

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

NÁDIA BOLDI COUTINHO

A importância de ter alguém com quem contar: suporte social percebido e *coping* em cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral.

Vitória

2020

NADIA BOLDI COUTINHO

A importância de ter alguém com quem contar: suporte social percebido e *coping* em cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral.

Dissertação de Mestrado apresentada para Exame de Defesa no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, como parte dos requisitos necessários para obtenção do título de Mestre em Psicologia.
Área de Concentração: Psicologia; Linha de Pesquisa: Processos de Desenvolvimento.
Orientadora: Profa. Dra. Alessandra Brunoro Motta.

Vitória

2020

Ficha catalográfica disponibilizada pelo Sistema Integrado de Bibliotecas - SIBI/UFES e elaborada pelo autor

C871i Coutinho, Nádía Boldi, 1991-
A importância de ter alguém com quem contar: : Suporte social percebido e coping em cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral. / Nádía Boldi Coutinho. - 2020.
97 f. : il.

Orientadora: Alessandra Brunoro Mota Loss.
Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal do Espírito Santo, Centro de Ciências Humanas e Naturais.

1. Paralisia Cerebral. 2. Stress. 3. Ajustamento. 4. Cuidadores de Crianças. I. Mota Loss, Alessandra Brunoro. II. Universidade Federal do Espírito Santo. Centro de Ciências Humanas e Naturais. III. Título.

CDU: 159.9



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**ATA DA SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM
PSICOLOGIA DA ALUNA NÁDIA BOLDI COUTINHO**

Aos vinte e cinco dias do mês de setembro do ano de dois mil e vinte, às quatorze horas, reuniu-se, mediante participação remota por meio de webconferência, nos termos da Portaria Normativa nº 03, de 17 de março de 2020 (PRPPG/UFES), a Banca Examinadora composta pelas Professoras Dr^a. Alessandra Brunoro Motta Loss (PPGP/UFES), Dra. Teresinha Cid Constantinidis (PPGP/UFES) e Dra. Luciana Bicalho Reis (UFES), para a sessão pública da defesa de dissertação de Mestrado de **Nádia Boldi Coutinho**, intitulada: “**A importância de ter alguém com quem contar: suporte social percebido e coping em cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral**”, sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Alessandra Brunoro Motta Loss. Realizada a arguição, a defesa foi dada por encerrada e os membros da Banca, reunidos, decidiram pela aprovação da Dissertação da aluna. Por fim, a presidente da sessão alertou que a aluna somente terá direito ao título de Mestre após entrega da versão final de sua dissertação, em papel e meio digital, à Secretaria do Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Nada mais havendo a acrescentar, eu, Prof^a. Dr^a. Alessandra Brunoro Motta Loss, presidente da Comissão Examinadora, lavrei esta ata que vai assinada digitalmente por mim e pelos demais membros da Banca Examinadora. Vitória, ES, 25 de setembro de 2020.

Prof^a. Dr^a. Alessandra Brunoro Motta Loss
(Orientadora e Presidente da Sessão – PPGP/UFES)

Prof^a. Dr^a. Teresinha Cid Constantinidis (Examinadora Interna - PPGP/UFES)

Prof. Dr. Luciana Bicalho Reis (Examinador Externo - UFES)



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO

PROTOCOLO DE ASSINATURA



O documento acima foi assinado digitalmente com senha eletrônica através do Protocolo Web, conforme Portaria UFES nº 1.269 de 30/08/2018, por
LUCIANA BICALHO REIS - SIAPE 2386654
Departamento de Psicologia - DP/CCHN
Em 14/10/2020 às 10:42

Para verificar as assinaturas e visualizar o documento original acesse o link:
<https://api.lepisma.ufes.br/arquivos-assinados/80126?tipoArquivo=O>



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO

PROTOCOLO DE ASSINATURA



O documento acima foi assinado digitalmente com senha eletrônica através do Protocolo Web, conforme Portaria UFES nº 1.269 de 30/08/2018, por
TERESINHA CID CONSTANTINIDIS - SIAPE 1698790
Departamento de Terapia Ocupacional - DTO/CCS
Em 14/10/2020 às 18:10

Para verificar as assinaturas e visualizar o documento original acesse o link:
<https://api.lepisma.ufes.br/arquivos-assinados/80464?tipoArquivo=O>



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO

PROTOCOLO DE ASSINATURA



O documento acima foi assinado digitalmente com senha eletrônica através do Protocolo Web, conforme Portaria UFES nº 1.269 de 30/08/2018, por
ALESSANDRA BRUNORO MOTTA LOSS - SIAPE 2582809
Departamento de Fonoaudiologia - DF/CCS
Em 14/10/2020 às 19:28

Para verificar as assinaturas e visualizar o documento original acesse o link:
<https://api.lepisma.ufes.br/arquivos-assinados/80523?tipoArquivo=O>

*À Lyvia Cardoso da Silva (In memoriam),
Toda a minha saudade, e o meu amor de sempre.*

AGRADECIMENTOS

À Deus, aos meus guias e mentores espirituais pela proteção ao longo do caminho.

Ao meu pai e minha avó, por terem sido, e ainda serem, a minha base, por serem exemplos de força, coragem e persistência, e por terem me ensinado muito do que eu sou.

À minha mãe e meus irmãos, João Victor e Igor, pelo carinho de sempre.

À Mariana Midori Sime, pelo exemplo de profissional e pesquisadora, e por ser uma das responsáveis por ter provocado em mim o interesse pela pesquisa.

À Tatiana Nunes Gonçalves e Karolina Alves de Albuquerque, por terem despertado em mim, de forma tão bonita, a paixão em estudar e trabalhar com pediatria.

Aos meus amigos, por terem sido fontes importantes de suporte ao longo dessa trajetória, em especial à Gabrielly Becalli, por ter me encorajado a fazer o mestrado e ter me acompanhado ao longo de todo o processo com muito carinho.

À minha orientadora, Professora Dra. Alessandra Brunoro, pela orientação cuidadosa e carinhosa, tornando possível a realização deste trabalho.

Às professoras Dra. Teresinha Cid Constandinidis e Dra. Luciana Bicalho Reis pela leitura cuidadosa e contribuições tão pertinentes na banca de qualificação, as quais foram fundamentais para a execução deste trabalho.

Aos profissionais da APAE-Vitória, em especial, à minha amiga Esthela Pavezi Franco e ao colega Giovanni Melo, pelo acolhimento tão caloroso na instituição e por terem abraçado a pesquisa.

Às discentes de terapia ocupacional da Universidade Federal do Espírito Santo, Lavínia Barbosa do Nascimento e Patrícia Maria Sousa Mendes, pelo apoio e dedicação na coleta de dados.

À minha amiga Jallana Rios, por ter sido a minha parceira durante o mestrado, e tê-lo deixado tão mais divertido e mais leve.

Ao Programa de Pós Graduação em Psicologia da UFES, aos professores e servidores por toda a atenção e ensinamentos, em especial ao Antônio e Arin, pela disponibilidade de sempre.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela bolsa de Mestrado, tornando possível a dedicação a este trabalho.

E por fim, mas de forma alguma menos importante, a todos os familiares, que aceitaram participar dessa pesquisa e compartilharem um pouco de suas histórias e vivências.

“[...] Aprendi que se depende sempre de tanta, muita, diferente gente.

Toda pessoa sempre é as marcas

Das lições diárias de outras tantas pessoas,

E é tão bonito quando a gente sente

Que nunca está sozinho, por mais que pense estar.”

(Extraído da música – Caminhos do Coração, 1982, Gonzaguinha).

Coutinho, Nádia Boldi (agosto, 2020). A importância de ter alguém com quem contar: suporte social percebido e *coping* em cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral. (Dissertação de mestrado apresentado para Exame de Defesa). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, ES. 97 pp.

RESUMO

Ser responsável pelo cuidado e manejo cotidiano de uma criança com paralisia cerebral (PC) pode implicar em um contexto estressor, capaz de gerar sobrecarga física e emocional. Isso porque crianças com PC apresentam níveis diversos de limitações funcionais e, portanto, níveis diferentes de dependência na realização das atividades de vida diária. Fatores contextuais, como o suporte recebido podem afetar a percepção do estressor e, conseqüentemente, as estratégias utilizadas pelos cuidadores para o enfrentamento da adversidade. Nesse sentido, esta pesquisa teve como objetivo principal descrever e analisar as relações entre fatores contextuais, como estressores, suporte social percebido, e as estratégias de enfrentamento de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. A amostra deste estudo foi composta por 47 familiares de crianças com paralisia cerebral atendidas na APAE, Vitória, ES. Esses familiares responderam ao protocolo de entrevista sobre características gerais e clínicas da criança. Em seguida, foram aplicados os instrumentos: *Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido* (EMSSP) e *Questionário de Respostas ao Estresse* (Versão dos Pais) – Paralisia Cerebral (RSQ-PC), para análise do suporte social percebido, estressores e estratégias de *coping*, respectivamente. Os protocolos das características gerais e clínicas foram analisados descritivamente, sendo aplicado aos dados cálculos de frequência, proporção, média e desvio padrão. Os instrumentos RSQ-PC e EMSSP foram processados, descritos e analisados a partir de suas próprias normas e indicações autorais. Após a análise descritiva, foi aplicado tratamento estatístico inferencial para verificar as relações entre as variáveis de interesse do estudo, a saber: suporte social percebido, estressores e *coping*. Os resultados mostraram que os cuidadores eram, em sua maioria, mães, casadas, com média de idade de 35,7 anos (DP=8,35). A análise descritiva mostrou que os cuidadores percebem suporte social, com o domínio “outros significantes” mais referido. A média de estressores percebidos no contexto do cuidado da criança com PC foi de 31,29 (DP = ±8,67). O “Coping de Controle Secundário” e o “Engajamento Involuntário” foram as respostas de enfrentamento ao estresse mais frequentes. As análises inferenciais confirmaram a hipótese de associação entre o suporte social e as respostas de enfrentamento ao estresse: correlação positiva moderada com “Coping de Controle Primário”, correlação positiva fraca

com “Coping de Controle Secundário”, correlação negativa fraca com “Engajamento Involuntário” e correlação negativa moderada com “Desengajamento”. Análises de regressão mostraram o valor preditivo da variável suporte social global para respostas de enfrentamento ao estresse e engajamento (Coping de Controle Primário e Coping de Controle Secundário). Variáveis clínicas (horas semanais de terapia) e sociodemográficas (idade e escolaridade do cuidador e sexo da criança) também se associaram com o coping. Conclui-se que, apesar da presença do evento estressor, a percepção de receber suporte, sobretudo um suporte emocional, contribui para respostas de enfrentamento mais engajadas em cuidadores de crianças com PC.

Palavras-chave: Paralisia cerebral; Cuidador familiar; Estratégia de enfrentamento.

Área(s) de conhecimento: 7.07.00.00-1 Psicologia

Subárea(s) de conhecimento: 7.07.07.00-6 Psicologia do Desenvolvimento Humano

Financiamento: CAPES (bolsa de mestrado)

ABSTRACT

Being responsible for the daily care and management of a child with cerebral palsy (CP) can imply a stressful context, capable of generating physical and emotional overload. This because children with CP have different levels of functional limitations and, therefore, different levels of dependence in carrying out activities of daily living. Contextual factors such as the perceived social support can affect the perception of the stressor and, consequently, the strategies used by caregivers to cope with adversity. In this sense, this research aimed to describe and analyze the relationships between contextual factors, such as stressors, perceived social support and coping for caregivers of children with CP. The sample of this study was composed by 47 family members of children with cerebral palsy treated at APAE, Vitória-ES. These family members responded to the interview protocol on the caregiver's general characteristics and child's clinical features. Then, the following instruments were applied: Multidimensional Perceived Social Support Scale (EMSSP) and Stress Response Questionnaire (RSQ-PC) (Parental Version) – Cerebral Palsy, to analyze perceived social support, stressors and coping strategies respectively. The protocols of general and clinical features were analyzed descriptively, with calculations of frequency, proportion, mean and standart deviation applied to the data. The RSQ-PC and EMSSP instruments were processed, described and analyzed based on their own rules and authorial indications. After the descriptive analysis, inferential statistical treatment was applied to verify the relationships between the variables of interest in the study: perceived social support, stressors and coping. The results showed that the caregivers were mostly mothers, married, with a mean age of 35.7 years ($SD=8.35$). The descriptive analysis showed that caregivers perceived social support with the "other significant" domain most referred to. The average of perceived stressors in the context of child care with CP was 31.39 ($SD= \pm 8.67$). "Secondary Control Coping" and "Involuntary Engagement" were the most frequent responses to coping with stress. Inferential analyzes confirmed the hypothesis of an association between social support and responses to coping with stress: moderate positive correlation with "Coping of Primary Control", weak positive correlation with "Coping of Secondary Control", weak negative correlation with "Involuntary Engagement" and moderate negative correlation with "Disengagement". Regression analyzes shows the predictive value of the global social support variable for coping responses to stress and engagement (Coping of Primary Control and Coping of Secondary Control). Clinical (weekly hours of therapy) and sociodemographic variables (age and education of the caregiver and sex of the child) were also associated with coping. It is

concluded that, despite the presence of the stressor event, the perception of receiving support, especially emotional support contributes to more engaged coping responses in caregivers of children with CP.

Keywords: Cerebral Palsy; Family Caregiver; Coping Skills

SUMÁRIO

1	Introdução.....	16
1.1	Paralisia cerebral: Considerações gerais.....	16
1.2	O impacto da paralisia cerebral no contexto familiar.....	20
1.3	Suporte social percebido no cuidado à criança com paralisia cerebral.....	23
1.4	Estressores e <i>coping</i> dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral.....	26
1.5	Problema de pesquisa.....	29
1.6	Objetivo de pesquisa.....	31
2	Método	31
2.1	Participantes	31
2.2	Local de coleta de dados.....	32
2.3	Instrumentos	33
2.3.1	Protocolo de registro das características gerais e clínicas da criança.....	33
2.3.2	<i>Gross Motor Function Classification Scale</i>	33
2.3.3	Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido.	34
2.3.4	RSQ – Questionário de Respostas ao Estresse – Paralisia Cerebral (Versão dos pais).	35
2.4	Procedimento	36
2.5	Processamento e análise dos dados	38
2.5.1	Análises descritivas	38
2.5.2	Análises inferenciais.....	38
3	Resultados.....	39
3.1.1	Dados de caracterização da amostra	39
3.1.2	Dados sociodemográficos dos cuidadores.....	40
3.1.3	Dados clínicos da criança	40
3.2	Dados descritivos acerca do suporte social percebido e <i>coping</i>	42
3.2.1	Dados descritivos acerca do suporte social percebido, medidos pela escala EMSSP	42
3.2.2	Dados descritivos acerca dos eventos estressores e das estratégias de <i>coping</i>	45
3.3	Análises Estatísticas Inferenciais.....	48
3.3.1	Correlações entre as características sociodemográficas, suporte social e <i>coping</i>	48
3.3.2	Análises de predição das respostas de <i>coping</i>	51

4 Discussão.	53
5 Considerações finais.	68
6 Referências.	69
Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.	80
Apêndice B – Protocolo de registro de características sociodemográficas dos cuidadores e clínicas das crianças.....	82
Apêndice C – <i>Gross Motor Function Scale Classification</i>	83
Apêndice D – Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido.	84
Apêndice E – Questionário de Respostas ao Estresse – Paralisia Cerebral (Versão dos Pais.	86
Apêndice F – Autorização para uso do instrumento RSQ.....	92
Apêndice G – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	93

Lista de Tabelas

Tabela 1 Características sócio-demográficas dos cuidadores (N=47)	40
Tabela 2 Características das crianças com paralisia cerebral (N=47)	41
Tabela 3 Medidas de posição e dispersão do suporte social percebido de cuidadores, medidos pela EMSSP (N = 47).	42
Tabela 4 Frequência das repostas dos cuidadores em cada item da escala EMSSP (N = 47).	43
Tabela 5 Eventos estressores referidos pelos cuidadores de crianças com PC (N = 47).	46
Tabela 6 Estratégias de coping apresentadas pelos cuidadores de crianças com PC, pelo RSQ (N = 47).	47
Tabela 7 Correlações entre estratégias de coping, características sócio-demográficas do cuidador e Suporte Social Percebido (N = 47).	49
Tabela 8 Estratégias de coping apresentadas por cuidadores de meninas e meninos (N = 47). ..	51
Tabela 9 Coeficiente das medidas de regressão logística linear de predição das estratégias de coping (N = 47).	52

Apresentação

A decisão pelo enfoque profissional na pediatria e nas questões que a circundam foi tomada ainda no período da graduação acadêmica e firmada no período da residência multiprofissional em saúde da criança e do adolescente. A vivência proporcionada pelo trabalho interdisciplinar em saúde possibilitou a compreensão da relevância das interações ocorridas no período da infância para os demais períodos do desenvolvimento humano.

A escolha do tema para a realização deste estudo baseou-se nas experiências profissionais e pessoais da pesquisadora, a partir do contato cotidiano com crianças diagnosticadas com paralisia cerebral (PC) e seus familiares. A partir da prática profissional com essa população, foi possível perceber que as demandas de cuidado da criança com PC, que envolvem desde cuidados pessoais até a rotina intensa de terapia, podem gerar um contexto de sobrecarga física e mental para os cuidadores.

Partindo desses pressupostos, o presente trabalho será realizado sob a ótica da psicologia pediátrica, assumindo a visão de que a saúde global da criança está atrelada à prevenção dos problemas físicos e psicológicos destas e de suas famílias (Barros, 2003). Como um campo científico, a psicologia pediátrica busca discutir as interfaces entre o desenvolvimento físico e psicossocial que sustentam os processos de saúde-doença em crianças, adolescentes e suas famílias. De modo geral, trata-se de uma perspectiva desenvolvimentista cuja base científica encoraja a exploração entre as relações de saúde da criança, a partir da consideração dos contextos: família, sistema de saúde e comunidade (Menezes, Moré, & Barros, 2008).

Nos contextos em que a criança é acometida por alguma doença crônica e precisa, portanto, cumprir tratamentos intensos e frequentes, o adulto exerce uma função importante de controle dos cuidados e de suporte para a criança (Barros, 2003). Se à criança, é garantido o direito de ser apoiada e acompanhada pelos familiares próximos, a família também deve ter o

direito de receber o apoio necessário para encontrar formas engajadas para viver nesse contexto estressor, e prover suporte adequado à criança (Barros, 2003).

Considerando que os cuidados com uma criança com PC podem gerar sobrecarga de ordem física e mental, o foco deste trabalho consiste em investigar os fatores contextuais que compõem esse cenário, buscando identificar os estressores, a presença de fatores de risco capazes de aumentar a vulnerabilidade familiar, a presença de suporte social e, finalmente, conhecer as estratégias dos cuidadores para o enfrentamento das dificuldades relacionadas à PC. Na relação entre as variáveis estressores e enfrentamento, pretende-se verificar se a percepção de suporte social pelos cuidadores familiares afeta o enfrentamento, contribuindo para um desfecho adaptativo do processo. Espera-se que a partir do conhecimento dessas variáveis e suas relações, seja possível direcionar intervenções com foco na melhoria da qualidade de vida das pessoas envolvidas com a população de crianças com PC e suas famílias.

Para abordar as variáveis referidas à luz da literatura, de modo a subsidiar a proposição do problema e sua forma de investigação, esta dissertação apresenta quatro capítulos em sua Introdução. O capítulo 1.1, intitulado “Paralisia Cerebral: considerações gerais”, apresentará o estudo da condição paralisia cerebral ao longo do tempo; os acometimentos clínicos apresentados por essa população; e sua incidência. O fim do capítulo traz considerações acerca da dificuldade da família no recebimento do diagnóstico. O capítulo 1.2- “O impacto da paralisia cerebral no contexto familiar”, traz considerações sobre o estado emocional e qualidade de vida de familiares de crianças com paralisia cerebral, a partir da revisão de literatura sobre o tema. O capítulo 1.3, intitulado “O suporte social percebido no cuidado à criança com paralisia cerebral”, apresenta o aporte teórico sobre o constructo suporte social e relaciona-o com a situação adversa que a paralisia cerebral pode representar. O fim do capítulo disserta sobre a relevância deste constructo na promoção de respostas de enfrentamento. O capítulo 1.4, intitulado “Estressores e *coping* dos cuidadores de crianças com paralisia

cerebral”, expõe e disserta sobre as abordagens teóricas de estresse e *coping* assumidas neste trabalho e a implicação dessas variáveis na população a ser estudada.

1. Introdução

1.1 Paralisia Cerebral: Considerações gerais

A paralisia cerebral foi descrita pela primeira vez em meados do século XIX, pelo médico ortopedista Willian John Little, como uma desordem motora não progressiva que acometia crianças em seus primeiros anos de vida, dificultando a aquisição de habilidades motoras. Devido ao seu pioneirismo nos estudos da área, essa desordem ficou conhecida como “doença de Little” durante anos (Morris, 2007; NINDS, 2010).

No fim do mesmo século, a partir das análises dos trabalhos propostos por Little, o neurologista Sigmund Freud, chamou, pela primeira vez, essa condição como “Paralisia Cerebral” (PC) (Bax, Goldstein, Rosenbaum, Leviton, & Paneth, 2005). No entanto, alguns pesquisadores da área julgaram este termo inconsistente, levando em consideração a semântica das palavras “paralisia” e “cerebral” (Bax et al., 2005). Isso se deve ao fato de que, segundo Guyton e Hall (2006), o termo paralisia diz respeito ao comprometimento ou perda de função motora devido à ocorrência de lesões neurais ou musculares, e cerebral refere-se somente a uma parte do encéfalo.

Embora tenham havido esforços para inserir novas terminologias mais consistentes, como “encefalopatia crônica não progressiva” e “encefalopatia crônica infantil”, a comunidade científica optou por manter, apesar das incongruências, o termo “paralisia cerebral” levando em consideração o grande número de periódicos, livros e congressos realizados (NINDS, 2010). Partindo desse pressuposto, neste trabalho, utilizar-se-á o termo paralisia cerebral.

A paralisia cerebral é um dos acometimentos mais comuns na infância e, atualmente, é referida como o diagnóstico mais frequente nos espaços de reabilitação pediátrica, com apresentações e graus de comprometimentos variados (Fonseca, Melo, Cordeiro, & Teixeira,

2011; Odding, Roebroek, & Stam, 2006; Pereira, 2018). A definição mais recente descreve a PC como um grupo de déficits não progressivos do desenvolvimento postural e do movimento, capaz de ocorrer desde o desenvolvimento do encéfalo fetal até o segundo ano de vida (Pereira, 2018; Rosenbaum et al., 2007). As lesões podem ocorrer no período neonatal (malformações encefálicas, infecções congênitas, hipóxia), no momento perinatal (anóxia) e após o nascimento (infecções, lesões traumáticas e tumorais, entre outras) (Fonseca et al., 2011; Gração & Santos, 2008; Rosenbaum et al., 2007).

A prevalência de paralisia cerebral varia pouco entre as nações ocidentais, sendo de 1,5 a 2,5 a cada 1000 nascidos vivos (Paneth, Hong, & Korzeniewsk, 2006). Segundo a *United Cerebral Palsy Association*, estima-se que 3,3 a cada 1.000 nascidos vivos nos Estados Unidos tenham paralisia cerebral. (MacMahon, Pruitt, & Vargus-Adams, 2009). No Brasil, no entanto, existem poucos estudos epidemiológicos sobre a incidência da deficiência psicomotora, não havendo dados conclusivos (Miura & Petean, 2012).

Embora não se encontre dados específicos acerca do número de casos no país, Leite e Prado (2007) realizaram uma projeção baseada nos casos de PC em países em desenvolvimento, comparando com dados de países desenvolvidos. Uma vez que nos países desenvolvidos a prevalência varia entre 1,5 a 5,9 a cada 1000 nascidos vivos, estima-se que nos países em desenvolvimento a incidência seja de 7 a cada 1000 nascidos vivos (Fonseca, Melo, Cordeiro, & Teixeira 2011; Zanini, Cemin, & Peralles, 2009). A prevalência permanece constante por décadas, segundo alguns estudos (Odding, Roebreck, & Stam, 2006; Oskoui, Coutinho, Dykeman, Jetté, & Prignstheim, 2013).

Em países com divergências territoriais importantes, como é o caso do Brasil, em que há acessos desiguais à saúde, podem existir diferentes cenários, com maior prevalência de PC em algumas regiões (Pereira, 2018). A estimativa é que a cada ano, aconteçam de 30000 a

40000 novos casos de PC no Brasil (Ferreira et al., 2015; Fonseca, Melo, Cordeiro, & Teixeira, 2011; Sari & Marcon, 2008; Zanini, Cemin, & Peralles, 2009). Na maioria dos casos, as complicações de saúde relacionadas à PC são pequenas e aproximadamente 90% das crianças com paralisia cerebral chegam à idade adulta (Simões, Silva, Santos, Misko, & Bousso, 2013).

São considerados fatores de risco para a PC, o baixo peso ao nascer, a pouca idade gestacional, asfixia perinatal, leucomalácia periventricular, hemorragias intraventriculares graves, isquemia cerebral e lesões da substância cinzenta (De Vries, Hasstert, Benders, & Groendaal., 2011; Gladstone, 2010; Himpens et al., 2010). Recém-nascidos prematuros são especialmente vulneráveis a danos cerebrais pelo maior risco de terem hemorragias intraventriculares, devido à fragilidade dos vasos sanguíneos do sistema nervoso central (Fonseca, Melo, Cordeiro, & Teixeira, 2011; Gração & Santos, 2008; Rosenbaum et al., 2007).

O quadro da PC implica em atrasos em aquisições esperadas para cada etapa do desenvolvimento (Ferreira, et al., 2015; Pereira & Kohlsdorf, 2014). A manifestação é distinta entre as crianças, podendo ser observado desde déficits motores discretos até dificuldades severas na execução de movimentos voluntários (Pereira & Kohlsdorf, 2014). Essas desordens motoras estão, frequentemente, associadas à comorbidades como distúrbios sensoriais, cognitivos, perceptuais e de comunicação, além de epilepsia e problemas musculoesqueléticos secundários (Ferreira, et al., 2015; Msall & Park, 2008; Raina et al., 2005; Rosenbaum et al., 2007). Tais aspectos podem causar limitações importantes nas atividades cotidianas do indivíduo (Rosenbaum et al., 2007; Santos et al., 2017).

Tradicionalmente, a PC era descrita baseando-se no tipo de quadro motor (PC espástica, atetóide, atáxica, hipotônica e mista) e na topografia (hemiplégica, diplégica e quadriplégica) (Rosenbaum et al., 2007). No entanto, foram observadas discrepâncias quanto ao comprometimento motor e às limitações funcionais, as quais não eram passíveis de serem

discriminadas nessas duas classificações. Dessa forma, pesquisadores e clínicos da área caracterizavam os quadros das crianças com PC fazendo uso de terminologias inconsistentes, como “leve”, “moderada” ou “severa” (Morris, 2007; Rosenbaum et al., 2008).

Atualmente, as crianças com PC têm sido classificadas a partir de sua independência funcional nas funções motoras grossas e finas (WHO, 2001). A Organização Mundial de Saúde (OMS) preconiza que as avaliações e tratamentos dessas crianças devam seguir os métodos validados pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) em PC, com o intuito de padronizar a linguagem para descrever os problemas e intervenções em todo o mundo (WHO, 2001).

A fim de categorizar a comunicação, a função manual e a mobilidade de crianças com PC, existem, respectivamente, o Sistema de Classificação de Função Comunicativa ([CFCS] Hidecker et al., 2011), o Sistema de Classificação de Habilidades Manuais ([MACS] Hiratuka, Matsukura, & Pfeifer, 2010; Silva, Pfeifer, & Funayama, 2014) e o Sistema de Classificação de Função Motora Grossa ([GMFCS] Palisano et al., 1997).

Atualmente, o *GMFCS* é considerado a classificação mais importante em crianças com PC e tem sido utilizado de forma ampla por profissionais de saúde para o prognóstico de mobilidade e locomoção, prescrição de tecnologias assistivas e planejamento terapêutico, além de facilitar e uniformizar a linguagem entre os profissionais de saúde e os familiares (Camargos, Ayupe, Figueiredo, & Gonçalves, 2019). A literatura científica na área refere que há certa estabilidade nos níveis de *GMFCS*, significando que a criança classificada em determinado nível tende a permanecer nele ao longo de sua vida, sendo possível, portanto, inferir sobre o prognóstico motor da criança (Palisano, Rosenbaum, Bartlett, & Livingston, 2008).

A literatura indica que o recebimento do diagnóstico de PC é atravessado pelo medo do desconhecido, pela desconstrução da criança que outrora fora planejada, e pela implicação de

uma nova realidade (Almeida et al., 2015; Pereira & Kohlsdorf, 2014). Assim, a chegada de uma criança com PC é capaz de provocar diversas reações emocionais no contexto familiar (Oliveira & Matskura, 2013).

1. 2 O impacto da paralisia cerebral no contexto familiar

Os pais pensam na criança que vai nascer desde os primórdios da gestação, criando expectativas sobre seu gênero, orientação sexual, desempenho escolar e carreira (Flamenghi Jr. & Messa, 2007). A ocorrência de uma deficiência nesta criança idealizada, portanto, causa reações emocionais que incluem o luto das expectativas de um bebê saudável, a negação em aceitar o diagnóstico, raiva e culpabilização do sistema de saúde por baixa qualidade de tratamento, medo e incerteza sobre o grau de deficiência e prejuízos associados (George, Vickers, Wilkes, & Barton., 2007; Graungaard & Skov, 2006).

Apesar do entendimento de que a parentalidade em geral é desafiadora, uma vez que é relatada por mães e pais a dificuldade de lidar com as demandas de casa, da criança e do trabalho ao mesmo tempo, é comumente compreendido que familiares de crianças com paralisia cerebral precisam lidar com estressores e demandas adicionais (Ghandour, Perry, Kogan, & Strickland, 2011). Para compreender de forma mais ampla a que se referem tais estressores, é necessário que se considere não somente as características individuais do cuidador, mas outros elementos que podem ter impacto sob o funcionamento familiar (Wijesinghe, Cunningham, Fonseka, Hewage, & Ostbye, 2015).

Um estudo desenvolvido por Majnemer, Shewell, Law, Poulin, & Rosenbaum (2012), sobre indicadores de estresse em familiares de crianças com paralisia cerebral encontrou que altos níveis de estresse parental estiveram relacionados a problemas comportamentais graves,

limitações funcionais severas e dificuldades na socialização. Esse tipo de estresse advém das demandas a serem realizadas pelos pais com seus filhos, e a resposta a este pode ser modulada por diversas variáveis, como características da criança (grau de dependência funcional), dos pais (autorregulação, autopercepção), funcionamento familiar, além de fatores socioculturais (Ribeiro, Porto, & Vandenberghe, 2013).

A literatura científica tem dado enfoque ao estado emocional de cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral, considerando as possíveis interações entre os aspectos psicológicos destes, a qualidade de vida dos membros da família e o comportamento dessas crianças (Barfoot, Meredith, Ziviani, & Whittinghan, 2017; Dieleman, Soenens, Prinze, & De Clerq, 2020; Kristic, Mihic, & Mihic, 2015; Parkes, Caravale, Marcelli, Franco, & Colver, 2011; Whittingham, Sanders, McKinlay, & Boyd, 2016).

Um estudo conduzido na Irlanda, sobre a qualidade da saúde de familiares de crianças com PC mostrou que esses indivíduos apresentam piores índices quando comparados à população em geral (Byrne, Hurley, Daly, & Cunningham, 2010). A qualidade da saúde dos cuidadores esteve significativamente relacionada ao tempo que estes passam dedicando-se ao cuidado das crianças. Não houve, no entanto, diferenças significativas entre a saúde de cuidadores de crianças mais dependentes e de cuidadores de crianças menos dependentes (Byrne et al., 2010). Ainda com foco na qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC, o estudo de Raina et al. (2005), verificou que os problemas de comportamento da criança e as demandas de cuidado são preditores significativos do bem-estar físico e psicológico desses cuidadores, especialmente das mães.

Quanto aos níveis de estresse e suas variáveis causais, Parkes et al. (2011) encontraram que problemas de comunicação, dificuldades intelectuais e presença de dor em crianças com PC, relacionam-se a altos níveis de estresse parental. Nesse estudo, não foram encontradas

associações significativas entre níveis de estresse dos pais e dificuldade motora das crianças. Em contrapartida, um estudo realizado no estado do Pará evidenciou relações significativas entre níveis de estresse parental e comprometimento motor de seus filhos (Cunha, Pontes, & Silva, 2017a).

De forma geral, a revisão bibliográfica sobre a temática destaca que as mães ocupam, na maioria das vezes, o papel de cuidadora principal da criança e, portanto, referem níveis mais elevados de estresse e ansiedade, tanto no momento do diagnóstico quanto durante as rotinas de terapias, quando comparadas aos pais (Byrne et al., 2010; De Oliveira & Matsukura, 2013; Mobarak, Knan, Zamam, & McConachie, 2000).

Considerando a necessidade de tratamentos especializados e assistência bastante específicos, a demanda de cuidado é alta, podendo acarretar o abandono de diversas atividades cotidianas, como estudo, trabalho e lazer, e levar a quadros de ansiedade e sobrecarga (Welter, Cetolin, Trzcinsink, & Cetolin, 2008). Uma revisão bibliográfica realizada por Santos et al. (2017) sobre sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral, em sua maioria mães, encontrou que ser responsável por cuidar dessas crianças pode ocasionar em sobrecarga, havendo risco de adoecimento físico e mental.

Estudos sobre qualidade de vida de mães de criança com paralisia cerebral têm mostrado altos índices de problemas relacionados ao medo, solidão, fuga, angústia e depressão nessas mulheres. Tais reações psicológicas têm sido associadas à perda da autoestima, da identidade familiar e, em alguns casos, à separação conjugal (Byrne et al., 2010; King, Teplicky, King, & Rosenbaum, 2004; Ribeiro, Souza, Vandenberghe, & Porto, 2014).

No contexto da paralisia cerebral, o conhecimento sobre os fatores estressores que podem culminar no sofrimento psicológico da família da criança com PC mostra-se relevante, pois pode contribuir com programas de intervenção que favorecem os processos adaptativos e,

consequentemente, a redução do estresse (Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005). De modo específico, o apoio social recebido pelos cuidadores revelou ter contribuição na redução de indicadores de estresse nas famílias de crianças com PC, sendo considerado variável de importância no contexto da paralisia cerebral (Dezoti, Alexandre, Freire, Mercês, & Mazza, 2015; Milbrath, Siqueira, Amestoy, & Trindade, 2011; Sandor, Marcon, Ferreira, & Dupas, 2014).

1.3 Suporte social percebido no cuidado à criança com Paralisia Cerebral

Uma das primeiras concepções acerca do constructo suporte social foi apresentada por Cobb (1976), que o definiu como informações que o indivíduo recebe a partir de três classes: informações que fazem o indivíduo acreditar que ele é amado e importante; informações que levam o indivíduo a acreditar que é estimulado e valorizado, e informações que levam o indivíduo a acreditar que faz parte de uma rede social.

Com o avançar dos estudos na área, Thoits (1982) indicou que a atribuição do suporte social somente às crenças relativas aos recursos afetivos e pertencimento social era insuficiente, e agregou a ideia de que nessas redes de suporte também estariam disponíveis recursos instrumentais. Dessa forma, a definição do suporte social no campo da psicologia passou a ser compreendida a partir de três aspectos: emocional, instrumental e informacional, podendo ser referido como suporte recebido ou percebido, a depender do contexto (Rodriguez & Cohen, 2000; Thoits, 2010).

A dimensão emocional do suporte refere-se à percepção individual acerca da afetividade recebida de outras pessoas, ou seja, o senso de ser querido e valorizado; já o suporte instrumental, diz respeito à percepção de acesso aos recursos de forma prática (obter dinheiro

emprestado, ter alguém para preparar refeições, em caso de impossibilidade, ter transporte para os compromissos, entre outros); por fim, o suporte informacional refere-se a receber informações pertinentes, de outras pessoas, em circunstâncias que remetam à tomada de decisão (Cobb, 1976).

De modo geral, o suporte social é compreendido como um fator de relevância no que diz respeito ao processo de enfrentamento de cuidadores de crianças em reabilitação pediátrica (Gonçalves, Pawloski, Bandeira, & Piccinini, 2011). Ao se sentir amparado, o indivíduo desenvolve uma sensação de proteção, de modo que o suporte social pode favorecer a capacidade de enfrentamento de eventos a que o indivíduo está exposto (Milbrath, Siqueira, Amestoy, & Trindade, 2011).

Diversos estudos vêm sendo realizados considerando o impacto do constructo suporte social em situações de saúde diversas (Araújo & Aiello, 2013; Delalibera, Barbosa, & Leal, 2018; Henn, Piccinini, & Garcias, 2008). Uma revisão integrativa de literatura realizada por Santos e Martins (2016) sobre as estratégias de enfrentamento apresentadas por pais de crianças com deficiência intelectual encontrou que as variáveis: estresse familiar, ajustamento e estratégias de enfrentamento relacionam-se intimamente com o constructo suporte social.

Com relação aos estudos desenvolvidos sobre a PC e a relação com o constructo suporte social, uma revisão de literatura buscou artigos científicos brasileiros publicados entre os anos de 2000 e 2010, com o intuito de reunir o que a literatura apresentava sobre as alterações na dinâmica familiar, na ocasião do diagnóstico de crianças com paralisia cerebral (Oliveira & Dounis, 2012). Os resultados indicaram que cuidadores de crianças com PC que dispunham de uma rede de suporte eficaz apresentaram menores índices de estresse e depressão, quando comparados aos cuidadores que tinham redes menos eficazes.

Um estudo empírico desenvolvido por Lima, Cardoso, e Silva (2016), cujo objetivo era descrever os aspectos sociodemográficos, estresse parental e suporte social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral, envolveu a participação de 100 cuidadores de crianças com PC, e os achados sugeriram que o suporte social percebido se comportou como um fator de proteção na relação com a variável estresse parental. Outro achado relevante foi o fato de que o apoio proporcionado pelo cônjuge pareceu ser um fator de importância, uma vez que a falta de cônjuge foi associada a níveis clínicos de estresse.

Adotando uma abordagem qualitativa, Dezoti, Alexandre, Freire, Mercis, e Mazza (2015), descreveram a experiência de famílias de crianças com paralisia cerebral em relação à rede social de apoio, por meio da realização de um grupo focal com 19 familiares de crianças com PC, cujo eixo temático foi “elementos de apoio à familiares para o cuidado da criança com PC”. Os achados sugeriram que as demandas de cuidado dessa criança suscitam apoio da rede mais próxima, levando em consideração a sobrecarga causada pelo cuidado (Dezoti et al., 2015).

No geral, os estudos desenvolvidos sobre o constructo “suporte social” no campo da Psicologia da Saúde, estão intimamente relacionados aos modelos de estresse e *coping* (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis, & Gruen, 1986). Uma vez que o modelo teórico defende que as respostas apresentadas pelos indivíduos frente aos eventos estressores estão atreladas a aspectos intrínsecos e extrínsecos do ambiente, as ações de suporte social podem funcionar como um aspecto potencializador sobre o enfrentamento, atuando como fator de proteção ao estresse (Cobb, 1976). Pressupõe-se, portanto, que o suporte social é capaz de atenuar os efeitos do estresse sobre a saúde dos indivíduos, auxiliando na elaboração de estratégias de *coping* e redução dos efeitos provocados pelos eventos adversos (Cohen, Underwood, & Gottlieb, 2000; Nurullah, 2012).

1.4 Estressores e *coping* dos cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral

O *coping* (estratégias de enfrentamento, na língua portuguesa brasileira) é compreendido como um conjunto de estratégias utilizadas por indivíduos com o intuito de lidar com experiências adversas (Antoniazzi, Dell’Aglío, & Bandeira, 2000). O modo com que os indivíduos lidam em situações de estresse tem sido um assunto de interesse nos estudos da psicologia (Antoniazzi et al., 2000).

A partir de uma perspectiva cognitivista, Lazarus e Folkman (1985) apresentaram um modelo de *coping* que dividia este constructo em duas categorias funcionais: *coping* focalizado no problema e *coping* focalizado na emoção. Partindo desses pressupostos teóricos, o *coping* é definido, segundo estes autores, como um conjunto de esforços utilizado pelos indivíduos, de ordem cognitiva e comportamental, com o intuito de lidar com demandas provenientes de situações de estresse (Lazarus & Folkman, 1985).

No caso deste estudo, pretendeu-se discutir o processo de *coping* de familiares de crianças com paralisia cerebral, a partir do referencial teórico denominado *Modelo Multidimensional de Respostas ao Estresse* (Compas, Connor, Osowiecki, & Welch, 1997; Compas, Connor, Saltzman, Thomsen, & Wadsworth, 2001). A medida de respostas de estresse a partir deste direcionamento teórico permite encontrar três fatores de *coping*: *Coping* de controle primário - que diz respeito a estratégias voltadas à alteração da fonte de estresse, por meio da resolução de problemas, por exemplo, ou reações emocionais direcionadas ao estressor (modulação emocional); *Coping* de controle secundário - inclui mecanismos de adaptação ao estresse, por meio de pensamento positivo, aceitação, adaptação; Desengajamento – inclui evitação, negação e pensamento fantasioso; e dois fatores de respostas involuntárias: Engajamento involuntário, que diz respeito à ruminação e excitação psicológica; e Desengajamento involuntário que se refere a respostas de afastamento em relação ao estressor,

por exemplo, estratégias de fuga e negação (Blount et al., 2008; Compas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen, & Wadsworth, 2001).

Com o avanço das pesquisas, o *coping* passou a ser compreendido como resultado da transação de aspectos do desenvolvimento social, cognitivo, afetivo e do próprio desenvolvimento cerebral, que acontece ao longo da vida do indivíduo (Compas, Jaser, Dunn, & Rodriguez, 2012). Trata-se, portanto, de um processo dinâmico que se modifica de acordo com a fase de desenvolvimento que o indivíduo se encontra e da necessidade de lidar com demandas consideradas estressoras que possam surgir (Blount et al., 2008).

De forma geral, os processos de estresse e *coping* têm sido analisados em diferentes partes do mundo, embasando pesquisas sobre doenças crônicas na infância e adolescência (Connor-Smith & Calvete, 2004; Yao et al., 2010). A partir dessa lógica, as pesquisas desenvolvidas seguem indicando a importância do desenvolvimento de estudos sobre o *coping* da criança e de seus pais, uma vez que as respostas apresentadas pelos cuidadores podem funcionar como recursos protetivos para a sobrevivência de suas crianças (Compas, Jaser, Dunn, & Rodriguez, 2012).

Coping e estresse relacionam-se em uma complexa organização, em que a efetividade das estratégias de enfrentamento pode provocar no indivíduo sensações de bem-estar (Compas, Jaser, Dunn, & Rodriguez, 2012). Embora existam diversas compreensões acerca dos mecanismos de saúde e estresse, o âmbito da Psicologia da Saúde reconhece que eventos estressores, de modo controlado, são fundamentais para o processo do desenvolvimento humano (Gonçalves, Pawloski, Bandeira, & Piccinini, 2011).

Em se tratando de cuidadores de crianças com algum tipo de deficiência, e levando em consideração a sobrecarga ocasionada pelas demandas de cuidado, a suscetibilidade em lidar com os aspectos estressores é variável (Miura & Petean, 2012). A possibilidade de lidar de

maneira adaptativa com o estressor relaciona-se com a reorganização individual. Não obstante, o fato do indivíduo se perceber apoiado por um sistema social parece contribuir para essa reorganização (Carvalho & Magalhães, 2011; Juliano & Yunes, 2014).

Estudos desenvolvidos com intuito de analisar as estratégias de *coping* apresentadas por mães de crianças com paralisia cerebral encontraram que aquelas que referiram respostas de *coping* adaptativo, buscando transformar uma situação difícil e dolorosa em algo significativo, apresentaram melhores índices de qualidade de vida e saúde mental, enquanto que as que mostraram respostas de *coping* desengajado, apresentaram baixos níveis de qualidade de vida, altos níveis de ansiedade e depressão (Guillamón et al., 2013; Kristic, Mihic, & Oros, 2017).

Especificamente, o estudo desenvolvido por Guillamón et al., (2013), com 62 pais de crianças com PC, teve o objetivo de explorar a qualidade de vida e saúde mental de cuidadores de crianças com PC e examinar o impacto da autoeficácia e estratégias de *coping*. Os autores examinaram o estado mental geral, indicadores de ansiedade e depressão, autoeficácia e *coping*, e verificou que as pontuações de qualidade de vida de pais de crianças com PC são mais baixas, além de apresentarem níveis elevados de humor deprimido, em comparação com a população geral. Com relação às estratégias de *coping* apresentadas, nenhuma delas mostrou ter relação significativa com os resultados de qualidade de vida e depressão. No entanto, indivíduos com maiores pontuações na categoria de *coping* “manutenção do apoio social, autoestima e estabilidade psicológica” apresentaram melhor saúde mental, em comparação com os que não tiveram índices elevados na variável referida. Também foram encontradas tendências não significativas na relação entre a autoeficácia e os demais desfechos avaliados no estudo, como as informações sociodemográficas do cuidador e da criança com PC (Guillamón et al., 2013).

Seguindo a mesma lógica, o estudo desenvolvido por Kristic, Mihic, & Oros (2017), com o objetivo de explorar as estratégias de *coping* entre mães “resolvidas” e mães “não

resolvidas” com o diagnóstico de PC de seus filhos, avaliou 100 mães de crianças com PC, com idade entre 0 e 7 anos. As avaliações envolveram medidas de reações frente ao diagnóstico, reações e enfrentamento de crises, bem como o estado de saúde funcional da criança. Os resultados demonstraram que o *status* funcional da criança pode ser um fator preditor de resolução materna. No entanto, apesar do fato de que mobilizar a família para adquirir e aceitar ajuda pode aumentar a probabilidade de resolução de problema das mães de crianças com melhores condições funcionais, essa estratégia não foi igualmente utilizada por mães de crianças com menores condições funcionais. De forma geral, os resultados apontaram que a compreensão das estratégias de *coping* no contexto da parentalidade de uma criança com PC, principalmente as de níveis funcionais mais baixos, é extremamente necessária para distinguir estratégias que poderiam ser benéficas ou maléficas para a resolução parental (Krstic et al., 2017).

De maneira geral, a literatura apresenta poucos estudos específicos sobre *coping* e cuidadores de crianças com PC (Dantas, Collet, Moura, & Torquato, 2010; Lehtonen, Mäenpää, & Piirainen, 2015; Patten, Cespeder, Caridad, & Bernal, 2016; Ribeiro, Vandenberghe, Martins, Vila, & Porto, 2016; Whittingham, Wee, Sanders, & Boyd, 2013). No entanto, o conhecimento dos processos de *coping* nessa população possibilitam, além da compreensão psicológica da família, a proposição de estratégias de intervenção visando proporcionar a melhor adaptação frente à situação.

1.5 Problema de pesquisa

Partindo do pressuposto de que as limitações de uma criança com paralisia cerebral podem gerar estresse contexto familiar, justifica-se a realização de tal pesquisa, uma vez que esta pode contribuir na identificação dos estressores mais frequentes, bem como nas estratégias

de enfrentamento apresentadas pelos familiares para lidar com esses aspectos no cuidado cotidiano destas crianças.

A revisão da literatura acerca da temática mostrou que ser cuidador de uma criança com paralisia cerebral é um fator permeado por altos níveis de estresse e sobrecarga emocional (Parkes, Caravale, Franco, & Colves, 2011). Nesse contexto compreendido como estressor, dispor de pessoas com quem se pode contar é de extrema relevância para reduzir tais impactos. Ao se sentir acolhido e apoiado, o indivíduo pode perceber o contexto menos estressor e encontrar recursos mais engajados para o enfrentamento do problema. Embora os estudos evidenciem o impacto da PC da criança na vida dos cuidadores, são escassos os estudos nacionais sobre as formas com as quais esses cuidadores lidam com os estressores (Davis et al., 2010; Freitas, Carvalho, Amarante, & Haase, 2008; Hauser-Cram et al., 2001), constituindo uma lacuna na área.

Dessa forma, o presente estudo pode contribuir para minimizar essa lacuna no campo, além de ampliar a compreensão sobre as relações entre variáveis relacionadas ao contexto familiar, os estressores e o suporte social, e variável psicológica relacionada ao enfrentamento. Espera-se que os achados contribuam para o direcionamento da assistência a essas pessoas.

O estudo proposto considerará a investigação das seguintes hipóteses: (a) cuidadores de crianças com paralisia cerebral que se sentem acolhidos por outras pessoas e/ou serviços apresentam estratégias de enfrentamento engajadas; (b) existe relação entre as características sociodemográficas da família e clínicas da criança com as estratégias de enfrentamento; e (c) existem relações entre as variáveis: suporte social percebido, estressores e estratégias de enfrentamento de cuidadores de crianças com paralisia cerebral.

1.6 Objetivos da pesquisa

Essa pesquisa teve como objetivo principal descrever e analisar as relações entre fatores contextuais, como estresse, suporte social percebido, e as estratégias de enfrentamento de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Assim, serão objetivos específicos:

- (a) Descrever o suporte social percebido diante da experiência de ter um filho com PC;
- (b) Descrever os estressores relacionados a ter uma criança com paralisia cerebral;
- (c) Descrever as estratégias de *coping* utilizadas por cuidadores de crianças com PC;
- (d) Descrever características sociodemográficas dos participantes, e clínicas das crianças;
- (e) Verificar as relações entre características sociodemográficas e clínicas das crianças (idade, sexo, nível de função motora grossa), e as estratégias de enfrentamento dos cuidadores.

2. Método

De modo a atender aos objetivos propostos, realizou-se um estudo com delineamento descritivo correlacional, de corte transversal, que possibilitou conhecer as variáveis contextuais (estressores e suporte social percebido) e psicológicas (*coping*) de cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral.

2.1 Participantes

Participaram deste estudo 47 cuidadores familiares de crianças com idade entre 0 e 12 anos, diagnosticadas com paralisia cerebral, selecionadas segundo amostra de conveniência. Os

critérios de inclusão para participação da pesquisa foram: (a) ser familiar e cuidador principal de uma criança com paralisia cerebral; (b) ser cuidador de uma criança com PC, que seja atendida no serviço de reabilitação da APAE-Vitória. Não foram estabelecidos critérios de exclusão. Todas as crianças e cuidadores que preenchiam os critérios de inclusão e que estiveram presentes na APAE no período de coleta de dados, foram convidadas a participar. Não houve perda amostral, uma vez que todas as famílias (criança e cuidador familiar) recrutadas aceitaram participar do estudo. Importante destacar que nem todas as crianças deste estudo eram somente atendidas na APAE, algumas realizavam terapias coadjuvantes em outros locais, por isso, há discrepância no tempo de horas realizadas de terapias entre as crianças da amostra.

2.2 Local de coleta de dados

A amostra foi composta no ambulatório clínico “Centro Clínico Anselmo Frizera” (CECAF), que se vincula à Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência de Vitória/ES, sendo a porta de entrada da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do município. É reconhecido, municipalmente, como um serviço de referência no atendimento às pessoas com deficiência na infância (Ambulatório – CECAF, n.d). O CECAF oferece atendimentos às crianças na faixa etária de 0 a 14 anos, e dispõe de uma equipe interdisciplinar composta por médico pediatra, assistente social, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, fonoaudiólogo e psicólogo. Entre os serviços prestados estão a estimulação e habilitação/reabilitação de crianças e adolescentes com diagnóstico de deficiência intelectual, autismo, e outras condições em que há comprometimento do desenvolvimento neuropsicomotor, decorrente de alterações genéticas e neurológicas. Os atendimentos oferecidos possuem frequência semanal e podem ser

realizados individual ou coletivamente, a depender da demanda da criança (Ambulatório – CECAF, n.d).

No ambulatório clínico da APAE, os atendimentos de crianças com paralisia cerebral acontecem nas diversas especialidades, como: fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e psicopedagogia. Tais atendimentos duram, em média, 30 minutos cada e ocorrem semanalmente, para a maioria das crianças. No caso de algumas das crianças deste estudo, além da APAE, elas realizavam terapias coadjuvantes em outros locais, o que caracterizou tempo de horas de terapia discrepantes entre a amostra.

2.3 Instrumentos

As informações referentes às variáveis de interesse deste estudo foram obtidas a partir dos instrumentos, a seguir.

2.3.1 Protocolo de registro das características gerais e clínicas da criança - especificamente elaborado para este estudo, este protocolo permitiu obter informações gerais referentes ao cuidador (grau de parentesco, profissão e ocupação atual) e à criança (idade e escolaridade/frequência à escola), além de informações sobre as características clínicas da PC, comorbidades e terapias realizadas (Apêndice B – Protocolo de registro das características gerais e clínicas da criança).

2.3.2 Escala de Classificação da Função Motora [GMFCS, Rosenbaum et al., 2008]- O *GMFCS* é um instrumento clínico observacional que classifica o desempenho de autolocomoção da criança e do adolescente com paralisia cerebral, entre zero e 18 anos de idade, considerando as limitações de mobilidade e a necessidade de tecnologias assistivas, como cadeiras de rodas, andadores, muletas ou bengalas. A classificação é realizada através da

observação do quadro motor da criança, e pode ser realizada por profissionais como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos. Os resultados são agrupados em cinco níveis, a saber: (a) nível I: Deambula sem restrições, com limitações para atividades motoras mais complexas, como pular e correr; (b) nível II: Deambula sem auxílio, mas com restrições na marcha comunitária; (c) nível III: Deambula com apoio, com limitações na marcha comunitária; (d) nível IV: A mobilidade é limitada, necessita de cadeira de rodas na comunidade; (e) nível V: A mobilidade é gravemente limitada mesmo com uso de tecnologia assistiva. No Brasil, o estudo de Silva, Pfeifer e Funayama (2013), encontrou indicadores de confiabilidade na versão portuguesa da GMFCS, para uso por pais e terapeutas de crianças com comprometimento motor (Apêndice C – Gross Motor Function Classification Scale).

Nesta pesquisa, este instrumento de classificação foi aplicado pela pesquisadora responsável, que é terapeuta ocupacional, juntamente com os profissionais responsáveis pelas terapias das crianças, na APAE-Vitória.

2.3.3 Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido ([EMSSP], Zimet et al., 1990)- trata-se de um instrumento com o intuito de realizar uma avaliação subjetiva acerca do suporte social do indivíduo, a partir do recolhimento de informações sobre o suporte social percebido em três áreas: (a) Família, p. ex.: “*Posso conversar sobre meus problemas com minha família*”, (b) Amigos, p. ex.: “*Meus amigos realmente tentam me ajudar*”, e (c) Outros Significantes, p. ex.: “*Existe uma pessoa especial com quem posso compartilhar minhas alegrias e tristezas*”. É um instrumento de resposta do tipo *Likert*, variando de 1 a 7, sendo 1 igual a discordo completamente; e 7 igual a concordo completamente. (Zimet et al., 1988). A EMSSP dispõe de parâmetros de consistência interna, validade fatorial e validade de constructo adequadas (Zimet et al., 1990). O estudo de validação do instrumento encontrou um alfa de Cronbach de 0,88. A análise fatorial indicou relação moderada nas três áreas; e na dimensão teste-reteste, a escala

apresenta r de Pearson de 0,85 (Zimet et al., 1990, [Apêndice E – Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido]).

2.3.5 *Questionário de Respostas ao Estresse – Paralisia Cerebral ([RSQ – PC] Connor-Smith et al., 2000).*

Trata-se de um instrumento desenvolvido com o intuito de mensurar o *coping* e as respostas involuntárias ao estresse de pais de crianças/adolescentes diagnosticadas com paralisia cerebral. O questionário é iniciado por uma lista sobre os estressores relacionados às características da criança com paralisia cerebral, sobre os quais o entrevistado deve responder considerando a frequência de ocorrência do evento no último semestre. A partir desses estressores, o entrevistado deverá responder com que frequência utiliza estratégias de *coping* para lidar com o evento estressor. Para tal, o instrumento apresenta uma escala *Likert* que varia de 1 a 4, em que 1 equivale a nunca, e 4 equivale a muito (Connor-Smith et al., 2000). O RSQ dispõe de itens específicos para avaliar três tipos de *coping* e dois tipos de respostas ao estresse involuntário. Dessa forma, a medida é composta por cinco fatores: (a) *Coping* de Controle Primário; (b) *Coping* de Controle Secundário; (c) *Coping* Desengajado; (d) Engajamento Involuntário; (e) Desengajamento Involuntário. Os escores são atribuídos a cada um dos itens, possibilitando evidenciar as diferenças individuais entre cada um deles (Connor-Smith et al., 2000). A consistência interna do RSQ foi considerada razoável para os cinco fatores, variando os valores de alfa de 0,79 a 0,88 (*Coping* de Controle Primário = 0,82; *Coping* de Controle Secundário = 0,80; *Coping* Desengajado = 0,79; Engajamento Involuntário = 0,88; Desengajamento Involuntário 0,84). Os índices de validade foram considerados de moderado a alto, apresentando valores de consistência ($r = 0,44$) e a discriminante ($r = 0,28$) (Wadsworth, Rieckmann, Benson, & Compas, 2004).

Uma vez que não existe um questionário voltado ao contexto de familiares cuidadores de crianças com paralisia cerebral, foi solicitado aos responsáveis pelo uso do instrumento a autorização para a sua adaptação e tradução para o português do Brasil. A adaptação consistiu na inclusão de estressores específicos ao contexto da paralisia cerebral, a partir do modelo pré-existente das versões do RSQ para pais de crianças diagnosticadas com lesão cerebral. Após a aprovação do pedido de adaptação concedida pelos autores do instrumento, procedeu-se às etapas de tradução e retrotradução da versão adaptada. Após esse processo, o RSQ foi enviado para o Laboratório de Estresse e *Coping* (*Stress and Coping Lab*), da Universidade de Vanderbilt, Tennessee, coordenado por Bruce Compas, sendo aprovado para uso nesta pesquisa (Apêndice F – Questionário de Respostas ao Estresse – Paralisia Cerebral, versão dos pais).

2.4 Procedimento

O presente trabalho foi aprovado pela Banca de Qualificação do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES) e, posteriormente, foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências Humanas e Naturais (CCHN) da mesma Universidade, que regulamenta as pesquisas realizadas com seres humanos, conforme a resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2016). A coleta de dados só foi iniciada após a aprovação da pesquisa pelo comitê de ética, pelo parecer nº 3.637.855. Essa pesquisa atendeu à resolução 466 de 2012, do Conselho Nacional de Saúde sobre as normas éticas para pesquisa com seres humanos. A identidade dos participantes foi mantida em sigilo durante todo o processo de coleta e produção deste trabalho.

Para viabilizar o processo da coleta, a pesquisadora responsável realizou contato com a direção do Ambulatório CECAF, da APAE-Vitória, para explicar o estudo. Em seguida foi realizada uma reunião com a coordenadora responsável pelo serviço, sendo então aprovada a

realização da coleta de dados nesta instituição. A coleta de dados ocorreu entre os meses de dezembro de 2019 e fevereiro de 2020, em uma única etapa, nas próprias dependências do ambulatório CECAF, com o consentimento e colaboração dos profissionais atuantes do local.

Os participantes foram convidados pela pesquisadora responsável no momento em que estavam no ambulatório, aguardando as crianças finalizarem as terapias. Aos que aceitaram participar, foi explicado sobre a pesquisa e pedido a estes que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Em seguida, os participantes foram convidados a responder os instrumentos da pesquisa na seguinte ordem: Ficha de característica sociodemográficas dos cuidadores e clínicas das crianças, *Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (EMSSP)* e *Questionário de Respostas ao Estresse – Paralisia Cerebral (RSQ)*. A classificação da função motora grossa da criança, por meio da *Gross Motor Function Scale (GMFCS)*, foi realizada pela pesquisadora responsável, ao término das sessões de terapia da criança, sob supervisão do cuidador e do profissional responsável pelo atendimento.

É importante destacar que, por se tratar de uma pesquisa capaz de causar reações emocionais nos cuidadores devido às perguntas sobre a condição de saúde de suas crianças, sobre as dificuldades nos cuidados e formas de enfrentamento de estressores relacionados à PC, alguns participantes demonstraram reações de tristeza e, em alguns casos, choro. Quando tais reações foram observadas, o(a) cuidador(a) foi acolhido(a) e consultado sobre a vontade de continuar a participar ou não da pesquisa, conforme previsto no TCLE. Em todas as situações em que isso ocorreu, os participantes referiram desejo em continuar a responder à pesquisa.

2.5 Processamento e análise dos dados

2.5.1 Análise descritiva dos dados

Os dados descritivos foram apresentados como média e desvio padrão para as variáveis contínuas e simétricas ou mediana, mínimo e máximo, e 95% intervalo de confiança para as variáveis ordinais ou contínuas assimétricas. As variáveis descritivas foram apresentadas por cálculos de frequência, proporção, média e desvio padrão. Os dados obtidos a partir da aplicação dos instrumentos EMSSP, RSQ e GMFCS foram processados, descritos e analisados segundo a orientação de suas próprias normas e indicações autorais.

2.5.2 Análise estatística inferencial

Para verificar a associação das variáveis sociodemográficas dos cuidadores e clínicas das crianças, suporte social percebido (EMSSP), estressores e enfrentamento (RSQ) foi realizado o teste de correlação de *Spearman*. Para verificar a influência do sexo nas estratégias de enfrentamento foi realizado o teste *T-student*. O nível de significância adotado foi de 0,05. Por fim, para verificar o quanto as variáveis independentes, como dados sociodemográficos dos cuidadores, dados clínicos das crianças, suporte social percebido (EMSSP), e os estressores influenciam na estratégia de enfrentamento, foi realizado o teste de regressão linear múltipla (método *backward*), onde a constante (α) representa o valor do desfecho independente da influência de qualquer variável (quando o valor da variável independente é 0), e β representa o valor do desfecho (variável dependente) à medida que aumenta em uma unidade da variável independente. Dessa forma, a regressão linear permite calcular qual será o valor da variável dependente (desfecho) de acordo com os valores observados das variáveis independentes.

Todas as análises foram realizadas com o software estatístico SPSS versão 24.

3. Resultados

Os resultados deste estudo serão apresentados em três partes. Em primeiro lugar, serão descritos os resultados referentes aos aspectos sociodemográficos da amostra, os quais englobam dados referentes às crianças com paralisia cerebral e seus cuidadores. Em segundo, serão apresentados os dados descritivos referente às variáveis de interesse do estudo: suporte social e *coping*. Por fim, as análises estatísticas inferenciais mostrarão as relações entre as variáveis de interesse do estudo.

3.1 Dados de caracterização da amostra

3.1.1 Características sociodemográfica dos cuidadores.

A Tabela 1 mostra que os cuidadores que participaram deste estudo eram, em sua maioria, mães (87,1%), com média de idade igual a 35,7 anos (DP = 8,35). Com relação ao estado civil, obteve-se maior proporção de cuidadores casados (61,7%).

A escolaridade dos cuidadores variou do Ensino Fundamental incompleto até o nível de Pós-Doutorado. Para melhor visualização e agrupamento dos dados, essa variável foi descrita em anos de estudo, sendo que o agrupamento “10 anos ou menos de estudo” concentrou uma proporção maior de cuidadores (44,7%).

Tabela 1
Características sociodemográficas dos cuidadores (N=47)

Variáveis	Valores
Idade do cuidador (Média ± DP)	35,7 ± 8,35
Quantidade de moradores na casa (Mediana; min-máx)	3 (2-6)
Ocupação do cuidador	n (%)
Do lar	28 (59,6)
Outros	10 (21,3)
Auxiliar de cozinha	3 (6,4)
Técnico(a) de enfermagem	2 (4,3)
Vendedor(a)	2 (4,3)
Autônomo(a)	2 (4,3)
Estado civil	
Casado(a)	29 (61,7)
Solteiro(a)	11 (23,4)
Relação estável	4 (8,5)
Separado(a)/divorciado(a)	3 (6,4)
Escolaridade em anos	
10 anos ou menos de estudo	21 (44,7)
De 11 a 13 anos de estudo	15 (31,9)
14 anos ou mais de estudo	11 (23,4)
Parentesco	
Mãe	41 (87,2)
Pai	3 (6,4)
Outros	3 (6,4)

Nota. DP = desvio padrão.

3.1.2 Características sociodemográficas e clínicas das crianças com paralisia cerebral

A mediana encontrada para a idade das crianças da amostra foi de 6 anos. Com relação ao gênero, a amostra foi homogênea. No que diz respeito aos aspectos de saúde das crianças, a maioria delas (n = 35) apresentou alguma comorbidade, sendo mais frequente a combinação de algum nível de comprometimento visual com deficiência intelectual.

Tabela 2
Características das crianças com paralisia cerebral (N = 47)

Variáveis		Valores
Sexo da criança		
Masculino		24 (51)
Feminino		23 (49)
Idade da criança	(Mediana; min-máx)	6 (2-12)
Frequente a escola		
Sim		31 (66)
Não		16 (34)
Comorbidades da criança		
Não apresenta		12 (25,5)
Deficiência intelectual e visual		11 (23,4)
Deficiência intelectual		7 (14,9)
Outros		6 (12,8)
Problema cardiorrespiratório		4 (8,5)
Deficiência intelectual, visual e convulsões		3 (6,4)
Convulsões		2 (4,3)
Deficiência visual		2 (4,3)
Terapias realizadas		
3 ou mais terapias		19 (40,5)
2 terapias		16 (34)
1 terapia		12 (25,5)
GMFCS		
V		21 (44,7)
IV		16 (34)
III		5 (10,6)
II		3 (6,4)
I		2 (4,3)
Horas semanais de terapia	Mediana (min-máx)	1,5 (0,5-13)
Tempo de terapia (em anos)	Mediana (min-máx)	4 (0-12)

Nota. GMFCS: Classificação de Função Motora Grossa.

Sobre a GMFCS, 44,4% das crianças enquadraram-se no nível V, caracterizando o tipo mais grave de acometimento motor. No que tange às terapias de reabilitação, 40,5% das crianças realizavam 3 ou mais terapias por semana, e a mediana, em anos, do tempo de terapia até a data da coleta era de 4 anos.

3.2. Dados descritivos sobre o suporte social e o *coping* de cuidadores de crianças com paralisia cerebral.

3.2.1 Dados sobre o suporte social percebido, medidos pela Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (EMSSP)

Os cuidadores de crianças com paralisia cerebral que participaram deste estudo referiram suporte social geral (Mdn = 52), proveniente das fontes de suporte avaliadas nos domínios: família, amigos e outros significativos. O domínio “outros significativos” apresentou mediana mais alta (Mdn = 24) e menor amplitude de variação, conforme descrito na Tabela 3.

Tabela 3

Medidas de posição e dispersão do suporte social percebido, medido pela Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (N=47)

Suporte social	Mediana (min-máx)
Família	15 (3-21) (9-20)
Amigos	15 (3-21) (9-19)
Outros Significativos	24 (6-28) (18-26)
Suporte global	52 (12-70) (38-65)

A Tabela 4 apresenta os resultados das respostas aos itens avaliados em cada domínio de suporte social percebido. A análise permitiu verificar que os itens que obtiveram maior concordância (respostas “Concorda” e “Concorda amplamente”) foram: “*Existe uma pessoa especial que se importa com meus sentimentos*” (n = 32), “*Tenho uma pessoa que é realmente uma fonte de conforto para mim*” (n = 32) e “*Existe uma pessoa especial com quem posso compartilhar minhas alegrias e tristezas*” (n = 30), todos esses itens estão presentes no domínio “Outros significativos”.

Tabela 4

Frequência das respostas dos cuidadores em cada item do suporte social percebido, obtidas pela EMSSP (N=47)

Suporte social percebido	DA	Discorda	DP	Neutro	CP	Concorda	CA
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Domínio “Família”							
3. Minha família realmente tenta me ajudar.	5 (10,6)	4(8,5)	5 (10,6)	3 (6,4)	6 (12,1)	5 (10,6)	19 (40,4)
4. Eu tenho apoio emocional e suporte da minha família quando preciso.	6 (12,8)	4 (8,5)	4 (8,5)	3 (6,4)	8 (17,0)	7 (14,9)	15 (31,9)
8. Eu posso falar sobre meus problemas com minha família.	5 (10,6)	3 (6,4)	6 (12,8)	2 (4,3)	5 (10,6)	10 (21,3)	16 (34,0)
11. Minha família me ajuda a tomar decisões.	10 (21,3)	7 (14,9)	2 (4,3)	3 (6,4)	5 (10,6)	6 (12,5)	14 (29,8)
Domínio “Amigos”							
6. Meus amigos realmente tentam me ajudar.	7 (14,9)	6 (12,8)	3 (6,4)	3 (6,4)	12 (25,5)	7 (14,9)	9 (19,1)
7. Eu posso contar com meus amigos quando as coisas dão errado.	10 (21,3)	3 (6,4)	5 (10,6)	2 (4,3)	8 (17,0)	8 (17,0)	11 (23,4)
9. Eu tenho amigos com quem eu posso compartilhar minhas alegrias e tristezas.	5 (10,6)	4 (8,5)	4 (8,5)	2 (4,3)	10 (21,3)	11 (23,4)	11 (23,4)
12. Eu posso falar sobre meus problemas com meus amigos.	9(19,1)	5(10,6)	2(4,3)	3(6,4)	7(14,9)	7(14,9)	14(29,8)

(continua)

Tabela 4 (continuação)

Frequência das respostas dos cuidadores em cada item do suporte social percebido, obtidas pela EMSSP (N=47)

Domínio “Outros significantes”							
1. Existe uma pessoa especial por perto quando preciso de algo.	1 (2,1)	2 (4,3)	6 (12,8)	3 (6,4)	10 (21,3)	13 (27,7)	12 (25,5)
2. Existe uma pessoa especial com quem posso compartilhar minhas alegrias e tristezas.	1 (2,1)	4 (8,5)	4 (8,5)	4 (8,5)	4 (8,5)	12 (25,5)	18 (38,3)
5. Eu tenho uma pessoa especial que é realmente uma fonte de conforto pra mim.	3 (6,4)	3 (6,4)	2 (4,3)	3 (6,4)	4 (8,5)	11 (23,4)	21 (44,7)
10. Existe uma pessoa especial na minha vida que se importa com meus sentimentos.	8 (17,0)	2 (4,3)	0 (0)	1 (2,1)	4 (8,5)	8 (17,0)	24 (51,1)

Nota. DA = Discordo amplamente; DP = Discordo parcialmente; CP = Concordo parcialmente; CA = Concordo amplamente.

O domínio “Amigos” concentrou menor pontuação de concordância (“Concorda” e “Concorda amplamente”), a saber: “*Meus amigos realmente tentam me ajudar*” (n = 16) e “*Eu posso contar com meus amigos quando as coisas dão errado*” (n = 19). No domínio “Família”, os itens “*Eu posso falar sobre meus problemas com minha família*” (n = 26) e “*Minha família realmente tenta me ajudar*” (n = 24) receberam maior pontuação.

3.2.2 Dados descritivos de estressores e coping, obtidos por meio do Questionário de Respostas ao Estresse – Paralisia Cerebral (RSQ)

A pontuação total de estressores relacionados à paralisia cerebral, referidos pelos cuidadores, alcançou Média = 31,29 (DP = $\pm 8,67$). As respostas aos estressores estão descritas na Tabela 5, considerando as respostas “Bastante” e “Muito”, verificou-se que os eventos mais estressantes para os cuidadores de crianças com paralisia cerebral foram: “*Precisar de mais ajuda e suporte de amigos e família*” (n = 32), “*Me preocupo em meu filho ter uma outra lesão cerebral*” (n = 29) e “*Pagar contas e despesas familiares*” (n = 29). O evento que foi menos referido como estressor foi “*Conversar com meu filho sobre sua paralisia cerebral*” (n = 11).

Tabela 5

Eventos estressores referidos pelos cuidadores de crianças com paralisia cerebral, medidos pelo RSQ (N = 47)

Eventos estressores relacionados à paralisia cerebral	Nunca n (%)	Pouco n (%)	Bastante n (%)	Muito n (%)	Mediana (mínimo- máximo)
1. Os efeitos colaterais a longo prazo da paralisia cerebral do meu filho em sua saúde, aprendizagem e comportamento.	12 (25,5)	13 (27,7)	8 (17,0)	14 (29,8)	2,0 (1-3)
2. Me preocupo em meu filho ter uma outra lesão cerebral.	10 (21,3)	8 (17,0)	1 (2,1)	28 (59,6)	4,0 (1-6)
3. Conversar com meu filho sobre sua paralisia cerebral.	23 (48,9)	13 (27,7)	3 (6,4)	8 (17,0)	2,0 (1-2)
4. Me preocupo em meu filho apresentar problemas escolares.	7 (14,9)	12 (25,5)	8 (17,0)	20 (42,6)	3,0 (1-2)
5. Meu filho tem muitas consultas médicas.	16 (34,0)	12 (25,5)	3 (6,4)	16 (34,0)	2,0 (1-6)
6. Compreender informações sobre a paralisia cerebral, tratamentos médicos e acompanhamentos.	14 (29,8)	10 (21,3)	4 (8,5)	19 (40,4)	2,0 (1-6)
7. Conversar com meu filho, família e amigos sobre paralisia cerebral.	14 (29,8)	13 (27,7)	5 (10,6)	15 (31,9)	2,0 (1-5)
8. Ter menos tempo e energia para lidar com minha outra criança e/ou parceiro.	15 (31,9)	14 (29,8)	8 (17,0)	10 (21,3)	2,00 (1-2)
9. Precisar de mais ajuda e suporte de amigos e família.	10 (21,3)	5 (10,6)	13 (27,7)	19 (40,4)	3,00 (1-3)
10. Pagar contas e despesas familiares.	5 (10,6)	13 (27,7)	4 (8,5)	25 (53,2)	4,00 (1-2)
11. Preocupação sobre meu trabalho ou sobre o trabalho do meu parceiro.	12 (25,5)	9 (19,1)	5 (10,6)	21 (44,7)	3,00 (1-6)
12. Me preocupo sobre minha própria qualidade de vida.	12 (25,5)	11 (23,4)	7 (14,9)	17 (36,2)	3,00 (1-5)

Com relação ao enfrentamento do estresse, verificou-se que o “Engajamento por *Coping* de Controle Secundário” foi o mais referido pelos cuidadores ($M = 0,26$; $DP = \pm 0,05$). Este fator reflete o uso de estratégias de adaptação ao estressor, conforme descrito na Tabela 6.

Tabela 6

Enfrentamento ao estresse de cuidadores de crianças com paralisia cerebral, medidos pelo RSQ (N = 47)

Fatores e categorias de enfrentamento ao estresse do RSQ	Média (DP)
<i>Engajamento por Coping de Controle Primário</i>	0,18 ($\pm 0,03$)
Solução de problemas	0,06 ($\pm 0,01$)
Regulação emocional	0,05 ($\pm 0,01$)
Expressão emocional	0,05 ($\pm 0,02$)
<i>Engajamento por Coping de Controle Secundário</i>	0,26 ($\pm 0,05$)
Pensamento positivo	0,06 ($\pm 0,01$)
Reestruturação cognitiva	0,06 ($\pm 0,01$)
Aceitação	0,07 ($\pm 0,02$)
Distração	0,05 ($\pm 0,01$)
<i>Desengajamento</i>	0,15 ($\pm 0,02$)
Negação	0,04 ($\pm 0,01$)
Evitação	0,04 ($\pm 0,01$)
Pensamento fantasioso	0,05 ($\pm 0,01$)
<i>Engajamento Involuntário</i>	0,25 ($\pm 0,04$)
Ruminação	0,05 ($\pm 0,01$)
Pensamentos intrusivos	0,04 ($\pm 0,01$)
Excitação emocional	0,05 ($\pm 0,01$)
Excitação fisiológica	0,04 ($\pm 0,01$)
Ação involuntária (impulsiva)	0,04 (0,01)
<i>Desengajamento Involuntário</i>	0,16 ($\pm 0,03$)
Entorpecimento emocional	0,03 ($\pm 0,01$)
Fuga	0,03 ($\pm 0,01$)
Paralisação	0,03 ($\pm 0,01$)
Interferência cognitiva	0,04 ($\pm 0,01$)

Mais especificamente, este fator inclui estratégias de Aceitação (“*Eu decidi que estou bem do jeito que estou, embora não seja perfeito (a)*”), Pensamento positivo (“*Eu digo para mim mesmo que consigo superar isso ou que ficarei bem*”) e Reestruturação cognitiva (“*Eu digo para mim mesmo(a) que as coisas poderiam estar piores*”).

Também foram observadas respostas involuntárias ao estresse, com maior média no fator “Engajamento Involuntário” (M = 0,25; DP = ±0,04). Essas respostas foram caracterizadas por Ruminação (“*Quando alguma coisa estressante acontece relacionada à paralisia cerebral de meu filho(a), eu não consigo parar de pensar em como estou me sentindo.*”) e Excitação emocional (“*Quando alguma coisa relacionada à paralisia cerebral de meu filho acontece, eu fico chateado com coisas que normalmente não me incomodariam*”). As menores médias foram observadas nos fatores “Desengajamento” (M = 0,15; DP = ±0,02) e “Desengajamento Involuntário” (M = 0,16; DP = ±0,03).

3.3 Dados decorrentes das análises estatísticas inferenciais

3.3.1 Correlações entre as características sociodemográficas, suporte social e *coping* de cuidadores de crianças com paralisia cerebral

A análise dos dados a partir do Teste de Correlação *Spearman* para amostras não paramétricas indicou correlações entre características sociodemográficas dos cuidadores, dados clínicos das crianças e indicadores de suporte social, e a variável dependente neste estudo, a saber: *coping* (Tabela 7). A maior parte das correlações foi moderada ([0,40 a 0,69], Callegari-Jacques, 2003), embora correlações fracas também tenham sido observadas.

Considerando as características do cuidador, a sua *idade* apresentou correlação positiva, embora fraca (0,251), com o “Engajamento Involuntário”. Isso indica que quanto maior a idade

do cuidador, maior a média de respostas involuntárias de estresse. A *escolaridade* do cuidador apresentou correlação fraca positiva (0,369), com respostas de adaptação ao estresse (“Engajamento por *Coping* de Controle Primário”). A variável *horas semanais de terapia*, descrita como dado clínico da criança, apresentou correlação fraca negativa com “Engajamento por *Coping* de Controle Secundário”, ou seja, quanto mais horas semanais de terapia, menor o uso de respostas de adaptação ao estresse de *coping* secundário.

Tabela 7

Correlação de Spearman entre as estratégias de engajamento, características sociodemográficas e suporte social dos participantes (N = 47)

Variáveis	ECCP	ECCS	Desengajamento	EI	DI
Cuidador					
Idade	-0,018	-0,184	0,046	0,251*	-0,087
Estado civil	-0,020	0,019	-0,071	0,104	-0,095
Quantidade de moradores	-0,045	-0,043	0,025	0,152	-0,072
Escolaridade	0,369*	0,080	-0,275	-0,122	-0,150
Criança					
Idade	-0,028	0,068	0,114	-0,059	-0,083
Comorbidades	-0,139	-0,143	0,079	0,164	0,083
Terapias realizadas	0,072	-0,236	-0,240	0,177	0,226
Horas semanais de terapia	0,150	-0,244*	-0,196	0,157	0,144
Anos de terapia	0,122	0,037	0,112	-0,086	-0,162
Suporte Social					
Família	0,371*	0,231	0,004	-0,174	-0,375**
Amigos	0,381**	0,333*	0,016	-0,322*	-0,380**
Outros significantes	0,416**	0,284	-0,171	-0,187	-0,342*
Global	0,432**	0,337*	-0,133	-0,293*	-0,492**
Total dos estressores	-0,350**	-0,406**	0,045	0,487**	0,303*

Nota. ECCP = Engajamento por Coping de Controle Primário; ECCS = Engajamento por Coping de Controle Secundário; EI = Engajamento Involuntário; DI = Desengajamento Involuntário. Valor de p = *p<0,05; **p<0,01.

O suporte social percebido se associou aos vários fatores do *coping*, medidos pelo RSQ. O suporte social global apresentou correlação positiva moderada com “*Coping* de Controle Primário” (0,432) e correlação fraca positiva com “*Coping* de Controle Secundário” (0,337). Isso significa que quanto maior o suporte social, maior o engajamento em respostas adaptativas de enfrentamento ao estresse. Correlações negativas também foram observadas entre o suporte social global e o *coping*. Neste caso, quanto maior a percepção de suporte social global, menor o uso de respostas involuntárias de estresse de “Engajamento Involuntário” (correlação fraca = -0,293) e “Desengajamento” (correlação moderada = -0,492).

A análise das correlações dentro dos domínios de suporte social indicou que o domínio “Família” apresentou correlação fraca positiva com “*Coping* de Controle Primário” (0,371) e fraca negativa com “Desengajamento Involuntário” (-0,375). O domínio “Amigos” também apresentou correlação fraca positiva com “*Coping* de Controle Primário” (0,381) e fraca negativa com “Engajamento Involuntário” (-0,322) e “Desengajamento Involuntário” (-0,380). Por fim, “Outros significantes” apresentou correlação moderada positiva com “*Coping* de Controle Primário” (0,416) e fraca negativa com “Desengajamento Involuntário” (-0,342).

A percepção de eventos estressores também se associou às respostas adaptação ao estresse e às respostas involuntárias de estresse. Assim, quanto maior a percepção de eventos estressores, menor o “*Coping* de Controle Primário” (correlação fraca negativa = -0,350), menor o “*Coping* de Controle Secundário” (correlação moderada negativa = -0,406) e maiores respostas involuntárias de estresse (“Engajamento Involuntário”: correlação moderada igual a 0,487; “Desengajamento Involuntário”: correlação fraca igual a 0,303).

A comparação das respostas de estresse entre os grupos de crianças do sexo feminino e masculino, por meio do teste *t*, está descrita na Tabela 8. Houve significância estatística na

diferença entre as médias de “Engajamento Involuntário”, com cuidadores de meninas apresentando maiores indicadores.

Tabela 8

Respostas de estresse em cuidadores de meninas e meninos com paralisia cerebral (N = 47)

Respostas de estresse (RSQ)	Feminino Média (\pm DP)	Masculino Média (\pm DP)	<i>p</i> -valor
Engajamento de Controle Primário	0,17 (\pm 0,04)	0,18 (\pm 0,03)	0,29
Engajamento de Controle Secundário	0,25 (\pm 0,04)	0,27 (\pm 0,05)	0,13
Desengajamento	0,15 (\pm 0,02)	0,14 (\pm 0,02)	0,62
Engajamento Involuntário	0,26 (\pm 0,03)	0,23 (\pm 0,05)	0,04*
Desengajamento Involuntário	0,16 (\pm 0,03)	0,15 (\pm 0,03)	0,72

Nota. *Valores significativos estatisticamente: $p \leq 0,05$.

3.3.2 Análise de predição das respostas de enfrentamento ao estresse (*coping*)

Para avaliar o poder preditivo das variáveis sociodemográficas dos cuidadores, clínicas das crianças e de suporte social para explicar as respostas de enfrentamento ao estresse de cuidadores de crianças com paralisia cerebral, realizou-se uma análise de regressão logística linear, com inserção simultânea das variáveis. Este procedimento de análise buscou encontrar um modelo de predição das variáveis dependentes com quatro dos cinco fatores de respostas de enfrentamento ao estresse, medidas pelo RSQ, uma vez que o fator “Desengajamento” não apresentou relevância nesta análise (Tabela 9).

Tabela 9

Coefficientes do modelo de regressão logística linear de predição das estratégias de coping

Variáveis	Engajamento por Coping de Controle Secundário ¹		Desengajamento Involuntário ²		Engajamento Involuntário ³		Engajamento por Coping de Controle Primário ⁴	
	β	Sig	β	Sig	B	Sig	β	Sig
Constante (α)	0,276	-	0,157	-	0,296	-	0,132	-
Suporte Social Global	0,000000 0,000000 0,000,00 1	0,043	-0,001	0,002	-0,001	0,009	0,001	0,041
Soma total dos estressores	-0,001	0,173	0,001	0,121	0,001	0,111	-0,001	0,221
Número de terapias realizadas	-0,015	0,130	0,013	0,031	-	-	-	-
Horas semanais de terapia	0,002	0,443	-0,003	0,112	-	-	-	-
Gênero da criança	0,021	0,149	-	-	-0,031	0,011	0,012	0,221
Presença de Companheiro	0,017	0,381	-	-	-0,035	0,020	-	-
Idade do cuidador	-0,001	0,275	-	-	0,001	0,328	-	-
Tempo de terapia (em anos)	-	-	-0,002	0,181	-	-	-	-
Escolaridade do cuidador	-	-	0,006	0,380	-	-	0,013	0,080
Comorbidades	-	-	-	-	-	-	-0,013	0,251
Nível de GMFCS	-	-	0,13	0,031	-	-	-	-

Nota. ¹ R²= 0,35; F= 3,02, p= 0,012, modelo 4 / ² R²= 0,38; F= 4,08, p= 0,003, modelo 5 / ³ R²= 0,44; F= 6,47, p= 0,000, modelo 6 / ⁴ R²= 0,32; F= 4,02, p= 0,005, modelo 6.

Para os fatores de resposta de enfrentamento ao estresse “Engajamento por *Coping* de Controle Primário” e “Engajamento por *Coping* de Controle Secundário”, o modelo com dez preditores explicou 32% e 35% da variância, respectivamente. Neste modelo, a variável preditora significativa para ambos foi o suporte social global: “0,041” (β 0,001; $F = 4,02$, $p = 0,005$) e “0,43” (β 0,001; $F = 3,02$; $p = 0,012$), respectivamente.

No fator “Desengajamento involuntário”, os mesmos preditores explicaram 38% da variância ($F = 4,08$; $p = 0,003$), sendo que as variáveis preditoras significativas foram suporte global “0,002” (β -0,001), o número de terapias realizadas e o nível de *GMFCS* “0,031” (β 0,013). Para o fator “Engajamento involuntário”, obteve-se uma predição de 44% da variância ($F = 6,47$; $p = 0,00$), sendo que as variáveis preditoras significativas para este domínio foram: suporte global (“0,009”; β -0,001), gênero da criança (“0,011”; β -0,031) e presença de companheiro (“0,020”; β -0,035). Neste caso, as respostas involuntárias de estresse diminuem à medida que os cuidadores percebem mais suporte social global, e nos casos em que a criança é do sexo masculino e em que o cuidador(a) possui um companheiro(a).

4. Discussão

Este estudo pretendeu investigar, a partir de um delineamento descritivo, de corte transversal, as relações entre os estressores, suporte social percebido e *coping* de familiares de crianças com paralisia cerebral, bem como as relações entre essas variáveis e as características sociodemográficas dos familiares e clínicas das crianças. Os resultados encontrados confirmaram as hipóteses de que cuidadores que percebem suporte social apresentariam estratégias de enfrentamento ao estresse engajadas. Além disso, a hipótese de existência de relações entre características sociodemográficas da família e clínicas da criança e as estratégias de enfrentamento, também foi confirmada para algumas variáveis, conforme descrito na seção

Resultados. Previamente à discussão dos achados referentes às correlações entre as variáveis, serão analisados e discutidos dados descritivos dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral que compuseram a amostra e de seus filhos.

Ao propor um estudo com cuidadores de crianças com paralisia cerebral, compondo uma amostra de conveniência, os participantes se caracterizaram, principalmente, por mulheres. Esta configuração de amostra de cuidadores tem sido comum em outros estudos com foco nessa população (Moura et al., 2012; Alves & Costa, 2014; Welfer, Cetolin, Trzcinsink, & Cetolin, 2008). Apesar de se tratar de um aspecto comumente abordado nos estudos, dada a sua ocorrência, discute-se o achado no contexto deste estudo, que é o da paralisia cerebral.

A construção social ocidental do conceito de família traz concepções diferentes acerca do papel desempenhado pelo homem e pela mulher, atribuindo a esta, a responsabilidade majoritária pelo trabalho doméstico e cuidado dos filhos (Silva, Bernardes, Chicon, Martins de Oliveira, & Sá, 2019). A legitimação social dessa atribuição do cuidado à mulher é capaz de causar a sensação de dever, a ponto de não ser possível se eximir de tal ocupação. Se existe essa compreensão naturalizada da maternidade quando os filhos possuem desenvolvimento típico, quando existe a presença de alguma deficiência, como a paralisia cerebral, essa noção é potencializada (Silva et al., 2019).

Seguindo este raciocínio, mães de crianças com deficiência tendem a se sentir as únicas responsáveis pelo cuidado de seus filhos, sendo mulheres duplamente afetadas, ora pelo impacto que essa conjuntura será capaz de gerar em suas próprias vidas, ora pela própria presença da deficiência (Soares & Carvalho, 2017). Assim, entende-se que todo esse contexto é capaz de gerar renúncias de diversas ocupações por parte dessas mulheres, como o abandono da profissão (Silva et al., 2019). Os achados deste estudo corroboram com esse fato, uma vez que a maioria das mães classificou sua ocupação atual como sendo “do lar”, mesmo as que possuem formação acadêmica superior. Se, de um lado, a renúncia ao trabalho se coloca como

uma necessidade para a dedicação de cuidados à criança, de outro, a mãe pode ter reduzido espaços com potencial fonte de realização profissional e bem-estar (Ribeiro, Souza, Vandenberghe, & Porto, 2014).

Com relação às características clínicas das crianças, a amostra desse estudo foi composta, em sua maioria, por crianças classificadas no nível de maior acometimento motor (*GMFCS V*), apresentando algum nível de acometimento visual e deficiência intelectual. O prognóstico e o grau de acometimento funcional dependem da extensão da lesão cerebral e de possíveis associações com comorbidades capazes de acometer a percepção e a comunicação, especialmente, se houver presença de deficiência intelectual, dentre outros aspectos (Camargos, Ayupe, Figueiredo, & Gonçalves, 2019). É sabido que o desempenho nas atividades de vida diária diminui à medida que o comprometimento motor aumenta (Mancini et al., 2002). Estudos desenvolvidos especificamente sobre o desempenho de atividades de crianças com PC, encontrou que crianças que estão nos níveis IV e V de *GMFCS* e possuem deficiência intelectual associada, apresentam maiores limitações no desempenho das atividades de vida diária, necessitando de auxílio contínuo de familiares (Marloes van Gorp et al., 2018; Moura, Santos, Bruck, Camargo, Oliver, & Mota, 2012).

Este trabalho assume, portanto, a perspectiva de que essas dificuldades encontradas pelas crianças em seu cotidiano são capazes de gerar sobrecarga e estresse nos familiares, conforme encontrado na literatura (Boztepe, Çinar, Ayse, Yildiz, & Kiliç, 2019; Dambi, Jelsma, & Mlambo, 2015; Dambi et al., 2016). Contudo, é necessário que além da identificação dos fatores causadores de estresse, se identifique possíveis fatores de proteção, principalmente os que são providos pela rede de apoio social (Silva, 2016).

Em se tratando de apoio, neste estudo, os cuidadores relataram ter a percepção de receberem um suporte social moderado nos três domínios medidos pelo instrumento – *família, amigos e outros significantes*, apresentando maiores níveis de suporte percebido em “*outros*

significantes”. Este domínio se difere dos demais, uma vez que é o próprio sujeito quem define quem são esses “outros significantes”, sendo concordado pela literatura que se trata de um importante complemento às subescalas “*família*” e “*amigos*”, pois permite associar as fontes de suporte, como companheiro, cônjuge, líder religioso, terapeuta, entre outros (Canty-Mitchell, & Zimet, 2000; Carvalho & Magalhães, 2011).

O fato desse estudo ter encontrado maior mediana no domínio “*outros significantes*”, difere de outros estudos publicados que encontraram maior percepção de suporte advindo de familiares e, em menor frequência, de amigos (Dezoti, Alexandre, Freire, Mercez, & Mazza, 2015; Kokoric, Berg, & Rusac, 2012; Santos et al., 2019; Silva & Araújo, 2019; Wang, Wan, Huang, Huang, & Kong, 2017). No entanto, considerando que pode haver interlocução do domínio “*outros significantes*” com os demais, é importante ressaltar que este traz um enfoque relacionado a um tipo de suporte voltado ao estado emocional desses cuidadores. Dessa forma, é possível que as mães das crianças com PC desse estudo possam ter enquadrado uma pessoa familiar ou amigo nesse domínio, por compreender que lhe é atribuído um suporte emocional especial, uma pessoa a quem é possível confiar as questões emocionais.

Entende-se que a rede de suporte é fundamental para auxiliar os cuidadores no enfrentamento das dificuldades relacionadas aos cuidados cotidianos da criança com PC (Ribeiro, Vandenberghe, Prudente, & Vila et al., 2016). A literatura científica indica que as redes de apoio, sobretudo a rede de suporte familiar, é referida pelos cuidadores como quem provê apoio social, emocional, financeiro e material (Brignol, Shoeller, Silva, Lopes et al., 2017; Polita & Tacla, 2014; Ribeiro et al., 2016; Gomes et al., 2019). No entanto, no estudo realizado por Gomes et al. (2019), foi relatado pelos cuidadores a importância de amigos, vizinhos e profissionais de saúde como fonte de suporte nesse contexto, sobretudo para transporte da criança, aquisição de remédios, esclarecimento de dúvidas e orientações. A

literatura refere que esse acolhimento de dúvidas e fornecimento de orientações pode ser compreendido também como suporte emocional.

Torna-se importante salientar que, embora diversos estudos refiram que o maior suporte social percebido costuma advir de familiares e de amigos, outros estudos referem que os cuidadores dizem perceber pouco suporte recebido de seu âmbito familiar. Um estudo qualitativo verificou que o suporte emocional mais percebido por seus participantes foi obtido por meio da espiritualidade, ofertado por Deus (Cunha, Pontes, & Silva, 2017b). Uma outra pesquisa de cunho qualitativo apresentou dados semelhantes, relatando que cuidadores que tem fé, tendem a se sentir mais seguros para lidar com essa situação (Polita & Tacla, 2014). Considera-se que a divergência encontrada nesses estudos possa ser explicada, pelo menos em parte, por aspectos metodológicos, uma vez que a abordagem qualitativa sobre o fenômeno suporte social pode ampliar as possibilidades de resposta dos participantes (Marcon & Elsen, 2000).

Com relação aos eventos estressores referidos pela amostra, destacaram-se os itens relacionados ao medo de precisar de mais suporte social, às questões financeiras e à possibilidade de ocorrência de nova lesão cerebral. Estudos recentes têm discutido as associações entre o suporte social e o estresse parental em familiares de crianças com PC, e seus achados mostram que a percepção do suporte social tende a baixar os níveis de estresse parental (Findler, Klein, & Gabis, 2016; Lee, Matthews, & Park, 2019; Lima, Cardoso, & Silva, 2016; Seo, Lee, & You, 2017; Wang et al., 2017). Diante disso, trazendo à luz que os participantes deste estudo referiram ter a percepção de receber suporte, infere-se que o medo de precisar receber mais suporte pode estar atrelado a ideia de uma piora do estado clínico da criança e/ou surgimento ou piora de questões do âmbito familiar. É importante ressaltar que os outros dois eventos estressores mais referidos se relacionam com essa suposição, uma vez que

dizem respeito ao medo de ocorrer nova lesão cerebral na criança e à preocupação com dificuldades financeiras.

O medo relacionado à ocorrência de uma nova lesão cerebral pode estar ligado à dificuldade no acesso de informação relacionada à PC, uma vez que se trata de uma condição de caráter não progressivo, sendo, portanto, improvável a ocorrência de uma nova lesão associada à PC já existente (Rosenbaum, Paneth, & Leviton, 2007). Um estudo qualitativo sobre o impacto da paralisia cerebral no contexto familiar apresentou dados referentes à falta de conhecimento relatada por mães sobre a PC de seu filho e seu tratamento (Almeida, Ruedell, Nobre, & Tavares, 2015). Essa carência de informações pode ter sido o fator determinante para o surgimento desse estressor, uma vez que o diálogo com o profissional de saúde que acompanha a criança poderia ser um facilitador no enfrentamento desse medo, visto que surgir outra lesão não costuma comparecer nos casos de PC (Whittingham, Wee, Sanders, & Boyd, 2012)

No que diz respeito às preocupações com recursos financeiros, a literatura mostra que diante da alta demanda de cuidados e da rotina de terapias, é comum que os cuidadores deixem seus empregos em prol de seus filhos (Alaee, Shahboulaghi, Khankeh, & Kemanshashi, 2015). A ausência de suporte financeiro por parte do Estado para auxiliar as famílias no cuidado dessas crianças, longas listas de esperas em serviços de saúde, aumento das despesas com terapias que excedem a renda familiar são fatores capazes de gerar estresse nesses familiares (Khanna, Prabhakaran, Patel, Gonjwade, & Nimbalkar, 2015; Alaee et al., 2015). Dessa maneira, é possível supor que o estressor relatado relacionado às contas e despesas familiares pode ter relação com os recursos financeiros que precisam ser direcionados ao cuidado da criança e, por conta de tais despesas, supõe-se ainda que haja uma disparidade entre as necessidades dos pais e os recursos financeiros (Ambikile & Outwater, 2012).

Com base nos achados descritos, confirma-se, portanto, que há percepção de eventos estressores por cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. Diante disso, faz-se necessária a discussão acerca das estratégias de enfrentamento ao estresse referidas pelos cuidadores que compuseram a amostra deste estudo.

Nos últimos cinco anos foram publicados vários estudos acerca do *coping* de familiares de crianças com paralisia cerebral, a partir de teorias e medidas diversas (Ribeiro, Vandenberghe, Martins, Vila, & Porto, 2016; Krstic, Mihic, & Oros, 2016; Jankowsky, Wtodarczyk, Campbell, & Shaw, 2015; Wijesinghe, Cunningham, Fonseka, Hewage, & Ostbye, 2015). No caso deste estudo, pretendeu-se discutir o processo de *coping* de familiares de crianças com paralisia cerebral, a partir do referencial teórico denominado *Modelo Multidimensional de Respostas ao Estresse* (Compas, Connor, Osowiecki, & Welch, 1997; Compas, Connor, Saltzman, Thomsen, & Wadsworth, 2001). É importante retomar aqui que esse modelo propõe cinco domínios de respostas ao estresse, em duas dimensões que se referem ao aspecto voluntário *versus* involuntário e engajamento *versus* desengajamento. Neste modelo, a medida de respostas de estresse, permite encontrar três fatores de coping: *Coping* de controle primário, *coping* de controle secundário e desengajamento; e dois fatores de respostas involuntárias: engajamento involuntário e desengajamento involuntário (Compas, Connor, Osowiecki, & Welch, 1997).

A medida do *coping* a partir deste referencial teórico é feita por meio do *Questionário de Respostas ao Estresse* (RSQ). O RSQ é vastamente utilizado em crianças e adolescentes em contextos distintos de condições adversas de saúde, como câncer, dor crônica e até mesmo em contextos de violência (Compas, Jaser, Dunn, & Rodriguez, 2012).

Os achados encontrados a partir da aplicação do RSQ mostraram que esses cuidadores tendem a reagir aos eventos estressores percebidos com respostas voltadas à adaptação ao problema, que caracteriza o engajamento por *coping* de controle secundário (Compas, Jaser,

Dunn, & Rodriguez, 2012). Esse tipo de resposta relaciona-se à processos adaptativos e se constitui por estratégias de aceitação, pensamento positivo e reestruturação cognitiva acerca do estressor. Esta é a resposta de enfrentamento que tem sido mais comumente referida diante doenças crônicas, explicada pela característica de menor controlabilidade, ou seja, não permite respostas direcionadas à alteração da condição (Compas, Jaser, Dunn, & Rodriguez, 2012).

Estudos realizados sobre a temática da PC encontraram que as estratégias de enfrentamento de mães de crianças com PC tendem a ser adaptativas, sendo que as respostas são direcionadas à ressignificação do problema, pensar no estressor de uma forma positiva (Jankowsky, Wlodarczyk, Campbell, & Shaw 2015; Kristic & Oros, 2012). É compreendido que a ressignificação do problema como uma estratégia de enfrentamento é capaz de auxiliar os pais a compreenderem uma situação que é potencialmente complicada, como algo mais aceitável (Kristic & Oros 2012). Em um estudo de caráter qualitativo acerca da tristeza, *coping* e resiliência em pais de crianças com PC, verificou-se que os pais buscam se manter positivos e fortes (Whittingham, Wee, Sanders, & Boyd, 2012).

Apesar do fato de que, no geral, os cuidadores tenham referido respostas de cunho engajado e adaptativo, também foram referidas reações involuntárias ao estresse, que compõem o fator *Engajamento Involuntário*. As respostas involuntárias compõem o processo de enfrentamento, podendo facilitar ou dificultar o uso de estratégias de *coping* adaptativas (Compas, Jaser, Bettis, & Watson, 2017). Além disso, é possível que, em alguns momentos, o evento estressor pode se apresentar mais desafiador. Isso é possível a partir do entendimento de que as estratégias de *coping* podem mudar ao longo do tempo, ou a depender do momento em que se apresenta, e das necessidades e recursos da criança e do familiar (Whittingham, Wee, Sanders, & Boyd, 2012).

Diante do exposto, ainda que os familiares tenham percebido a presença de eventos estressores relacionados ao cuidado e manejo da criança com PC, eles apresentaram estratégias

engajadas, direcionadas ao estressor. No entanto, torna-se necessário o aprofundamento dessa análise, uma vez que se reconhece que fatores contextuais apresentaram influência para que essas respostas de *coping* engajado estivessem presentes no relato dos cuidadores.

Neste estudo, a variável suporte social apresentou relação com respostas de adaptação ao evento estressor, sendo a percepção do suporte, independente do domínio, associada ao *Coping de Controle Primário*. Esta resposta é direcionada especificamente ao estressor ou a reação emocional causada pelo mesmo, no sentido de removê-lo ou regular as emoções (Compas, Jaser, Dunn, & Rodriguez, 2012).

A partir da consideração de que o evento estressor não é a criança com PC em si, mas a alta demanda de cuidado que esta requer devido a sua dependência para a realização das atividades cotidianas, entende-se que perceber o suporte para lidar com tais demandas, tanto instrumental quanto emocional, pode auxiliar esses cuidadores a apresentarem respostas mais engajadas. Achados semelhantes sobre a percepção do estressor foram observados no estudo de Reis e Paula (2018), em que o relato de mães de crianças com Síndrome de Down mostrou que o estressor não é a criança com deficiência em si, mas todo o contexto relacionado a ocupar este lugar de cuidadora.

Estudos têm discutido a relação positiva entre o suporte social e as estratégias de enfrentamento em cuidadores de crianças com PC (Dezoti et al., 2015; Hastead, Griffith, & Hastings, 2017; Jankowska, Wlodarczyk, Campbell, & Shaw, 2015; Wang, Wan, Huang, Huang, & Kong, 2017). Neste estudo, o suporte social teve relação negativa com o fator *Desengajamento*, que se refere às respostas de negação, evitação e pensamentos fantasiosos (Compas, Jaser, Dunn, & Rodriguez, 2012). Este achado se soma ao dado de associação entre o suporte social e reações de engajamento, que mostram uma orientação do indivíduo para o estressor.

Apesar do fato que o suporte social, de forma geral, tenha se relacionado às respostas adaptativas de enfrentamento, o suporte de “*outros significantes*” apresentou destaque, estando, especificamente, relacionado ao fator de *Engajamento por Coping de Controle Primário*. Por se tratar de um domínio que traz questões específicas a um suporte voltado ao estado emocional, considera-se que o suporte emocional ofertado e percebido pelos cuidadores das crianças com PC dessa amostra tenham facilitado o uso de respostas engajadas. Isso pode estar associado ao fato de que, por se perceberem em situações que são impostas pela condição crônica de suas crianças e terem a percepção de que recebem suporte emocional, esses cuidadores podem se sentir mais confiantes, buscando respostas, soluções e significados, mesmo em outras dimensões da vida, como a espiritual, com o intuito de compreender e lidar com essa experiência (Cunha, Pontes, & Silva, 2017b).

Direcionando o foco para as relações entre os estressores percebidos e as estratégias de *coping* apresentadas pelos cuidadores, verificou-se que houve uma relação negativa entre os estressores e o fator de *Engajamento por coping de controle secundário*, e positiva com o fator de *Engajamento Involuntário*. Ambas são respostas engajadas, sendo que uma é involuntária, podendo se caracterizar por respostas de excitação emocional e fisiológica. Como a associação também é observada em relação ao engajamento por *coping* de controle secundário, que é voluntário, considera-se que as respostas involuntárias possam ter facilitado o uso de estratégias de reestruturação cognitiva e aceitação, típicas do *coping* de controle secundário (Compas, Jaser, Bettis, & Watson, 2017).

Embora tenha sido verificado que a percepção de eventos estressores relacionados a ser cuidador primário de uma criança com PC é capaz de acarretar em respostas involuntárias ao estresse, reconhece-se que existem outros fatores envolvidos nesse processo, capazes de alterar o desfecho, tendo influência para transformá-lo em mais engajado ou menos engajado. Dessa

forma, a seguir, serão discutidos os achados de predição das estratégias de *coping* encontrados nesta amostra.

Os fatores *Engajamento por Coping de Controle Primário* e *Engajamento por Coping de Controle secundário* foram influenciados pela percepção de suporte social global percebido dos cuidadores, ou seja, os achados deste estudo permitem confirmar que o suporte social teve influência nas respostas engajadas de *coping*. Em consonância, o fator *Desengajamento involuntário*, caracterizado por respostas de interferência cognitiva, paralisação e evitação involuntária (Compas, Jaser, Dunn, & Rodriguez, 2012), foi influenciado por índices baixos de suporte social global percebido, pelo aumento de horas de terapia que a criança realizava semanalmente e pelo nível de *GMFCS* da criança.

Em relação às horas de terapia com a criança, considera-se que o tempo despendido para permanecer com a criança durante a terapia (que pode variar entre 1 e 4 horas diárias), traz desafios tanto para o cuidador, como para a criança. Fatores como o desgaste físico e emocional causado pelas terapias em si, que muitas vezes geram estresse, dor e fadiga na criança, podem ter colaborado para compor um contexto em que o maior tempo de terapia constituiu variável de influência sobre respostas de enfrentamento ao estresse desengajadas. Assim, a terapia representa a possibilidade de cuidado à criança, mas comportamentos no ambiente terapêutico, como o comportamento não-colaborativo, o choro em excesso cria demandas que, muitas vezes, as mães não sabem como manejar, ou mesmo ficam sem saber do que se trata, pois também há uma dificuldade na comunicação (Cunha, Pontes, & Silva, 2017b). Outro ponto que pode ser colocado na relação entre o tempo de terapia e o coping de desengajamento, é a possível restrição do tempo para atividades de autocuidado e lazer percebida pelos cuidadores, diante da necessidade de maior tempo de dedicação às terapias (Zerbelo & Chun, 2013).

Sobre o fato de o nível de *GMFCS* ter sido também um preditor o fator *Desengajamento Involuntário* nesta amostra, é possível inferir que esteja relacionado com o alto nível de

dependência para realização das atividades cotidianas, sendo necessário que os cuidadores supram essas demandas. Um estudo desenvolvido por Cunha, Pontes e Silva (2017a) encontrou dados semelhantes, indicando que acometimentos motores severos em crianças com PC são capazes de explicar, de forma significativa, a manifestação do estresse nos familiares, uma vez que diz respeito às crianças que, além de apresentarem altos índices de dependência funcional, são regularmente submetidas a consultas e procedimentos médicos. Neste estudo, as repercussões do comprometimento motor incidiram sobre reações automáticas ao estresse, como fuga, paralisação e interferência cognitiva (Compas, Jaser, Bettis, & Watson, 2017). Em contrapartida, outros estudos indicaram que o nível de *GMFCS* não apresentou influência nos índices de estresse parental (Barfoot, Meredith, Ziviani, & Whittinghan, 2017; Ribeiro, Souza, Vandenberghe, & Porto, 2014). Portanto, torna-se importante trazer à luz que existe uma discrepância importante na literatura sobre o impacto do acometimento motor da criança no estresse parental. Diante desses achados, é possível inferir que o impacto negativo – ou a ausência dele – do acometimento motor da criança na vida dos cuidadores tende a depender mais do modo com que essas pessoas irão lidar com as situações adversas, a partir dos recursos que dispõem, do que com a deficiência da criança propriamente dita (Lima, Cardoso, & Silva, 2016).

Com relação ao fator *Engajamento Involuntário*, foram encontrados preditores com consideráveis índices de influência (44%), já discutido anteriormente, como baixos níveis de suporte social percebido e maior percepção de eventos estressores. Outras variáveis compuseram o modelo de predição, a saber: não ter cônjuge/companheiro(a) e ter uma criança do gênero feminino. Com relação ao apoio conjugal, supõe-se que o suporte advindo de um(a) companheiro(a), seja capaz de auxiliar nos processos de superação e no fortalecimento familiar diante das dificuldades encontradas, reduzindo a sobrecarga física e emocional e auxiliando na adaptação a esse contexto. Além disso, há uma diferenciação direta quando o apoio é conjugal,

uma vez que as atitudes dos(as) companheiro(as) tendem a abranger os demais membros da família, sobretudo as esposas/mães, que compuseram a maior parte da amostra deste estudo (Cunha, Pontes, & Silva, 2017b).

A respeito da influência do gênero da criança sobre respostas automáticas de Engajamento involuntário, existem poucos relatos sobre essa relação na literatura científica. O que o resultado mostra é que quando a criança é menina, os cuidadores apresentam mais respostas automáticas de estresse como ruminação, pensamentos intrusivos, excitação emocional e excitação fisiológica. Na ausência de estudos sobre essa relação na paralisia cerebral, buscou-se explicar a associação a partir da influência do gênero em outros contextos de saúde. O estudo desenvolvido por Lynch, Zuck-Kashikar, Goldschneider, e Jones (2017) sobre dor crônica em crianças, mostrou que existem compreensões de características e preferências relacionadas ao gênero. Os dados do estudo mostraram que as meninas possuem uma tendência maior em buscar suporte, além de serem mais prováveis de expressarem seus sentimentos relacionados à dor e tristeza, quando comparadas com os meninos. Ainda no contexto da dor, dados semelhantes foram encontrados por Vierhaus, Lohaus, e Schimitz (2011) e meninas apresentaram maior percepção à dor em relação aos meninos. Nesse sentido, a ocorrência do fator Engajamento Involuntário relacionado ao fato de a criança ser do gênero feminino, pode ter relação com estes aspectos, visto que essas reações emocionais podem ser angustiantes e gerar mais demandas para os cuidadores.

Para estudar e compreender o universo do desenvolvimento infantil, sobretudo o desenvolvimento de crianças atípicas, é necessário debruçar-se sobre o cotidiano dessas crianças e seus contextos. Nesse sentido, voltar o olhar para quem cuida dessa criança foi imprescindível para identificar os possíveis fatores de risco, e buscar promover fatores protetivos ao desenvolvimento da criança e à família como um todo. Nesse sentido, ressalta-se o ponto de relevância desse trabalho, a partir da compreensão de que o contexto familiar de

uma criança com deficiência pode estar submetido à alguns fatores de risco que, com a assistência adequada, podem ser minimizados, como é o caso do estresse parental.

Conforme elucidado ao longo deste trabalho, ser cuidador de uma criança com paralisia cerebral pode ser um fator causador de estresse. Nesse sentido, é importante e necessário pontuar que o estressor em si não é a criança, mas as demandas que compõem todo esse contexto, devido às dificuldades funcionais da criança e, muitas vezes, à pesada rotina de acompanhamento a que são submetidas. Pais/cuidadores expostos a altos níveis de estresse podem se constituir como um possível fator de risco para o desenvolvimento neuropsicomotor de seus filhos, de modo que se torna relevante a identificação das fontes desse estresse (Chan, Nunget, & Bale, 2018). No entanto, é importante considerar que a presença do estressor nem sempre traz desfechos negativos para a saúde mental dos envolvidos. A consequência da presença do estresse é explicada, em parte, pelas estratégias de *coping* que possibilitam explicar os mecanismos psicológicos implicados no enfrentamento do problema (Ramos, Enumo, & Paula, 2015).

Nessa perspectiva, compreender como os cuidadores de crianças com PC lidam com esses estressores pode facilitar no processo de desenvolvimento de políticas de proteção, programas de assistência e intervenções para essa população, com o intuito da promoção de saúde e prevenção de agravos de saúde física e mental (Souza, Freire, Cunha, & Silva, 2018). Evidenciou-se neste estudo que o suporte social é capaz de auxiliar esses cuidadores no desenvolvimento de estratégias mais engajadas para lidar com os estressores desse universo, portanto, essa confirmação pode auxiliar também na criação de intervenções voltadas ao cuidado do cotidiano dessas famílias.

O cotidiano é onde o indivíduo existe e se manifesta, a partir de suas relações sociais, de suas realidades psíquicas e no desempenho de suas atividades diárias. É nesse contexto que está a prática do terapeuta ocupacional, pois este é capaz de contribuir junto ao sujeito, a partir

de uma análise minuciosa, para a elaboração crítica desse cotidiano (Galheigo, 2003). A identificação dos estressores presentes no cotidiano desses cuidadores e a percepção do suporte social como um fator protetivo, portanto, é capaz de auxiliar os terapeutas ocupacionais no desenvolvimento de suas intervenções. Este auxílio se dirige tanto aos terapeutas ocupacionais situados nos serviços de reabilitação infantil, quanto àqueles que trabalham em outros dispositivos de atenção, como a Atenção Básica e os Centros de Assistência Social.

Este estudo apresentou limitações importantes a serem destacadas. Por se tratar de um estudo transversal e com amostra reduzida, não foi possível realizar análises estatísticas mais robustas e nem verificar se houve alteração dos estressores, das respostas de *coping* e da percepção de suporte ao longo do tempo. O tamanho reduzido da amostra impediu também a verificação de consistência interna da versão adaptada do RSQ (autorrelato dos pais) nesta amostra de cuidadores de paralisia cerebral.

Por fim, mesmo na ausência do indicador de consistência interna do RSQ nesta amostra, destaca-se o aspecto metodológico de relevância do estudo, que utilizou uma medida consistente com o modelo teórico de enfrentamento ao estresse que foi base do estudo. O RSQ tem sido amplamente utilizado em estudos sobre o *coping* de crianças e adolescentes em contextos distintos de condições adversas de saúde, como câncer, dor crônica e até mesmo em contextos de violência (Compas, Jaser, Dunn, & Rodriguez, 2012). No entanto, não havia a adaptação do instrumento para a utilização com familiares de crianças com PC. Dessa forma, essa é a primeira vez que o RSQ – Paralisia Cerebral (Versão dos Pais) é utilizado, o que se constitui em importante contribuição.

5. Considerações finais

Os achados deste estudo mostraram que embora os cuidadores primários, caracterizados em sua maioria por mães, tenham referido a existência de eventos estressores relacionados ao cuidado e manejo da criança com PC, eles foram capazes de apresentar estratégias engajadas de *coping*, ou seja, estratégias adaptativas e efetivas para lidar com tais eventos. Ainda, nesta amostra, o suporte social mostrou-se um preditor importante para a ocorrência de estratégias engajadas de *coping*, confirmando que a percepção de suporte social é eficaz para desfechos engajados.

Diante do exposto, estudos sobre estresse e *coping* de cuidadores de crianças com deficiência, não somente a paralisia cerebral, podem fornecer informações importantes sobre como essa população lida com o que é difícil e como a assistência pode se moldar para abarcar as questões envolvidas neste contexto. As informações contidas neste trabalho podem auxiliar futuras pesquisas e intervenções com essa população, visando a promoção de estratégias mais adaptativas em cuidadores e melhor qualidade de vida da família como um todo.

Referências

- Alaee, N., Shahboulaghi, M. F., Khankeh, H., Kermanshashi, K. M. S. (2015). Psychosocial challenges for parents of children with cerebral palsy: A qualitative study. *Journal of child and family studies*, 24(7), 2147-54.
- Almeida, T. C. S., Ruedell, A. M., Nobre, S. R. J., & Tavares, K. O. (2015). Paralisia Cerebral: Impacto no Cotidiano Familiar. *Revista Brasileira de Ciências em Saúde*, 19(3), 171-178.
- Alves, J. P., & Costa, L. H. R. (2014). Mothers caring for child with special needs in a gender perspective. *Revista Eletrônica Gestão em Saúde*, 5(3), 796-807.
- Ambikile, J. S., & Outwaker, A. (2012). Challenges of caring for children with mental disorders: Experiences and views of caregivers attending the outpatient clinical at Muhimbili National Hospital. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 6(1), 5-16.
- Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio D. D., & Bandeira, D. R. (2000). The concept of coping: A theoretical review. *Estudos de Psicologia*, 5(1), 287-312.
- Araújo, G. M. S., & Aiello, A. L. R. (2013). Rede social de apoio de mães com deficiência intelectual. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 26(4), 752-761.
- Barfoot, J., Meredith, P., Ziviani, J., & Whittingham, K. (2017). Parent-child interactions and children with cerebral palsy: An exploratory study investigating emotional availability, functional ability, and parent distress. *Child: Care, Health and Development*, 43(6), 783-946.
- Barros, L. (2003). A psicologia pediátrica: Objeto, fundamentos e modelos. In: *Psicologia Pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista*. 2 ed. Climepsi – Sociedade Médica Psicológica. pp. 20-28.
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., & Paneth, N. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(1), 571-576.
- Brasil. Ministério de Saúde. (2016) Conselho Nacional de Saúde. Resolução 510, de 7 de abril de 2016. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em ciências humanas e sociais. Diário Oficial da União, Brasília, DF.
- Blount, R. L., Simons, L. E., Devine, K. A., Jaaniste, T., Cohen, L. L., Chambers, C. T., & Hayutin, L. G. (2008). Evidence-based assessment of coping and stress in Pediatric Psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(9), 1021-1045.
- Boztepe, H., Cinar, S., Ay, A., Yildiz, G. K., & Kilic, C. (2019). Predictors of caregiver burden in mothers of children with Leukemia and Cerebral Palsy. *Journal of Psychology Oncology*, 37(1), 3-10.
- Brignol, P., Schoeller, S., Silva, D., Boell, J., Lopes, S., & Souza, S. (2017). Rede de apoio a pessoas com deficiência física. *Revista Enfermagem UERJ*, 25, e18758.

- Byrne, M. B., Hurley, D. A., Daly, L., & Cunningham, C. G. (2010). Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 36(5), 696-702.
- Camargos, A. C. R., Lacerda, T. T. B., Viana, S. O., Pinto, L. R. A., & Fonseca, L. M. S. (2019). Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com Paralisia Cerebral através da Escala Burden Interview. *Rev. Bras. Saúde Materno-Infantil*, 9(1), 31-37.
- Canty-Mitchell, J., & Zimet, G. D. (2000). Psychometric properties of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support in urban adolescents. *American Journal of Community Psychology*, 28(3), 391-400.
- Carvalho, C. G., & Magalhães, S. R. (2011). Síndrome de burnout e suas consequências nos profissionais de enfermagem. *Revista da Universidade Vale do Rio Verde*, 9(1), 200-210.
- Chan, J.C., Nugent, B.M., Bale, T.L. (2017). Parental Advisory: Maternal and parental stress can impact offspring neurodevelopment. *Biology Psychiatry* 15(83), 886-894.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.
- Cohen, S., Gottlieb, B. H., & Underwood, L. G. (2000). Social relationships and health. In S. Cohen, L.G., Underwood, & Gottlieb, B.H. *Social Support Measure and Intervention: A guide for health and social scientists* (p. 3-25). *Oxford University Press*.
- Compas, B. E, Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8(1), 455-480.
- Compas, B., Connor, J., Osowiecki, D., Welch, A. (1997). Effortful and involuntary responses to stress: implications for coping with chronic stress. In B. H. Gottlieb (Ed.), *Coping with Chronic Stress* (pp. 105-132). New York: Springer.
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H., & Wadsworth, M. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: Progress, problems and potencial *Psychological Bulletin*. 127(1), 87-127.
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Bettis, H. A., Watson, K. H., Gruhn, M. A., Dunbar, J. P., Williams, E., & Thigpen, J. C. (2017). Coping, emotion regulation, and psychopathology in childhood and adolescence: A meta-analysis and narrative review. *Psychological Bulletin*, 143(9), 939-991.
- Connor-Smith, J. K., & Calvete, E. (2004). Cross-cultural equivalence of coping and involuntary responses to stress in Spain and the United States. *Anxiety, Stress and Coping*, 17(2), 163-185.
- Connor-Smith, J. K., Compas, B. E., Wadsworth, M. E., Thomsen, A. H., & Saltzman, H. (2000). Responses to stress in adolescence: Measurement of coping and involuntary stress responses. *Journal of Counseling and Clinical Psychology*, 68(6), 976-992.
- Cunha K. C., Pontes, F. A. R., & Silva, S. S. C. (2017a). Parenting stress and motor function of children with Cerebral Palsy. *Psychol.* 8(1), 44-58.

- Cunha, K. C., Pontes, F. A. R., & Silva, S. S. D. C. (2017b). Fatores de risco de pais de crianças com Paralisia Cerebral: Relato de pesquisa pais de crianças com Paralisia Cerebral pouco estressados. *Revista Brasileira Edição Especial*, 23(1), 111-126.
- Chan, J. C., Nugent, B. M., Bale, T. L. (2018). Parental advisory: maternal and paternal stress can impact offspring neurodevelopment. *Biological psychiatry*, 83(10), 886-894.
- Dambi, J. M., Jelsma, J., Mlambo, T., Chiwaridzo, M., Dangarembizi-Munambah, N., & Corten, L. (2016). An evaluation of psychometric properties of caregiver burden outcome measures used in caregivers of children with Cerebral Palsy: A systematic review protocol. *Systematic Review*. 46(5), 2-6.
- Dambi, J. M., Jelsma, J., & Mlambo, T. (2015). Caring for a child with cerebral palsy: The experience of Zimbabwean mothers. *African Journal of Disability*, 4(1)-168.
- Dantas, M. S. A., Collet N., Moura, F. M., & Torquato, I. S. B. (2010). Impacto do diagnóstico de Paralisia Cerebral para a família. *Texto & Contexto Enfermagem*, 19(2), 229-237.
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., & Davem, M. et al. (2010). The impact of caring for a child with Cerebral Palsy: Quality of life for mothers and fathers. *Child Care Health Development*, 36(1), 63-76.
- De Oliveira, A. K. C., & Matsukura, T. S. (2013). Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral/Stress and social support in caregivers of children with cerebral palsy. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 21(3), 493-503.
- De Vries, L. S., Hasstert, I.C., Benders, M. J. N. L., & Groendendaal, F. (2011). Myth: Cerebral palsy cannot be predicted by neonatal brain imaging. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 16, 279-287.
- Delalibera, M., Barbosa, A., & Leal, I. (2018). Circunstâncias e consequências do cuidar: Caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Ciências & Saúde Coletiva*, 23(4), 1105-1117.
- Dezoti, A. P., Alexandre, A. M. C., Freire, M. H. S., Mercês, N. N. A., & Mazza, V. A. (2015). Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. *Acta Paulista Enferm.*, 28(2),172-176.
- Dieleman, L. M., Soenens, B., Prinzie, P., & Clercq, L. (2020). Daily parenting of children with cerebral palsy: The role of daily child behavior, parents' daily psychological needs, and mindful parenting. *Development and Psychopathology*, 1(1)-17.
- Eisenhower, A. S., Baker B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671.
- Ferreira, M. C., Di Naccio, B. L., Otsuka, M. Y. C., Barbosa, A. M., Corrêa, P. F. L., & Gardenghi, G. (2015). Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. *Acta Fisiátrica*, 22(1), 9-13.

- Findler, L., Klein, A., & Gabis, J. L. (2016). Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. *Research in Developmental Disabilities, 55*(1), 44-54.
- Flamenghi, Jr., Geraldo, A., & Messa, A. (2007). Pais, filhos e deficiência: Estudos sobre as Relações Familiares. *Psicol. Cienc. Prof., 27*(2), 236-245.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology, 48*(1), 150-70.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Schetter, C. D., DeLongis A., & Gruen, R. (1986). Dynamics of a stressful cognitive appraisal, coping and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology, 50*(5), 992-1003.
- Fonseca, L. F., Melo, R. P., Cordeiro, S. S., & Teixeira, M. L. G. (2011). Encefalopatia Crônica (Paralisia Cerebral). In: Fonseca, L. F., Xavier, C. C., Pianetti, G. *Compêndio de Neurologia Infantil. 2 Ed. Medbook., p. 669-679.*
- Freitas, P. M., Carvalho, R. C. L., Amarante, C. L. D., & Haase, V. G. (2008). Efeito de um programa de intervenção para mães de crianças com Paralisia Cerebral: Um estudo exploratório. *Interamerican Journal of Psychology, 42*(3), 580-588.
- Galheigo, S. (2003). O cotidiano na terapia ocupacional: cultura, subjetividade e contexto histórico-social. *Revista De Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, 14*(3), 104-109.
- George, A., Vickers, M. H., Wilkes, L., & Barton, B. (2007). Chronic grief: Experiences of working parents of children with chronic illness. *Contemporary Nurse, 23*(2), 228-242.
- Ghandour, R. M., Perry, D. F., Kogan, M. D., & Strickland B. B. (2011). The medical home as a mediator of the relation between mental health symptoms and family burden among children with special health care needs. *Acad Pediatr., 11*(2), 161-169.
- Gladstone, M. A. (2010). A review of the incidence and prevalence, types and etiology of childhood cerebral palsy in resource-poor settings. *Annals of Tropical Pediatrics, 30*(1), 181-196.
- Gomes, C. G., Jung, B. C., Nobre, C. M. G., Norberg, P. K. O, Hirsch, C. D., & Dresch, F. D. (2019). Rede de apoio social da família para o cuidado da criança com paralisia cerebral. *Revista Enfermagem UERJ, 24*(e42074), 1-6.
- Gonçalves, T. R., Pawlowski, J., Bandeira, D. R., & Piccinini, C. A. (2011). Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: Aspectos conceituais e instrumentos. *Ciência e Saúde Coletiva, 16*(3), 1755-1769.
- Gração D. C., & Santos M. G. M. (2008). A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. *Fisiot. Mov., 21*(2), 107-113.
- Graungaard A.H., & Skov L. (2006). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health & Development, 33*(3), 296-307.

- Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, E., Boixadós, M., & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: The influence of self-efficacy and coping strategies. *J Clin Nurs*, 22, 1579-1590.
- Hall, J. E., & Guyton, A. C. (2006). Guyton e Hall. Tratado de Fisiologia Médica. (13 ed., pp.87) Elsevier.
- Hastead, E., Griffith, G. M., Hastings, R. P. (2017). Social support, coping, and positive perceptions as potencial protective factors for the well-being of mothers of children with intellectual and developmental disabilities. *Internacional Journal of Developmental Disabilities*, 64(1), 1-9.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W., Sayer, A., Upshur, C. C., & Hodapp, R. M. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. Monographs of the Society for Research in Child Development, i-126.
- Henn, C. G., Piccinini, C. A., & Garcias, G. L. A. (2008). A Família no contexto da síndrome de Down: Revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*, 13(3), 485-493.
- Hidecker, M. J., Paneth, N., Rosenbaum, P. L., Kent, R. D., Lille, J., Eulenberg, J. B., Chester, K., Johnson, B., Evatt, M., & Taylor, K. (2011). Developing and validating Communication Function Classification System for Individuals with Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(8), 701-704.
- Himpens, E., Oostra, A., Franki, L., Vansteelandt, S., Vanhaesenbrouck, P., & den Broeck, C. V. (2010). Predictability of cerebral palsy in high-risk NICU population. *Early Human Development*, 86, 413-417.
- Hiratuka, E., Matsukura, T. S., & Pfeifer, L. (2010). Adaptação transcultural para o Brasil do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS). *Rev. bras. fisioter.*, 14(6), 537-44.
- Jankowsky, A., Campbell, A. C., Wlodarczyk, A., & Shaw, S. (2015). Parental attitudes and personality traits, self-efficacy, stress and coping strategies among mothers of children with cerebral palsy. *Health Psychology Report*, 3(3), 247-259.
- Juliano M. C. C., & Yunes, M. A. M. (2014). Reflexões sobre a rede de apoio social como rede de proteção e de promoção de resiliência. *Ambiente e Sociedade*, 17(3), 135-154.
- Khanna, A. K., Prabhakaran, A., Patel, P., Ganjinwale, J. F., & Nimbalkar, S. M (2015). Social, psychological and financial burden on caregivers of children with chronic illness: A cross-sectional study. *The Indian Journal of Pediatrics*, 82(1), 1006-1011.
- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum P. (2004). Family centered service for children with Cerebral Palsy and their families: A Review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 78-86.
- Kokoric, S. B., Berg, G., & Rusac, S. (2012) Satisfaction with life and informal and formal sources of support among people with disabilities. *Journal for General Social Issues*, 21(1), 19-38.

- Kristic, T., & Oros, M. (2012). Coping with stress and adaptation in mothers of children with Cerebral Palsy. *Medicinski Pregled*, 65(9), 373-377.
- Kristic, T., Mihić, L., & Oros, M. (2017). Coping strategies and resolution in mothers of children with Cerebral Palsy. *Journal of Loss and Trauma*, 22(5), 385-395.
- Kristic, T., Mihić, L., & Mihić, I. (2015). Stress and resolution in mothers of children with cerebral palsy. *Elsevier Ltd*, 47, 135-143.
- Lee, M. H., Matthews, A. K., & Park, C. (2019). Determinants of health-related quality of life among mothers of children with Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Nursing*, 44, 1-8.
- Lehtonen, K., Mäenpää, H., & Piirainen, A. (2015). Does single-event multilevel surgery enhance physical functioning in the real-life environment in children and adolescents with Cerebral Palsy (CP)?: Patient perceptions five years after surgery. *Gait & Posture*, 41(2), 448-453.
- Leite, J. M. R. S., & Prado, G. F. (2007). Paralisia Cerebral: Aspectos fisioterapêuticos e clínicos. *Revista de Neurociências*, 12(1), 41-5.
- Lima, M. B. S., Cardoso, S. V., & Silva, S. S. (2016). Parental stress and social support of Caregivers of children with Cerebral Palsy. *Paideia*, 26(64), 207-214.
- Lynch, A. M., Zuck-Kashikar, S., Goldschneider, K. R., Jones, B. A. (2007). Sex and ages differences in coping styles among children with chronic pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(2), 209-216.
- Macmahon, M., Pruittand, D., & Vargus-Adams, J. (2009). Cerebral Palsy. In M. A. Alexander & D. J. Matthews (Eds.), *Pediatric rehabilitation: Principles and practice*. (Demos Medical, 5ed., pp. 20-26), New York.
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Poulin, S., & Rosenbaum, P. (2012). Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 14(34), 1202-1207.
- Mancini, M. C., Fiúza, P. M., Rebelo, J. M., Magalhães, L. C., Coelho, Z. A. C., & Paixão, M. L., et al. (2002). Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 60(2B), 446-452.
- Marcon, S. S., Elsen, L. (2000). Estudo qualitativo utilizado observação participante-análise de experiência. *Acta Scientiarum*, 22(2), 637-642.
- Marloes van Gorp et al. (2018). Activity performance curves of individuals with cerebral palsy. *Official Journal of the American Academy of Pediatrics*, 142(5), 173-723.
- Menezes, M., Moré, C. O., & Barros, L. (2008). Psicologia Pediátrica e seus desafios atuais na formação, pesquisa e intervenção. *Análise Psicológica*, 26(2), 227-238.
- Milbrath, V. M., Siqueira, H. C. H., Amestoy, S. C., & Trindade, L. L. (2011). Apoio social à famílias de crianças com paralisia cerebral. *Acta Paul Enferm*. 28(2), 172-176.

- Miura, R. T., & Petean, E. B. L. (2012). Paralisia cerebral grave: O impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, 20(1-2), 7-12.
- Mobarak, R., Khan, N. Z., Munir, S., Zaman, S. S., & McConachie, H. (2000). Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(6), 427-433.
- Morris, C. (2007). Definition and classification of cerebral palsy: A historical perspective. *Dev. Med. Child. Neurol. Suppl.*, 109(1), 3-7.
- Moura, T. C., Santos, L. H. C., Bruck, I., Camargo, R. M. R., Oliver, K. A., & Zonta, M. B. (2012). Independencia funcional en individuos con parálisis cerebral asociada a deficiencia intelectual. *Revista Pan-Amazônica de Saúde*, 3(1), 25-32.
- Msall, M. E., & Park, J. J. (2008). Neurodevelopmental management strategies for children with cerebral palsy: Optimizing function, promoting participation, and supporting families. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 51(4), 800-815.
- National Institute of Neurological Disorders, NINDS. (2010). Hope Through Research: Cerebral Palsy. National Institutes of Health. Recuperado em 3 de janeiro de 2019. www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Hope-Through-Research/Cerebral-Palsy-Hope-Through-Research.
- Nurullah, A. B. (2012). Received and provided social support: A review of current evidence and future directions: *American Journal of health studies*, 27(3), 173-188.
- Odding, E., Roebroek, M. E., & Stam, H. J. (2006). The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. *Disabil. Rehabil.*, 28(4), 183-191.
- Oliveira, A. K. C., & Matsukura, T. S. (2013). Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cadernos de Terapia Ocupacional*, 21(3), 493-503.
- Oliveira, L., & Dounis, A. B. (2012). As alterações na dinâmica familiar diante do diagnóstico da criança com paralisia cerebral: Estado da arte. *Revista de Psicologia*, 31(1), 18-27.
- Oskoui, M., Coutinho, F, Dykeman, J. Jetté, N., & Prignstheim, T. (2013). An uptade on the prevalence of Cerebral Palsy: A sistematic review and metaanalysis. *Development Med Child Neurology*, 55(6), 509-519.
- Palisano R., Rosenbaum P., Walter S., Russell D., Wood E., & Galuppi B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol.*, 39(4), 214-223.
- Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Barlett, D., & Livingston, M. H. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Development Medicine Child Neurology*, 50(10), 744-750.
- Paneth, N., Hong, T., & Korzeniewski, S. (2006). The descriptive epidemiology of Cerebral Palsy. *Clinics in Perinatology*, 33(2), 251-267.

- Parkes, J., Caravale, B., Marcelli, M., Franco, F., & Colver, A. (2011). Parenting stress and children with cerebral palsy: A European cross-sectional survey. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 9(53), 815-821.
- Patten, S., Caridad, A., & Céspedes, L. Bernal, I. (2016). Particularidades del afrontamiento familiar al niño com diagnóstico y rehabilitación por Parálisis Cerebral. *Rev Cub Saúde Pública*, 42(2), 236-247.
- Pereira, H. V. (2018). Paralisia Cerebral. *Residência Pediátrica*. Sociedade Brasileira de Pediatria. 8(1), 49-55.
- Pereira, L. M., & Kohlsdorf, M. (2014). Ansiedade, depressão e qualidade de vida de pais no tratamento da paralisia cerebral infantil. *Interação Psicológica*, 18(1), 37-46.
- Pfeifer, L. I., Silva, D. B. R., Lopes, P. B., Matsukura, T. S., Santos, J. L. F., & Pinto, M. P. P. (2014). Social support provided to caregivers of children with Cerebral Palsy. *Child Care, Health and Development*. 40(3), 363-369.
- Polita, N. B., & Tacla, M. T. G. M. (2014). Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. *Escola Anna Nery*, 18(1), 75-81.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626-636.
- Ramos, F. P., Enumo, S. R. F., & Paula, K. M. P. de. (2015). Teoria Motivacional do Coping: Uma proposta desenvolvimentista de análise do enfrentamento do estresse. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 32(2), 269-279.
- Reis, L. B., & Paula, K. P de. (2018). Coping materno da Síndrome de Down: Identificando estressores e estratégias de enfrentamento. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 35(1), 77-88.
- Ribeiro, M. F. M., Sousa, A. L. L., Vandenberghe, L., & Porto, C. C. (2013). Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(6), 1705-1715.
- 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(3), 440-447.
- Ribeiro, M. F. M., Vandenberghe, L., Martins, P. C. O., Vila, V. S. C., & Porto, C. C. (2016). Paralisia Cerebral: Faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3203-3212.
- Rodriguez, M. S., & Cohen, S. (2000). Social support. *Encyclopedia of mental health*, 3, 535-544.
- Rosenbaum, P. L., Palisano, R. J., Bartlett, D. J., Galuppi, B. E., & Russell, D. J. (2008). Development of the Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol.*, 50(4), 249-53.

- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., & Jacobson, B. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(6), 8-14.
- Sandor, E. R., Marcon, S., Ferreira, N., & Dupas, G. (2014). Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. *Revista Eletrônica De Enfermagem*, 16(2), 417-25.
- Santos, M. R., Ichiwaka, C. R. F., Lima, R. A. G., Bouso, L. R. S. (2015). A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre esperança e a desesperança em m mundo transformado pelas perdas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(3), 560-7.
- Santos, B. A., Milbrath, V. M., Freitag, V. L., Gabatz, R. I. B., & Vaz, C. J. (2019). Social support network for the family of Cerebral Palsy beating children. *Revista Cuidado é Fundamental*. 11(5), 1300-1306.
- Santos, M. A., Martins-Pereira, M. L. P. L. (2016). Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. *Ciências & Saúde Coletiva*, 21(10), 3233-3244.
- Santos, T. V., Yamada, A. S., Cardoso, F. M., Ferro, F. A. R., Andrade, K. F., & Gonçalves, L. F. (2017). Avaliação da sobrecarga imposta a cuidadores primários de pacientes com paralisia cerebral. *Revista Amazônia Science & Health*, 5(1), 3-11.
- Sari, F. L., & Marcon, S. S. (2008). Participação da família no trabalho fisioterapêutico de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 18(3), 229-239.
- Seo, J. Y., Lee, H. J., & You, M. A. (2017). Factors influencing Burnout among mothers of children with Cerebral Palsy. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 47(2), 233-241.
- Silva, J. M. (2016). Suporte social e reabilitação pediátrica: uma análise sobre familiares de pacientes com diagnóstico de paralisia cerebral (Dissertação de mestrado). Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.
- Silva, D. B. R., Funayama, C. A. R., & Pfeifer, L. I. (2014). Manual Ability Classification System (MACS): Reliability between therapists and parents in Brazil. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 19(1), 26-33.
- Silva, D. B. R., Pfeifer, L. I., & Funayama, C. A. R. (2013). Gross Motor Function Classification System expanded & revised (GMFCS E & R): Reliability between therapists and parents in Brazil. *Braz J Phys Ther.*, 17(5), 458-463.
- Silva, E., Bernardes, R., Chicon, J., Oliveira, I. M., & Sá, M. C. S. (2019). Ser mulher cuidadora de pessoas com deficiência à luz da categoria gênero: Reflexões a partir de um projeto de ensino/pesquisa/extensão no campo da Educação Física. *Educación Física y Ciencia*, 21(1), e072.
- Silva, J. M., & Araújo, T. C. C. F. (2019). Reabilitação pediátrica: Suporte social e estresse em casos de paralisia cerebral. *Psicologia: Teoria e Prática*, 21(1), 119-136.

- Simões, C. C., Silva, L., Santos, M. R., Misko, M. D., & Bousso, R. S. (2013). A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Rev. Eletr. Enf.*, *15*(1), 138-145.
- Soares, A. M. M., & Carvalho, M. E. P. (2017). Ser mãe de pessoa com deficiência: do isolamento à participação social. *Seminário Internacional Fazendo Gênero 11 & 13th Women's Worlds Congress (Anais Eletrônicos)*, ISSN 2179-510X, 1-15.
- Souza, Y. L. C., Freire, V. R. B. P., Cunha, K. C., Silva, S. S. C. (2018). Rede de suporte social de mães de crianças com paralisia cerebral em Belém do Pará. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, *26*(1), 2-10.
- Thoits, P. A. (1982). Life stress, social support, and psychological vulnerability: Epidemiological considerations. *Journal of community psychology*, *10*(4), 341-362.
- Thoits, P. A. (2010). Stress and health: Major findings and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior*, *51*(1), 41-53.
- Vierhaus, M., Lohaus, A., & Schimitz, A. (2011). Sex, gender, and self-efficacy: Mediation of sex differences in parents perception in children and adolescents. *European Journal of Pain*, *15*, 631e.e1-621.e8.
- Wadsworth, M. E., Rieckmann, T., Benson, M. A., & Compas, B. (2004). Coping and responses to stress in navajo adolescents: Psychometric properties of the responses to stress questionnaire. *Journal of Community Psychology*, *32*(4), 391-411.
- Wang, Y., Wan, Q., Huang, Z., Huang, L., & Kong, F. (2017). Psychometric properties of Multi-Dimensional Scale of Perceived Social Support in Chinese parents of children with Cerebral Palsy. *Frontiers in Psychology*, *8*, 2020.
- Welter, V., Cetolin, S. F., Trzcinski, C., & Cetolin, S. K. (2008). Gender, maternity and deficiency: Representation of diversity. *Textos & Contextos*, *7*(1), 98-119.
- Whittingham, K., Sanders, M. R., McKinlay, L., & Boyd, R. N. (2016). Parenting intervention combined with acceptance and commitment therapy: A trial with families of children with Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, *5*(41), 531-542.
- Whittingham, K., Sheffield, J., & Boyd, R. N. (2016). Parenting acceptance and commitment therapy: A randomised controlled trial of an innovative online course for families of children with cerebral palsy. *BMJ Open*, *10*(6), 1-7.
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. R., & Boyd, R. (2012). Sorrow, coping and resiliency: Parents of children with cerebral palsy share their experiences. *Disability and Rehabilitation*, *35*(17), 1447-1452.
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M., & Boyd, R. (2013). Predictors of psychological adjustment, experienced parenting, burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with Cerebral Palsy. *Health and Development*, *39*(3), 366-373.
- Wijesinghe, C. J., Cunningham, N., Fonseka, P., Hewage, C. G., & Ostbye, T. (2015). Factors associated with caregiver burden among caregivers of children with Cerebral Palsy in Sri Lanka, Asia-Pacific. *Journal of Public Health*, *27*(1), 85-95.

- World Health Organization ([WHO] 2001), International Classification of Functioning Disability and Health: ICF. World Health Organization.
- Yao, S. et al (2010). Coping and involuntary responses to stress in Chinese University Students Psychometric Properties of the Responses to Stress Questionnaire. *Journal of Personality Assessment*, 92(4), 356-61.
- Zanini, G., Cemin, N. F., & Peralles, S. N. (2009). Paralisia Cerebral: Causas e prevalências. *Revista Fisioterapia em Movimento*, 22(3), 375-381.
- Zerbelo, A. B., & Chun, R. Y. S. (2013). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com alterações de fala e linguagem. *CodaS*, 25(2), 128-134.
- Zimet, G. D., Dahlem, N., Zimet, S., & Farley, G. K. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Support. *Journal of Personality Assessment*, 52, 30-41.
- Zimet, G. D., Powell, S. S., Farley, G. K., Werkman, S., & Berkoff, K. A. (1990). Psychometric characteristics of Multidimensional Scale of Perceived Support. *Journal of Personality Assessment*, 55, 610-617.

APÊNDICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O (a) Sr. (a) _____ foi convidado (a) a participar de uma pesquisa intitulada “O cuidar de uma criança com paralisia cerebral: Identificação dos estressores e estratégias de *coping* apresentadas pelos cuidadores.”, sob a responsabilidade de Nádia Boldi Coutinho, aluna do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, sob orientação da Prof. Dra. Alessandra Brunoro Motta Loss.

Justificativa

A presente pesquisa visa identificar os estressores causados por ter uma criança com paralisia cerebral e as estratégias de enfrentamento apresentadas pelos cuidadores, no intuito de gerar subsídios para direcionar, futuramente, possíveis intervenções com essa população.

Objetivo

Procedimentos

Você responderá a dois questionários, um sobre você e um sobre a criança a qual você é responsável. Em seguida, serão aplicados dois instrumentos no intuito de avaliar as estratégias de enfrentamento utilizadas por você no que diz respeito à condição da sua criança. Todos os instrumentos serão aplicados pela pesquisadora responsável pela pesquisa.

Duração e Local da Pesquisa

Todo o procedimento descrito será realizado no Laboratório de Pesquisa em Psicologia Pediátrica, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, da Universidade Federal do Espírito Santo. O procedimento durará, em média, 60 minutos.

Riscos e Desconfortos

Considera-se que os riscos apresentados por este estudo sejam mínimos. É possível que o(a) Sr (a). sintam-se constrangido(a) ou desconfortável com as perguntas apresentadas pelos instrumentos. A fim de evitar que isso ocorra, as aplicações dos instrumentos serão realizadas em um local reservado, sem interferências externas e será garantido o sigilo de todas as informações.

Benefícios

Os dados colhidos neste estudo poderão servir de subsídio científico e guia de ações para os profissionais envolvidos nesta temática.

Acompanhamento e Assistência

Caso seja constatado pelos instrumentos índices elevados de estresse, estratégias de enfrentamento disfuncionais e alto risco psicossocial, você será encaminhado(a) para um serviço de psicologia capaz de auxiliá-lo.

Garantia de Recusa em Participar da Pesquisa e/ou Retirada de Consentimento

O (A) Sr. (a) não é obrigado (a) a participar da pesquisa, podendo deixar de participar dela em qualquer momento de sua execução, sem que haja penalidades ou prejuízos decorrentes de sua recusa. Caso decida retirar seu consentimento, o (a) sr. (a) não será mais constatado (a) pela pesquisadora.

Garantia de Manutenção do Sigilo e Privacidade

A pesquisadora se compromete a resguardar sua identidade durante todas as fases da pesquisa, inclusive após a publicação.

Declaro que fui verbalmente informado (a) e esclarecido (a) sobre o presente documento, entendendo todos os termos acima expostos e, que voluntariamente, aceito participar deste estudo. Também declaro ter recebido uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de igual teor, assinada pela pesquisadora principal ou seu representante, rubricada em todas as páginas.

Local

Data

Participante da pesquisa

Na qualidade de pesquisadora responsável pela pesquisa “O cuidar de uma criança com paralisia cerebral: Identificação dos estressores e estratégias de *coping* apresentada pelos cuidadores”, eu, Nádia Boldi Coutinho, declaro ter cumprido as exigências do(s) item (s) IV.3 e IV.4 (se pertinente), da Resolução CNS 466/12, a qual estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos.

Nádia Boldi Coutinho

Responsável pela pesquisa

APÊNDICE B

Protocolo de registro das características gerais e clínicas da criança

*A ser respondido pelo cuidador principal

1- Dados gerais do cuidador:

1.1 Nome: _____

1.2 Parentesco: _____

1.3 Profissão: _____

1.4 Atividade ocupacional atual: _____

2-Dados gerais da criança:

2.1 Nome: _____

2.2 Idade: _____

2.3 Gênero: _____

2.4 Frequenta escola/creche: Sim () Não () Se sim, qual? _____

3- Características clínicas:

3.1 Comorbidades:

3.2 Terapias realizadas? _____

3.3 Quantas horas semanais de terapia a criança cumpre? _____

3.4 Há quanto tempo a criança está em terapia? _____

APÊNDICE C

GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SCALE

(Palisano, Rosenbaum, Barlett, & Livingston, 2007)



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 Iara 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 **pessoais** 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

11. Minha família me ajuda a tomar decisões.								
12. Eu posso falar sobre meus problemas com meus amigos.								

APÊNDICE E

QUESTIONÁRIO DE RESPOSTAS AO ESTRESSE – PARALISIA CEREBRAL

(Versão dos Pais)

(Compas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen, & Wadsworth, 2001)

Essa é uma lista de questões que pais de crianças com lesão cerebral (ex.: derrame, hemorragia intracraniana, condições neurológicas, etc.) podem considerar estressantes ou um problema para se lidar. Por favor, circule um número indicando quão estressante os itens a seguir tem sido pra você nos últimos seis meses.				
	De jeito nenhum	Um pouco	Consideravelmente	Muito
a. Os efeitos colaterais a longo prazo da paralisia cerebral do meu filho em sua saúde, aprendizagem, comportamento ou humor.	1	2	3	4
b. Me preocupo em meu filho ter uma outra lesão cerebral.	1	2	3	4
c. Me preocupo em meu filho apresentar problemas escolares.	1	2	3	4
d. Meu filho tem muitas consultas médicas.	1	2	3	4
e. Compreender as informações sobre paralisia cerebral tratamento médicos e acompanhamentos.	1	2	3	4
f. Conversar com meu outro filho, família e amigos sobre paralisia cerebral.	1	2	3	4
g. Ter menos tempo e energia para lidar com minha outra criança e/ou parceiro.	1	2	3	4
h. Precisar de mais ajuda e suporte de amigos e família.	1	2	3	4
i. Pagar contas e despesas familiares.	1	2	3	4
j. Preocupação sobre o meu trabalho ou sobre o trabalho do meu parceiro.	1	2	3	4
k. Me preocupo sobre minha própria qualidade de vida.	1	2	3	4
l. Outros:	1	2	3	4
Outros:				
Outros:				

APÊNDICE F

Autorização da utilização do RSQ

Questionário de Respostas ao Stress – Paralisia Cerebral (Versão dos pais)

 **Stress and Coping Lab** <stressandcopinglab@vanderbilt.edu>
para mim ▾ 15 de abr. de 2020 11:45 ☆ ↶ ⋮

 inglês ▾ > português ▾ Traduzir mensagem Desativar para: inglês x

Hello Nádia,
Hello,

Thank you for your interest in the Response to Stress Questionnaire. The RSQ has a fairly complicated scoring procedure, so below is some information about scoring. I am attaching information for the **parent self-report Cerebral Palsey RSQ**.

 **Stress and Coping Lab** <stressandcopinglab@vanderbilt.edu>
para mim ▾ qua., 18 de dez. de 2019 17:22 ☆ ↶ ⋮

 inglês ▾ > português ▾ Traduzir mensagem Desativar para: inglês x

Hi Nadia,
This is not a problem. You have permission to use the RSQ for thesis. Best of luck in your research!

Tori Grice
Stress and Coping Lab
⋮

Apêndice G – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP-UFES).

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Suporte social percebido e coping em cuidadores familiares de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral.

Pesquisador: Nádia Boldi Coutinho

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 18934919.3.0000.5542

Instituição Proponente: Programa de Pós-graduação em Psicologia (PPGP-UFES)

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.637.885

Apresentação do Projeto:

Trata-se de pesquisa de mestrado que tem como objetivo principal descrever e analisar as relações entre fatores contextuais, como estressores, risco psicossocial e suporte social percebido, e as estratégias de enfrentamento de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Considera que ser responsável pelo cuidado e manejo cotidiano de uma criança com paralisia cerebral (PC) pode implicar em um contexto estressor, capaz de gerar sobrecarga física e emocional. Isso porque, crianças com PC apresentam níveis diversos de limitações funcionais e, portanto, níveis diferentes de dependência na realização das atividades de vida diária. Fatores contextuais, como risco psicossocial e o suporte recebido podem afetar a percepção do estressor e, conseqüentemente, as estratégias utilizadas pelos cuidadores para o enfrentamento da adversidade. Nesse sentido, após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP), a pesquisa será composta por uma amostra de 60 cuidadores de crianças com paralisia cerebral atendidas na APAE, Vitória, ES. Os cuidadores participantes responderão a um protocolo de entrevista sobre características gerais e clínicas da criança. Em seguida, serão aplicados os instrumentos: Psychosocial Assessment Tool (PAT), Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (EMSSP) e Responses to Stress Questionnaire – Brain Injury (RSQ-BI), para análise de risco psicossocial, suporte social percebido, estressores e estratégias de coping, respectivamente. Os protocolos das características gerais e clínicas serão analisados por meio de análise de conteúdo (questões abertas) e descritivamente, sendo aplicado aos dados cálculos de frequência, proporção, média e desvio

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514-Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN

Bairro: Golabelras

CEP: 29.075-910

UF: ES

Município: VITORIA

Telefone: (27)3145-9820

E-mail: cep.golabelras@gmail.com

Continuação do Parecer: 3.637.885

padrão. Os instrumentos RSQ-BI, EMSSP e PAT serão processados, descritos e analisados a partir de suas próprias normas e indicações autorais. Após a análise descritiva, será aplicado tratamento estatístico inferencial para verificar as relações entre as variáveis de interesse do estudo, a saber: risco psicossocial, suporte social percebido, estressores e coping. Acredita-se que a compreensão de fatores contextuais relacionados aos cuidados da criança com paralisia cerebral e as respostas de coping apresentadas pelos cuidadores, poderá gerar subsídios para direcionar a assistência psicossocial adequada a esse grupo.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primario:

Essa pesquisa tem como objetivo principal descrever e analisar as relações entre fatores contextuais, como estresse, risco psicossocial e suporte social percebido, e as estratégias de enfrentamento de cuidadores de crianças com paralisia cerebral.

Objetivo Secundário:

Descrever os estressores relacionados a ter uma criança com paralisia cerebral; Verificar a presença indicadores de risco psicossocial em famílias de crianças com PC; Descrever o suporte social percebido diante da experiência de ter um filho com PC; Descrever as estratégias de coping utilizadas por cuidadores de crianças com PC; Descrever características sociodemográficas dos participantes, e clínicas das crianças; Verificar as relações entre características sociodemográficas e clínicas das crianças (idade, sexo, nível de função motora grossa), e as estratégias de enfrentamento dos cuidadores.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Considera que os procedimentos adotados para a realização desta pesquisa apresentam riscos mínimos para os participantes, uma vez que estes podem se sentir desconfortáveis a entrar em contato com questões consideradas estressoras. Nos casos em que o participante refira desconforto ou cansaço ao responder os instrumentos, a pesquisadora acolherá sua queixa, oferecendo a possibilidade de interromper a coleta de dados e, também, orientando sobre a possibilidade de conversar com profissional especializado na instituição. Neste caso, indica a possibilidade de ser feito encaminhamento para o Setor de Psicologia da instituição ou para uma unidade básica de saúde próxima a sua residência, que ofereça o serviço.

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514-Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN	
Bairro: Goiabelras	CEP: 29.075-910
UF: ES	Município: VITORIA
Telefone: (27)3145-9820	E-mail: cep.goiabelras@gmail.com

Continuação do Parecer: 3.637.885

Benefícios:

Considera que a pesquisa possibilitará a identificação dos estressores, do impacto do suporte social percebido pelos cuidadores e das estratégias de enfrentamento apresentadas por esses indivíduos. Os resultados serão apresentados para os participantes, de forma a oferecer uma devolutiva sobre as variáveis estudadas. Indica, ainda, que o conhecimento dos resultados poderá trazer benefícios para os sujeitos de pesquisa, uma vez que a partir da identificação dos estressores e dos recursos disponíveis de suporte, o participante poderá compreender mais facilmente o contexto que está vivendo e, caso seja necessário, será encaminhado (a) para uma equipe de saúde adequada. Além disso, a realização deste estudo poderá contribuir para práticas de atendimento e intervenção psicossocial voltadas às crianças com paralisia cerebral e seus cuidadores.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto tem relevância científica e social, contribuindo para compreender a relação entre suporte social, estressores e estratégias de enfrentamento envolvidos no cuidado cotidiano de crianças com paralisia cerebral.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Com base na Resolução CNS nº 466/2012 e Resolução CNS 510/2016, foram analisados os seguintes quesitos: Folha de Rosto; Projeto de Pesquisa Detalhado; Termos de Consentimento Livre e Esclarecido & Assentimento Livre e Esclarecido; e Cronograma. Apresentou todos os termos obrigatórios.

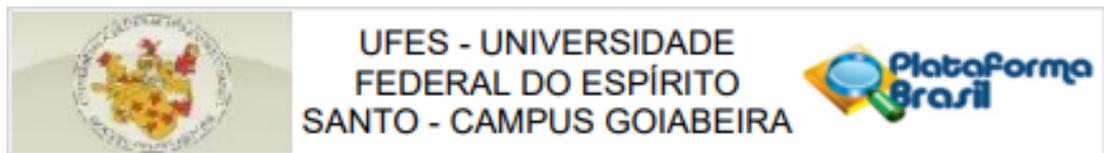
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto tem relevância científica e social, com possibilidade de benefício direto aos participantes. O protocolo de pesquisa encontra-se em consonância com as Resoluções 466/2012 e 510/2015 do CNS. Portanto, o parecer é favorável à aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514-Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN			
Bairro: Goiabeiras		CEP: 29.075-910	
UF: ES	Município: VITORIA		
Telefone: (27)3145-9820		E-mail: cep.goiabeiras@gmail.com	



Continuação do Parecer: 3.637.885

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1389687.pdf	07/08/2019 20:52:14		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_pdf3.pdf	07/08/2019 20:51:31	Nádia Boldi Coutinho	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta_de_anuencia.pdf	01/08/2019 21:15:49	Nádia Boldi Coutinho	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	01/08/2019 21:15:02	Nádia Boldi Coutinho	Aceito
Outros	email_autorizacao.pdf	01/07/2019 22:17:37	Nádia Boldi Coutinho	Aceito
Outros	RSQ_bi.pdf	01/07/2019 22:16:44	Nádia Boldi Coutinho	Aceito
Outros	EMSS_tool.pdf	01/07/2019 22:15:26	Nádia Boldi Coutinho	Aceito
Outros	PAT_tool.pdf	01/07/2019 22:14:19	Nádia Boldi Coutinho	Aceito
Outros	gmfcs_tool.pdf	01/07/2019 22:13:24	Nádia Boldi Coutinho	Aceito
Outros	Protocolo_registro.pdf	01/07/2019 22:12:19	Nádia Boldi Coutinho	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	brochura_investigador.pdf	01/07/2019 21:56:03	Nádia Boldi Coutinho	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

VITORIA, 11 de Outubro de 2019

Assinado por:
KALLINE PEREIRA AROEIRA
(Coordenador(a))