

Estresse geral e estresse parental em pais de crianças e adolescentes com síndrome de Down

Lorrane Caroline de Oliveira¹ (IC)*, Iriana Moraes Eduardo² (IC), Cejane Oliveira Martins Prudente³ (PQ), Maysa Ferreira Martins Ribeiro³ (PQ), lorrane_carol.oliveira@hotmail.com*

¹ Acadêmica de fisioterapia, programa PBIC/UEG – Escola Superior de Educação Física e Fisioterapia do Estado de Goiás (ESEFFEGO); ² Acadêmica de fisioterapia, programa PBIC/UEG – Escola Superior de Educação Física e Fisioterapia do Estado de Goiás (ESEFFEGO); ³ Doutora, docente do curso de Fisioterapia da Universidade Estadual de Goiás – ESEFFEGO – Goiânia-GO

Resumo: Introdução. Um filho com Síndrome de Down (SD) requer adaptações específicas para cada fase da vida, exige mais tempo, dedicação e assistência especializada. Estudos mostram que pais de pessoas com deficiência desenvolvem maiores níveis de estresse. **Objetivo.** Avaliar o estresse geral e parental em pais de crianças e adolescentes com SD. **Métodos.** Trata-se de um estudo transversal e analítico. A amostra foi composta por 40 pais. Os instrumentos utilizados foram: Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp (ISSL), Parenting Stress Index Short Form (PSI/SF), Critério de Classificação Econômica, e Ficha do Perfil Sociodemográfico. **Resultados.** Os resultados não mostram diferença significativa entre a fase da vida do filho e a presença de estresse parental. Quanto à avaliação do estresse geral por meio do ISSL, não houve diferença entre o grupo de pais de crianças e de adolescentes. A maioria dos pais não estava estressados, mas os que tinham estresse estavam na fase de resistência. A correlação entre os dados sociodemográficos e o estresse parental revelaram que o estresse é maior em pais com níveis menores de escolaridade. **Conclusão.** Pais de adolescentes e pais com níveis menores de escolaridade apresentaram maior índice de estresse.

Palavras-chave: Pai. Síndrome de Down. Estresse.

Introdução

A Síndrome de Down (SD) é causada por uma anomalia cromossômica, indivíduos com esta síndrome apresentam deficiência mental, limitações nas aquisições de linguagem, cognitiva e motora (LANA-ELOA et al., 2011; PAZIN; MARTINS, 2007). Um filho com SD exige mais tempo, dedicação e investimento da família do que uma criança que apresenta desenvolvimento típico (NUNES; DURPAS, 2011). Cuidar de um filho especial repercute em forte impacto no sistema familiar podendo gerar dificuldades na adaptação e estresse (AHMED et al., 2015).

Segundo Minetto et al. (2012) pais de filhos com SD apresentaram maior índice de estresse do que os pais de filhos com desenvolvimento típico (MINETTO et

al., 2012). O estresse é uma reação do organismo que englobam mudanças psicológicas, químicas e físicas no corpo (LIPP, 2000). Quando relacionado às funções de pai e de mãe é designado “estresse parental” (PARKES et al., 2011).

Cuidar de um filho com SD requerer mudanças e adaptações da família em todas as fases do desenvolvimento do filho. Quando criança os cuidados devem priorizar o desenvolvimento da linguagem, da habilidade motora, da função cognitiva, além do processo de socialização e escolarização. Na adolescência é preciso estimular o autoconhecimento, a capacidade de escolha, aceitação de limites, à autonomia, a preparação para o trabalho, e o exercício da sexualidade (BONINI et al., 2009; TORQUATO et al., 2013).

Um filho com SD exige os pais de diferentes maneiras. Geralmente a mãe se torna responsável pela educação e cuidar dos filhos. Os pais apesar de compreender as necessidades especiais do filho ainda mantêm cuidados esporádicos, e isso é decorrente do trabalho para prover sustento à família (HENN; PACCININI, 2010; TORQUATO et al., 2013).

A intensidade, e a formas de lidar com os eventos estressores, significativamente afeta a adaptação do pai ao cuidar de um filho com SD (DABROWSKA; PISULA, 2010). Essa experiência envolve dificuldades, angustias e preocupações com o filho, além de questões financeiras e profissionais. Os distúrbios da saúde física e bem-estar psíquico do pai não recebe muita atenção pela literatura (TORQUATO et al., 2013). Contudo, pouco se sabe ainda da relação pai e filho com SD, bem como os sentimentos e visões do pai frente às fases de desenvolvimento do filho.

Material e Métodos

Trata-se de um estudo observacional e transversal com o objetivo de avaliar o estresse geral e estresse parental em pais de crianças e adolescentes com SD, realizado em cinco instituições em Goiânia, Goiás: Associação dos Portadores de Síndrome de Down do Estado de Goiás (Asdown); Projeto AlfaDown da Pontifícia Universidade Católica de Goiás PUC/GO; Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Goiânia (APAE); Centro de Orientação e Reabilitação e Assistência ao Encefalopata (CORAE); e Associação PESTALOZZI de Goiânia (Unidade Renascer). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Pontifícia Universidade

Católica de Goiás – PUC/Goiás (parecer 889.132) e desenvolvido de acordo com as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

A Amostra foi por conveniência, composta por 40 pais. Os instrumentos utilizados na coleta de dados foram: Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp (ISSL), *Parenting Stress Index Short Form* (PSI/SF), Critério de Classificação Econômica, e Ficha do Perfil Sociodemográfico.

O Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp (ISSL) é um instrumento avalia se há estresse, em qual fase se encontra (alerta, resistência, quase exaustão e exaustão) e se predominam sintomas físicos ou psicológicos. (LIPSP, 2000). O *Parenting Stress Index Short Form* (PSI/SF) trata-se de um questionário que mensura a intensidade do estresse no sistema pais-filho. É composto por 36 itens, subdivididos em três subescalas: “sofrimento parental”, “interação disfuncional”, e “criança difícil”, é possível obter resultados por subescala, e um resultado total variando (SZELBRACIKOWSKI, 2009).

Os dados coletados foram analisados com a utilização *Statistic Package of Social Sciences* (SPSS, versão 23.0) utilizando um nível de significância de 5% ($p < 0,05$). As distribuições das frequências dos dados sociodemográficos, o questionário total PSI/SF, e o questionário ISSL, foram observadas por meio de tabelas de contingência com o teste Qui-quadrado de Person. A análise das médias de estresse PSI/SF foi realizada com base no teste não paramétrico de Mann-Whitney. Calculou-se o Coeficiente Alfa de Cronbach (α) para verificar a consistência interna do instrumento para a amostra estudada.

Resultados e Discussão

A amostra foi constituída por 40 pais, sendo 29 pais de crianças e 11 pais de adolescentes. Os pais de criança apresentaram média de idade 40,10 anos ($dp \pm 6,6$) e os pais de adolescente média de idade de 45,60 anos ($dp \pm 6,5$); o pai mais jovem tinha 30 anos e o mais velho 55 anos de idade. A média da idade das crianças foi de 4,80 ($dp \pm 3,10$) anos e dos adolescentes 14,80 anos ($dp \pm 1,66$). Mais da metade dos pais (52,70%) pertence às classes econômicas B2 e C segundo a classificação da Associação Brasileira de Estudos Populacionais (ABEP).

A tabela 1 apresenta a distribuição da frequência e porcentagem dos dados sociodemográficos, os dados foram categorizados em dois grupos de acordo com idade do filho.

Tabela 1. Distribuição das frequências e porcentagem dos dados sociodemográficos dos pais de crianças e de adolescentes. Goiânia, 2016, n= 40.

Variáveis	Criança n (%)	Adolescente n (%)	Total n (%)	P
Sexo do filho				
Feminino	9 (31,00)	4 (36,40)	13 (32,50)	0,74
Masculino	20 (69,00)	7 (63,60)	27 (67,50)	
Escolaridade do pai				
Até ensino fundamental	7 (24,10)	8 (72,70)	15 (37,50)	0,005
Ensino médio e superior	22 (75,90)	3 (27,30)	25 (62,50)	
Profissão do pai				
Trabalho formal	23 (79,30)	9 (81,80)	32 (80,00)	0,85
Trabalho informal	6 (20,70)	2 (18,20)	8 (20,00)	
Principal cuidador				
Mãe	22 (75,90)	10 (90,90)	32 (80,00)	0,47
Pai	4 (13,80)	1 (9,10)	5 (12,50)	
Outros	3 (10,30)	0 (0,0)	3 (7,50)	
Filho estuda				
Estuda	21 (72,40)	9 (81,80)	30 (75,00)	0,54
Não estuda	8 (27,60)	2 (18,20)	10 (25,00)	
Tipo de escola				
Escola especial	6 (20,70)	3 (27,30)	9 (22,50)	0,70
Escola normal	14 (48,30)	6 (54,50)	20 (50,00)	
Não estuda	9 (31,00)	2 (18,20)	11 (27,50)	
Estado civil				
Casado	27 (93,10)	9 (81,80)	36 (90,00)	0,28
Outros	2 (6,90)	2 (18,20)	4 (10,00)	
Vive com mãe da criança				
Não	1 (3,40)	6 (54,50)	7 (17,50)	<0,001
Sim	28 (96,60)	5 (45,50)	33 (82,50)	

Qui-quadrado

A maioria dos filhos pertencia ao sexo masculino (67,00%). Houve diferença significativa ($p=0,005$) entre os dois grupos quanto à escolaridade, 75,90% dos pais de crianças apresentam escolaridade até o ensino médio e superior, já para o grupo de pais de adolescentes esta proporção foi de apenas 27,30%. Dentre os pais entrevistados 80,00% estavam inseridos em atividades de trabalho formal. Em maioria, 75,9% dos pais de crianças e 90,90% dos pais de adolescentes declararam

que as mães eram as principais responsáveis por cuidar do filho a maior parte do tempo. Os pais afirmaram que 75,50% dos filhos estudavam e que 50,00% deles estavam inseridos em escolas normais. Os pais, em sua maioria estavam casados (90,00%). Entre os pais de crianças 96,6% vivem com a mãe, no grupo de pais de adolescentes apenas 45,50% vive com a mãe do filho que apresenta SD conferido diferença significativa entre os grupos ($p < 0,001$).

A tabela 2 apresenta a média da pontuação em cada subescala e no questionário total, segundo o PSI/SF. A validade interna do PSI/SF para o questionário $\alpha = 0,902$, evidenciando confiabilidade e acurácia do instrumento.

Tabela 2. Resultado da análise dos escores das subescalas e questionário total do PSI/SF entre os pais de criança e adolescentes. Goiânia, 2016, $n = 40$.

Subescalas PSI/SF	Criança	Adolescente	p^*
Sofrimento parental ≥ 33	27,48 \pm 8,09	28,27 \pm 8,24	0,59
Interação disfuncional ≥ 28	21,21 \pm 5,77	26,27 \pm 8,04	0,03
Criança difícil ≥ 37	26,66 \pm 6,79	25,36 \pm 6,87	0,78
Questionário total ≥ 94	75,21 \pm 17,66	79,91 \pm 21,38	0,38

*Mann-Whitney

Os resultados não mostram diferença significativa entre os dois grupos, quanto à presença de estresse parental. A média do escore, em todas as subescalas e no questionário total, está abaixo do ponto de corte para o estresse ser considerado preocupante.

A tabela 3 apresenta a comparação entre os grupos quanto à frequência e proporção de identificação de níveis de estresse considerado não preocupante ou preocupante, em todas as subescalas e no questionário total do PSI/SF.

Tabela 3. Frequência e proporção de estresse considerado não preocupante ou preocupante, em todas as subescalas e no questionário total do PSI/SF. Goiânia, 2016, $n = 40$.

Subescalas PSI/SF	Criança	Adolescente	Total	p^*
Sofrimento parental				
Não preocupante	20 (69,00)	6 (54,50)	26 (65,00)	0,39
Preocupante	9 (31,00)	5 (45,50)	14 (35,00)	
Interação disfuncional				
Não preocupante	25 (86,20)	5 (45,50)	30 (75,00)	0,008
Preocupante	4 (13,80)	6 (54,50)	10 (25,00)	
Criança difícil				
Não preocupante	26 (89,70)	11 (100,00)	37 (92,50)	0,26
Preocupante	3 (10,30)	0 (0,0)	3 (7,50)	

Total				
Não preocupante	21 (72,40)	5 (45,50)	26 (65,00)	0,11
Preocupante	8 (27,60)	6 (54,50)	14 (35,00)	

**Qui-quadrado*

Houve maior proporção de pais, nas subescalas e no questionário total, classificados com níveis de estresse parental considerados não preocupante. A subescala 'sofrimento parental' apresentou maior proporção de estresse considerado preocupante para os dois grupos. Na subescala 'interação disfuncional' houve diferença ($p=0,008$) entre os grupos, com maior proporção de pais de adolescentes (54,5%) apresentando identificação de níveis de estresse considerado preocupante.

A tabela 4 apresenta a classificação do estresse geral, segundo o instrumento ISSL, entre os grupos de pais.

Tabela 4. Comparações do ISSL entre pais de adolescentes e crianças. Goiânia, 2016, $n= 40$.

ISSL	Criança	Adolescente	Total	p^*
Ausência de estresse	20 (69,00)	9 (81,80)	29 (72,50)	0,65
Fase de quase exaustão	1 (3,40)	0 (0,0)	1 (2,50)	
Fase de resistência	8 (27,60)	2 (18,20)	10 (25,00)	

**Qui-quadrado*

Na avaliação do estresse geral pelo ISSL não mostra diferença significativa entre os dois grupos de pais. Sobre a identificação das fases do estresse, os pais em sua maioria não apresentam estresse (72,50%), mas os que apresentam se encontram grande parte na fase de resistência do estresse (25,00%). A predominância de sintomas físicos (70,00%) foi maior do que os sintomas psicológicos (30,00%) em ambos os grupos.

A correlação entre os dados sociodemográficos e o PSI/SF revelou que quanto menor a escolaridade dos pais maior o nível de estresse, na subescala interação disfuncional ($p<0,001$) e no questionário total ($p=0,003$). Não houve resultados significativos na correlação dos dados sociodemográficos com a presença de estresse, avaliado pelo ISSL.

Houve maior proporção de estresse parental na subescala 'sofrimento parental', essa subescala trata das percepções, e os sentimentos vivenciados pelo genitor em seu papel de pai/mãe. Esse resultado sugere que o estresse relatado está relacionado com as altas exigências dos filhos e necessidades de cuidados

especiais da criança. Os pais de adolescentes apresentaram maior proporção de estresse parental preocupante quando comparado aos pais de crianças, na subescala 'interação disfuncional' e no questionário do PSI/SF. Essa subescala avalia as percepções que os genitores têm de seus filhos que são ou não compatíveis com as suas expectativas, bem como as percepções de suas interações com a criança, (MINETTO, et al., 2012). A presença de estresse sugere que os pais apresentam dificuldades na interação com o seu filho, e suas expectativas não são satisfatórias.

Os resultados indicam que os pais não demonstraram estresse parental preocupante, o que é confirmado pela literatura em um estudo que investigou a relação do pai-filho com SD, usando o mesmo instrumento para a investigação do estresse parental desse estudo. Nessa mesma pesquisa apresentou que os pais de filhos com SD revelaram um relacionamento mais positivo com os filhos em comparação com pais de filhos que apresentam outras deficiências ou maiores problemas de comportamento (MITCHELL; HAUSER-CRAM, 2011). A boa relação entre o pai e o filho é um fato que pode justificar a ausência de estresse paterno desse estudo.

Segundo Keller (2007), o comportamento parental deve ser estudado levando em consideração as influências culturais específicas de cada contexto familiar. A história de cada família, de cada pai e mãe, é permeada por valores e crenças que são à base das relações que estes estabelecem (KELLER, 2007). Esse estudo não abordou o contexto familiar, podemos supor que a ausência de estresse parental se justifique por práticas educativas satisfatórias, bem como por uma organização familiar, social e cultural.

Os resultados desta pesquisa revelaram um perfil de pais de adolescentes com níveis menores de escolaridade quando comparado com pais de crianças. O nível menor de escolaridade foi verificado como fator de forte influência na representação de níveis maiores de estresse vivenciado por estes pais. Outro estudo revela que a escolaridade pode influenciar a qualidade de vida dos pais (OLIVEIRA; LIMONGI, 2011). As desvantagens financeiras também ilustram efeitos negativos no desempenho funcional do filho com SD, e torna potencialmente os pais vulneráveis aos eventos estressores (NASCIMENTO; CARVALHO; BLASCOVI-ASSIS, 2014).

Os pais de crianças com SD apresentam níveis mais baixos de estresse do que as mães (MURPHY, et al. 2006; GARCIAS; HENN; PICCININI, 2008). Algumas dificuldades paternas foram apontadas, especialmente quanto a questões financeiras, de planejamento familiar, assim como restrições familiares e preocupações a longo prazo com os cuidados dos filhos. Entretanto, os pais possuem em geral uma boa adaptação às exigências e cuidados demandados por eles (GARCIAS; HENN; PICCININI, 2008). Os pais são menos afetados e uma razão para isso é a tendência de serem menos envolvidos no cuidado da criança do que as mães e mais envolvidos em outros domínios da vida, como o trabalho (OLSSON; HWANG, 2006). Os resultados mostraram que as mães eram principais cuidadoras, o que pode contribuir significativamente para os menores níveis de estresse paterno.

No contexto familiar, a pessoa que assume o papel de cuidador está sujeita a demandas de cuidados que afetam sua dimensão física, mental e social. A sobrecarga é imposta quase sempre à mãe, e indiscutivelmente demanda mais tempo, atenção e cuidados do que uma criança com desenvolvimento típico. A divisão das tarefas com o pai e os demais familiares proporcionará melhor relacionamento entre os pais e o filho, e menor sobrecarga emocional a família (PAZIN; MARTINS, 2007).

Ao investigar os pais de crianças e adolescentes com SD não foi encontrada relação entre a fase de desenvolvimento do filho e a presença de estresse paterno. Um estudo que avaliou o envelhecimento de pessoas com SD, e o impacto desse envelhecimento sobre o bem estar dos pais mostrou que intervenções que atendam à saúde mental das mães e pais, podem ter benefícios positivos na relação dos pais-filho em longo prazo. Tal pesquisa sugeriu estratégias eficazes de informação e de apoio às famílias de indivíduos com SD, além da importância da família sendo alvo intervenção podem gerar impacto positivo no envelhecimento de adultos com SD (ESBENSEN; MAILICK; SILVERMAN, 2014). As famílias precisam de atenção, respeito, acolhimento, orientação, os profissionais da saúde devem minimizar suas dificuldade e inquietações buscando formas de facilitar a adaptação e a convivência com o filho (REZENDE; ASSIS; BARCA, 2014).

Contudo, ainda há necessidade de novos estudos voltados para os pais em sua função paterna. Os profissionais da saúde devem reconhecer o estresse como uma problemática de interferência na saúde emocional destes pais. Este estudo apresenta-se como fonte incentivadora para o desenvolvimento de novas pesquisas, o que poderia fornecer possibilidades de desenvolvimento de estratégias de intervenção familiar. Dessa forma os pais poderiam lidar com os eventos estressores decorrentes do nascimento e dos cuidados ao longo da vida de um filho com a SD.

Agradecimentos

Agradecimentos às participantes do estudo, às instituições de reabilitação pelas suas colaborações e ao Programa de Bolsas de Iniciação Científica da Universidade Estadual de Goiás (UEG) (PBIC/UEG).

Referências

- AHMED, K. J.; AHMED, M.; JAFRI, H.; AHMED, S.; S. RAASHID, Y. Pakistani mothers' and fathers' experiences and understandings of the diagnosis of Down syndrome for their child. **Journal Community Genetic**. v. 6, n. 1, p. 47–53, 2015.
- BONINI, B. M.; OLIVEIRA, A. C. V.; RENATTINI, T. S. M.; SANT'ANNA, M. J. C.; COATES, V. Síndrome de Down na adolescência: limites e possibilidades. *Adolescência e saúde* v. 6, n. 2, p. 51-56, 2009.
- DABROWSKA A, PISULA E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. **J. intellect. dis. res.** v. 54, n.3, p. 266-280, 2010.
- ESBENSEN, A. J.; MAILICK, M.R.; SILVERMAN, W.; Long-term Impact of Parental Well-Being on Adult Outcomes and Dementia Status in Individuals with Down Syndrome, **Am J Intellect Dev Disabil**. v. 118, n.4, p. 294–309, 2014.
- GARCIAS, G. L.; HENN, C. G.; PICCININI, C. A. A família no contexto da síndrome de down: revisando a literatura. **Psicologia em Estudo**, v. 13, n. 3, p. 485-493, 2008.
- HENN, C. G.; PICCININI, C. A. A. Experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da síndrome de Down. **Psicologia: teoria e pesquisa** v. 26 n. 4, p. 623-631, 2010.
- KELLER, H. Cultures of Infancy. **The Foundation of Developmental Pathways**. 2007.
- LANA-ELOLA, E.; WATSON-SCALES, S. D.; FISHER, E. M.; TYBULEWICZ, V. L. Down syndrome: Searching for the genetic culprits. **Disease Models & Mechanisms**. v.4, p. 586-95, 2011.

LIPP, M. E. N. **Inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp (ISSL)**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

MINETTO, M. F.; CREPALDI M. A.; BIGRAS, M.; MOREIRA, L. C. Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. **Educar em Revista** n. 43, p. 117-132, 2012.

MITCHELL, D. B.; HAUSER-CRAM, P.; Early childhood predictors of mothers' and fathers' relationships with adolescents with developmental disabilities. **Journal of Intellectual Disability Research** v. 54, n. 6, p 487–500, 2010.

MURPHY, N. A. et al. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. **Child: care, health and development**, v. 33, n. 2, p. 180-187, 2006.

NASCIMENTO, L. B.; CARVALHO, S. G.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; Síndrome de Down: desempenho funcional, nível socioeconômico e qualidade de vida, **Ciênc. Human Educ**, v. 15, n. 2, p. 161-166, 2014.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G. Independence of children with Down syndrome: the experiences of families. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.19, n.4, 2011

OLIVEIRA, E.F.; LIMONGI, S. C. O.; Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. **J. Soc. Bras. Fonoaudiol**, v. 23, n. 4, p. 321-7, 2011.

OLSSON, M. B.; HWANG, C. P.; Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parentes of children with intellectual disabilities in Sweden. **Journal of Intellectual Disability Research** v. 50, p. 963-9, 2006.

PARKES, J.; CARVALE, B.; MARCELLI, M.; FRANCO, F.; COLVER, A. Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 53, n. 9, p 815-821, 2011.

PAZIN, A. C.; MARTINS, M. R. I. Desempenho funcional de crianças com síndrome de Down e qualidade de vida dos seus cuidadores. São Paulo: **Revista Neurociências**, v. 15, n. 4, p. 297-303, 2007.

REZENDE, L. K.; ASSIS, S. M. B.; BARCA, L. F. Suporte social de cuidadores de crianças com Síndrome de Down. **Revista Educação Especial**, v. 27 n. 48, 111-126, 2014

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

TORQUATO, I. M. B.; DANTAS, M. S. A.; OLIVEIRA, S. M. D.; ASSIS, W. D.; FECHINNE, C. P. N. S.; COLLET, N. Participação paterna no cuidado á criança com síndrome de Down. **Revista de enfermagem UFPE**, v. 7, n. 1, p, 30-38, 2013.