

ESTRESSE PARENTAL DE CUIDADORES PRIMÁRIOS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL EM CASTANHAL, ESTADO DO PARÁ, AMAZÔNIA

Mayara Barbosa Sindeaux Lima¹;

Universidade Federal do Sul e Sudeste do Pará (Unifesspa), Marabá, Pará.

<https://lattes.cnpq.br/4395487796270894>

Simone Souza da Costa Silva²

Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém, Pará.

<http://lattes.cnpq.br/9044423720257634>

RESUMO: As crianças com Paralisia cerebral demandam cuidados que podem perdurar ao longo de sua vida. Diante disso, o objetivo deste trabalho foi investigar indicadores de estresse parental de cuidadores de crianças com PC residentes na cidade de Castanhal, Estado do Pará, Amazônia. Participaram 30 cuidadores de crianças na faixa etária de um a 12 anos, usuárias de centro de atendimento gratuito e filantrópico. Os cuidadores foram entrevistados individualmente e responderam aos instrumentos: Inventário Sociodemográfico, Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e Índice de Estresse Parental (PSI/SF). Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva. Verificou-se que a maioria dos cuidadores foram mães com baixa renda familiar e pouca escolaridade. Uma parcela importante de cuidadores estava vivenciando alto estresse parental (46,7%). Conclui-se que este trabalho fornece subsídios para uma maior compreensão do impacto da Paralisia Cerebral no Estresse Parental de cuidadores que vivem no contexto amazônico.

PALAVRAS-CHAVE: Deficiência. Parentalidade. Amazônia.

PARENTAL STRESS OF PRIMARY CAREGIVERS OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY IN CASTANHAL, STATE OF PARÁ, AMAZON.

ABSTRACT: Children with Cerebral Palsy require care that can be lifelong and. Thus the aim of this research has been to investigate indicators of parental stress among caregivers of children with CP living in Castanhal, the State of Pará, Amazon. The study covered a total of 30 caregivers of children aged one to 12 years old, who used free philanthropic facilities. Caregivers were interviewed individually and responded to the instruments: the Sociodemographic Inventory, the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) and the Parental Stress Index (PSI/SF). The data were analysed using descriptive statistics. The results showed that most caregivers were mothers, with low family income and little

schooling. Regarding parental stress, a significant proportion of caregivers (46,7%) of the sample experienced high levels. It is concluded that this work provides support for a greater understanding of the impact of Cerebral Palsy on Parental Stress of caregivers living in the Amazonian context.

KEY-WORDS: Deficiency. Parenting. Amazon.

INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) se refere a manifestações clínicas diversas que têm em comum a dificuldade motora em decorrência de uma lesão neurológica. O diagnóstico é clínico, sendo obtido por meio do relato da história da pessoa e do exame físico. Para fins de diagnóstico a lesão neurológica deve se caracterizar como crônica, não progressiva e que tenha ocorrido durante a fase de desenvolvimento do sistema nervoso central. Além do comprometimento motor, diversas deficiências e déficits podem estar presentes, o que intensifica a exigência de cuidados (Fairhurst, 2012; Freitas; Rocha; Haase, 2014; Peixoto *et al.*, 2020 Rosenbaum *et al.*, 2007).

Os pais de crianças com PC ou quem exerce esse papel (cuidadores primários) lidam com uma situação inesperada e potencialmente ansiogênica. Comumente, sentem muita apreensão com o presente e o futuro do filho, precisam decidir sobre tratamentos e o custo financeiro a ser despendido à criança. Diante deste quadro, os pais tendem a perceber sua própria saúde como insatisfatória, com sentimentos de sobrecarga, sintomas de depressão, estresse, dores musculares e redução da qualidade de vida (Cordeiro, 2012; Dantas *et al.*, 2017; Guillamón *et al.*, 2013; Neves; Pietrovski; Claudino, 2015).

Apesar de a literatura sinalizar prejuízos à saúde dos cuidadores de crianças com PC, diversos estudos não encontraram associação ou correlação positiva entre estes e a gravidade dos distúrbios motores da criança. Dentre as variáveis que podem estar mediando esta relação estão as socioeconômicas, de suporte social e estresse (Almeida *et al.*, 2015; Cunha *et al.*, 2021; Lima; Cardoso; Silva, 2016; Ribeiro *et al.*, 2014).

Um estudo interessante sobre o estresse de cuidadores com PC foi realizado por Bella *et al.* (2011). Estes autores ao estudarem mães de baixa renda de crianças com PC (N= 38) e sem deficiência (N= 37) encontraram elevado índice de estresse em ambos os grupos, sendo que a percepção de estresse e o nível de cortisol salivar das primeiras foram menores do que das segundas. Uma das hipóteses explicativas para estes resultados é que a baixa renda em si pode ter sido uma constante fonte de estresse, enquanto as demandas oriundas da deficiência perderam suas características estressoras à medida que se tornaram parte da rotina familiar.

Dependendo da forma como a família enfrenta a deficiência, a intensidade do estresse tende a se reduzir ao longo dos anos. Portanto, sem impactos negativos a longo prazo para o sistema familiar (Afonso; Silva; Pontes, 2020). Van Riper, Cosgrove e Fleming

(2023), argumentam que existem evidências crescentes de que muitas famílias se adaptam com sucesso à deficiência.

Desta forma, os profissionais de saúde desempenham papel fundamental para a promoção de saúde e prevenção de adoecimento tanto das crianças com PC como dos seus pais/cuidadores primários (Cunha *et al.*, 2017). Para Dantas *et al.* (2017, p.05):

(...) ao conhecer o contexto biopsicossocial das crianças com PC e suas famílias, os profissionais terão condições de estruturar um projeto terapêutico singular. Nesse sentido, reconhece-se a importância de uma assistência profissional ampliada que possa lidar não apenas com a criança com PC, mas com intervenções junto aos familiares, garantindo-lhes bem-estar, qualidade de vida e apoio contínuo. Mais do que mera transmissão ou repasse de informações, os profissionais devem trabalhar na perspectiva de troca de saberes com as famílias de crianças com PC, objetivando a corresponsabilização e o empoderamento da família para o cuidado, e escolhas assertivas para uma vida com mais qualidade.

O estresse parental está relacionado ao exercício da parentalidade e a autoavaliação de conformidade entre o desempenho real e o ideal no papel de pai, bem como às expectativas a respeito do filho e das características que este apresenta (Abidin, 1992; Wang; Huang; Kong, 2020). Apesar da relevância do tema, o estresse parental em cuidadores de crianças com PC é um tema pouco estudado no Brasil.

Considerando que a Organização Mundial da Saúde (2012) enfatiza a importância do ambiente para os processos de saúde e doença, bem como as peculiaridades das cidades que compõem a Amazônia brasileira, este trabalho foi norteado pela seguinte pergunta de pesquisa: Qual o nível de estresse parental de cuidadores primários de crianças com PC na cidade de Castanhal, Estado do Pará?

Uma das justificativas para este recorte se deve às características das cidades médias da Amazônia: trabalhadores desqualificados, empobrecimento e com baixa qualidade de vida; distinguindo-se daquelas de outras regiões que, em geral, demandam mão de obra qualificada e apresentam uma grande parcela da população na classe média. Estas diferenças remetem a formação histórica do Estado do Pará e as políticas públicas que têm sido implementadas (Trindade Jr., 2011). Castanhal é a cidade polo da Mesorregião Nordeste do Pará, situada a 69 km de distância da capital Belém. Nos últimos 20 anos, consolidou-se como entreposto comercial e rodoviário, apresenta assentamento de plantas industriais e atividades agroindustriais (Alves, 2012). No entanto, apresenta Nível de Desenvolvimento Sustentável baixo (Instituto Cidades Sustentáveis).

OBJETIVO

Descrever o nível de estresse parental de cuidadores primários de crianças com PC na cidade de Castanhal, Estado do Pará.

METODOLOGIA

Este estudo foi transversal e apresentou uma abordagem quantitativa, de natureza básica e descritiva. Em relação aos procedimentos, realizou-se uma pesquisa de levantamento. Participaram 30 cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral (PC), na faixa etária de um a 12 anos e 11 meses e usuárias de um centro de atendimento especializado a pessoas com deficiência (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais da cidade de Castanhal – APAE). Os critérios de seleção dos participantes foram: ter 18 anos ou mais; ser familiar ou tutor de uma criança com PC com laudo médico que atestasse o quadro clínico; exercer os cuidados parentais a pelo menos 12 meses; apresentar habilidade verbal e/ou escrita que permitisse responder aos três instrumentos aplicados na pesquisa:

1. Inventário Sociodemográfico: um questionário cujo objetivo foi caracterizar as crianças com PC e seus cuidadores primários a partir de variáveis como idade, renda, escolaridade.

2. Sistema de classificação da Função Motora Grossa - GMFCS: este instrumento visou classificar a função motora grossa da criança com PC segundo seu desempenho habitual em casa, na escola e nos ambientes comunitários. A classificação ocorre em cinco níveis de gravidade organizados de acordo com a idade e a capacidade de iniciar o movimento, de sentar e andar. A gradação do comprometimento se dá em ordem crescente, sendo o Nível I o mais leve e o Nível V o de maior gravidade. Nos três primeiros níveis o andar se mostra possível; já nos níveis quatro e cinco a mobilidade apresenta limitações significativas mesmo com uso de equipamentos e tecnologias de apoio (Silva; Pfeifer; Funayama, 2010).

3. Índice de estresse parental (PSI/SF): visou mensurar o estresse percebido pelos pais na função parental. Foi utilizado o PSI em sua forma curta (PSI/SF), o qual apresenta 36 itens do tipo *Likert* pontuada de 1 (concordo totalmente) a 5 (discordo totalmente). Quanto maior o escore obtido pelo participante, maior a intensidade do estresse

Para a coleta de dados utilizou-se a estratégia de convidar todos os cuidadores de crianças com PC atendidos pela APAE de Castanhal e que atendiam aos critérios de seleção. Quando o cuidador aceitava participar, o mesmo era conduzido a uma sala reservada e respondia aos instrumentos individualmente. Informa-se que todos os cuidados éticos foram respeitados, incluindo o uso do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e a garantia de sigilo da identidade dos participantes. A pesquisa foi aprovada por Comitê de Ética de Pesquisa envolvendo Seres Humanos (CAAE:20823313.0.0000.0018).

Os dados foram transcritos para o programa Excel e analisados por meio de estatística descritiva. A correção do PSI/SF foi realizada conforme Riberio *et al.* (2014): as respostas de todos os itens foram somadas para gerar o escore da escala geral do PSI/SF (PSI Total).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra foi composta predominantemente por mães (N=27), casadas ou que convivem maritalmente (N = 20), cuja ocupação foi do lar (N= 25) e residentes na zona urbana (N = 20). Além disso, observou-se que a maioria apresentava baixa renda familiar (renda inferior a 01 salário: N=19; renda de 01 ou mais salários-mínimos: N = 11) e pouca escolarização (Ensino Básico Incompleto ou não cursado: N= 20).

Resultados semelhantes foram encontrados por Peixoto *et al.* (2020), ao realizar um estudo epidemiológico a partir de um inquérito de base populacional na cidade de Aracaju, capital de Sergipe, posto que grande parte das crianças e adolescentes com PC e suas famílias viviam na linha da extrema pobreza; sendo a mãe a cuidadora principal, com baixa escolaridade e dona de casa. Os autores argumentam que “agir sobre a pobreza e as diferenças sociais é também agir sobre os determinantes da saúde e sobre uma das causas da doença” (Peixoto *et al.*, 2020, p. 410).

Em relação ao Estresse Parental, foi identificado que quase metade dos participantes experienciavam altos níveis de estresse (Estresse clínico: N = 14, 46,7%), sendo a média do PSI Total igual a 95 (desvio padrão = 15,29; mediana = 93; mín =70 e máx = 133). Estes dados são similares aos obtidos por Ribeiro *et al.* (2014) que encontraram um percentual de 45,3% de estresse clínico em mães de crianças com PC.

A Figura 1 apresenta os dados do PSI Total segundo as variáveis Renda familiar e Comprometimento motor. Observou-se média mais alta para aqueles com Renda familiar de até 01 salário-mínimo e para quem cuidavam de criança com Comprometimento motor grave (Níveis IV e V do GMFCS).

Figura 1: Dados do PSI Total em função da Renda familiar e GMFCS

Variável	Média	Mediana	Desvio Padrão	N
Renda Familiar				
Até 1 salário	96,0	93	15,1	19
Mais de 1 salário	92,1	93	16,2	11
GMFCS				
Níveis I, II e III	89,9	92	11,5	17
Níveis IV e V	101,8	102	17,3	13

Fonte: autoria própria (2024).

Os estudos sobre o impacto da deficiência na família e sobre a qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC descrevem, em geral, que a vulnerabilidade social aumenta a sobrecarga física e emocional do cuidador e agrava as dificuldades de acesso à saúde, educação, mobilidade urbana e participação social (Cavalcante *et al.*, 2017; Dantas *et al.*, 2017; Neves; Pietrovski; Claudino, 2015). Semelhante a este estudo, Cordeiro (2012) identificou que elevados índices de estresse parental se mostraram associados ao baixo nível socioeconômico. Em contrapartida, no estudo de Ribeiro *et al.* (2014) as análises multivariadas indicaram que a renda familiar não explicava os níveis de estresse parental.

Em relação ao comprometimento motor da criança, a literatura indica que ele aumenta a sobrecarga de cuidados e o desgaste físico do cuidador. Contudo, seu impacto sob o estresse parece ser mediado por diversos fatores, como suporte social informal, coparentalidade e assistência à saúde (Almeida *et al.*, 2015; Cunha *et al.*, 2021; Ribeiro *et al.*, 2014). Para Dantas *et al.* (2017, p.04):

Na vivência com essa condição crônica, a família sente-se temerosa em cuidar da criança, necessitando do apoio dos profissionais de saúde no sentido de orientá-la sobre a condição clínica da criança, possíveis limitações e os cuidados necessários. Nesse processo, a responsabilização do profissional na elaboração de planejamento que contemple ações de apoio e de intervenção, que promovam o desenvolvimento da criança em seu potencial máximo, além de ampliar as relações das famílias, contribuem substancialmente para a qualidade de vida e dos cuidados¹⁴.

Quando esclarecida e orientada suficientemente sobre o quadro clínico de seu filho e como ajudá-lo, a família se sentirá mais segura, confortável e empoderada, buscando diferentes maneiras de manusear a criança, ofertando o estímulo necessário para seu progresso motor e de desenvolvimento para o alcance de todo o seu potencial²²

Diante do exposto, os resultados deste trabalho apontam a importância de incluir variáveis relacionadas aos familiares das crianças com PC ao se investigar o desenvolvimento destas e seus processos de saúde e doença, bem como, incluir a família nos acompanhamentos terapêuticos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se que o objetivo desta investigação foi alcançado, uma vez que indicou que os níveis de estresse parental de cuidadores de crianças com PC residentes na cidade de Castanhal. Quanto as limitações deste estudo estão: seleção de amostra por conveniência

e vinculada a apenas uma instituição de assistência; o que restringe a generalização dos resultados encontrados. Por outro lado, suas potencialidades são evidentes ao fornecer subsídios para políticas públicas voltadas às famílias de crianças com PC e para atuação de profissionais da saúde e assistência social.

Considerando que uma grande parcela dos participantes vivencia estresse parental intenso e apresenta vulnerabilidade socioeconômica, a relevância deste trabalho se justifica ainda ao dar visibilidade àqueles que exercem o cuidado parental como indivíduos a serem acolhidos por profissionais da Saúde. Mais que isso, salienta a necessidade de um trabalho de atenção à Saúde voltada à família, posto que o acompanhamento em saúde unicamente da criança com PC é muito menos eficaz e negligência a literatura científica que advoga acerca da importância da família e do ambiente para os processos de saúde e doença.

REFERÊNCIAS

ABIDIN, R. R. The determinants of parenting behavior. **Journal of Clinical Child Psychology**, 21(4), 407-412. doi:10.1207/s15374424jccp2104, 1992.

AFONSO, Tatiana; SILVA, Simone Souza da Costa; PONTES, Fernando Augusto Ramos. Percepções de mães de crianças com paralisia cerebral: um olhar sobre o passado e o futuro. **Rev. Pesqui.(Univ. Fed. Estado Rio J., Online)**, p. 137-144, 2020.

ALMEIDA, Thaisa Cristina Schwab et al. Paralisia cerebral: impacto no cotidiano familiar. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 19, n. 3, p. 171-178, 2015.

ALVES, Cyntia Santos Daltro. **Formas espaciais recentes da urbanização na Amazônia: a dinâmica socioespacial do município de Castanhal em face do processo de dispersão metropolitana de Belém**. 2012. 150 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Belém, 2012.

BELLA, Geruza Perlato; GARCIA, Marcia Carvalho; SPADARI-BRATFISCH, Regina Celia. Salivary cortisol, stress, and health in primary caregivers (mothers) of children with cerebral palsy. **Psychoneuroendocrinology**, v. 36, n. 6, p. 834-842, 2011.

CAVALCANTE, Viviane Mamede Vasconcelos; MARTINS, Mariana Cavalcante; ORIÁ, Mônica Oliveira Batista; XIMENES, Lorena Barbosa; FROTA, Mirna Albuquerque; CARVALHO, Zuila Maria Figueirêdo. Perfil epidemiológico das crianças com paralisia cerebral em atendimento ambulatorial. **Revista Enfermagem UERJ**, [S. l.], v. 25, p. e8780, 2017. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/enfermagemuerj/article/view/8780>. Acesso em: 27 maio. 2024.

CORDEIRO, C. P. **Viver o dia-a-dia com uma criança especial relações entre pais e filhos com paralisia cerebral: stress parental experienciado e mecanismos de coping utilizados**. 2012. Dissertação (Mestrado) Universidade de Coimbra, Portugal, 2012.

Disponível em https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/bitstream/10316/23487/1/Tese_FINAL_concluida.pdf. Acesso em: 27 maio. 2024.

CUNHA, Katiane et al. Estresse parental e paralisia cerebral. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v. 18, n. 2, p. 434-450, 2017.

CUNHA, K. da C., CALDAS, I. F. R., PONTES, F. A. R., RAMOS, E. M. L. S., SOUZA, P. B. M. de ., & SILVA, S. S. da C.. (2021). Qualidade da Coparentalidade e o Estresse em Pais de Crianças com Paralisia Cerebral. **Revista Brasileira De Educação Especial**, 27, e0010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-54702021v27e0010>. Acesso em: 27 maio. 2024.

DANTAS, Meryeli Santos de Araújo et al. Atenção profissional à criança com paralisia cerebral e sua família. **Rev. enferm. UERJ**, p. [e18331]-[e18331], 2017.

FAIRHURST, C. Cerebral palsy: the whys and hows. **Archives of disease in childhood-Education & practice edition**, v. 97, n. 4, p.122-131, 2012.

FREITAS, Patrícia Martins de; ROCHA, Carine Mendes; HAASE, Vitor Geraldi. Análise dos preditores do estado psicológico das mães de crianças com paralisia cerebral. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 14, n. 2, p. 453-473, 2014.

GUILLAMÓN, Noemí et al. Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: The influence of self-efficacy and coping strategies. **Journal of clinical nursing**, v. 22, n. 11-12, p. 1579-1590, 2013.

INSTITUTO CIDADES SUSTENTÁVEIS. Disponível em <https://idsc.cidadessustentaveis.org.br/profiles/1502400/>. Acesso em 27. mai. 2024.

LIMA, Mayara Barbosa Sindeaux; CARDOSO, Vagner dos Santos; SILVA, Simone Souza da Costa. Parental stress and social support of caregivers of children with cerebral palsy. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, v. 26, n. 64, p. 207-214, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-43272664201608>. Acesso em 27. mai. 2024.

NEVES, E. B.; PIETROVSKI, E. F.; CLAUDINO, R. F.. Quality of Life and low back pain in primary caregivers of children with cerebral palsy. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 23, n. 1, p. 50–56, jan. 2015. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/1414-462X201500010009>. Acesso em 27. mai. 2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Relatório mundial sobre a deficiência** (Lexicus Serviços Lingüísticos, Trad). São Paulo: SEDPcD, 2012. Disponível em: https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/09/9788564047020_por.pdf. Acesso em 03 out. 2019.

PEIXOTO, M. V. DA S. et al. Características epidemiológicas da paralisia cerebral em crianças e adolescentes em uma capital do nordeste brasileiro. **Fisioterapia e Pesquisa**, v.

27, n. 4, p. 405–412, out. 2020.

SILVA, Daniela Baleroni Rodrigues; PFEIFER, Luzia Iara; FUNAYAMA, Carolina Araujo Rodrigues. GMFCS-E&R: **Sistema de classificação da função motora grossa-ampliado e revisto**. 2010. Disponível em: http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/PORTUGUESE_corrigeido-FINALMay12.pdf. Acesso em 03 out. 2019.

RIBEIRO, Maysa Ferreira Martins et al. Parental stress in mothers of children and adolescents with cerebral palsy. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, v. 22, n. 3, p. 440-447, 2014.

ROSENBAUM, Peter et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Dev Med Child Neurol Suppl**, v. 109, n. suppl 109, p. 8-14, 2007.

TRINDADE JÚNIOR, Saint-Clair Cordeiro. Cidades Médias na Amazônia Oriental. Das novas centralidades à fragmentação do território. **Revista Brasileira de Estudos Urbanos e Regionais**, v. 13, n. 2, p. 135-151, 2011. Disponível em <https://rbeur.anpur.org.br/rbeur/article/view/399/375>. Acesso em 03 out. 2019.

VAN RIPER, Marcia; COSGROVE, Bethany; FLEMING, Louise. Adaptation at the family level in families of individuals with Down syndrome: A scoping review. **Journal of Family Nursing**, v. 29, n. 4, p. 324-347, 2023.

WANG, Yongli; HUANG, Zhaoming; KONG, Feng. Parenting stress and life satisfaction in mothers of children with cerebral palsy: The mediating effect of social support. **Journal of health psychology**, v. 25, n. 3, p. 416-425, 2020.