

Estrés familiar en madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral

Maysa Ferreira Martins Ribeiro¹
Ana Luiza Lima Sousa²
Luc Vandenberghe³
Celmo Celeno Porto⁴

Objetivos: evaluar el estrés familiar de madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral; verificar si el estrés familiar sufre variaciones dependientes del nivel de comprometimiento motor, de las fases de la vida en que los hijos se encuentran y de las variables sociodemográficas. Método: estudio transversal y descriptivo con 223 madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral. Resultados: 45,3% de las madres presentaron altos niveles de estrés; existen diferencias en el estrés entre las madres de hijos con leve y grave comprometimiento motor; las madres de niños mayores estaban más estresadas que las madres de niños menores y de adolescentes; el trabajo remunerado y el tiempo libre redujeron el estrés. Conclusión: las madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral, cuyos hijos presentan comprometimiento motor, de leve a grave, son vulnerables al estrés familiar. El trabajo remunerado y las actividades de tiempo libre fueron los factores que más contribuyeron para reducir el estrés.

Descriptorios: Parálisis Cerebral; Estrés Psicológico; Madres; Niño; Adolescente.

¹ Estudiante de Doctorado, Universidade Federal de Goiás, Goiânia, GO, Brasil. Profesor Asistente, Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, GO, Brasil. Becario de la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Goiás (FAPEG).

² PhD, Profesor Asociado, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Goiás, Goiânia, GO, Brasil.

³ PhD, Profesor Adjunto, Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, GO, Brasil.

⁴ PhD, Profesor Emérito, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Goiás, Goiânia, GO, Brasil.

Correspondencia:

Maysa Ferreira Martins Ribeiro
Rua S-02, 59, Apto. 101
Edifício Marina Del Rel
Setor Bela Vista
CEP: 74823-430, Goiânia, GO, Brasil
E-mail: maysafmr@yahoo.com.br

Copyright © 2014 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons Reconocimiento-No Comercial (CC BY-NC). Esta licencia permite a otros distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir de tu obra de modo no comercial, y a pesar de que sus nuevas obras deben siempre mencionarte y mantenerse sin fines comerciales, no están obligados a licenciar sus obras derivadas bajo las mismas condiciones.

Introducción

Entre las condiciones crónicas que inciden en la infancia, la parálisis cerebral es la causa más común de deficiencia, con prevalencia de 2 a 3 casos por cada 1000 nacidos vivos. Es un trastorno grave que causa un gran impacto en la vida de la persona afectada, en la dinámica familiar, en la sociedad y en las políticas públicas, por representar una condición crónica, compleja y que genera costos elevados. El comprometimiento de la función motora es la principal característica; sin embargo, también los pacientes pueden presentar déficit sensorial, intelectual, de comunicación y limitaciones complejas en las funciones de autocuidado⁽¹⁻²⁾. La gravedad del comprometimiento motor puede ser determinada por el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS – *Gross Motor Function Classification System*) en cinco niveles: del nivel I, que indica menor comprometimiento motor, o sea, cuando el paciente es capaz de andar sin limitaciones, hasta el nivel V que expresa grave limitación motora y necesidad de usar silla de ruedas para la locomoción⁽²⁾.

El énfasis en la atención a la salud de los niños con parálisis cerebral conduce a que la familia también sea mejor asistida durante la infancia de los hijos. Sin embargo, existe notoria limitación de los servicios especializados en la atención a las necesidades de los adolescentes y de los adultos con parálisis cerebral, así como de sus familiares y cuidadores⁽³⁻⁴⁾. Las inversiones financieras son insuficientes, existe carencia de profesionales especializados y las acciones de salud son fragmentadas⁽⁵⁾.

La salud física y psicológica de los padres, en especial de la madre, principal responsable por la tarea de cuidado, es influenciada por el comportamiento y necesidades de los hijos⁽³⁻⁴⁾. En un estudio europeo realizado en 2011 con 818 padres de niños con parálisis cerebral, se observó que 36% de ellos presentaron niveles elevados de estrés familiar, lo que es significativo cuando comparado con 5% de la población general⁽⁶⁾.

Para atender a la observación de que el estrés es multideterminado y sufre la influencia de las características de los hijos y de los padres, el psicólogo Richard Abidin publicó en 1983 la primera versión del *Parenting Stress Index* – PSI, instrumento compuesto por 101 ítems. En 1995 el mismo autor publicó la versión corta del PSI (*Parenting Stress Index Short Form* – PSI/SF), con 36 ítems. Estos instrumentos medían la percepción de los padres con relación a las demandas del hijo e incluían preguntas al respecto de las características del niño que causan impacto en los padres⁽⁷⁾.

Las alteraciones de comportamiento, los disturbios psicológicos y emocionales de los niños, así como la necesidad de recibir cuidados continuos y especializados son factores asociados a mayores niveles de estrés^(3,8). Algunos estudios apuntan una relación entre el nivel de comprometimiento motor de los hijos y el estrés experimentado por los padres^(3,9). Entretanto, otros no encuentran esa asociación^(4,10). Cabe señalar que esas investigaciones se concentraron en familias de niños con menor comprometimiento motor y funcional.

El estrés experimentado por las madres repercute en enfermedades y tiene un impacto negativo en la dinámica familiar y en el contexto social. Además de eso, el estrés familiar influencia las prácticas de cuidado, deja a las madres más propensas a ser violentas y/o negligentes y refuerzan problemas de comportamientos de los hijos. Por eso es importante identificar los grupos en riesgo y encaminarlos para intervención clínica.

Así, los objetivos de este trabajo fueron: evaluar el estrés familiar de madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral y verificar si el estrés familiar sufre variaciones dependientes del nivel de comprometimiento motor, de las fases de la vida en que los hijos se encuentran y de variables sociodemográficas.

Métodos

Se trata de un estudio transversal y descriptivo. Realizado en cuatro instituciones de rehabilitación de la ciudad de Goiania, estado de Goiás. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética según el protocolo CEP/HC/UFG Nº173/2010 y desarrollado de acuerdo con las recomendaciones de la Resolución nº 196/96, del Consejo Nacional de Salud.

Se adoptaron como criterios de inclusión: madres de hijos con diagnóstico de parálisis cerebral; madres de niños en el intervalo de edad de ocho meses hasta nueve años y once meses; madres de adolescentes con edad entre diez años y diecinueve años y once meses; y madres cuyos hijos estaban clasificados en los niveles I, II, IV y V del GMFCS. Fueron excluidas: madres que tenían más de un hijo con diagnóstico de parálisis cerebral; madres cuyos hijos tenían otra condición clínica asociada a la parálisis cerebral; y madres de hijos clasificados en el nivel III del GMFCS – este nivel es intermedio y no permite una evaluación clara de las diferencias motoras presentadas en la parálisis cerebral.

La muestra fue calculada utilizando la prueba de hipótesis de dos colas que definió su tamaño en 144 madres, con 36 madres para cada grupo. El poder de la

prueba fue de 80,0%. Fueron recolectados datos de un número mayor de madres, 54% a más, para evitar pérdida de muestra y aumentar la fuerza del análisis. La muestra final fue constituida por 223 madres, 52 madres de hijos clasificados en el nivel I del GMFCS, 44 del nivel II, 43 del nivel IV y 84 del nivel V. De estas, 58 era madres de niños menores (de ocho meses hasta dos años y once meses); 96 de niños mayores (de tres años hasta nueve años y once meses) y 69 de adolescentes (de diez años hasta diecinueve años y once meses). Se realizó un estudio piloto con una población similar, sin embargo diferente de la que sería objeto del estudio principal.

Las madres fueron: abordadas individualmente, convidadas a participar como voluntarias del estudio y recibieron esclarecimientos detallados sobre la investigación. Después de la firma del término de consentimiento libre e informado tuvieron inicio los procedimientos de recolección de datos. Los instrumentos fueron aplicados bajo la forma de entrevista individual en sala privada dentro de las instituciones, en el período de agosto a diciembre de 2011. El tiempo promedio de la entrevista fue de 20 minutos. Se utilizó el Índice de Estrés Familiar en la Forma Corta (PSI/SF), el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS) y el Cuestionario Sociodemográfico.

El PSI/SF es ampliamente usado en investigaciones en todo el mundo para evaluación del estrés familiar, incluyendo estudios con padres de niños con parálisis cerebral. En Brasil, el instrumento fue traducido y utilizado en artículos científicos⁽¹¹⁻¹³⁾. Está compuesto por 36 ítems, subdivididos en tres subescalas: "sufrimiento familiar", "interacción disfuncional genitor-niño" y "niño difícil", con 12 ítems cada uno. La subescala "sufrimiento familiar" está relacionada al sufrimiento y angustia que padre/madre experimentan al ejercer sus papeles y a como las exigencias del hijo pueden restringir la participación social de los padres; la subescala "interacciones disfuncionales genitor-niño" evalúa las representaciones que el genitor tiene de su hijo, su interacción con él y hasta que punto los hijos corresponden a las expectativas de los padres; la subescala "niño difícil" se enfoca en las características de comportamiento del hijo y cómo estas causan impacto en los padres. Para cada cuestión investigada, existe un conjunto de proposiciones que componen una escala tipo Likert, de cinco ítems (de 1 = concuerdo totalmente a 5 = discuerdo totalmente). La suma de los puntos atribuidos a cada ítem define el puntaje total, que puede variar de 36 puntos a 180 puntos. Existen puntos de corte para cada subescala y para el cuestionario total, los resultados más altos indican niveles más elevados de estrés familiar⁽¹¹⁾. Los niveles arriba de los puntos de

corte indican la necesidad de efectuar una evaluación más detallada⁽¹¹⁻¹³⁾.

Fue hecha la adaptación transcultural del GMFCS para Brasil⁽¹⁴⁻¹⁵⁾, este instrumento permite medir el nivel de habilidad para ejecución de actividades motoras gruesas en personas con parálisis cerebral. El paciente clasificado en el nivel I es capaz de andar, correr y saltar, sin embargo con perjuicio en la velocidad, coordinación y equilibrio; en el nivel II puede andar y presenta capacidad mínima para correr y saltar; en el nivel III apenas existe la marcha con aparatos auxiliares de locomoción; en el nivel IV la locomoción independiente es muy limitada; en el nivel V todas las funciones motoras están fuertemente limitadas⁽¹⁵⁾.

El Cuestionario Sociodemográfico incluyó datos referentes a la edad materna, escolaridad, renta familiar, recepción de beneficio social, profesión/trabajo, estado civil, número de hijos, participación en actividades en tiempo libre, tipo de transporte y acompañamiento psicológico.

Los datos fueron registrados en una planilla electrónica Microsoft Excel y analizados con aplicación del programa *Statisc Package for the Social Sciences* (SPSS). En relación a las variables cualitativas, fueron estudiadas asociaciones entre los grupos de madres utilizando la prueba Chi-cuadrado. Se utilizó, también, el coeficiente de correlación de Spearman. El análisis multivariado fue hecho con aplicación de regresión logística. Fueron construidos cuatro modelos que consideraron como resultado, en cada uno, el cuestionario total y cada una de las tres subescalas. Las variables independientes, para cada modelo, fueron aquellas en que el análisis univariado presentó valores de significancia de $p < 0,20$. Para todas las pruebas fue utilizado el nivel de significancia de 5% ($p < 0,05$). La validez interna del cuestionario total del PSI/SF y de cada una de las subescalas fue evaluado por medio del coeficiente Alfa de Cronbach.

Resultados

La muestra fue constituida por 223 madres, con promedio de edad de 32,5 años ($DE \pm 7,97$); la madre más joven tenía 17 años y la mayor 58 años.

Para la presentación de las variables sociodemográficas, las madres fueron categorizadas en dos grupos según los niveles del GMFCS de los hijos. En un grupo están las madres de hijos con leve comprometimiento motor, clasificados en los niveles I/II del GMFCS y en el otro grupo las madres de hijos con grave comprometimiento motor, niveles IV/V (Tabla 1).

Tabla 1 - Caracterización de las madres según las variables sociodemográficas y niveles del GMFCS. Goiania, GO, Brasil, 2012

	Grupo I/II		Grupo IV/V		p*
	n (96)	%	n (127)	%	
Escolaridad					0,105
Analfabeta	03	3,1	-	-	
Enseñanza Fundamental Completa/Incompleta	29	30,2	33	26,0	
Enseñanza Media Completa/Incompleta	53	55,2	84	66,1	
Enseñanza Superior Completa/Incompleta	11	11,5	10	7,9	
Estado civil					0,658
Soltera	19	19,8	31	24,4	
Casada/vive maritalmente	69	71,9	82	64,6	
Divorciada	06	6,3	09	7,1	
Viuda	02	2,1	05	3,9	
Profesión/Trabajo					0,674
Dueña de casa	51	53,1	73	57,5	
Trabajo informal	31	32,3	39	30,7	
Trabajo formal	14	14,6	14	11,0	
Actividad en tiempo libre					0,474
Si	37	38,5	55	43,3	
No	59	61,5	72	56,7	

*Nivel de significancia

Las variables relacionadas a la escolaridad, estado civil, profesión/trabajo y práctica de actividades en tiempo libre tuvieron distribución semejante entre los grupos. La renta familiar promedio fue de R\$ 1.200,00 (DE±954,86). En su mayoría (88,3%), las madres eran responsables por cuidar del hijo la mayor parte del tiempo. Apenas 10,8% de ellas recibían acompañamiento psicológico.

El promedio de edad de los 58 niños menores fue 17,6 meses (DE±6,06). Entre los 96 niños mayores, el promedio de edad fue de cinco años y medio (DE±1,90).

El promedio de edad de los 66 adolescentes fue 13 años (DE±2,70).

La validez interna del PSI/SF para el cuestionario total fue $\alpha=0,855$, para la subescala "sufrimiento familiar" $\alpha=0,813$; para "interacciones disfuncionales" $\alpha=0,741$ y en la subescala "niño difícil" $\alpha=0,705$. Evidenciando su confiabilidad y precisión.

Se evaluó la distribución del número y porcentaje de madres con niveles de estrés menor, igual o mayor al punto de corte, en cada subescala y en el cuestionario total (Tabla 2).

Tabla 2 - Número y porcentaje de madres con estrés, en cada subescala y en el cuestionario total. Goiania, GO, Brasil, 2012

Índice de Estrés Familiar en la Forma Corta (PSI/SF) Subescalas y Cuestionario Total	Puntaje <		Puntaje ≥		p*
	n	%	n	%	
Sufrimiento familiar (≥33)†	82	36,8	141	63,2	0,000
Interacción disfuncional (≥28)†	149	66,8	74	33,2	0,000
Niño difícil (≥37)†	169	75,8	54	24,2	0,000
Cuestionario Total (≥94)†	122	54,7	101	45,3	0,160

*Nivel de significancia

†Punto de corte para que el estrés sea considerado patológico

En el cuestionario total 45,3% de las madres presentaban puntajes de estrés arriba del punto de corte y hubo mayor proporción de madres en la subescala "sufrimiento familiar" 63,2% (n=141; p<0,001).

En el cuestionario total, no hubo diferencia en la proporción de madres estresadas al comparar los grupos I/II y IV/V, entretanto, hubo mayor proporción de madres

de hijos de los niveles I/II (n=31; 57,6%; p=0,014) en la subescala "niño difícil" (Tabla 3).

La Figura 1 presenta la distribución de las madres con estrés en cada subescala y en el cuestionario total de acuerdo con el intervalo de edad de los hijos. Como es posible observar, las madres de niños mayores presentaron mayor proporción de identificación de estrés en todas

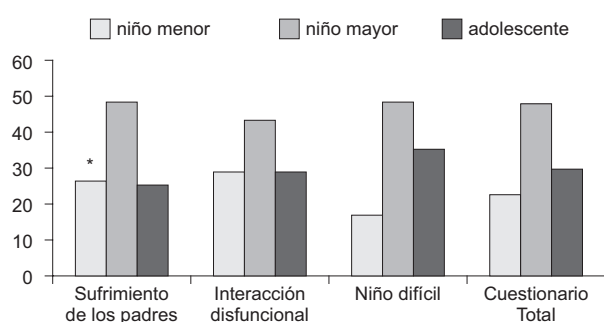
las subescalas y en el cuestionario total. En la subescala "sufrimiento familiar" hubo diferencia significativa (n=68; 48,2%; p=0,049) en relación a los demás intervalos de edad.

Tabla 3 - Número y frecuencia de madres con estrés en cada subescala y en el cuestionario total del PSI/SF, de acuerdo con los grupos I/II y IV/V. Goiania, GO, Brasil, 2012

Índice de Estrés Parental en la Forma Corta (PSI/SF) Subescalas y Cuestionario Total	Grupos I/II N=96		Grupos IV/V N=127		p*
	Puntaje <		Puntaje ≥		
	n	%	n	%	
Sufrimiento familiar (≥33) [†]	59	41,8	82	58,2	0,634
Interacción disfuncional (≥28) [†]	34	45,9	40	54,1	0,538
Niño difícil (≥37) [†]	31	57,6	23	42,6	0,014
Cuestionario Total (≥94) [†]	44	43,6	57	56,4	0,888

*Nivel de significancia

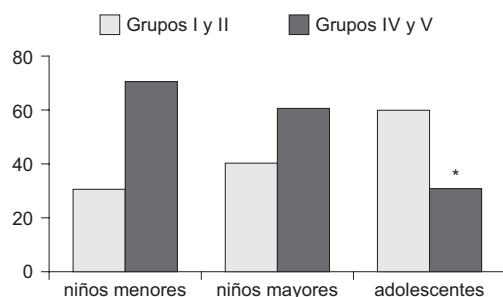
[†]Punto de corte para que el estrés sea considerado patológico



*nivel de significancia p=0,04

Figura 1 - Madres con estrés en cada subescala y en el cuestionario total de acuerdo con el intervalo de edad de los hijos. Goiania, GO, Brasil, 2012

La Figura 2 presenta la distribución de las madres con estrés de acuerdo con los grupos I/II, IV/V y con el intervalo de edad de los hijos. Existen, proporcionalmente, más madres de niños del grupo IV/V estresadas que del grupo I/II; sin embargo, sin diferencia significativa entre los grupos. Entre los adolescentes la situación se presenta invertida, con las madres de adolescentes del grupo I/II más estresadas que las del grupo IV/V (p=0,027).



*nivel de significancia p=0,027

Figura 2 - Madres con estrés de acuerdo con los grupos I/II, IV/V y el intervalo de edad de los hijos. Goiania, GO, Brasil, 2012

La escolaridad presentó una correlación débil, pero significativa, en la subescala "sufrimiento familiar": madres con mayor escolaridad presentaron menos estrés en esa subescala (r=-0,15; p=0,02); lo mismo sucedió en el cuestionario total (r=-0,14; p=0,03). La edad de los hijos, comprometimiento motor de los hijos, renta familiar y número de hijos no se asociaron con la presencia de estrés.

De acuerdo con el análisis multivariado, la edad de los hijos, el nivel de comprometimiento motor, el grado de escolaridad materna y la renta familiar no explicaron el estrés de las madres. En contrapartida, las madres sin actividades en el tiempo libre presentaron 4,96 veces más probabilidades de estar estresadas, en el cuestionario total (OR=4,969; IC=2,65-9,33; p<0,001); además de eso, las madres que no tenían trabajo remunerado presentaron 2,62 veces más probabilidad de estar estresadas, en la "subescala sufrimiento familiar" (OR=2,620; IC=1,099-6,247; p=0,030).

Discusión

Casi la mitad de las madres presentaron niveles altos de estrés familiar, corroborando con lo encontrado en la revisión de la literatura⁽¹⁶⁾. Hubo mayor identificación de estrés en la subescala "sufrimiento familiar", que evalúa como las exigencias del hijo causan sufrimiento y restringen la participación social de las madres.

Las madres ven su proyecto de vida modificado, por la necesidad de cuidar de los hijos y tienden a sentirse menos satisfechas con la vida. La baja autoestima, la falta de soporte familiar y social, los recursos financieros escasos, los sentimientos de frustración/menos-valía y la sobrecarga diaria de tareas causan angustia, estrés y repercuten en la salud física y psicológica. Con eso, las madres se sienten menos capaces de acoger y dar

soporte a los hijos y la satisfacción con el papel familiar también disminuye^(6,17).

Esas madres están más propensas a ejercer como actividad principal el cuidado de sus familias y cuando ejercen el trabajo remunerado, prefieren actividades laborales informales, por la posibilidad de trabajar en casa y tener mayor flexibilidad de horario. La gran inversión de tiempo y dinero en el cuidado del hijo, sumado a la poca contribución en las finanzas de la casa conduce a que los recursos del presupuesto familiar queden reducidos, lo que perjudica la participación social, la realización de actividades de tiempo libre y la salud^(6,8,18). Las familias de niños con parálisis cerebral poseen renta menor que las familias de niños sin deficiencia⁽¹⁷⁻¹⁸⁾. La baja renta, la falta de trabajo remunerado y la poca participación social se asociaron con el aumento del estrés y la peor salud psicológica de los padres^(3,8,18-19). Por otro lado, vale destacar que el análisis multivariado reveló que las actividades de tiempo libre y el trabajo remunerado reducen el estrés.

Además de eso, el buen funcionamiento familiar, el soporte social, el uso de estrategias para lidiar con el estrés (*coping*), la elevación de la autoestima y el sentimiento de competencia delante de la situación de cuidar, son factores protectores del estrés y contribuyen para mejorar la salud psicológica de los padres^(3-4,17,20).

El nivel de comprometimiento motor de los hijos no explicó la manifestación de estrés, entretanto, diferencias entre los extremos (grupos: I/II y IV/V) llaman la atención.

Las madres de hijos de los niveles I/II presentaron mayor estrés en la subescala "niño difícil", la que evalúa la dificultad que tienen las madres de lidiar con los problemas de comportamiento de los hijos. Los hijos son independientes para funciones motoras gruesas como sentar, andar, correr y saltar. Entretanto, en estos niveles los problemas emocionales y de comportamiento son frecuentes: orinar en la noche; hiperactividad; dificultad de dormir; ensuciarse mucho; buscar atención; agresividad y alteraciones de humor^(4,8,10). Pacientes de los niveles IV/V poseen una salud física más comprometida, necesitan de internaciones frecuentes y el dolor puede estar más presente como consecuencia de las deformaciones esqueléticas musculares y otras complicaciones clínicas. Los hijos necesitan de asistencia hasta mismo para las funciones básicas como cambio de postura, locomoción, alimentación e higiene^(8,21-22). Como se ve las demandas de cuidado son amplias y ciertamente las madres quedan sobrecargadas. Entretanto, los problemas de comportamiento y emocionales son menos perceptibles y eso se justifica por la propia limitación física y dificultad en la comunicación.

Las madres de adolescentes de los niveles I/II estaban más estresadas que las madres de adolescentes de los niveles IV/V. Con relación a los niveles IV/V, está claro para los padres que el comprometimiento de los hijos es grave y que ellos serán dependientes. El pronóstico es más fácilmente esclarecido y las expectativas son bajas. Por otro lado, los padres de hijos clasificados en los niveles I/II no esperan tener hijos dependientes y las expectativas son mayores^(3,16,21). Así, parece que para estos padres es más difícil lidiar con el hecho de tener hijos adolescentes con leve comprometimiento motor, pero, que pueden continuar necesitando de constante vigilancia y supervisión.

En un estudio realizado con 101 padres de niños y adolescentes con parálisis cerebral se evaluó la asociación entre el estrés familiar y el nivel de comprometimiento motor de los hijos. Los autores concluyeron que los padres de hijos con leve comprometimiento motor presentaron niveles mayores de estrés familiar⁽²³⁾.

Un modelo multidimensional teórico fue construido para evaluar las relaciones directas e indirectas entre las características del niño y la salud psicológica y física de 468 cuidadores de niños con parálisis cerebral. Mayores demandas de cuidados requeridas por aquellos hijos con mayor deficiencia física, medidas por el GMFCS, y los problemas de comportamiento de los hijos estuvieron asociados a mayores niveles de estrés y peor salud de los cuidadores⁽³⁾.

Un estudio europeo con 818 familias de niños con parálisis cerebral, con edad entre ocho y 12 años, concluyó que más de 40% de los niños presentaron problemas psicológicos, tales como hiperactividad, déficit de atención y dificultad en relacionarse con otras personas. Los niños con mejor desempeño motor presentaron más problemas psicológicos⁽²¹⁾. Otros dos estudios realizados a partir de esta muestra concluyeron que los padres de niños con mayor comprometimiento psicológico, problemas de comunicación, deficiencia intelectual y dolor, tuvieron mayor riesgo de estrés^(6,22).

Un estudio longitudinal con 110 padres de niños de nueve a 13 años tuvo un seguimiento de tres años y constató que, cuanto mayor es el comprometimiento motor, mayores eran los niveles de estrés en los padres. Según los autores, el estrés materno disminuía con el aumento de la edad de los hijos⁽⁸⁾.

La interacción entre el grado de comprometimiento motor e intervalo de edad de los hijos con el estrés materno todavía es poco conocido y eso se debe, principalmente, a la carencia de estudios longitudinales que tengan mayor tiempo de seguimiento e incluyan adolescentes y adultos. Algunas investigaciones con ese diseño metodológico

y estudios de abordaje cualitativo podrían facilitar la comprensión del impacto de la deficiencia en la familia, a lo largo de los años. Y lo más importante: posibilitar el reconocimiento de los recursos usados por las familias que se adaptaron bien.

Considerando apenas el intervalo de edad, las madres de niños mayores (de tres a nueve años y once meses) presentaron mayor estrés en todas las subescalas y en el cuestionario total. En esta fase de la vida el contacto y exposición social aumentan la posibilidad de identificación de hiperactividad, problemas de conducta, dificultades en la realización de tareas de la vida diaria y escolar. Los resultados indican que en este período las madres tuvieron mayor dificultad en lidiar con las exigencias de los hijos. Acciones de promoción de la autonomía, de participación social y el desarrollo de estrategias de enfrentamiento (escasas y o poco efectivas en esta fase) serían útiles. Esto es, con seguridad, un momento de mucha expectativa y dudas, ya que existe una preocupación en conocer el pronóstico, saber si los hijos van a corresponder a las expectativas y si serán bien aceptados en la convivencia social. Además de eso, existe fuerte relación entre el estrés familiar y el desempeño escolar de los hijos⁽²⁴⁻²⁵⁾.

Conclusión

Las madres de hijos con parálisis cerebral son vulnerables al estrés, pero, los factores estresantes difieren. Los resultados indicaron que las madres presentaron altos niveles de estrés familiar; la proporción fue mayor en la subescala "sufrimiento familiar", que evalúa cómo las exigencias de los hijos causan sufrimiento y restringen la participación social de las madres; existen diferencias en la manifestación del estrés entre las madres de hijos con leve y grave comprometimiento motor – las madres de hijos de los niveles I/II del GMFCS presentaron mayor estrés en la subescala "niño difícil", que aborda preguntas relacionadas al comportamiento de los hijos; las madres de adolescentes de los niveles I/II estaban más estresadas que las madres de adolescentes de los niveles IV/V; las madres de niños mayores estaban más estresadas que las madres de niños más jóvenes y de adolescentes; el trabajo remunerado y el tiempo libre reducen el estrés familiar.

Considerando que el trabajo remunerado y las actividades de tiempo libre contribuyen para reducir el estrés materno, se justifica la participación de las madres en esas actividades. Sin embargo, eso depende de una gran inversión, no solo en la reorganización del ambiente familiar, con división de tareas, pero, sobre todo, de la reestructuración de las políticas públicas de

salud y del incremento de estrategias de prevención de la parálisis cerebral.

Es importante también destacar algunas limitaciones, en esta investigación: 1) el PSI/SF no fue validado para la población brasileña, entretanto, fue seleccionado por ser un instrumento ya traducido para el portugués, usado en otras publicaciones y que mejor evaluaba el estrés familiar; 2) el estudio no abordó otras influencias, como por ejemplo, la relación con el cónyuge, el apoyo de la familia, la presencia de soporte técnico y el contexto cultural; y 3) la muestra fue constituida por una población con características específicas, de baja renta y que recibe atención en instituciones, limitando la generalización de los resultados.

Por último, se destaca la contribución de este estudio para el entendimiento de la parálisis cerebral como una cuestión de salud pública. Los profesionales de la salud precisan conocer cuáles son las características de los hijos que causan mayor estrés en las madres y ofrecer soporte para que ellas puedan cuidar de los hijos sin sufrir tanto con las demandas requeridas.

Referencias

1. Magill-Evans J, Darrah J, Pain K, Adkins R, Kratochvil M. Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families? *Dev Med Child Neurol.* 2001;43(7):466-72.
2. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2007; 49(109):8-14.
3. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics.* 2005;115(6):e626-36.
4. Ketelaar M, Volman MJ, Gorter JW, Vermeer A. Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? *Child Care Health Dev.* 2008;34(6):825-9.
5. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2010;18(2):149-55.
6. 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):815-21.
7. Abidin RR. The determinants of parenting behavior. *J Clin Child Psychol.* 1992;21(4):407-12.

8. Sipal RF, Schuengel C, Voorman JM, Van Eck M, Becher JG. Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. *Child Care Health Dev.* 2010;36(1):74-84.
9. Butcher PR, Wind T, Bouma A. Parenting stress in mothers and fathers of a child with a hemiparesis: sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stress. *Child Care Health Dev.* 2008;34(4):530-41.
10. Glenn S, Cunningham C, Poole H, Reeves D, Weindling M. Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* 2009;35(1):71-8.
11. Dessen MA, Szelbrackowski AC. Crianças com problemas de comportamento exteriorizado e a dinâmica familiar. *Interação.* 2004;8(2):171-80.
12. Pereira-Silva NL, Dessem MA. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação.* 2006;10(2):183-94. 149 p.
13. Minetto MF, Crepaldi MA, Bigras M, Moreira LC. Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. *Educ Rev.* 2012;(43):117-32.
14. Hiratuka E, Matsukura T S, Pfeifer LI. Adaptação transcultural para o Brasil do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS). *Rev Bras Fisioter.* 2010;14(6):537-44.
15. Silva DBR, Pfeifer LI, Funayama CAR. Sistema de Classificação da Função Motora Grossa ampliado e revisto [Internet]. Hamilton (CA); 2010. [acesso 12 ago 2013]. Disponível em: http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/PORTUGUESE_corrigido-FINALMay12.pdf
16. Ribeiro MFM, Vandenberghe L, Porto CC. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Cienc Saude Coletiva.* 2013;18(6):1705-15.
17. Britner PA, Morog MC, Pianta RC, Marvin RS. Stress and coping: a comparison of self-report measures of functioning in families of young children with cerebral palsy or no medical diagnosis. *J Child Fam Stud.* 2003;12(3):335-48.
18. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics.* 2004;114(2):182-91.
19. Mobarak R, Khan NZ, Munir S, Zaman SS, McConachie H. Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *J Pediatr Psychol.* 2000;25(6):427-33.
20. Wanamaker CE, Glenwick DS. Stress, coping, and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy. *Rehabil Psychol.* 1998;43(4):297-312.
21. Parkes J, White-Koning M, Dickinson HO, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, et al. Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *J Child Psychol Psychiatry.* 2008;49(4):405-13.
22. Parkes J, McCullough N, Madden A, McCahey E. The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. *J Adv Nurs.* 2009;65(11):2311-23.
23. Park MS, Chung CY, Lee KM, Sung KH, Choi IH, Kim TW. Parenting stress in parents of children with cerebral palsy and its association with physical function. *J Pediatr Orthop B.* 2012;21(5):452-6.
24. Brossard-Racine M, Waknin J, Shikako-Thomas K, Shevell M, et al. Behavioral difficulties in adolescents with cerebral palsy. *J Child Neurol.* 2013;28(1):27-33.
25. Williford AP, Calkins SD, Keane SP. Predicting change in parenting stress across early childhood: child and maternal factors. *J Abnorm Child Psychol.* 2007;35(2):251-63.