

ESTRESSE PARENTAL E PARALISIA CEREBRAL

Katiane da Costa Cunha^{1,2,□}, Maely Ferreira Holanda Ramos^{1,3}, Simone Souza da Costa Silva^{1,4}, & Fernando Augusto Ramos Pontes^{1,5}

¹Universidade Federal do Pará, Brasil, CEP 66033-372. ²e-mail: katianefisio@yahoo.com.br, ³e-mail: maelyramos@hotmail.com, ⁴e-mail: symon.ufpa@gmail.com, ⁵e-mail: farfp1304@gmail.com

RESUMO: Este trabalho apresenta uma revisão sistemática da literatura com o objetivo de estabelecer um panorama internacional sobre as pesquisas que investigaram o estresse em pais de crianças com paralisia cerebral entre janeiro de 2003 e junho de 2015. Tal busca resultou em 27 estudos. Verificou-se, por meio da análise dos resultados desses artigos que, pais de crianças com paralisia cerebral parecem experimentar maior nível de estresse do que pais de crianças com desenvolvimento típico. Isto pode estar relacionado à diminuição de sentimento de bem estar familiar, devido às grandes demandas geradas pelas limitações em atividades por parte das crianças (comportamento, comprometimento motor, engajamento social e outros), pela deficiência de suporte, além da insatisfação dos pais com a comunicação do diagnóstico de paralisia cerebral. Finalmente a obtenção desses dados reforçam o crescente interesse da literatura em investigar o estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral.

Palavras-chave: estresse psicológico, pais, crianças, paralisia cerebral.

PARENTAL STRESS AND CEREBRAL PALSY

ABSTRACT: This paper presents a systematic literature review with the aim of establishing an international overview of the studies that investigated stress in parents of children with cerebral palsy between January 2003 and June 2015. This search yielded 27 studies. It was found, by analyzing the results of these articles that parents of children with cerebral palsy seem to experience higher levels of stress than parents of typically developing children. This may be related to decreased sense of family welfare, because of the great demands generated by the limitations in activities by children (behavior, motor impairment, social engagement, etc.), by the support of disability, in addition to parental dissatisfaction with communication cerebral palsy. Finally getting those findings underscore the growing interest of literature to investigate the parental stress in families of children with cerebral palsy.

Key words: stress psychological, parents, children, cerebral palsy.

Recebido em 24 de Novembro de 2015 / Aceite em 09 de Maio de 2017

□ Condomínio mirante do parque t4 a86, CEP 66640-000, Belém- Pará, Brasil. Telf.:55 (91) 992924223. e-mail: katianefisio@yahoo.com.br

A paralisia cerebral (PC) apresenta-se como uma desordem não progressiva do cérebro em desenvolvimento, com comprometimento motor e/ou cognitivo. Sua incidência mundial vem aumentando consideravelmente em função, dentre outros fatores, da sobrevivência de recém-nascidos de risco devido aos avanços tecnológicos na área da saúde (Rosenbaum, et al., 2007). O quadro clínico de crianças com PC é variável, podendo incluir deficiências visual, auditiva, motora, de linguagem e comportamentais (Vrijmoeth, Monbaliu, Lagast, & Prinzie, 2012).

O diagnóstico de PC geralmente vem acompanhado de sentimentos de inseguranças e incertezas por parte dos pais, que precisam enfrentar a nova realidade e se desfazer do filho sonhado e esperado. Essa drástica mudança é capaz de gerar sentimentos de negação, tristeza e culpa nas figuras parentais, que precisarão aprender a enfrentar as limitações de seus filhos. Tal situação, segundo Freitas, Carvalho, Leite e Haase (2005), pode causar sobrecarga física e emocional nos pais, desencadeando o sentimento de estresse.

O estresse pode ser entendido como um problema grave de saúde pública na sociedade contemporânea (Martins, 2006; Sampaio & Almeida, 2007), uma vez que atualmente se dispõe de pouco tempo para o estabelecimento de processos proximais geradores de desenvolvimento (Bronfenbrenner, 1994) e protetores da saúde mental. Isso acontece porque o estresse pode causar uma série de modificações psicológicas e biológicas no ser humano, tendendo a exacerbar a vulnerabilidade do indivíduo às doenças, além de comprometer a capacidade de resolver problemas de maneira satisfatória. Essas modificações são uma tentativa de resposta do organismo frente às exigências do corpo, dos pensamentos, dos sentimentos e do meio ambiente contemporâneo (Barbosa & Oliveira, 2008).

A forma como o indivíduo responde à qualquer situação é determinante para a resolução e para o nível de estresse, pois algumas estratégias têm se mostrado mais eficazes do que outras. Indivíduos mais resistentes ao estresse parecem ter três características básicas em comum: abertura a mudanças, sensação de estar no controle de suas vidas e envolvimento em áreas que os motive (Pereira & Tricoli, 2003). No entanto, a pessoa que não possui tais características, pode diminuir os efeitos negativos do estresse pela aprendizagem de estratégias ou técnicas de enfrentamento a este (Lipp, 2001).

Em um primeiro momento, o diagnóstico de qualquer doença crônica no filho desencadeia um maior nível de estresse parental, que poderá diminuir ou não na medida em que se constrói a relação familiar. Em outras palavras, o cuidado parental ao longo do tempo e o fortalecimento do afeto e da tarefa de educar são fatores que possivelmente interferem na percepção do estresse parental. Para Sarda, Legal e Jablonski Jr. (2004) a presença de estresse nos pais de pessoas com deficiência acima do estimado para toda a população, pode estar relacionada tanto às características de desenvolvimento dos filhos quanto à maneira com que as figuras parentais enfrentam situações relacionadas à prole.

Dessa maneira, os estudos com famílias revelam que qualquer situação inesperada, seja o diagnóstico de uma doença crônica incurável, um acidente fatal ou o nascimento de um filho com deficiência demandará ajustes psicológicos por parte dos membros familiares. Essas situações inesperadas constituem o que a literatura denomina de transições não normativas (Bronfenbrenner, 1994), isto é, imprevisíveis. Essas transições não normativas exigirão certamente ajustes mais radicais por parte dos pais que precisarão desenvolver habilidades de enfrentamento para adaptar-se às novas demandas geradas pelas limitações da criança (Sarda et al., 2004).

A despeito das repercussões negativas do estresse para a pessoa que o experimenta, a presença de uma criança com PC torna a manifestação do estresse mais grave uma vez que ameaça de modo acentuado o desenvolvimento de pessoas que desde o seu nascimento carregam a marca de perdas de recursos. Portanto, o estresse nestes pais constitui uma ameaça a possíveis conquistas que a

ESTRESSE PARENTAL E PARALISIA CEREBRAL

criança com PC pode efetivar ao longo do tempo. Esta consideração é congruente com a noção de Bronfenbrenner (1994) que compreende as relações, isto é, os processos proximais como o motor do desenvolvimento, assim como realça o papel do contexto familiar afirmando que a família é o contexto primordial de desenvolvimento já que é neste grupo que ocorre os processos proximais mais duradouros e estáveis experienciados pela pessoa em desenvolvimento.

Com a mudança de foco nos estudos de desenvolvimento para o ambiente familiar, seja este típico ou não, observa-se o crescimento de dados referentes ao estresse de pais de crianças com PC. Nesse sentido, diferente de uma revisão integrativa, que permite incluir tanto pesquisas quase-experimentais quanto experimentais, combinando literatura teórica e empírica, esta revisão adotou o método sistemático com vistas a responder uma pergunta específica de acordo com o método Cochrane (Joanna Briggs Institute, 2011). Desse modo, nessa revisão, três pesquisadores com experiência no tema e de forma independente (Ercole, Melo, & Alcoforado, 2014). Consideraram apenas os artigos originais e empíricos positivamente avaliados quanto ao rigor metodológico de cada um deles.

Finalmente visando contribuir com as pesquisas sobre o tema, a presente pesquisa tem como objetivo apresentar, através de uma revisão sistemática, um panorama internacional sobre os estudos que investigaram o estresse em pais de crianças com paralisia cerebral e descrever seus principais achados.

MÉTODO

A presente revisão sistemática inspirou-se nas diretrizes da Medicina Baseada em Evidências, a partir das orientações da Colaboração Cochrane (Joanna Briggs Institute, 2011). Dessa forma, o método foi operacionalizado em cinco etapas: (a) formulação da pergunta/problema; (b) localização e seleção dos estudos; (c) avaliação crítica dos estudos; (d) coleta de dados nos artigos – variáveis a serem estudadas; (e) análise e apresentação dos dados.

A questão exploratória de investigação (etapa a) e definição dos critérios de seleção dos estudos foram estabelecidos segundo a adaptação da mnemônica PICO (Participantes ou População - *Population* [P]; Intervenções - *Intervention*, [I]; Comparação - *Comparator*, caso exista [C]; Resultados - *Outcomes* [O]) (Joanna Briggs Institute, 2011, p. 13) para a PVO (Participantes, situação problema, contexto- *Population* [P]; variáveis do estudo [V] e Resultados esperados - *Outcomes* [O]), que gerou a seguinte pergunta: “Qual o panorama internacional dos estudos sobre estresse parental em pais de crianças com paralisia cerebral?”. Tal adaptação segundo Biruel e Pinto (2011) acontece quando os estudos possuem perguntas exploratórias, que objetivam gerar hipóteses e não obrigatoriamente testar intervenções específicas.

Com acrônimo PVO foi possível selecionar os termos de busca, que envolveram a definição de alguns descritores relacionados à temática estudada e que foram escolhidos por meio de consulta aos Descritores em Ciências da Saúde (DECS). Os termos de busca são: “*parental stress*” e “*cerebral palsy*”. Em seguida foi estruturada a estratégia de busca aplicando-se os operadores “booleanos” para cada um dos três componentes da escala PVO, como segue: (P) AND (V) AND (O). Assim seguiu-se a seguinte estratégia: *parental stress* AND (“*cerebral palsy*” OR “*Little Disease*” OR “*Spastic Diplegia*” OR “*Diplegic Infantile Cerebral Palsy*” OR “*Monoplegic Cerebral Palsy*” OR “*Quadriplegic Infantile Cerebral Palsy*”).

O delineamento da pesquisa foi pré-determinado pelos critérios de inclusão: estar completo e disponível; artigos publicados entre janeiro de 2003 e junho de 2015; artigos em língua inglesa; ter sido revisado por pares e ter como foco a avaliação do estresse parental em pais de crianças com

paralisia cerebral. Todos os achados que não obedeceram aos critérios de inclusão mencionados foram excluídos.

A estratégia de busca foi aplicada nas bases de dados MEDLINE/PubMed, Wiley Online Library, Scopus e PsychInfo durante os meses de julho e agosto de 2015. Tal procedimento permitiu a obtenção inicial de 1034 artigos, dos quais foram considerados apenas os estudos revisados por pares, resultando em 499 artigos, que foram submetidos à avaliação crítica (etapa c) dos estudos (testes de relevância I e II).

A análise crítica foi realizada por meio dos testes de relevância I e II. O teste de relevância I (Azevedo, 2010) foi aplicado por um avaliador aos resumos dos 499 artigos encontrados. Esse procedimento foi realizado com o objetivo de responder positiva ou negativamente aos seguintes questionamentos: O estudo está adequado ao tema investigado? Foi publicado no período estipulado? É um estudo que envolve pais de crianças com paralisia cerebral? Foi publicado no idioma indicado na proposta da pesquisa? Tem acesso livre a pesquisadores?

A aplicação do Teste de relevância I excluiu 473 artigos, sendo que seis (1,3%) foram excluídos por se tratar de revisão sistemática ou de literatura, 78 (16,5%) não estudavam o estresse em pais de crianças com PC, 71 (15,0%) tratavam de estudos com famílias, porém sem estresse, 160 (33,8%) realizaram estudos de crianças com doenças crônicas não especificadas ou outras doenças infantis e 158 (33,4%) realizaram estudos com crianças com atraso do desenvolvimento e outros temas como: prematuridade/neonatalidade, gemelaridade, adoção, etc.

Desse modo, o teste de relevância I permitiu selecionar 27 artigos que foram submetidos ao teste de relevância II (Azevedo, 2010). O teste de relevância II foi aplicado por dois juízes com conhecimento na área que avaliaram com base na leitura dos artigos as seguintes perguntas: O problema está claro? O método está claro e é suficiente para atingir os objetivos? Os resultados estão descritos em acordo com a metodologia proposta? Após a aplicação do Teste de Relevância II foi verificado o índice de confiabilidade entre os pesquisadores a partir do seguinte cálculo:

$$IC = A \times 100 / A + D$$

A fórmula acima possui a seguinte legenda: IC = índice de concordância; A = concordância; D = discordância. Esta técnica de triangulação de pesquisadores tem como objetivo aumentar a probabilidade de que os resultados de um estudo sejam confiáveis, sendo aceitável IC acima de 80% (Pereira, 2006). Nessa revisão o índice de concordância foi superior a 90%, o que permitiu que os 27 artigos fossem considerados válidos para análise.

Finalmente após a aplicação dos testes de relevância iniciou-se a coleta dos dados nos artigos (etapa d) para a determinação das variáveis a serem estudadas obtidas por meio dos resultados dos artigos. Em seguida procedeu-se com a análise dos dados (etapa f) utilizando-se os seguintes programas: (a) Microsoft Excel® para a tabulação dos dados coletados e análise de frequências absolutas e relativas das características dos artigos revisados e (b) Nvivo 10® para identificação das variáveis investigadas.

RESULTADOS

Primeiramente foi realizada a caracterização inicial dos artigos revisados, e em seguida procedeu-se com a análise dos resultados apresentadas em categorias temáticas.

Caracterização dos Artigos da Revisão Sistemática

Todos os artigos que fizeram parte desta revisão foram publicados em língua inglesa, sendo que das 27 pesquisas revisadas 14 (51,9%) foram realizadas em países da Europa (Escócia, Reino

ESTRESSE PARENTAL E PARALISIA CEREBRAL

Unido, Inglaterra, Belgica Suécia, Irlanda, França, Dinamarca, Itália, Holanda, Alemanha, Noruega), cinco (18,5%) no Canadá, quatro (14,8%) nos EUA, dois (7,4%) em Taiwan, um (3,7%) na Austrália e um (3,7%) no Brasil. Sobre o ano da publicação, observou-se que entre 2003 e 2006 foram encontrados cinco (18,5%) estudos, entre 2007 e 2009 foram 12 (44,5%) e entre 2010 e junho de 2015 registraram-se dez (37,0%) pesquisas.

Quanto à forma de abordagem dos problemas de pesquisas, 25 foram quantitativas e duas qualitativas. Os dois estudos qualitativos utilizaram entrevistas semi-estruturadas. Nos estudos quantitativos, dentre os instrumentos mais utilizados, destaca-se o Índice de Estresse parental versão reduzida (PSI S/F) encontrado em 17 (63,0%) das 27 pesquisas e a Escala de classificação da função motora grossa (GMFCS) presente em oito (29,6%) dos 27 estudos.

A análise dos instrumentos permitiu observar que as pesquisas sobre o estresse focaram tanto nos pais quanto nas crianças com PC. Os estudos que enfatizaram os aspectos parentais avaliaram o estresse nessa população, por meio dos seguintes instrumentos: PSI S/F, *Life stressors and social resources inventory* (LISRES), *Questionnaire on Resources and Stress Friedrich short form*, *Perceived Stress Scales* (PSS10) relacionando-o à diversas variáveis como: suporte: *Grandparent Support Index* (GSI); locus de controle: *Parental Locus of Control Scale* (PLOC); autoridade: *Parental Authority Questionnaire*; auto estima: *The Rosenberg Self-Esteem Scale* e satisfação: *Satisfaction with Life Scale* (SWLS).

As pesquisas que se concentraram nos aspectos sobre as crianças com PC utilizaram instrumentos avaliativos do estresse nos pais (PSI S/F, *Life stressors and social resources inventory* (LISRES), *Questionnaire on Resources and Stress Friedrich short form*, *Perceived Stress Scales* (PSS10)) relacionado-os às seguintes temáticas: qualidade de vida dos filhos: *Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children* (CP QOL-Child), *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL); comportamento: *Vineland Adaptive Behavior Scales* (VABS), *Child Behavior Checklist* (CBCL), *Behavior Rating Inventory of Executive Functioning* (BRIEF); comprometimento motor da criança com PC: Escala de função motora grossa (GMFM), *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI), *Pediatric Motor Activity Log* (PMAL); capacidades e dificuldades da criança com PC: *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ); envolvimento e atividades de lazer das crianças com PC: *Children's Assessment of Participation and Enjoyment* (CAPE) e distúrbio do sono na criança com PC: *Sleep Disturbance Scale* (SDSC).

Análise das Categorias Temáticas Geradas

Após a caracterização inicial, procedeu-se as seguintes etapas para a identificação das variáveis investigadas nos resultados dos estudos revisados: (a) organização e gerenciamento das fontes de dados no Nvivo 10®; (b) codificação das fontes; (c) visualização dos resultados de codificação.

Buscou-se identificar e sistematizar as variáveis exploradas pelos pesquisadores nos resultados do estudo do estresse parental em pais de crianças com PC, as quais foram inicialmente traduzidas e inseridas no Nvivo 10®. Após a organização das fontes de informação (etapa a) realizou-se a codificação das fontes (etapa b) por meio da identificação de “Nodes” ou “Nós”. Os nós são estruturas para armazenamento de informação codificada e podem apresentar diferentes significados. Assim, neste estudo, por se tratar de uma análise de conteúdo, os nós assumiram a função de categorias para identificar quais variáveis foram exploradas pelos estudos (Figura 1). A classificação dos nós é importante, pois reuni informações descritivas sobre as fontes de dados em análise (Lage, 2011; Mozzato & Grzybovski, 2011).

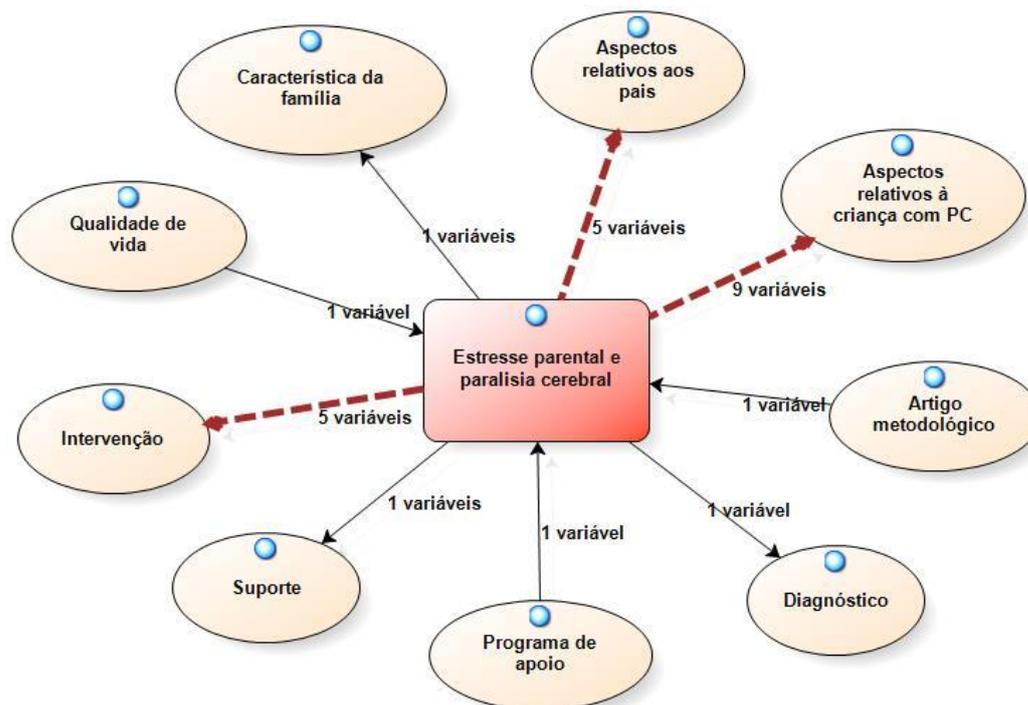


Figura 1.

Modelo exploratório das variáveis dos resultados dos artigos investigados com identificação dos nós com o maior número de variáveis.

A Figura 1 demonstra como os nós foram organizados no software Nvivo 10, indicando nós do tipo “Tree Node”, pois apresenta um nó central e outros nós principais hierarquicamente dependentes, em que cada nó está representado pelo ícone em formato de esfera próximo ao rótulo do componente com identificação da força da variável através do espessamento da linha. Vale ressaltar que as categorias não foram pré-definidas, mas emergiram da análise de conteúdo realizada nos resultados dos artigos investigados. Sendo assim neste estudo foi criado o nó central: “estresse parental e paralisia cerebral”, por ser o tema da investigação, ligado aos demais nós: artigo metodológico (1 variável), aspectos relativos aos pais (5 variáveis), aspectos relativos às crianças com PC (9 variáveis), característica da família (1 variável), diagnóstico (1 variável), suporte (1 variável), qualidade de vida (1 variável), intervenção (5 variáveis) e programa de apoio (1 variável). Ressalta-se que as variáveis não são exclusivas de um único artigo, isso quer dizer que um mesmo estudo pode informar um ou mais componentes.

Após a codificação das fontes realizou-se análise de cluster para visualizar os dados (etapa c) e avaliar uma possível organização das variáveis em grupos de “Nós” a partir de categorias centrais (nós principais) que emergiram na análise dos resultados. Para tanto utilizou-se a técnica de análise de cluster por valor atribuído do software Nvivo 10, com coeficiente Jaccard (considera dados binários, onde entende-se que: 1= presença; 0 = ausência) que agrupa elementos por similaridade de características, na qual buscou-se atribuir categorias (atributos) às variáveis encontradas nos artigos revisados, as quais formaram os nós principais apresentados no Modelo Exploratório (Figura 1). Sendo assim, as variáveis estudadas foram agrupadas considerando os atributos inseridos no programa, o que gerou a formação de nove grupos: (a) programa de apoio, (b) qualidade de vida, (c) característica da família, (d) artigo metodológico, (e) aspectos relativos aos pais, (f) intervenção, (g)

ESTRESSE PARENTAL E PARALISIA CEREBRAL

aspectos relativos às crianças com PC, (h) suporte e (i) diagnóstico (Figura 2). Estes grupos serão descritos de acordo com a estrutura da figura construída pelo programa.

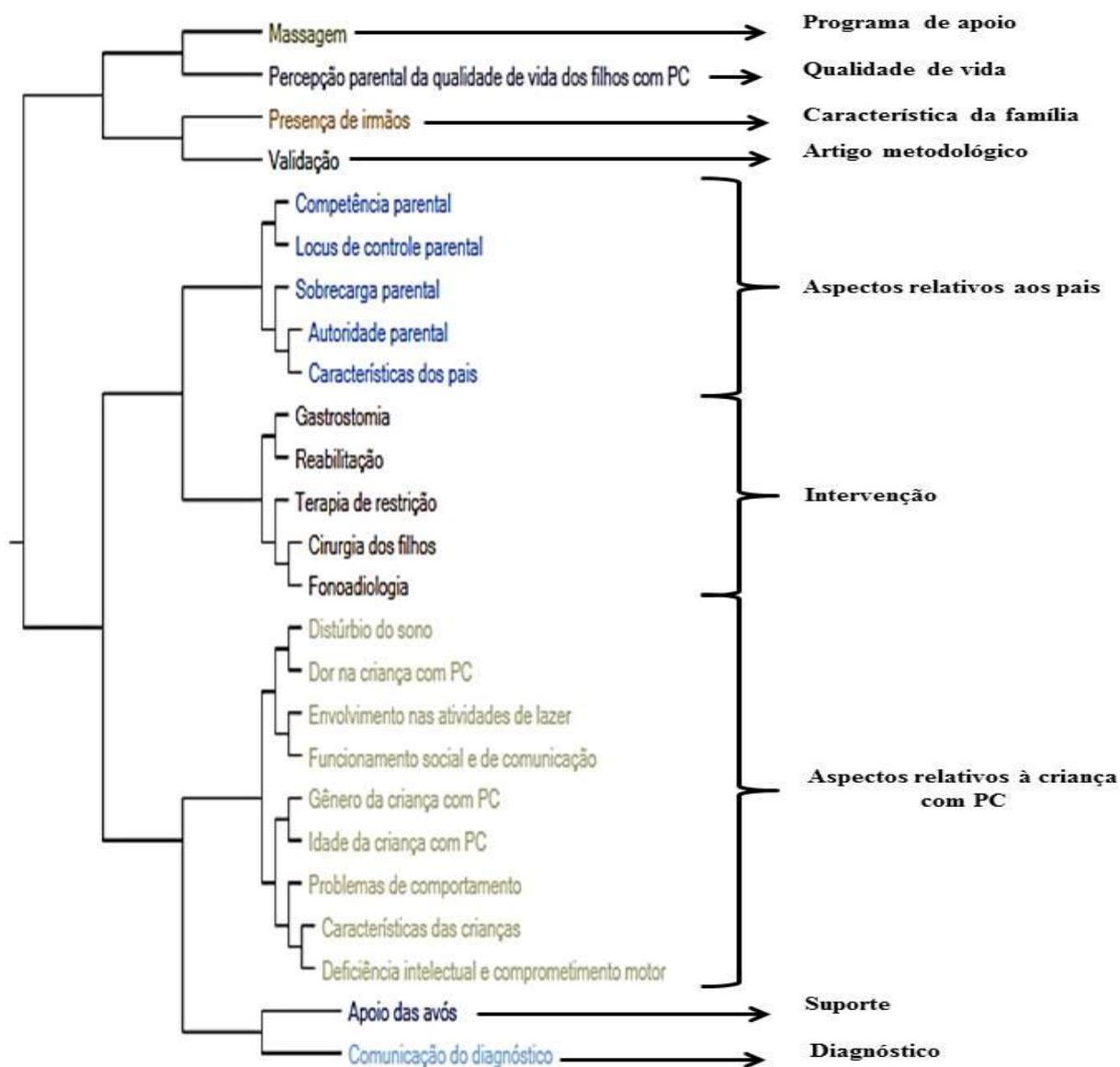


Figura 2.

Dendrograma: agrupamentos por valor atribuído nas variáveis dos resultados dos artigos investigados.

Programa de apoio

Este grupo é formado pela variável *massagem*. Em 2007, Barlow, Powell e Cheshire avaliaram a eficácia de um programa de treinamento e apoio projetado para 70 pais de crianças com paralisia cerebral. O programa consistia em oferecer aos pais as habilidades básicas de massagem que podiam ajudar no cuidado de seus filhos em casa. Os resultados deste estudo mostraram que todos os pais notaram uma série de mudanças em sua criança durante o treino. No entanto, dois pais não tinham certeza se essas mudanças foram devido à massagem ou outros tratamentos simultâneos. Porém foi relatado melhoria no funcionamento do sistema gastrointestinal, do sistema músculo-

esquelético (crescimento físico e mobilidade), na respiração e circulação e melhor aceitabilidade de alimentação pela criança. No que diz respeito aos pais, comparações ao longo do tempo revelaram melhorias estatisticamente significativas em ansiedade e humor, estresse, auto-eficácia e satisfação dos pais com a vida. As entrevistas revelaram que os pais valorizaram ter uma nova habilidade, sentindo-se mais calmos, influenciando de forma positiva o bem-estar e a funcionalidade das crianças.

Em 2008, Barlow, Powell, Gilchrist e Fotiadou avaliaram a eficácia de um programa de treinamento e apoio para pais de crianças com deficiência. Assim como no estudo de 2007, esta pesquisa objetivou ensinar técnicas básicas de massagem aos pais. Participaram deste programa o total de 188 pais, sendo divididos em dois grupos: 95 pais foram treinados por terapeutas devidamente qualificados para fazer massagem em oito sessões semanais, cada uma com duração de uma hora, enquanto 93 pais receberam o treinamento somente após os quatro meses de acompanhamento. Os resultados apontaram que os pais treinados desde o princípio acharam a experiência positiva, porque puderam passar mais tempo com seus filhos em casa. Além disso o aprendizado da nova habilidade foi capaz de melhorar a auto-eficácia parental e o bem-estar psicossocial das crianças.

Qualidade de vida

Este grupo foi composto pela variável *percepção parental da qualidade de vida dos filhos com PC*. O relato sobre qualidade de vida foi estudada por White-Koning e colaboradores (2007) em 500 crianças com paralisia cerebral com idade entre oito e 12 anos. Eles investigaram se o estresse parental influenciava na percepção dos pais sobre a qualidade de vida das crianças. Os dados indicaram que o alto nível de estresse nos pais altera negativamente sua percepção quanto à qualidade de vida de seus filhos. Estes dados foram confirmados por Arnaud e colaboradores (2007) que ao relacionarem a qualidade de vida de 500 crianças com gravidade da deficiência, fatores socioeconômicos e estresse parental identificaram forte associação entre a severidade da disfunção motora e intelectual com o relato de baixa qualidade de vida pelos pais e fraca relação com os determinantes socioeconômicos.

A qualidade de vida foi investigada por Davis, Mackinnon e Waters (2011) que examinaram a relação entre esta variável e o sofrimento psicossocial parental relatado por 201 cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral com idade entre quatro e 12 anos. Os autores verificaram que a angústia dos pais foi negativamente correlacionada com o relato parental de qualidade de vida das crianças, ou seja, quanto menor a qualidade de vida maior a angústia parental.

Wiley e Renk (2007) verificaram as relações entre qualidade de vida, características funcionais e comportamentais de crianças com paralisia cerebral com sintomas psicológicos e características parentais. Os resultados identificaram associação entre os níveis de estresse experimentados pelos pais com os seus níveis de depressão e ansiedade que por sua vez foram relacionados de modo significativo com a qualidade de vida dos filhos.

Característica da família

Este grupo é formado pela variável *presença de irmãos*. Voorman, Dallmeijer, van Eck, Schuengel e Becheri (2009) realizaram uma pesquisa longitudinal com 110 crianças com paralisia cerebral com o objetivo de descrever os fatores ambientais, isto é, o impacto da presença de irmãos no grupo familiar. As análises mostraram que a presença de irmãos pode funcionar como fator de

ESTRESSE PARENTAL E PARALISIA CEREBRAL

proteção uma vez que fornece estimulação adicional para funções comunicativas em situações cotidianas para a criança com PC.

Artigo metodológico

Este grupo foi formado pela variável *validação* presente em apenas um estudo desta revisão. Benzies e colaboradores (2011) realizaram um estudo com o objetivo de avaliar a estrutura de dois instrumentos: Índice de moral parental (PMI) e Impacto familiar da criança deficiente (FICD). Para tanto, os autores, analisaram a consistência interna, estabilidade temporal, e as validades convergente (relação positiva da escala avaliada com outras medidas de um mesmo construto) e discriminante (avalia em que grau a medida em questão não está relacionada com outras das quais deveria se diferenciar). Os resultados deste estudo sugerem que estes instrumentos são de força psicométrica aceitável. As duas medidas mostraram alta consistência interna (Alfa de Cronbach) e estabilidade temporal (teste-reteste), porque após um ano, os dois instrumentos, PMI e FICD, foram capazes de prever em conjunto sintomas depressivos, estresse parental e outros. Isto sugere que estas medidas são aceitáveis para mães ao fornecer informações sobre a sua situação pessoal e familiar no contexto da deficiência. Vale ressaltar que o PMI apresentou uma grande correlação positiva com o PWI (índice de bem-estar pessoal), por isso fez a maior contribuição para a variância explicada nos sintomas depressivos maternos. Enquanto o FICD foi correlacionado com as medidas de estresse parental (PSI- Índice de estresse parental), por isso contribuiu para a variância explicada em estresse parental.

Aspectos relativos aos pais

Este grupo reuniu as seguintes variáveis: competência parental, locus de controle parental, sobrecarga parental, autoridade parental e características dos pais, que foram encontradas em cinco estudos.

Mol, Monbaliu, Ven, Vergote e Prinzie (2012) investigaram se a variável sensação de competência parental mediava a relação entre personalidade e sobrecarga dos 82 pais de crianças usuários e não usuários de órtese noturna. Seus dados revelaram que o sentimento de pouca competência estava mais frequentemente presente em pais que apresentavam maior sobrecarga na execução das tarefas parentais.

O papel do locus de controle parental foi investigado por Lloyd e Hastings (2009) que tiveram por objetivo relacionar o locus de controle parental com o bem estar psicológico de 91 mães de crianças com alteração de desenvolvimento. Os resultados revelaram uma relação entre as variáveis analisadas. As mães que sentem que são incapazes de controlar o comportamento de seus filhos e que as demandas da criança dominam suas vidas, relatam mais depressão, estresse e menos auto-eficácia no seu papel parental. Assim, o locus de controle parental é uma construção que pode explicar a variação no bem-estar dos pais em famílias de crianças com problemas de desenvolvimento.

Além de investigarem a sensação de competência parental, Mol e colaboradores (2012) também pesquisaram a relação entre sobrecarga e personalidade de 82 pais de crianças com paralisia cerebral. Estes participantes foram organizados em dois grupos, sendo 55 pais de crianças usuárias de órteses noturnas e 27 não. O uso de órteses pela criança enquanto dorme pode gerar desconforto não apenas na criança, mas também no cuidador principal cujo sono pode sofrer interferência do incomodo causado pela órtese na criança. De acordo com os dados, pais extrovertidos e

emocionalmente estáveis experimentavam menor sobrecarga, enquanto pais introvertidos se sentiam mais sobrecarregados com o uso de órtese noturna pelos filhos.

A autoridade de pais de crianças com deficiências de desenvolvimento foi investigada por Woolfson e Grant (2005). Seus dados revelaram que o estilo pode moderar o efeito do estresse parental, provavelmente porque para pais de crianças com deficiências de desenvolvimento é desafiador impor autoridade uma vez que se trata de filhos que apresentam incapacidades derivadas do comprometimento. Além deste aspecto, deve-se considerar que o exercício da autoridade demanda aos pais um gasto maior de energia e tempo.

A idade e o nível educacional dos pais não foi associado com o estresse parental no estudo de Wang e Jong (2004). Estes dados foram gerados a partir da caracterização e avaliação do estresse de 63 pais de crianças com paralisia cerebral e 40 de crianças com desenvolvimento típico. Para tanto utilizaram a versão chinesa do Índice de estresse parental (PSI). Já o estudo de Ribeiro, Sousa, Vandenbergue e Porto (2014) mostrou que mães sem trabalho remunerado tem mais chances de ser estressadas.

Intervenção

Este grupo é composto pelas variáveis: *gastrostomia, reabilitação, terapia de restrição, cirurgia dos filhos e fonoaudiologia*. As repercussões da gastrostomia na vida de pais de crianças com paralisia cerebral foi investigada por Craig e Scambler (2006) por meio de uma entrevista qualitativa com 22 mães que frequentavam um centro de referência de atendimento pediátrico em Londres. Os resultados revelaram que as mães que alimentavam seus filhos, tanto por sonda orogástrica como por tubo gástrico, estavam em conflito com as expectativas normativas de ser uma boa mãe e a idealização de uma criança independente, entretanto a alimentação por meio da gastrostomia mostrou-se vantajosa em detrimento da sonda nasogástrica porque deixou a face da criança livre e por isso despertava menos atenção das pessoas quando mãe e filho estavam fora de casa.

A data de início da reabilitação foi relacionada com o nível de estresse por Wang e Jong (2004). Seus dados demonstraram que a pontuação de estresse parental era negativamente correlacionada a idade da criança durante o início da reabilitação e frequência destas intervenções. Em acordo com Wang e Jong, Majnemer e colaboradores (2008) enfatiza que o acesso aos serviços de reabilitação em idade escolar é importante no reforço da autonomia funcional pois contribui com o desenvolvimento das funções das mãos, comunicação e desenvolvimento social.

A terapia de restrição que consiste na contenção da mão menos afetada, foi investigada por Lin e colaboradores (2011) com o objetivo de avaliar as diferenças de desempenho motor unilateral e bilateral, funções diárias e qualidade de vida e bem-estar dos pais de crianças com paralisia cerebral. Para alcançar este objetivo, os autores organizaram a pesquisa com dois grupos, sendo um controle e outro experimental. Os testes foram administrados antes, imediatamente após a terapia e seis meses após a intervenção de quatro semanas. O grupo experimental realizou o tratamento com ênfase no braço mais afetado, baseado nos princípios do Shaping (treinamento no qual objetivo comportamental é abordado em pequenos passos) e da tarefa repetitiva (tarefas funcionais contínuas por um período de tempo específico). As crianças do grupo controle realizavam atividades funcionais unilaterais ou bilaterais por meio de atividades funcionais orientadas, técnicas de tratamento de neurodesenvolvimento e aprendizagem motora. Quando não estavam nas sessões de terapia, os participantes de ambos os grupos foram obrigados a usar uma bandagem elástica menor em sua mão afetada e pulso por 3, 4-5 h por dia durante quatro semanas. Os participantes eram incentivados a realizar exercícios ou atividades diárias (por exemplo, agarrar), sob a supervisão dos

ESTRESSE PARENTAL E PARALISIA CEREBRAL

pais. Os pais documentavam as horas de retenção fora da terapia em registros diários. Como resultado verificou-se que o grupo de restrição melhorou mais do que o grupo controle no pós-tratamento.

Com o objetivo de descrever as experiências de nove pais de crianças com paralisia cerebral durante ou após a recuperação de um procedimento cirúrgico realizado na criança, Iversen, Graue e Clare (2009) identificaram sentimentos de impotência e vulnerabilidade nos pais. A justificativa dada pelos participantes se remete a impossibilidade dos filhos em expressar suas angústias, assim como relatam seu temor das consequências da cirurgia.

Os efeitos da intervenção fonoaudiológica foi relacionado com o estresse de pais de crianças com dificuldades significativas por Smith, Ronski, Sevcik, Adamson e Bakeman (2011). Os dados revelaram que a percepção dos pais referente a gravidade do déficit de comunicação dos seus filhos mediava parcialmente o nível de estresse percebido. Pais de crianças que tiveram melhor linguagem expressiva no início da intervenção percebiam a dificuldade de comunicação de seus filhos como menos grave, apresentando menos estresse após a intervenção de linguagem.

Aspectos relativos à criança com PC

Este grupo foi formado pelas variáveis distúrbio do sono, dor na criança com PC, envolvimento nas atividades de lazer, funcionamento social e de comunicação, gênero da criança com PC, idade da criança com PC, problemas de comportamento, características das crianças, deficiência intelectual e comprometimento motor, encontradas em 12 estudos.

O distúrbio do sono foi investigado por Mol e colaboradores (2012) relacionando-o ao uso de órtese noturna em 82 crianças com paralisia cerebral. As crianças foram divididas em dois grupos: 55 que usavam órtese (dispositivo que auxilia uma função do corpo) noturna e 27 que não usavam. Como resultado não houve diferença estatisticamente significativa na presença de distúrbios do sono entre crianças usando e não usando órteses noturna.

A dor da criança relatada pelos pais foi investigada por Tervo, Symons, Stout e Novacheck (2006). Seus dados revelaram que a dor em crianças com paralisia cerebral está frequentemente associada a atividades de vida diária e sociais. Parkes, Cavaleares, Marcelli, Fanco e Colvers (2011) também confirmaram esta informação ao encontrarem níveis maiores de estresse em pais de crianças que sentiam dor.

Com o objetivo de caracterizar o envolvimento das crianças com paralisia cerebral em atividades de lazer, Majnemer e colaboradores (2008) realizaram um estudo com 95 crianças. Os autores verificaram que as crianças com paralisia cerebral participaram de atividades recreativas na maioria das vezes, todavia, ao compará-las com crianças típicas, a intensidade de envolvimento em atividades de lazer foi menor, mas foi semelhante àquela encontrada em crianças com deficiência neurológica. Ao mesmo tempo em que se observou que os filhos de pais com altos níveis de estresse, eram menos propensos a desfrutar da maioria dos tipos de atividades de lazer.

O desenvolvimento social foi objeto da pesquisa de Voorman e colaboradores (2009) que descreveu longitudinalmente o comportamento social e a comunicação de 110 crianças com paralisia cerebral durante três anos. Seus dados foram comparados com o curso normativo e com as características da doença. Os resultados mostraram que o funcionamento social se desenvolve mais lentamente em crianças com PC do que em crianças na população em geral. Esta lentificação do desenvolvimento foi relacionada com as características da PC, pois as crianças categorizadas com maior comprometimento motor (forma mais grave de PC) apresentaram maiores dificuldades de comunicação.

O gênero das crianças com PC foi investigado por Tervo (2006) que considerou esta variável como um fator de risco para a presença da dor em crianças com paralisia cerebral, uma vez que as meninas experimentaram mais dor do que os meninos. No estudo de Sipal, Schuengel, Voorman, van Eck e Becher (2009), os meninos com paralisia cerebral apresentam maiores problemas de externalização do que as meninas. Enquanto para Vrijmoeth e colaboradores (2012) os meninos e meninas não apresentam diferentes níveis ou tipos diferentes de problemas comportamentais. Nesses dois últimos estudos foram encontradas correlações positivas entre problemas de comportamento e níveis elevados de estresse parental.

A idade de crianças com paralisia cerebral foi investigada por Wang e Jong (2004) correlacionando-a com o estresse parental. Os dados sugerem que pais de crianças com paralisia cerebral mais novas apresentam mais estresse do que pais de crianças mais velhas, uma vez que experimentam demandas mais difíceis de cuidado a criança. Já Sipal e colaboradores (2009) demonstram que não houve associação significativa entre a idade e a internalização e externalização de comportamentos problemas nas crianças com PC. Enquanto Vrijmoeth e colaboradores (2012) verificaram que crianças mais velhas com deficiência intelectual e motora tiveram menos problemas de comportamento, em particular menos comportamento egocêntrico, distúrbio de comunicação e ansiedade.

O problema de comunicação na criança com PC foi associado por Parkes, et al. (2011) a altos níveis de estresse parental. Os pesquisadores coletaram seus dados com 818 pais de crianças com paralisia cerebral. Já Brossard-Racine e colaboradores (2012) ao investigarem os problemas de comportamento de crianças com PC verificaram que problemas de comportamento como sintomas emocionais, habilidades sociais e hiperatividade estão mais presentes em crianças com PC em comparação com crianças com desenvolvimento típico e que os pais de crianças com dificuldades comportamentais parecem estar em maior risco de estresse.

A pesquisa de Sipal e colaboradores (2009) encontrou uma correlação positiva entre os problemas de comportamento das crianças com paralisia cerebral e a gravidade do comprometimento. Contrariando esta evidência, Tervo (2011) considera que os problemas comportamentais estão mais associados à expressão emocional, do que com a gravidade de crianças com PC. Nesta direção, Vrijmoeth e colaboradores (2012) revelaram associação significativa dos traços não adaptativos da personalidade de crianças com PC com problemas de comportamento. Já Ketelaar, Volman, Gorter e Vermeer (2008) destacaram que problemas de comportamento na criança com PC contribuem para o estresse parental.

As características das crianças foram investigadas por Woolfson e Grant (2005) que comparou os níveis de estresse de pais de crianças com e sem desenvolvimento típico. Seus dados evidenciaram que o exercício da parentalidade de crianças com deficiências é de fato mais estressante e problemático do que em pais de crianças com desenvolvimento típico. Nesta mesma direção, Wang e Jong (2004) também compararam o estresse de 63 pais de crianças com paralisia cerebral e 40 de crianças com desenvolvimento típico. Eles identificaram níveis mais altos de estresse em pais de crianças com paralisia cerebral.

A deficiência intelectual e o comprometimento motor (paralisia cerebral, espinha bífida, entre outros) foram relacionados com a presença de estresse e conflito conjugais por Vrijmoeth e colaboradores (2012). O relato de 101 pais de filhos com deficiência intelectual revelou que a presença de comportamentos hiperativos e desatentos em crianças com deficiência intelectual e comprometimento motor foram associados com elevado índice de estresse parental.

ESTRESSE PARENTAL E PARALISIA CEREBRAL

Suporte

Este grupo foi composto pela variável *apoio das avós*. Trute, Worthington e Hiebert-Murphy (2008) verificaram que a presença de apoio das avós maternas é um importante preditor de estresse parental para as mães. No entanto, os dados sugerem que este apoio é temporário não sendo capaz de prevenir o estresse ao longo do tempo para os pais. Apesar deste aspecto, os autores consideram que o apoio das avós é importante no enfrentamento do estresse pelos pais de crianças com alterações do desenvolvimento.

Diagnóstico

Este grupo é formada pela variável: *comunicação do diagnóstico*. Com o objetivo de relatar os detalhes do processo de comunicação de um diagnóstico de paralisia cerebral. Dagenais e colaboradores (2006) revelou que o conteúdo da informação transmitida aos pais durante a comunicação do diagnóstico (definição da paralisia cerebral, causas prováveis, expectativas de futuro, necessidade de serviços de reabilitação) é determinante para a satisfação dos pais. Os autores sugerem que a comunicação adequada do diagnóstico pode gerar melhores mecanismos de enfrentamento parental a longo prazo.

DISCUSSÃO

Esta revisão sistemática representa um auxílio a pesquisadores do estresse de famílias de crianças com PC, na medida em que apresenta um panorama das publicações dessa temática nos últimos dez anos.

Foram investigadas as possíveis associações entre os estudos por meio das relações entre as variáveis categóricas dos resultados dos artigos, o que permitiu visualizar a família, contexto primordial de desenvolvimento (Bronfenbrenner, 1994). No entanto, vale destacar que dependendo de algumas características, a família pode funcionar não como um contexto gerador de desenvolvimento, mas acentuar as perdas já existentes como por exemplo aquelas geradas pela paralisia cerebral em uma criança.

Dessa forma os dados aqui obtidos indicam um caminho promissor para o estabelecimento de um panorama internacional dos estudos sobre estresse parental, porque segundo Glat (1996), o papel da família na integração da pessoa com deficiência poucas vezes recebe nas pesquisas e discussões científicas ou clínicas o destaque que deveria. A autora atribui este fato ao grande número de trabalhos direcionados ao indivíduo com deficiência e poucos voltados para a família na qual ele está inserido. Por isso a intervenção precoce no âmbito familiar será imprescindível no desenvolvimento adaptativo desta família. Em especial quando se trata de famílias de crianças com paralisia cerebral.

A literatura de família entende que os pais constituem o subsistema que estrutura o funcionamento do grupo familiar como um todo, daí a preocupação com a saúde mental das figuras parentais, pois o bom ou o mal funcionamento destes repercutirá de modo acentuado na vida das gerações mais jovens (Schenker & Minayo, 2003) especialmente daqueles que mantêm com seus pais uma relação de dependência extrema, como as crianças com PC. Portanto, pesquisas sobre o estresse parental diante da presença de uma criança com paralisia cerebral revelam aspectos familiares que precisam receber atenção por parte não apenas dos pesquisadores, mas principalmente das políticas de assistência. A sociedade em geral deve olhar para as famílias de crianças com deficiência como grupos que também necessitam de cuidados, é necessário cuidar de

quem cuida. É a atenção a estas famílias que capacitará os pais a cuidarem daqueles que muito precisam deles, isto é, seus filhos e de modo especial, seus filhos com deficiência.

O presente estudo contribuiu tanto para a caracterização das publicações sobre o tema investigado ao revelar, por exemplo, os principais instrumentos psicométricos utilizados, quanto para o reconhecimento de que os aspectos relativos aos pais e às crianças com PC, dentre outros, interferem sobremaneira na manifestação de estresse na população parental estudada.

Entretanto, ressalta-se que a presente revisão sistemática limitou-se a apenas uma base de dados e considerou somente os artigos em língua inglesa, por isso sugerem-se futuras pesquisas que considerem outras bases de dados e em outros idiomas.

Portanto, os achados dessa revisão demonstram o interesse das pesquisas com famílias de crianças com PC e sugerem a necessidade de ampliar os estudos para uma melhor compreensão sobre a repercussão do estresse parental no ambiente familiar. Recomenda-se, por exemplo, investigar a relação do estresse parental com as seguintes variáveis: comunicação do diagnóstico de PC, grau de funcionalidade da criança, dados sociodemográficos da família, rede de suporte social, enfrentamento, resiliência parental e outros temas.

REFERÊNCIAS

- Almeida, T., & Sampaio, F. M. (2007). Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. *Psicologia, saúde e doenças*, 8, 145-151.
- Arnaud, C., White-Koning, M., Michelsen, S.I, Parkes, J., Parkinson, K., Thyen, U., Colver, A. (2008). Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*, 121, 54-64. [doi: org/10.1542/peds.2007-0854](https://doi.org/10.1542/peds.2007-0854)
- Azevedo, R. S. (2010). *Sobrecarga do cuidador informal da pessoa idosa frágil: Uma revisão sistemática*. (Dissertação de mestrado). Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.
- Barbosa, A. J. G., & Oliveira, L. D. D. (2008). Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais. *Psicologia em Pesquisa*, 2, 36-50.
- Barlow, J., Powell, L., & Cheshire, A. (2007). The training and support programme (involving basic massage) for parents of children with cerebral palsy: An implementation study. *Journal of Bodywork and Movement Therapies*, 11, 44-53. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jbmt.2006.03.002>
- Barlow, J. H., Powell, L. A., Gilchrist, M., & Fotiadou, M. (2008). The effectiveness of the Training and Support Program for parents of children with disabilities: A randomized controlled trial. *Journal of Psychosomatic Research*, 64, 55-62. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.06.006>
- Benzies, K. M., Trute, B., Worthington, C., Reddon, J., Keown, L. A., & Moore, M. (2011). Assessing psychological well-being in mothers of children with disability: Evaluation of the parenting morale index and family impact of childhood disability scale. *Journal of Pediatric Psychology*, 36, 506-516. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsq081>
- Biruel, E., & Pinto, R. (2011). Bibliotecário um profissional a serviço da pesquisa. In Anais, XXIV, Congresso Brasileiro de Biblioteconomia, *Documentação e Ciência da Informação*. Maceió.
- Bronfenbrenner, U. (1994). *A ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Brossard-Racine, M., Hall, N., Majnemer, A., Shevell, M. L., Law, M., Poulin, C., & Rosebaum, P. (2012). Behavioural problem in school age children with cerebral palsy. *European Journal of Pediatric Neurology*, 16, 35-41. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejpn.2011.10.001>

ESTRESSE PARENTAL E PARALISIA CEREBRAL

- Craig, G.M., & Scambler, G. (2006). Negotiating mothering against the odds: Gastrostomy tube feeding, stigma, governmentality and disabled children. *Social Science & Medicine*, 62, 1115-1125. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.07.007>
- Dagenais, L., Hall, N., Majnemer, A., Birnbaum, R., Dumas, F., Gosselin, J., . . . Shevell, M.I. (2006). Communicating a diagnosis of cerebral palsy: Caregiver satisfaction and stress. *Pediatric Neurology*, 35, 408-414. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2006.07.006>
- Davis, E., Mackinnon, A., & Waters, E. (2011). Parent proxy-reported quality of life for children with cerebral palsy: Is it related to parental psychosocial distress? *Child: care, health and development*, 38, 553-560. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01267.x>
- Ercole, F. F., Melo, L. S. D., & Alcoforado, C. L. G. C. (2014). Revisão integrativa versus revisão sistemática. *Revista Mineira de Enfermagem*, 18, 9-12. <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20140001>
- Freitas, P. M., Carvalho, R. C. L., Leite, M. R. S. D. T., & Haase, V. G. (2005). Relação entre o stress materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 57, 46-57.
- Glat, R. (1996). O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2, 111-119.
- Iversen, A.S., Graue, M., & Clare, J. (2009). Parents' perspectives of surgery for a child who has cerebral palsy. *Journal of Pediatric Health Care*, 23, 165-172. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedhc.2008.04.006>
- Joanna Briggs Institute (2011). *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2011 Edition*. [Consult. 15 Fevereiro 2011]. Acesso em: <http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/ReviewersManual-2011.pdf>
- Ketelaar, M., Volman, M.J.M., Gorter, J.W., & Vermeer, A. (2008). Stress in parents of children with cerebral palsy: What sources of stress are we talking about? *Child: care, health and development*, 34, 825-829. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00876.x>
- Lage, M. C. (2011). Utilização do software NVivo em pesquisa qualitativa: Uma experiência em EaD. *ETD - Educação Temática Digital*, 12, 198-226.
- Lin, K.C., Wang, T.N., Wu, C.Y., Chen, C.L., Chang, K.C., Lin, Y.C., & Chen, Y.J. (2011). Effects of home-based constraint-induced therapy versus dose-matched control intervention on functional outcomes and caregiver well-being in children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1483-1491. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2011.01.023>
- Lipp, M. E. N. (2001) Estresse emocional: A contribuição de estressores internos e externos. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 28, 347-349.
- Lloyd, R. T., & Hastings, R. P. (2009). Parental locus of control and psychological well-being in mothers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34, 104-115. <http://dx.doi.org/10.1080/13668250902862074>
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Chilingaryan, G., Rosenbaum, P., & Poulin, C. (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50, 751-758. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03068.x>
- Martins, J. R. S. (2006). *A influência do estresse nas habilidades sociais e na ansiedade nos pré-vestibulandos* (Dissertação de Mestrado), Universidade Gama Filho, Rio de Janeiro-RJ.
- Mol, E.M., Monbaliu, E., Ven, M., Vergote, M., & Prinzie P. (2012). The use of night orthoses in cerebral palsy treatment: sleep disturbance in children and parental burden or not? *Research of Developmental Disabilities*, 33, 341-349. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2011.10.026>

- Mozzato, A. R., & Grzybovski, D. (2011). Análise de conteúdo como técnica de análise de dados qualitativos no campo da administração: Potencial e desafios. *Revista de Administração Contemporânea*, 15, 731-747. <http://dx.doi.org/10.1590/S1415-6552011000400010>
- Parkes, J., Cavallares, B., Marcelli, M., Fanco, F., & Colvers, A. (2011). Parenting stress and children with cerebral palsy: A European cross-sectional survey. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53, 815-821. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04014.x>
- Pereira, Â. L. (2006). *Revisão sistemática da literatura sobre produtos usados no tratamento de feridas* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de Goiás. Disponível em: http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select_action=&co_obra=25488
- Pereira, M. M. B., & Tricoli, V. A. C. (2003). A influência do meio ambiente e de práticas parentais na vulnerabilidade ao stress. In M. E. N. Lipp (org), *Mecanismos neuropsicofisiológicos do stress: Teoria e aplicações clínicas* (pp. 67-70). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Ribeiro, M. F. M., Sousa, A. L. L., Vandenberghe, L., & Porto, C. C. (2014). Estresse parental em mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22, 440-447. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3409.2435>
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., ..., Jacobsson, B. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 9-14. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x
- Sarda, J. J. J., Legal, E. J., & Jablonski Jr., S. J. (2004). *Estresse: Conceito, métodos, medidas e possibilidades de intervenção*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Schenker, M., & Minayo, M. C. S. (2003). A implicação da família no uso abusivo de drogas: Uma revisão crítica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8, 299-306. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232003000100022>
- Sipal, R. F., Schuengel, C., Voorman, J. M., Van Eck, M., & Becher, J. G. (2009). Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: The role of parental stress and support. *Child: care, health and development*, 36, 74-78. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01004.x>
- Smith, A. L., Ronski, M. A., Sevcik, R. A., Adamson, L. B., & Bakeman, R. (2011). Parent stress and its relation to parent perceptions of communication following parent-coached language intervention. *Journal of Early Intervention*, 33, 135-150. <http://dx.doi.org/10.1177/1053815111405526>
- Tervo, R. C., Symons, F., Stout, J., & Novacheck, T. (2006). Parental report of pain and associated limitations in ambulatory children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*, 87, 928-934. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2006.02.023>
- Tervo, R. C. (2011). Developmental and behavior problems predict parenting stress in young children with global delay. *Journal of Child Neurology*, 27, 291-296. <http://dx.doi.org/10.1177/0883073811418230>
- Trute, B., Worthington, C., & Hiebert-Murphy, D. (2008). Grandmother support for parents of children with disabilities: Gender differences in parenting stress. *Families, Systems & Health*, 26, 135-146. <http://dx.doi.org/10.1037/1091-7527.26.2.135>
- Voorman, J. M., Dallmeijer, A., Van Eck, M., Schuengel, C., & Becher, J. G. (2009). Social functioning and communication in children with cerebral palsy: Association with disease characteristics and personal and environmental factors. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52, 441-447. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03399.x>
- Vrijmoeth, C., Monbaliu, E., Lagast, E., & Prinzie, P. (2012). Behavioral problems in children with motor and intellectual disabilities: Prevalence and associations with maladaptive personality and

ESTRESSE PARENTAL E PARALISIA CEREBRAL

- marital relationship. *Research in developmental disabilities*, 33, 1027-1038.<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2012.01.010>
- Wang, H.Y., & Jong, Y.J. (2004). Parental stress and related factors in parents of children with cerebral palsy. *Kaohsiung Journal Medicine Science*, 20, 334-340.[http://dx.doi.org/10.1016/S1607-551X\(09\)70167-6](http://dx.doi.org/10.1016/S1607-551X(09)70167-6)
- White-Koning, M., Arnaud, C., Dickinson, H. O., Thyen, U., Beckgun, E., Fauconnier, J., ..., Colver, A. (2007). Determinants of child-parent agreement in quality-of-Life reports: A European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 120, 804-814.<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2006-3272>
- Wiley, R., & Renk, K. (2007). Psychological correlates of quality of life in children with cerebral palsy. *Journal of Developmental Physics Disabilities*, 19, 427-447.<http://dx.doi.org/10.1007/s10882-007-9041-0>
- Woolfson, L., & Grant, E. (2005). Authoritative parenting and parental stress in parents of pre-school and older children with developmental disabilities. *Child: Care, Health & Development*, 32, 177-184.<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00603.x>