

STRESS E SUPORTE SOCIAL EM FAMILIARES DE PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL

Telma Almeida* & F.M. Sampaio

Universidade Fernando Pessoa, Porto

RESUMO: O presente trabalho pretende estudar as percepções de stress e do suporte social em familiares cuidadores de indivíduos com paralisia cerebral. Utilizou-se uma amostra não probabilística constituída por 25 familiares cuidadores (mães, pais e outros), adultos de ambos os géneros (16 mulheres e 8 homens), com idades entre os 19 e os 81 anos. Os indivíduos com paralisia cerebral constituem um grupo de 25 sujeitos com idades entre os 16 e os 49 anos, (8 mulheres e 17 homens), que vivem em casa com familiares e frequentam um centro de dia especializado, a APPC da cidade do Porto. Os participantes responderam à *Escala de Satisfação com o Suporte Social* – ESSI (Pais-Ribeiro, 1999) e à escala aferida à população portuguesa (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso, & Ramos, 2003) da *Life Experiences Survey* – LES (Sarason, Johnson, & Siegel, 1978). Os resultados evidenciam a existência de uma correlação negativa moderada ($r=-0,58$; $p=0,002$) entre o suporte social e o stress dos familiares de pessoas com paralisia cerebral. Observou-se que o suporte social percebido pelos familiares cuidadores varia em função da sua idade (sub-escala “Intimidade”, $p=0,04$), em função da idade da pessoa com paralisia cerebral (sub-escala “Intimidade”, $p=0,01$) e em função do nível de autonomia da pessoa com paralisia cerebral (sub-escala “Actividades Sociais”, $p=0,04$). Estes dados vêm reforçar a importância do apoio social na diminuição dos níveis de stress das famílias de pessoas com paralisia cerebral.

Palavras chave: ESSI, Familiares, LES, Paralisia cerebral, Stress, Suporte social.

STRESS AND SOCIAL SUPPORT IN CAREGIVERS OF INDIVIDUALS WITH CEREBRAL PALSY

ABSTRACT: This work analyses families of individuals affected with cerebral palsy and their perceptions of stress and social support. Twenty-five relatives (mothers, parents, and other, 16 females, 8 males), aged 19 through 81, participated in this study. The individuals with cerebral palsy (16 female, 8 male), have ages between 16 and 49 years, live at home with one or more caregivers (mostly parents) and attend a specialized day center in the city of Oporto, Portugal. Caregivers answered a *Social Support Satisfaction Scale* (Escala de Satisfação com o Suporte Social, Pais-Ribeiro, 1999) and a portuguese version (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso, & Ramos, 2003) of the *Life Experiences Survey* (Sarason, Johnson, & Siegel, 1978). Results show an inverse moderate correlation ($r=-0,58$ $p=0.002$) between perceived social support and stress, as well as significant differences ($p=0,04$) in level of social support according to caregivers' age, patients' age ($p=0,01$), and patients' level of autonomy ($p=0,04$). These results reinforce the importance of social support in reducing the stress of families of handicapped individuals.

Key words: Cerebral palsy, ESSI, Familiar, LES, Social support, Stress.

Recebido em 15 de Julho de 2006 / aceite em 12 de Dezembro de 2006

Todas as síndromes da paralisia cerebral têm como factor comum uma alteração no desenvolvimento em várias áreas, criando problemas específicos à sua habilitação, existindo sempre uma modificação sensoriomotora. Esta modificação subsiste principalmente numa perturbação do tónus e da postura, com padrões anormais do movimento, posturas reflexas persistentes e patológicas, verificando-se ainda uma tardia aquisição das reacções da postura essenciais para ultrapassar a força da gravidade e permitir as experiências sensoriais básicas para o desenvolvimento de competências elementares das actividades mais complexas (Andrada, 1986). A paralisia cerebral enquadra-se na categoria das deficiências físicas, uma vez que a área predominantemente afectada é a competência motora. Observa-se um acentuado desvio do padrão normal de execução dos movimentos voluntários (Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, 2004).

O stress é visto como o resultado da transacção entre o indivíduo e o meio (Cox, 1978; Folkman, 1984; Lazarus & Folkman, 1984), sendo que os processos cognitivos têm grande ênfase. O stress transformou-se num elemento que caracteriza a vida moderna, chegando mesmo até a ser considerado como a doença social do século XX. Também pode ser visto como um dos problemas mais preocupantes que surgem através dos avanços tecnológicos e industrialização. O stress é ainda considerado um problema de saúde pública, responsável por custos directos e indirectos, a nível da saúde e da qualidade de vida dos indivíduos (Luís, 1998). O stress existente tanto na família como nos restantes prestadores de cuidados à pessoa com paralisia cerebral encontra-se relacionado com os níveis de suporte social percebido pelos mesmos.

Os autores Dunst e Trivette, em 1990 (cit. in Ribeiro, 1999) consideram que o suporte social está em restrita relação com os recursos que se encontram ao nosso dispor e as unidades sociais (como por exemplo a família) que respondem aos pedidos de ajuda e assistência. Estes mesmos autores fizeram a distinção entre duas fontes de suporte social, sendo uma a do informal e a outra do formal. As fontes de suporte social informais expedem para os sujeitos (familiares, amigos, vizinhos, padre) e grupos sociais (clubes, igreja) susceptíveis de fornecer apoio nas actividades do dia-a-dia, constituindo uma forma de resposta a situações de vida normativas e não normativas. As fontes de suporte social formais abrangem tanto as organizações sociais formais (hospitais, serviços de saúde) como os profissionais (médicos, assistentes sociais, psicólogos), tendo como objectivo fornecer assistência ou ajuda às pessoas necessitadas.

O suporte social tem um papel mediador particularmente importante nos indivíduos com deficiências crónicas e suas famílias (Beckman, 1991, cit. in Stoneman, 1997; Beckman & Pokorni, 1998, cit. in Shapiro, Blacher, & Lopez 1998; Boyce et al., 1991, cit. in Shapiro et al., 1998; Brandt, 1984, cit. in Shapiro et al., 1998; Cohen & Wills, 1985, cit. in Stoneman, 1997; Dunst, Trivette, & Deal, 1988; Gottlieb, 1983, cit. in Stoneman, 1997; Krahn, 1993, cit. in Pinhal, Ricou, Antunes, & Nunes, 1998; Pierce, Sarason, & Sarason, 1996; Vaux, 1988). Este pode funcionar não só como um elemento amortecedor do impacto do stress,

mas também como um recurso de resolução de problemas que resulta em stress diminuído. Reciprocamente baixos níveis de suporte social podem causar ou potenciar os níveis de stress (BeBe, 1982, cit. in Pierce et al., 1996; Cohen, Underwood, & Gottlielo, 2000; Cohen & Wills, 1985; Wills & Fegan, 2001; Sarason, Sarason, & Pierce, 1990; Taylor, 1995; Vaux, 1988). O suporte social é um importante factor de minimização dos efeitos das situações stressantes no funcionamento familiar. Contribui para o ajustamento e a adaptação às situações de stress, auxiliando na resposta às necessidades especiais, particularmente as que dizem respeito a determinadas funções familiares (Beazlley & Moore, 1995; Mindel & Feldman, 1987; Moores & Meadow-Orlans, 2002; Pinhal et al., 1998).

O objectivo do presente estudo é estudar as percepções de stress e do suporte social em familiares cuidadores de indivíduos com paralisia cerebral

MÉTODO

Participantes

Participaram neste estudo 25 familiares cuidadores de pessoas com paralisia cerebral (16 mulheres e 8 homens), com idades compreendidas entre os 19 e os 81 anos, na sua grande maioria mães (44%) e pais (28%). Os indivíduos com paralisia cerebral frequentam a Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral do Porto, tendo idades compreendidas entre os 16 e os 49 anos, sendo 8 do género feminino e 16 do género masculino. A média das idades dos familiares é de 52 anos. O grupo mais numeroso é dos 46 aos 60 anos de idade (44%), seguindo-se o grupo dos 18 aos 45 (28%) e os que têm mais de 60 (28%). Os indivíduos com paralisia cerebral têm em média de 32 anos (mínimo de 16 e máximo de 49 anos), sendo que a maioria não se movimenta sem o auxílio de outra pessoa (68%), não se alimenta sozinho (68%) nem utiliza do WC (76%) sozinho, sendo que a maioria dos sujeitos com paralisia cerebral têm baixa autonomia (52%).

Material

A determinação da satisfação com o suporte social foi feita através da *Escala de Satisfação com o Suporte Social* (ESSS) (Pais-Ribeiro, 1999) e dos níveis de stress através da *Life Experiences Survey* (LES) (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso, & Ramos, 2003). O tempo de preenchimento médio dos 2 questionários é de cerca de 30 minutos.

Procedimento

Os questionários foram preenchidos individualmente pelos familiares prestadores de cuidados em suas casas e posteriormente devolvidos à investiga-

dora durante o mês de Maio de 2005. A análise de dados foi efectuada através do Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 13.0, tendo-se recorrido aos seguintes testes estatísticos: correlação, T-Test e Anova One-Way. Utilizaram-se testes paramétricos dado que a distribuição nas variáveis independentes não se desvia significativamente da curva normal. Através da análise das qualidades psicométricas verifica-se que ambas as escalas têm boa consistência interna. Não foi possível fazer a análise factorial da LES, uma vez que se obtiveram muitos itens cujas respostas eram zero – ausência de stress.

RESULTADOS

Observa-se uma correlação significativa moderada (Quadro1) entre a satisfação com o suporte social e o stress ($r=0,58$; $p=0,002$). As correlações de stress com cada sub-escala do suporte social são todas significativas, variando entre 0,40 e 0,51.

Quadro 1

Correlação das variáveis Stress e Suporte Social

	Stress (LES)	
	<i>r de Pearson</i>	<i>p</i>
Suporte Social (total)	0,58	0,002
Suporte Social_SA	0,45	0,02
Suporte Social_IN	0,51	0,009
Suporte Social_SF	0,43	0,03
Suporte Social_AS	0,40	0,04

Os resultados revelam diferenças específicas de suporte social nos diferentes grupos etários (Quadro 2). Estas diferenças verificam-se somente na sub-escala “Intimidade” ($F=3,68$; $p=0,04$), que é uma sub-escala referente às relações de amizade próxima.

Quadro 2

Resultados da One-Way Anova para Idade dos Familiares

	18-45 anos (n=7)		4-60 anos (n=11)		Mais de 60 anos (n=7)		<i>F</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
ESSS_Total	59,57	6,05	52,00	15,98	55,71	10,75	0,78	<i>ns</i>
ESSS_IN	18,00	2,23	14,36	4,80	13,14	1,46	3,68	0,04
ESSS_SA	20,71	4,07	16,82	5,23	19,43	4,92	1,50	<i>ns</i>
ESSS_SF	13,43	3,59	11,27	3,90	12,14	2,54	0,81	<i>ns</i>
ESSS_AS	10,14	2,61	8,64	3,23	11,00	3,87	1,19	<i>ns</i>

Nota. *Ns*-não significativo.

O Post-Hoc através do LSD para a sub-escala “Intimidade” revela diferenças significativas entre o grupo dos familiares cuidadores dos 18 aos 45 anos e o grupo dos familiares dos 46 aos 60, com o grupo mais jovem a apresentar

maiores níveis de suporte social na área da intimidade (Quadro 3). Existem também diferenças significativas entre o grupo de familiares dos 18 aos 45 anos e o grupo de familiares com mais de 60 anos, com $p=0,01$. Os familiares que sentem maiores níveis de suporte social relativo à sua intimidade são os do grupo com idades compreendidas entre os 18 e os 45 anos e o grupo que sente menores níveis de suporte social relativo à sua intimidade corresponde aos familiares com mais de 60 anos.

Quadro 3

Teste Post-Hoc (LSD) para a variável ESSS_IN

		Diferença entre médias	<i>p</i>
18-45 anos	46-60 anos	3,64	0,04
	Mais de 60 anos	4,86	0,01

Quanto à idade da pessoa com paralisia cerebral observam-se diferenças significativas (Quadro 4) entre os dois grupos de idades para a sub-escala “Intimidade”. Os familiares dos sujeitos com deficiência mais jovens têm uma percepção de maior suporte social relativo à sua intimidade que os familiares dos mais velhos.

Quadro 4

Teste One-Sample T-Test para as variáveis Suporte Social e Idade das Pessoas com Paralisia Cerebral

	Até 30 anos ($n=10$)		Mais de 30 anos ($n=15$)		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
ESSS_Total	59,10	8,25	52,53	14,25	1,31	<i>ns</i>
ESSS_IN	17,40	3,06	13,47	3,66	2,80	0,01
ESSS_SA	20,00	4,37	17,73	5,25	1,12	<i>ns</i>
ESSS_SF	13,00	3,05	11,53	3,70	1,03	<i>ns</i>
ESSS_AS	10,10	2,80	9,47	3,66	0,46	<i>ns</i>

Nota. *Ns*-não significativo.

Quando se considera o nível da autonomia da pessoa com paralisia cerebral verificam-se valores significativos para a sub-escala “Actividades Sociais”, na variável “Movimento” (Quadro 5).

Quadro 5

Teste T para as variáveis Suporte Social em Função da Capacidade de Movimentação Autónoma das Pessoas com Paralisia Cerebral

	Movimentação autónoma ($n=8$)		Movimentação não autónoma ($n=17$)		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
ESSS_Total	57,13	8,70	54,24	14,00	0,53	<i>ns</i>
ESSS_IN	13,75	3,01	15,65	4,19	-1,14	<i>ns</i>
ESSS_SA	19,50	4,07	18,24	5,39	0,58	<i>ns</i>
ESSS_SF	12,25	3,19	12,06	3,68	0,12	<i>ns</i>
ESSS_AS	11,63	2,26	8,82	3,37	2,12	0,04

Nota. *Ns*-não significativo.

Os familiares das pessoas com movimentação autónoma têm uma percepção de maior suporte social relativo às actividades sociais que os familiares de pessoas sem mobilidade autónoma. Não foram observadas diferenças significativas entre os familiares de pessoas que se alimentam sozinhas e o grupo de pessoas que não se alimentam sozinhas em nenhuma das sub-escalas. O mesmo acontece quando se considera a variável utilização autónoma do WC. A autonomia na alimentação e a utilização do WC não parece ser portanto um elemento diferenciador da percepção de suporte social por parte dos familiares. Não foram encontradas diferenças significativas nos níveis de stress (medidos pela LES) quando se contrasta a amostra em termos das variáveis independentes.

CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo confirmam a correlação entre o stress e o suporte social, indicando assim uma importante área de intervenção comunitária (aumento ou reforço das redes de apoio de forma directa ou indirecta), com vista à diminuição dos níveis de stress dos familiares de pessoas com deficiência. Estes dados explicitam o importante impacto do suporte social no stress dos familiares de pessoas com paralisia cerebral.

Os resultados desta investigação também identificam grupos de risco em termos de idade dos familiares e das pessoas com deficiência e em termos de autonomia (de mobilidade) da pessoa com deficiência.

REFERÊNCIAS

Andrada, M.G. (1986). Cerebral Palsy: Issues in incidence, early detection and habilitation in Portugal. In K. Marfo, S. Walkek, & B. Charles (Eds.), *Childhood disability in developing countries: Issues in habilitation and special education*. New York: Praeger Publishers.

Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral (2004). *A criança com paralisia cerebral: Guia para pais e profissionais de saúde e educação*. Lisboa: APPC.

Beazlley, S., & Moore, M. (1995). *Deaf children, their families and professionals: Dismantling barriers*. London: David Culton.

Cohen, S., & Wills, T.A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.

Cohen, S. Underwood, S., & Gottlielo, B. (2000). *Social support measures and intervention*. New York: Oxford University Press.

Cox, T. (1978). *Stress*. Baltimore: University Park Press.

Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 839-852.

Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.

- Luis, I.S. (1998). Stress: Não mata mas mói. *Revista Pessoal*, 81, 4-19.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., & Deal, A.G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge: Brookline Books.
- Mindel, E.D., & Feldman, V. (1987). The impact of deaf children of their families. In E.D. Mindel & M. Vernon (Eds.), *The growth in silence: Understanding deaf children and adults* (pp. 1-29). Austin: Pro-Ed.
- Moores, D.F., & Meadow-Orlans, K.P. (2002). *Educational and developmental aspects of deafness*. Washington: Gallaudet University Press.
- Pais-Ribeiro, J.L. (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3(17), 547-558.
- Pierce, G.R., Sarason, I.G., & Sarason, B.R. (1996). Coping and social support. In M. Zeidner & N.S. Endler (Eds.), *Handbook of coping: Theory, research, applications* (pp. 434-451). New York: John Wiley & Sons.
- Pinhal, A., Ricou, M., Antunes, A., & Nunes, R. (1998). Adaptação familiar à criança deficiente auditiva. In R. Nunes (Ed.), *Controvérsias na reabilitação da criança surda* (pp. 171-188). Porto: Fundação Engenheiro António de Almeida.
- Ribeiro, P.J.L. (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3(17), 547-558.
- Sarason, G.R., Sarason, B.R., & Pierce, G.R. (1990). *Social support: An international view*. New York: John Wiley & Sons.
- Sarason, I.G., Johnson, J.H., & Siegel, J.M. (1978). Assessing the impact of life changes: Development of the life experiences survey. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 46(5), 932-946.
- Shapiro, J., Blacher, J., & Lopez, S.R. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. In J.A., Burack, R.M., Hodapp, & E., Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 606-625). New York: Cambridge University Press.
- Silva, I., Pais-Ribeiro, J., Cardoso, H., & Ramos, H. (2003). Contributo para a adaptação da Life Experiences Survey (LES) à população diabética portuguesa. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 21(2), 49-60.
- Stoneman, Z. (1997). Mental retardation and family adaptation. In E.M. William (Ed.), *Elli's Handbook of mental deficiency: Psychological theory and research* (3rd ed., pp. 405-426). New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Taylor, S.E. (1995). *Health psychology* (3rd ed.). Los Angeles: McGraw-Hill.
- Vaux, A. (1988). *Social support: Theory, research and intervention*. New York: Praeger.
- Wills, T.A., & Fegan, M.F. (2001). Social networks and social support. In A. Baum, T.A. Revenson, & J.E. Singer (Eds.), *Handbook of health psychology* (pp. 209-234). New Jersey: LEA.