

ESTRESSE PARENTAL EM MÃES DE BEBÊS, CRIANÇAS, ADOLESCENTES E ADULTOS JOVENS COM SÍNDROME DE DOWN

PARENTAL STRESS IN MOTHERS OF INFANTS, CHILDREN, TEENS AND YOUNG ADULTS WITH DOWN SYNDROME

Bruna Vilela Figueiredo¹; Rafaella Domingos Garcia²; Cejane Oliveira Martins Prudente³; Maysa Ferreira Martins Ribeiro⁴

^{1,2} Fisioterapeuta. Graduada em Fisioterapia pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GO).

³ Fisioterapeuta. Doutora em Ciências da Saúde. Docente do Curso de Fisioterapia da Universidade Estadual de Goiás (UEG) e da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GO). Goiânia- GO.

⁴ Fisioterapeuta. Doutoranda em Ciências da Saúde. Docente do Curso de Fisioterapia da Universidade Estadual de Goiás (UEG) e da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GO). Goiânia- GO.

e-mail: bruna_lela@hotmail.com

Abstract: The presence of a child with Down syndrome makes it difficult to adapt to the related process of care. The visibility of disability, emotional problems, behavioral difficulties and the weak health of the child may be a factor stressful. The stress experienced by parents in their roles of father and mother, is called parental stress. The objective of this study was to identify the level of parental stress in mothers of infants, children, adolescents and young adults with Down syndrome. It is an analytical cross-sectional study with 36 mothers of children with Down syndrome, who responded to the Parental Stress Index (PSI), the Associations of Parents and Friends of Exceptional of Goiania and Down Association of Goias. The IEP is divided into three subscales: parental distress, dysfunctional interactions between children and parent-child difficult. Mothers who have children with Down syndrome have higher stress levels than mothers to have children with typical development. Stress subscale was higher in dysfunctional interactions between parents and children. Mothers with older children had higher levels of stress, showing that the care of these children has a greater impact on the health of mothers. Health professionals need to be attentive to the needs of mothers and develop intervention strategies that address the family as a whole.

Key-words: Down syndrome, parental stress, mother, family.

Introdução

A síndrome de Down (SD), trissomia do cromossomo 21, é a anomalia cromossômica que mais acomete crianças. Indivíduos com esta síndrome apresentam atraso no desenvolvimento de habilidades motoras, retardo mental e podem ocorrer, também, alterações sensoriais, dificuldade na comunicação, alterações de comportamento, crises convulsivas e comprometimento de vários órgãos¹. Todas estas características repercutem em atraso na linguagem, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e cognitivo². Elas precisam de cuidados clínicos específicos, incluindo sessões de reabilitação e serão dependentes dos pais por um tempo maior, quando comparadas com crianças com desenvolvimento típico.

A forma como o diagnóstico é comunicado exerce forte influência sobre a maneira como os pais irão reagir³. Por isso, as informações e a linguagem dos profissionais devem ser clara e objetiva, permitindo uma melhor compreensão dos fatos⁴.

Após a notícia do diagnóstico da criança com síndrome de Down, os pais, na maior parte das famílias, apresentam sentimentos desde o choque, negação, tristeza, raiva, ansiedade e aceitação⁵. A mãe vivencia a

incerteza, sentimentos de angústias e de temor diante da ameaça percebida nas impossibilidades do filho, questionando-se quanto à razão desse acontecimento⁶. É normal, tentar evitar a dor, fugir e negar a existência do diagnóstico, fantasiando que nada aconteceu^{4,7}.

A mãe é quem costuma assumir a responsabilidade de tornar-se a cuidadora principal da criança com deficiência. No entanto, a tarefa de cuidar por longo tempo pode ser uma fonte contínua de estresse^{5,8}. Segundo Barrionuevo *et al.*⁹ o estresse pode ser definido como toda reação do organismo, juntamente com os componentes psicológicos, físicos, mentais e hormonais que ocorrem quando surge a necessidade de uma grande adaptação a um evento estressor. Será prejudicial se houver exposição prolongada ao evento ou uma predisposição do indivíduo a determinadas doenças.

O estresse vivido pelos genitores, nas suas funções de pai e de mãe, é denominado “estresse parental”. Fatores que modificam o estresse parental incluem: (1) características dos pais/cuidadores, como idade, estado civil, capacidade de enfrentamento/coping, demandas de cuidados com o filho, auto-percepção; (2) características da criança, como idade, gravidade da deficiência física, presença de problemas emocionais e de comportamento; (3) funcionamento familiar e vínculo entre os pais e a criança; (4) fatores sociais, como o acesso a suporte/apoio social; (5) fatores sócio-econômicos, capacidade de acesso a cuidados formais, empregabilidade; (6) contexto cultural¹⁰. O estresse parental pode ocorrer nos primeiros anos de vida ou ao longo do desenvolvimento da criança^{11,12}. Vale lembrar que quando os níveis de estresse são adequados, este se constitui um fator motivacional que impulsiona os pais a desempenharem suas tarefas. Contudo, níveis de estresse muito elevados podem comprometer o funcionamento familiar com consequências negativas para os pais e para os filhos.

O nível de estresse parental em mães de crianças com deficiência tem se mostrado elevado quando comparado com os próprios pais dessas crianças ou mesmo comparado a mães de crianças com desenvolvimento típico.

Embora relevante, o estresse parental em famílias de pessoas com síndrome de Down tem merecido pouca atenção, não só no Brasil, mas no mundo inteiro. O maior conhecimento sobre a saúde dos pais permitirá a melhora dos serviços existentes e o desenvolvimento de novas estratégias para manter os cuidadores melhor assistidos. Sendo assim, o objetivo deste artigo é avaliar o nível de estresse parental em mães de bebês, crianças, adolescentes e adultos jovens com síndrome de Down.

Materiais e Métodos

O estudo foi do tipo transversal e analítico. Desenvolvido de acordo com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo seres humanos (Resolução 196/1996, do Conselho Nacional de Saúde). Esta pesquisa é um estudo piloto de uma

pesquisa mais ampla, ainda em andamento, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas (HC) da Universidade Federal de Goiás (HC/UFG), protocolo CEP/HC/UFG Nº173/2010.

A pesquisa foi realizada em duas Associações, sendo elas: Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais - Goiânia (APAE-Goiânia) Complexo I e II e na Associação Down de Goiás – (ASDOWN).

A amostra foi de conveniência, na qual foram entrevistadas 36 mães que se enquadraram nos critérios de inclusão e que aceitaram participar da pesquisa. Os critérios de inclusão foram: mães que tinham filhos que frequentavam a APAE ou ASDOWN, que tinham bebês com síndrome de Down com idade de 0-12 meses, crianças com idade entre 1-12 anos, adolescentes com idade entre 12-18 anos e adultos jovens com idade entre 18-26 anos.

Foi feito um contato prévio com as mães por telefone para o agendamento de uma reunião na instituição, em horário compatível com a instituição e com a rotina de atendimentos dos filhos. Nesta reunião as mães foram esclarecidas sobre os procedimentos da pesquisa, aquelas que concordaram em participar do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), responderam ao questionário sócio-demográfico e o Índice de Estresse Parental (IEP).

A coleta de dados foi por meio de entrevistas individuais realizadas no mês de abril de 2011. A coleta de dados foi realizada em salas tranquilas e privadas dentro das Associações. O tempo da entrevista foi de aproximadamente 30 minutos.

O Índice de Estresse Parental (IEP) foi o instrumento escolhido para avaliar o estresse. É composto por 36 itens dispostos em 3 subescalas: 1) estresse parental; 2) interação disfuncional pai/mãe-filho; 3) criança difícil. O resultado total referente ao estresse é obtido com a soma das três subescalas, sendo que escores mais altos indicam maior nível de estresse. Avalia a percepção que os genitores têm de seu filho e dos sentimentos e reações diante de algum evento ou comportamento dele. O domínio dos pais mensura o estresse emocional nas relações parentais, e incorpora questões sobre a capacidade dos pais para lidar com a tarefa de ser pai/mãe. O domínio filho mede a percepção dos pais com relação às demandas da criança, inclui questões de como as características da criança causam impacto nos pais.

Para cada questão investigada é determinada uma média de pontos a elas atribuídas (1 = Concordo Totalmente, 2 = Concordo, 3 = Não Tenho Certeza, 4 Discordo 5 = Discordo Totalmente). Para o cálculo do índice do estresse parental, somaram-se os 12 itens correspondentes a cada uma das subescalas, obtendo-se então, o escore bruto do nível de estresse somando as três subescalas¹². O escore total pode variar de um mínimo de 36 pontos (baixo estresse) a um máximo de 180 pontos, sendo que o ponto de corte para o nível de estresse clínico é de 94 pontos (alto estresse) no questionário total, 33 pontos na subescala sofrimento parental, 28 pontos na subescala interações

disfuncionais pais-filhos e 37 pontos na subescala criança difícil. O IEP ainda não foi validado no Brasil.

Os dados foram analisados com aplicação do programa *Statistical Package for the Social Sciences*® (SPSS), versão 15.0 e o banco de dados construído em planilha eletrônica do programa Microsoft Office Excel.

Para verificar a distribuição das variáveis quantitativas foi utilizado o teste de Shapiro-Wilks. Quando os dados apresentaram distribuição normal foi utilizado o teste T-Student, quando não apresentaram distribuição normal foi utilizado o teste de Wilcoxon. Para os testes de associação dessas variáveis foi aplicado o teste Qui-quadrado. Os testes de correlação foram realizados com aplicação da Correlação de Pearson. Para todos os testes utilizados considerou-se um valor de 0,05 para a significância estatística e um intervalo de confiança de 95%. Foi analisada a consistência das respostas ao questionário com análise de alfa de Cronbach.

Resultados

As 36 mães entrevistadas tinham idade média de 37,61 anos (DP=12,22). A faixa etária variou de 16 anos a 62 anos. Quase todas as mães 47,2% eram casadas e 30,5% das mães vivem maritalmente. Apenas 2,8% das mães eram analfabetas e mais da metade, 52,8%, tinham ensino médio incompleto ou completo. A maioria das mães, 83,3%, é dona de casa. A média da renda familiar mensal foi de R\$ 1075,21.

No que diz respeito ao filho com síndrome de Down, a idade média foi de 8 anos. A faixa etária variou de 6,9 meses a 26,9 anos. Com relação ao sexo 41,7% eram do sexo feminino e 58,3% eram do sexo masculino. A Tabela 1 apresenta a distribuição das mães de acordo com a idade dos filhos.

Tabela 1. Distribuição de acordo com a idade dos filhos. Goiânia-GO, 2011.

Idade Filhos Anos	Frequência	Porcentagem
<= 1 ano	3	8,3
1 --- 5 anos	18	50,0
5 --- 12 anos	3	8,3
12 --- 18 anos	6	16,7
> 18 anos	6	16,7
Total	36	100,0

A avaliação do nível de estresse das mães em cada subescala e no questionário total está representada na Figura 1. Verificou-se nível de estresse aumentado na subescala interações disfuncionais pais-filhos com média de escore bruto 30,83 e no questionário total com média de escore bruto 94,69. Os escores referenciais para se considerar estresse aumentado era 28 e 94 respectivamente.

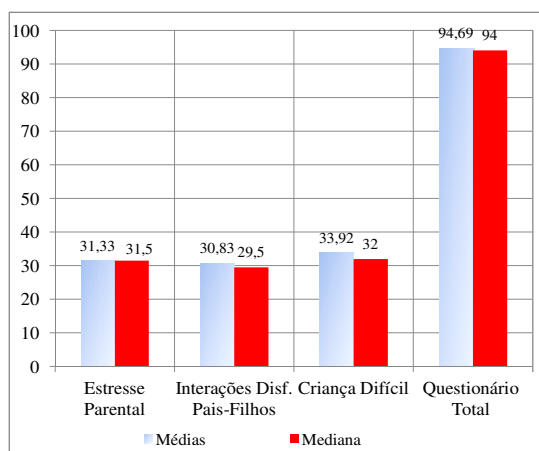


Figura 1: Nível de estresse das mães segundo as subescalas e o questionário completo. Goiânia-GO, 2011.

A Figura 2 representa o nível de estresse das mães, distribuído de acordo com a idade dos filhos, segundo as subescalas e questionário total. Verificou-se um aumento do nível de estresse na subescala interações disfuncionais pais-filhos em mães de filhos maiores de 18 anos (média de escore bruto 46,83), e principalmente no questionário total dos filhos maiores de 18 anos, com escore bruto de 106,67.

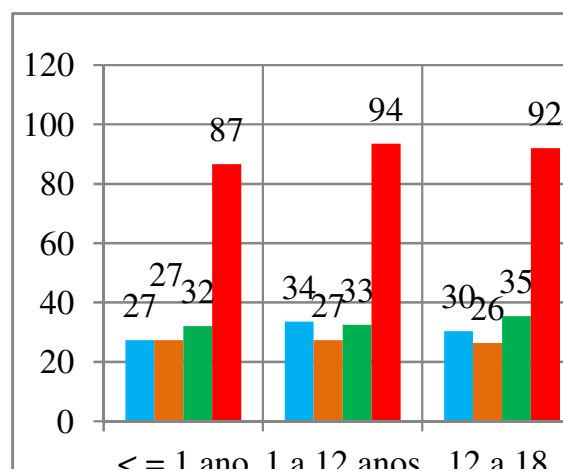


Figura 2: Nível de estresse das mães, apresentadas de acordo com a idade dos filhos, segundo as subescalas e o questionário completo. Goiânia-GO, 2011.

Para identificar onde estava a diferença de estresse nessa média, a idade dos filhos foi dicotomizada em ≤ 8 e > 8 anos como está apresentado na Tabela 2. Mães de filhos maiores de 8 anos apresentaram média de escore bruto de 36,58 na subescala interações disfuncionais pais-filhos e isso foi significativo estatisticamente ($p=0,037$). Não houve diferença entre as médias de escore bruto nas demais subescalas e no

Tabela 2: Análise do estresse materno na subescala interações disfuncionais pais-filhos, de acordo com a idade dicotomizada. Goiânia-GO, 2011.

IDADE DICOTOMIZADA 8 anos	N	Média	Desvio Padrão		Valor de p
< = 8 anos	24	27,96	5,767	Variáveis Iguais Assumidas	0,129
> 8 anos	12	36,58	17,896	Variáveis Diferentes Assumidas	0,037

questionário total das mães de filhos nas diferentes faixas etárias.

A consistência interna foi calculada para cada subescala e para o questionário total, tendo sido obtidos coeficientes de fidedignidade (α Cronbach) de 0,69 ou superiores.

Discussões

Os resultados do presente estudo são consistentes com a literatura que indica que família de crianças com síndrome de Down geralmente apresentam maior nível de estresse parental do que as famílias das crianças com desenvolvimento típico¹³.

Mães de filhos mais velhos apresentarem níveis aumentados de estresse, essas mães vivenciam um impacto diferente na tarefa de cuidar. À medida que a criança cresce, as diferenças mostram-se maiores, quando comparadas com crianças sem deficiência. O atraso de linguagem e o déficit cognitivo ficam mais evidentes. Porém, quanto mais estruturada emocionalmente for a família, com relações afetivas positivas e quanto mais precocemente puder ser orientada, maior será sua possibilidade de reestruturação e adaptação¹⁴.

Fatores relacionados a dificuldade de comunicação e problemas de comportamento dos filhos são apontados como importantes preditores de estresse em famílias de pessoas com síndrome de Down. As famílias precisam fazer inúmeras adaptações para atender as necessidades dos filhos¹⁵.

Cuidadores de crianças com deficiência descrevem consequências negativas em sua saúde física, emocional e funcional, de um longo tempo dedicado ao cuidado informal. Parece claro que a saúde e bem-estar deles está relacionada à saúde e bem-estar de quem eles cuidam. A própria saúde é posta em baixa prioridade, em relação aos filhos com deficiência e a família como um todo¹⁶.

Poucos autores investigaram a relação entre o estado civil e o estresse parental. Para Norizan e Shamsuddin¹³ mães solteiras apresentam maior nível de estresse quando comparado com as mães casadas.

Não foi encontrado relação entre a renda familiar e os níveis de estresse. Entretanto, pesquisadores observaram uma heterogeneidade decorrente dos níveis sócio-econômicos e culturais diferenciados. Famílias

que possuem maior disponibilidade de recursos enfrentam a situação de cuidar de um filho com síndrome de Down com maior tranquilidade⁵.

Em um estudo, foi observado que famílias com grande número de filhos apresentaram maior nível de estresse¹³. Porém, em outro estudo, os autores observaram que famílias mais numerosas podem desenvolver ações coletivas, dividindo a responsabilidade e com isso os fatores estressores são mais facilmente controlados¹⁷.

A maior parte das mães não trabalha fora de casa e são as principais responsáveis pelos cuidados dos filhos com síndrome de Down. As mães deixam seus empregos, interrompem parte da sua vida social e passam a se dedicar exclusivamente ao cuidado do seu filho. Com isso essas mulheres abdicaram, de sua vida profissional em prol da função materna, alterando suas rotinas e influenciando a família como um todo. Pois ao sair do emprego, além de diminuir a renda familiar, passaram a depender financeiramente de outros, desencadeando alguns sentimentos como o estresse, a depressão, isolamento e outras doenças⁸.

Foi constatado neste estudo que 86,1% das mães não recebem apoio psicológico, o que pode ser um fator preocupante, já que foi constatado que essas mães apresentaram níveis elevados de estresse. A ausência do apoio psicológico pode resultar no distanciamento entre a família e a pessoa com deficiência. A presença do apoio psicológico auxilia no processo de adaptação e nos mecanismos de enfrentamento capazes de proporcionar respostas adaptativas. Isto fortalece o vínculo afetivo⁸.

O apoio social é um recurso que ajuda a diminuir o estresse familiar, moderando o impacto de um evento estressor¹⁹. Um estudo evidenciou que para enfrentar e suplantar as dificuldades com que se depararam, as mães contaram com redes de apoio, destacando, entre elas, a família como a principal fonte de suporte e adaptação⁸.

São várias as pessoas que oferecem suporte a mãe, porém elas apontaram o suporte do marido/companheiro como o principal dentre os apoios recebidos, em segundo lugar, o de suas próprias mães, deixando o apoio de amigos e de outros membros da família, em terceiro lugar, mas não menos importante²⁰.

As pessoas que compõem a rede social de apoio e as funções que exercem junto à família, mudam de acordo com o contexto social, cultural, financeiro, histórico e o

estágio de desenvolvimento de cada indivíduo e da família, enquanto grupo. A rede social fornece serviços e ajuda com recursos financeiros, transporte, cuidados com a saúde e moradia para as mães que tenham filhos com deficiência⁸.

O lazer é uma necessidade social, cuja finalidade é promover um relaxamento compensador do estresse, do desgaste físico e mental. Podendo ser realizada qualquer atividade que favoreça o riso, a descontração e o descanso^{14,21}.

Conclusão

As mães de crianças, adolescentes e adultos jovens com síndrome de Down apresentam níveis de estresse mais elevados, quando comparadas com as mães de filhos com desenvolvimento típico.

O estresse foi mais elevado na subescala relações disfuncionais entre pais-filhos, revelando que as mães têm dificuldade de lidar com o seu papel parental quando na presença de um filho com deficiência. O estresse foi ainda maior em mães de filhos mais velhos.

Existem muitos estudos que falam do estresse parental em mães de pessoas com deficiência, porém é pequeno o número de estudos que investigam o nível de estresse em mães de adolescentes com síndrome de Down, e menor ainda, o número de estudos que investigam aspectos emocionais, incluindo o estresse parental, em mães de adultos jovens com síndrome de Down.

Ressalta-se a importância de estudos com populações maiores para se obter resultados mais precisos e assim, auxiliar os profissionais da área da saúde no planejamento do tratamento ou das ações preventivas, direcionadas a melhor assistência as mães/pais no seu papel de cuidar.

Referências

1. Murta CGV, Ávila MAP, Moron AF. Dopplervelocimetria do duto veloso no cálculo de risco para síndrome de Down no primeiro trimestre da gravidez. *Rev. Radiol. Bras.* 2002; 35(1): 15-25.
2. Silva NLP, Dessen MA. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia.* 2002; 6(2): 167-176.
3. Henn CG, Piccinini CA, Garcias GL. A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo.* Maringá, 2008; 13(3): 485-493.
4. Eucia FB, Petean BL. Mães e filhos especiais: Reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia.* Ribeirão Preto, 1999; 9(16): 31-40.
5. Silva NLP, Dessen MA. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicol. Refl. Crít.* 2003; 16(3): 503-514.
6. Gomes MMF, Chaud MN, Barbosa MAMB. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paul. Enferm.* São Paulo, 2008; 21(1): 46-52.
7. Cunha Amfv, Blascovi-Assis SM, Fiamenghi GA Jr. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2010; 15(2): 444-451.
8. Siqueira HCHS, et al. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paul. Enferm.* São Paulo, 2008; 21(3): 427-431.
9. Barrionuevo VL, et al. O inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp (ISSL) em servidores da polícia federal de São Paulo. *Rev. Bras. de Terapias Cognitivas.* São Paulo, 2008; 4(2): 108-109.
10. Parkes J, Caravale B, Marcelli M, Franco F, Colver, A. Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Dev Med Child Neurol* 2011; 53(9): 815-821.
11. Santos MA, Fávero MAB. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicol. Refl. Crít.* Porto Alegre, 2005; 18(3): 358-369.
12. Szelbrackowski AC. Um estudo sobre crianças pré-escolares socialmente competentes e crianças pré-escolares com comportamentos exteriorizados no contexto familiar. Tese de Doutorado, Programa de pós-graduação em processos de desenvolvimento humano e saúde. Universidade de Brasília, 2009.
13. Norizan A, Shamsuddin K. Predictors of parenting stress among Malaysian mothers of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research.* 2010; 54: 992-1003.
14. Voivodic MAMA, Storer MRS. O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à



- luz das relações familiares. *Psicol.: Teor. e Prat.* São Leopoldo, 2002; 4(2): 31-40.
15. Craft A. Children with complex health care needs: supporting the child and family in the communit. *Child: care, health and development.* 2004; 30(3): 193-194.
16. Murphy NA, Christian B, Caplin DA, Young PC. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: care, health and development.* 2006; 33(2): 180-187.
17. Rezena B, et al. Prontidão escolar e estresse parental. *Psicol. Latino-Am. México*, 2009; (18).
18. Silva NLP, Dessen MA. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia.* 2006; 10(2): 183-194.
19. Bellé AH, et al. Estresse e adaptação psicossocial em mães de crianças com transtorno de déficit de atenção/hiperatividade. *Psicol. Repl. Crít. Rio Grande do Sul*, 2009; 22(3): 317-325.
20. Dessen MA, Braz MP. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psic.: Teor. e Pesq. Brasília*, 2000; 16(3): 221-231.
21. Leite AM, et al. Lazer para mães de bebês de risco hospitalizados: análise da experiência na perspectiva dessas mulheres. *Rev. Latino-Am. Enferm.* 2004; 12(5): 727-735.

