ. A tecnologia computacional móvel na sistematização da assistência de enfermagem: avaliação de um *software* – protótipo [tese na internet]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2008 [acesso em: 13 fev 2009]. 141 p. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-11092008-165036/publico/DirceleneJussaraSperandio.pdf>

### **62 - Homepage na internet**

Biblioteca Virtual em Saúde [internet]. São Paulo: BIREME/HDP/OPAS/OMS; 1998 [acesso em: 13 fev 2009]. Disponível

em: <http://regional.bvsalud.org/php/index.php?lang=pt>

### **63 - Bases de dados/sistemas de recuperação na internet com autor individual/organização**

Vucetic N, de Bri E, Svensson O. Clinical history in lumbar disc herniation. A prospective study in 160 patients [internet]. São Paulo (SP): Centro Cochrane do Brasil/Escola Paulista de Medicina - Universidade Federal de São Paulo. [1996] – [atualizada em 29 jan 2009; acesso em: 12 fev 2009]. Disponível

em: <http://cochrane.bvsalud.org/cochrane/>

Ministério da Previdência Social (BR). Base de dados históricos do Anuário Estatístico da Previdência Social: resumo de acidentes do trabalho-2006.

[internet]. [acesso em: 7 fev 2009]. Disponível

em: [http://creme.dataprev.gov.br/temp/DACT01consu\\_lta34002030.htm](http://creme.dataprev.gov.br/temp/DACT01consu_lta34002030.htm)

### **64 - Bases de dados na íntegra na internet**

Bases de Datos de Tesis Doctorales (TESEO) [internet]. Madrid: Ministerio de Educacion y Ciencia. [1976] - [acesso em: 12 fev 2009]. Disponível

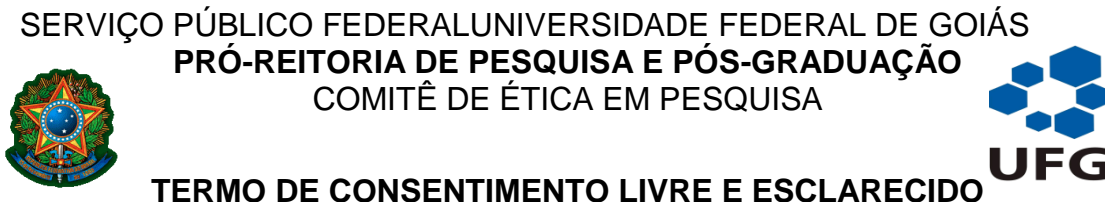
em: <http://www.mcu.es/TESEO/teseo.html>

### **65 - Matéria de jornal na internet**

Russo N. Transplantes crescem 12,5% em 98. Folha de São Paulo 19 jan 1999. [acessado em 5 de setembro de 2008]. Disponível

em: <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/cotidian/ff19019920.htm>

### Apêndice A



Você está sendo convidada a participar, como voluntária, em uma pesquisa.

Após ser esclarecida sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é da pesquisadora responsável. Em caso de recusa, você não será penalizada de forma alguma. Em caso de dúvida você pode entrar em contato com a pesquisadora pelo telefone 3432-7035 / 8454-4108 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, nos telefones (62) 3269-8338 e 3269-8426 ou no endereço 1ª avenida, s/n Setor Leste Universitário CEP 74.605-020.

**Informações sobre a pesquisa:**

**Título do projeto:** Estresse parental em mães de bebês, crianças e de adolescentes com paralisia cerebral.

**Pesquisadora responsável:** Maysa Ferreira Martins Ribeiro

**Objetivo da pesquisa:** Avaliar o estresse e a ansiedade e conhecer quais são as suas expectativas com relação ao futuro do seu filho.

Você participará de uma entrevista individual para aplicação de dois questionários. As suas informações serão utilizadas exclusivamente para fins da pesquisa e você terá o direito de se retirar dela a qualquer tempo sem nenhuma penalidade para você nem para o seu filho (a).

- Garantimos que o seu nome e o do seu filho (a) não serão divulgados para assegurar privacidade aos dados confidenciais na pesquisa.
- A participação neste estudo poderá causar desconforto para você, pois você terá de dispor de um tempo aproximado de 1 hora para realização da entrevista.
- A pesquisa não oferece nenhum risco a sua integridade física.
- Não haverá nenhum tipo de tratamento/intervenção clínica realizado pela pesquisadora.

- Você tem o direito de pleitear indenização caso você ou seu filho tenham algum dano em decorrência da participação nesta pesquisa.
- Não consideramos nenhuma forma de ressarcimento, pois você não terá nenhum custo em decorrência deste estudo.
- Não haverá nenhum tipo de pagamento ou gratificação financeira pela sua participação neste estudo.
- Benefícios da pesquisa:
  - 1) Este estudo será muito importante, pois as informações dadas por você poderão contribuir para o desenvolvimento de tratamentos mais eficientes que considerem as suas necessidades e assim melhorar a assistência que você e seu filho recebem dos profissionais de saúde.
  - 2) Despertar nos representantes públicos e na comunidade um maior interesse por questões relacionadas às famílias de pessoas com deficiência.

Comprometemo-nos a apresentar os resultados obtidos nesta pesquisa em todas as instituições participantes e divulgar os resultados (tese, artigos, pôsteres, apresentações em congressos).

Nome da pesquisadora: Maysa Ferreira Martins Ribeiro

Assinatura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

### **CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO**

Eu, \_\_\_\_\_, RG \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_, CPF \_\_\_\_\_, abaixo assinado,

concordo em participar do estudo como sujeito. Fui devidamente informada e esclarecida pela pesquisadora Maysa Ferreira Martins Ribeiro sobre a pesquisa e os procedimentos nela envolvidos. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me leve a qualquer penalidade.

Local e data:

\_\_\_\_\_  
Nome do sujeito ou responsável:

\_\_\_\_\_  
Assinatura do sujeito ou responsável:

Assinatura Dactiloscópica:



Nome e assinatura do pesquisador responsável:

\_\_\_\_\_

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimento sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.

Testemunhas (não ligada à equipe de pesquisadores):

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

## Apêndice B

### Índice de Estresse Parental – PSI/SF

#### Instruções

Ao responder às perguntas deste formulário, pense no seu filho que tem diagnóstico de paralisia cerebral. As perguntas constantes das páginas seguintes requerem que você escolha uma resposta que melhor descreva os seus sentimentos. Se não houver uma resposta que descreva exatamente os seus sentimentos, marque a resposta que mais se aproxime da descrição de como você se sente. A SUA PRIMEIRA REAÇÃO A CADA QUESTÃO DECE CONSTITUIR SUA RESPOSTA.

Por favor, indique o quanto você concorda ou discorda das afirmações seguintes, circulando o número que melhor corresponde ao que você sente.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>Concordo plenamente</b>	<b>Concordo</b>	<b>Não tenho certeza</b>	<b>Discordo</b>	<b>Discordo completamente</b>

Exemplo.

Eu gosto de ir ao cinema 1    ②    3    4    5  
(se você gosta de ir ao cinema algumas vezes, você deve escolher o número 2)

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>Concordo plenamente</b>	<b>Concordo</b>	<b>Não tenho certeza</b>	<b>Discordo</b>	<b>Discordo completamente</b>
1. Eu tenho a sensação de que não consigo lidar muito bem com as coisas.				
			<b>1</b>	<b>2</b>
			<b>3</b>	<b>4</b>
			<b>5</b>	
2. Desisti das minhas coisas para cuidar das necessidades do meu filho mais do que esperava.				
			<b>1</b>	<b>2</b>
			<b>3</b>	<b>4</b>
			<b>5</b>	
3. Sinto-me presa às minhas responsabilidades de mãe.				
			<b>1</b>	<b>2</b>
			<b>3</b>	<b>4</b>
			<b>5</b>	
4. Desde que tive meu filho, eu não consigo mais fazer coisas novas e diferentes.				
			<b>1</b>	<b>2</b>
			<b>3</b>	<b>4</b>
			<b>5</b>	
5. Sinto que quase nunca tenho tempo de fazer as coisas que eu gosto.				
			<b>1</b>	<b>2</b>
			<b>3</b>	<b>4</b>
			<b>5</b>	
6. Estou descontente com a última compra de roupa que fiz para mim.				
			<b>1</b>	<b>2</b>
			<b>3</b>	<b>4</b>
			<b>5</b>	
7. Há algumas coisas que me incomodam em minha vida.				
			<b>1</b>	<b>2</b>
			<b>3</b>	<b>4</b>
			<b>5</b>	
8. O meu filho tem causado mais problemas na minha relação com meu esposo/companheiro do que eu imaginava.				
			<b>1</b>	<b>2</b>
			<b>3</b>	<b>4</b>
			<b>5</b>	
9. Eu me sinto só e sem amigos.				
			<b>1</b>	<b>2</b>
			<b>3</b>	<b>4</b>
			<b>5</b>	
10. Quando eu vou a uma festa, eu geralmente acho que não vou me divertir muito.				
			<b>1</b>	<b>2</b>
			<b>3</b>	<b>4</b>
			<b>5</b>	
11. Eu não me interesso mais pelas pessoas como antes.				
			<b>1</b>	<b>2</b>
			<b>3</b>	<b>4</b>
			<b>5</b>	
12. Eu não gosto das coisas como antes.				
			<b>1</b>	<b>2</b>
			<b>3</b>	<b>4</b>
			<b>5</b>	
13. Meu filho raramente faz coisas para mim que me deixam feliz.				
			<b>1</b>	<b>2</b>
			<b>3</b>	<b>4</b>
			<b>5</b>	

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>Concordo plenamente</b>	<b>Concordo</b>	<b>Não tenho certeza</b>	<b>Discordo</b>	<b>Discordo completamente</b>

14. Na maioria das vezes, eu sinto que meu filho não gosta de mim ou não quer ficar perto de mim.

1      2      3      4      5

---

15. Meu filho sorri para mim muito menos do que eu esperava.

1      2      3      4      5

---

16. Quando faço alguma coisa para o meu filho, eu sinto que meus esforços não são reconhecidos por ele.

1      2      3      4      5

---

17. Meu filho não ri com frequência quando está brincando.

1      2      3      4      5

---

18. Meu filho não parece aprender tão rápido quanto a maioria das crianças.

1      2      3      4      5

---

19. Meu filho não sorri tanto quanto a maioria das crianças.

1      2      3      4      5

---

20. Meu filho não é capaz de fazer as coisas tanto quanto eu esperava.

1      2      3      4      5

---

21. Demora muito e é muito difícil para o meu filho se acostumar a coisas novas.

1      2      3      4      5

---

22. Eu me considero.

1. uma mãe muito boa
  2. uma mãe melhor do que a maioria
  3. uma mãe mediana/razoável
  4. alguém que tem dificuldade em ser mãe
  5. não muito boa mãe
- 

23. Eu esperava sentir mais carinho e mais afeto pelo meu filho do que sinto e isso me incomoda.

1      2      3      4      5

---

24. Algumas vezes, meu filho faz coisas só para me chatear.

1      2      3      4      5

---

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>Concordo plenamente</b>	<b>Concordo</b>	<b>Não tenho certeza</b>	<b>Discordo</b>	<b>Discordo completamente</b>

25. Meu filho parece chorar ou fazer birra mais frequentemente que a maioria das crianças.

1      2      3      4      5

---

26. Meu filho geralmente acorda de mau humor.

1      2      3      4      5

---

27. Eu sinto que meu filho é muito temperamental e fica chateado facilmente.

1      2      3      4      5

---

28. Meu filho faz algumas coisas que me incomodam muito.

1      2      3      4      5

---

29. Quando acontece alguma coisa que meu filho não gosta, ele reage vigorosamente.

1      2      3      4      5

---

30. Meu filho fica chateado facilmente com coisas muito pequenas.

1      2      3      4      5

---

31. É difícil estabelecer horários para o meu filho comer e dormir.

1      2      3      4      5

---

32. É difícil fazer meu filho começar ou parar de fazer alguma coisa.

1      2      3      4      5

---

33. Pense cuidadosamente e conte quantas coisas o seu filho faz que lhe aborrecem. Exemplos: mostra-se lento, não escuta quando você fala, reage de modo exagerado, chora, interrompe você, briga, faz manha. Faça um círculo no número que corresponde ao número de coisas que você contou.

1. 1 – 3      2. 4 – 5      3. 6 – 7      4. 8 – 9      5. 10 ou mais

---

34. Tem algumas coisas que meu filho faz que me aborrecem muito.

1      2      3      4      5

---

35. Meu filho passou a ser um problema maior do que eu esperava.

1      2      3      4      5

---

36. Meu filho exige muito de mim.

1      2      3      4      5

**Apêndice C**  
**Questionário Sociodemográfico**

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Prontuário nº \_\_\_\_\_

Nome da mãe: \_\_\_\_\_

Nome do filho(a): \_\_\_\_\_ sexo: ( ) F ( ) M

Data de Nascimento da mãe: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Idade da mãe: \_\_\_\_

Data de Nascimento do filho: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Idade do filho(a): \_\_\_\_

Telefone para contato: \_\_\_\_\_

Cidade onde reside: ( ) Goiânia ( ) outro \_\_\_\_\_

Escolaridade da mãe: \_\_\_\_\_

Profissão da mãe: \_\_\_\_\_

Atualmente você tem trabalho remunerado - fora de casa? ( ) sim ( ) não

Trabalho Informal? ( ) sim ( ) não

Qual atividade? \_\_\_\_\_

Carga horária de trabalho semanal: \_ horas

Quem cuida, a maior parte do tempo, do seu filho(a)? \_\_\_\_\_

Seu filho estuda? ( ) Sim ( ) Não

Qual série? \_\_\_\_\_

Tipo de escola: ( ) normal ( ) especial

Você tem outros filhos? ( ) Sim Quantos? \_\_\_\_ Idade de todos: \_\_\_\_\_

O filho participante do estudo é o ( ) mais novo ( ) do meio

( ) mais velho ( ) filho único

Religião: \_\_\_\_\_ Praticante? ( ) sim ( ) não

Plano de Saúde: ( ) Sim qual: \_\_\_\_\_

( ) Não

Recebe benefícios Sociais? ( ) Sim qual: \_\_\_\_\_

( ) Não

Renda mensal da família: \_\_\_\_\_

Transporte Utilizado: ( ) carro ( ) ônibus ( ) moto

( ) bicicleta ( ) outros: \_\_\_\_\_

Atividades de lazer da mãe: ( ) Sim ( ) Não

Quais atividades de lazer? \_\_\_\_\_

Estado Civil: ( ) solteira ( ) casada ( ) divorciada ( ) viúva ( ) vive maritalmente

Você vive com o pai da criança do estudo? ( ) Sim ( ) Não

Idade do pai da criança: \_\_\_\_\_

Escolaridade do pai da criança: \_\_\_\_\_

O seu companheiro ajuda a cuidar do seu filho? ( ) Sim ( ) Não

O seu companheiro está empregado? ( ) Sim ( ) Não

Profissão do companheiro: \_\_\_\_\_

A sua moradia é: ( ) própria ( ) aluguel ( ) financiada ( ) cedida por terceiros

Sua residência é: ( ) urbana ( ) rural

Tipo de Construção: ( ) tijolo ( ) adobe ( ) madeira ( ) lona

( ) outros: \_\_\_\_\_

Quantos cômodos: \_\_\_\_\_

Número de pessoas que vivem na mesma casa: \_\_\_\_\_

Seu filho faz quais terapias: ( ) Fisioterapia ( ) Fonoaudiologia ( ) Terapia Ocupacional

( ) Psicologia

( ) Outros \_\_\_\_\_

Você faz terapia psicológica? ( ) sim ( ) não

Há quanto tempo?

\_\_\_\_\_