



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DOUTORADO EM PSICOLOGIA

DAIANE NUNES DOS SANTOS

AJUSTAMENTO PSICOLÓGICO DE PAIS DE FILHOS COM PARALISIA
CEREBRAL: UM MODELO EXPLICATIVO

*Psychological Adjustment of Parents of Children with Cerebral Palsy: An Explanatory
Model*

São Cristóvão, SE

Janeiro, 2026

DAIANE NUNES DOS SANTOS

**AJUSTAMENTO PSICOLÓGICO DE PAIS DE FILHOS COM PARALISIA
CEREBRAL: UM MODELO EXPLICATIVO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Sergipe, como requisito para a obtenção do título de Doutora em Psicologia.

Orientador: Prof. Dr. André Faro

Linha: Saúde e desenvolvimento humano

São Cristóvão, SE

Janeiro, 2026

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA BIBLIOTECA CENTRAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE**

S237a	Santos, Daiane Nunes dos Ajustamento psicológico de pais de filhos com Paralisia cerebral: um modelo explicativo / Daiane Nunes dos Santos ; orientador André Faro. – São Cristóvão, SE, 2026. 212f.; il. Tese (doutorado em Psicologia) – Universidade Federal de Sergipe, 2026. 1. Psicologia. 2. Paralisia cerebral. 3. Ajustamento (Psicologia). 4. Parentalidade. 5. Psicologia clínica da saúde. 6. Autoeficácia. I. Faro, André, orient. II. Título. CDU 159.9:616.8
-------	--

DAIANE NUNES DOS SANTOS

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Sergipe como requisito para obtenção de grau de Doutorado em Psicologia.

Orientador: Prof. Dr. André Faro

Linha: Saúde e desenvolvimento humano

Aprovada em ____/____/____.

Prof. Dr. André Faro
Universidade Federal de Sergipe/PPGPSI/UFS
Orientador/Presidente

Profa. Dra. Carmem Beatriz Neufeld

Universidade de São Paulo/USP

Membro Externo

Profa. Dra. Dalila Xavier de França

Universidade Federal de Sergipe/PPGPSI/UFS

Membro Interno

Prof. Dr. Héctor Julián Tejada Herrera

Universidade Federal de Sergipe/PPGPSI/UFS

Membro Interno

Profa. Dra. Katiane da Costa Cunha
Universidade do Estado do Pará/UEPA
Membro Externo

Prof. Dr. Marcus Valerius da Silva Peixoto
Universidade Federal de Sergipe/UFS
Membro Externo

Agradecimentos

A Deus, por fortalecer minha fé em momentos de incerteza e conceder serenidade e perseverança ao longo de toda esta trajetória.

À minha família, pelo apoio incondicional ao longo de toda a minha vida e pelo afeto que sempre me deu base para seguir adiante. Aos meus pais, Ena e Douriedes, por acreditarem em mim, incentivando-me e orgulhando-se de cada conquista. À minha irmã Deisi, grande fonte de inspiração e a Deus, que foi tão generoso comigo ao me conceder, além dela, uma sobrinha que é um dos grandes amores da minha vida.

À minha família sergipana, minha sogra Magnólia e cunhadas Isabelle e Magliane, pelo suporte, amor aos meus e rede de apoio sempre presente, fundamentais para a concretização desta conquista.

Ao meu companheiro José, pela parceria incansável, pelo cuidado cotidiano e por caminhar ao meu lado com paciência, incentivo e confiança, dividindo comigo, com maestria, os desafios da parentalidade (tema central nesta tese), sem o qual esta conquista não teria sido possível. Sou, mais uma vez, grata a Deus pelo seu amor em minha vida e pela família que formamos.

Ao grande amor da minha vida, meu bebê, meu Miguel, a quem dedico este trabalho e toda a minha existência. Sua chegada transformou meus caminhos e deu novo significado a cada conquista e cada passo dado.

Ao meu orientador André Faro, pela condução ética e generosa. Pelo incentivo constante ao longo do desenvolvimento desta tese, especialmente, com a chegada de Miguel. Sem dúvidas, seu apoio e orientações foram essenciais para todas as minhas conquistas profissionais.

Às minhas companheiras de doutorado, meu sincero agradecimento pela parceria constante, pelas trocas, revisões e pelo apoio compartilhado nos momentos mais intensos desta trajetória. Essa jornada foi mais leve e significativa por poder contar com vocês.

Ao GEPPS, agradeço por construírem um espaço de acolhimento e confiança, que me permitiu crescer, aprender e enfrentar desafios ao longo deste percurso.

Aos professores que participaram do exame de qualificação e da banca de defesa, registro meu sincero agradecimento pelas contribuições e reflexões que enriqueceram este trabalho.

À equipe técnica multiprofissional do Centro de Referência Multidisciplinar da Educação Inclusiva (CERMULTI/ Irecê-BA), pela receptividade e acolhimento durante a etapa de coleta de dados, em especial às profissionais das áreas de fisioterapia, fonoaudiologia e nutrição, que reafirmaram, na prática, a relevância e a necessidade do cuidado com a saúde dos pais de filhos com Paralisia Cerebral (PC).

Por fim, aos pais de filhos com PC, especialmente àqueles que, de forma generosa, disponibilizaram seu tempo e suas experiências para a realização desta pesquisa. Espero que este trabalho possa, de alguma forma, refletir suas vivências, dar visibilidade às suas demandas e contribuir para o fortalecimento do cuidado e da atenção à saúde integral dessas famílias.

Resumo

A paralisia cerebral (PC) é uma condição crônica do neurodesenvolvimento marcada por limitações motoras e funcionais, frequentemente associadas a comorbidades, que exigem cuidados contínuos ao longo do ciclo de vida. Evidências apontam que pais de filhos com PC apresentam piores indicadores de ajustamento psicológico, como níveis mais elevados de estresse, maior sintomatologia depressiva e menor bem-estar psicológico, quando comparados a pais de filhos sem deficiência. Entretanto, observa-se ampla variabilidade no processo adaptativo que pode ser explicada por mecanismos psicológicos adaptativos, como a autoeficácia e a flexibilidade psicológica parentais. A compreensão articulada desses processos mostra-se fundamental para subsidiar o desenvolvimento de intervenções específicas mais efetivas, orientadas à promoção de maior adaptabilidade às demandas da parentalidade no contexto da PC. Assim, a presente tese pretendeu testar um modelo teórico explicativo do ajustamento psicológico de pais de filhos com PC. Especificamente, a Tese objetivou: (a) revisar a literatura científica sobre o ajustamento psicológico de pais de filhos com PC na perspectiva da Psicologia da Saúde; (b) realizar revisão de escopo acerca dos desfechos em saúde mental de pais de filhos com PC, identificando a ocorrência de Transtornos Mentais Comuns e fatores associados; (c) adaptar para o contexto brasileiro e reunir evidências de validade de instrumentos psicológicos voltados à avaliação de processos relevantes ao ajustamento parental, e (d) avaliar modelo explicativo acerca do processo de ajustamento psicológico desses pais. A tese contribui para o avanço teórico, metodológico e aplicado da Psicologia da Saúde ao oferecer evidências empíricas, instrumentos adaptados e subsídios para intervenções clínicas e psicossociais mais contextualizadas e alinhadas às demandas reais das famílias de filhos com PC.

Palavras-chave: paralisia cerebral; ajustamento psicológico; parentalidade; psicologia da saúde; autoeficácia parental; flexibilidade psicológica parental

Abstract

Cerebral palsy (CP) is a chronic neurodevelopmental condition characterized by motor and functional limitations, often associated with comorbidities, which require continuous care throughout the life span. Evidence indicates that parents of children with CP present poorer indicators of psychological adjustment—such as higher levels of stress, greater depressive symptomatology, and lower psychological well-being—when compared to parents of children without disabilities. However, there is wide variability in the adaptive process, which may be explained by adaptive psychological mechanisms, such as parental self-efficacy and parental psychological flexibility. An integrated understanding of these processes is fundamental to support the development of more effective, targeted interventions aimed at promoting greater adaptability to the demands of parenting in the context of CP. Accordingly, the present thesis sought to test a theoretical explanatory model of the psychological adjustment of parents of children with CP. Specifically, the thesis aimed to: (a) review the scientific literature on the psychological adjustment of parents of children with CP from a Health Psychology perspective; (b) conduct a scoping review of mental health outcomes among parents of children with CP, identifying the occurrence of Common Mental Disorders and associated factors; (c) adapt psychological instruments to the Brazilian context and gather validity evidence for tools aimed at assessing processes relevant to parental adjustment; and (d) evaluate an explanatory model of the psychological adjustment process of these parents. This thesis contributes to the theoretical, methodological, and applied advancement of Health Psychology by providing empirical evidence, adapted instruments, and support for more contextualized clinical and psychosocial interventions aligned with the real-life demands of families of children with CP.

Keywords: cerebral palsy; psychological adjustment; parenting; health psychology; parental self-efficacy; parental psychological flexibility

Sumário

- CAPÍTULO I -	14
Apresentação da Tese	14
Proposta de Tese	24
Referências.....	29
- CAPÍTULO II -	37
Estudo I – Parentalidade no Contexto da Paralisia Cerebral: Uma Revisão Narrativa sob Enfoque da Psicologia da Saúde ¹	37
Resumo	37
Abstract	38
Introdução	39
Método	45
Resultados e Discussão	46
Considerações Finais	61
Referências.....	64
- CAPÍTULO III -	71
Estudo II – Desfechos em Saúde Mental de Pais de Filhos com Paralisia Cerebral: Uma Revisão de Escopo	71
Resumo	71
Abstract	72
Introdução	73
Método	74
Resultados	77
Discussão	86
Referências.....	92
- CAPÍTULO IV -	98
Estudo III – Adaptação e Evidências de Validade do Brief Parental Self-Efficacy Questionnaire	98
Resumo	98
Abstract	99
Introdução	100
Método	103
Resultados	107
Discussão	110

Referências.....	113
– CAPÍTULO V –.....	118
Estudo IV – Avaliação da flexibilidade psicológica parental: Adaptação e evidências de validade do Parental Acceptance and Action Questionnaire (PAAQ).....	118
Resumo	118
Abstract	119
Introdução	120
Método	123
Resultados	127
Discussão	130
Referências.....	136
– CAPÍTULO VI –.....	142
Estudo V – Ajustamento psicológico de mães e pais de filhos com paralisia cerebral: um modelo explicativo baseado na autoeficácia e na flexibilidade psicológica parental	142
Resumo	142
Introdução	144
Método	152
Resultados	157
Discussão	163
Referências.....	169
CONSIDERAÇÕES FINAIS	182
ANEXOS.....	187

Lista de Figuras

Figura 1 (Capítulo I): <i>Modelo Teórico Explicativo do Ajustamento Psicológico de Pais de Filhos com Paralisia Cerebral</i>	25
Figura 1 (Capítulo III): <i>Fluxograma PRISMA – ScR</i>	77
Figura 1 (Capítulo VI): <i>Modelo conceitual hipotético do ajustamento psicológico de mães e pais de filhos com paralisia cerebral</i>	152
Figura 2 (Capítulo VI): <i>Modelo de mediação do estresse parental sobre o ajustamento psicológico, mediado pela flexibilidade psicológica parental e pela autoeficácia parental</i>	158
Figura 3 (Capítulo VI): <i>Resultados do modelo de mediação ajustado com autoeficácia parental como mediadora</i>	159

Lista de Tabelas

Tabela 1 (Capítulo III): <i>Principais resultados da análise bibliométrica e de conteúdo sobre desfechos em saúde mental de pais de filhos com PC</i>	78
Tabela 1 (Capítulo IV): <i>Análise Fatorial Exploratória e dados descritivos do Questionário de Autoeficácia Parental</i>	108
Tabela 1 (Capítulo V): <i>Análise Fatorial Exploratória e dados descritivos do Questionário de Ação e Aceitação Parental</i>	128
Tabela 1 (Capítulo VI): <i>Correlação de Pearson entre inflexibilidade psicológica parental, autoeficácia parental, saúde mental, estresse parental e bem-estar psicológico</i>	158
Tabela 2 (Capítulo VI): <i>Coeficientes das estimativas padronizadas, p-valor e intervalo de confiança do Modelo de mediação inicial</i>	160
Tabela 3 (Capítulo VI): <i>Coeficientes das estimativas padronizadas, p-valor e intervalo de confiança do Modelo de mediação ajustado</i>	162
Tabela 4 (Capítulo VI): <i>Coeficientes padronizados e valores de p das variáveis de confusão no modelo de mediação</i>	162

Lista de Siglas e Abreviações

6-PAQ	Parent Acceptance Questionnaire
AAQ	Acceptance and Action Questionnaire
ABQ	Adapted Burke Questionnaire
ACT	Terapia de Aceitação e Compromisso
AFE	Análise Fatorial Exploratória
AP	Análise Paralela
APA	Associação Americana de Psicologia
BDI-II	Beck Depression Inventory – Second Edition
CAEE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CES-D	Center for Epidemiological Studies Depression Scale
CES-D-20	Center for Epidemiological Studies Depression Scale – versão de 20 itens
CFI	Comparative Fit Index
CHQ	Child Health Questionnaire
DASS	Depression, Anxiety and Stress Scales
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fourth Edition
DWLS	Diagonally Weighted Least Squares
ECV	Explained Common Variance
GAD-7	Generalized Anxiety Disorder-7
GHQ	General Health Questionnaire
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
IOF	Impact on Family Scale
JBI	Joanna Briggs Institute

KMO	Kaiser-Meyer-Olkin
LGPD	Lei Geral de Proteção de Dados
MAS	Measure of Sampling Adequacy
MIREAL	Mean of Item Residual Absolute Loadings
NNFI	Non-Normed Fit Index
PAAQ	Parental Acceptance and Action Questionnaire
PC	Paralisia Cerebral
PCC	População, Conceito e Contexto
PRISMA-ScR	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses – extension for Scoping Reviews
PSI	Parental Stress Index
PSI/SF	Parental Stress Index / Short Form
PSOC	Escala de Senso de Competência Parental
PSS	Perceived Stress Scale
QBAP	Questionário Breve de Autoeficácia Parental
RCLE	Registro de Consentimento Livre e Esclarecido
RFT	Relational Frame Theory
RMSEA	Root Mean Square Error of Approximation
SNC	Sistema Nervoso Central
SRQ	Self-Report Questionnaire
StArt	State of the Art through Systematic Review
TCE	Traumatismo Cranioencefálicos
TSC	Teoria Social Cognitiva
UniCO	Unidimensional Congruence

- CAPÍTULO I -

Apresentação da Tese

A Paralisia Cerebral (PC) é caracterizada por alterações neurológicas permanentes que afetam o desenvolvimento motor e cognitivo, envolvendo o movimento e a postura. A PC é etiológicamente uma condição heterogênea, com tipos e gravidade variados, sendo que diversos fatores podem contribuir para sua ocorrência (Pereira, 2018). A principal causa de PC está associada à hipóxia, ou seja, falta de oxigenação no cérebro da mãe e/ou do bebê durante a gestação, o parto ou período neonatal. Além da hipóxia, a ocorrência de PC pode estar associada a uma série de outras complicações menos recorrentes como anormalidades da placenta, hipertensão (eclampsia), desnutrição, uso de drogas e álcool durante a gestação, traumas no momento do parto, prematuridade, entre outras (Gerzson et al., 2019).

Há grande variabilidade no quadro clínico apresentado por pessoas com PC. Essa heterogeneidade está associada à extensão do dano neurológico, em que lesões mais extensas provocam quadros mais graves. A PC é caracterizada pelas alterações estruturais e funcionais como os distúrbios do tônus muscular, postural e da movimentação voluntária, atraso no desenvolvimento neuromotor e deficiência cognitiva. As alterações cognitivas incluem problemas na fala, no comportamento e na interação social (Vitrikas et al., 2020). O quadro clínico pode, ainda, variar em decorrência de outros agravos à saúde, tais como desnutrição, refluxo gastroesofágico, distúrbios de deglutição, transtornos de linguagem, deficiência auditiva e visual, crises convulsivas, força muscular respiratória insuficiente e maior vulnerabilidade a doenças respiratórias. Ressalta-se que esses distúrbios nem sempre estão presentes, variando de acordo com o local da lesão, tipo e gravidade da PC (Pereira, 2018). Contudo, independentemente do quadro clínico apresentado, a ocorrência de PC causa importante impacto à pessoa acometida, famílias e comunidades, uma vez que ao longo da vida existem custos consideráveis refletidos pela necessidade de assistência médica

frequente, reabilitação, educação e intervenções sociais específicas (Ministério da Saúde, 2013; Silva et al., 2015).

Estima-se que 8,1 milhões (7,1–9,2) ou 1,2% (1,1–1,4) de crianças menores de cinco anos tenham PC. Aproximadamente 95% residem em países de baixa e média renda (Cieza et al., 2020). Essa disparidade demográfica evidencia características específicas associadas à PC, incluindo aspectos sociais como renda, etnia e escolaridade. Uma revisão sistemática da literatura buscou identificar as relações entre PC e *status* socioeconômico (Olusanya et al., 2022; Solaski et al., 2014) e viu que a maioria dos estudos apontou que diferentes indicadores socioeconômicos foram fator de risco para ocorrência de PC, mesmo controlando fatores de risco clínicos como peso ao nascer e idade gestacional. Constatou-se, ainda, diferenças raciais na prevalência de PC, sendo mais alta em crianças negras (3,6 por 1.000 nascidos vivos). No que se refere a outros marcadores, a revisão indicou que mulheres que não receberam cuidados pré-natais e mulheres com baixa escolaridade tiveram um risco aumentado de ter um filho com PC. Condições de empregabilidade também foram associadas à vulnerabilidade para a síndrome, sendo observado risco aumentado em filhos de trabalhadores com menor qualificação profissional (Solaski et al., 2014).

Ser pai e mãe de uma criança com alguma condição crônica de saúde implica na presença de estressores específicos que comprometem criticamente a saúde física, mental e o ajustamento psicológico desses cuidadores (Couzino & Hazen, 2013; Willemen et al., 2022). Na PC, os pais lidam com problemas psicológicos e emocionais, demandas de saúde física, dificuldades para controlar as alterações comportamentais dos filhos, bem como o medo constante relacionado ao futuro (Elangkovan & Shorey, 2020). Cuidar de uma criança com PC exige adaptação ativa dos pais nas diferentes fases do desenvolvimento, situando-os em seus papéis de cuidadores por prazo indeterminado, o que acarreta um constante desgaste adaptativo, comparativamente a pais de filhos com desenvolvimento típico (Tsibidaki, 2020).

Ter um filho com PC requer dos pais adaptação para lidar com inúmeros estressores que variam conforme heterogeneidade do quadro clínico e dos recursos adaptativos individuais (Lima et al., 2021).

A sobrecarga associada ao cuidado, os problemas emocionais e comportamentais do filho, bem como a severidade de seu quadro clínico, são os principais estressores relatados pelos pais de filhos com PC (Fritz & Sewell-Roberts, 2020). O estresse parental frente à percepção de incapacidade de lidar com tais demandas pode afetar os resultados relacionados à saúde mental e física desses pais (Ribeiro et al., 2013). Uma revisão sistemática da literatura constatou que a presença de sintomatologia depressiva e ansiosa são mais prevalentes em pais de crianças com PC do que em pais de crianças com desenvolvimento típico (Barreto et al., 2019). Além disso, esses pais apresentam mais condições físicas crônicas, como dores de cabeça, úlceras estomacais/intestinais e maior sofrimento geral em comparação com outros pais (Murphy et al., 2011). As implicações associadas aos estressores acarretam em resultados de saúde não só para os pais, mas se relacionam também à saúde do filho através do manejo de sua condição crônica. Isto é, se um pai ou mãe se sente incapaz de enfrentar os desafios de cuidar de uma criança devido ao adoecimento físico ou mental, a criança pode não atingir um nível de função tão alto quanto é capaz e comprometer, mesmo que indiretamente, seu quadro de saúde (Haque et al., 2022).

A avaliação do ajustamento psicológico tem ganhado importância crescente no campo da psicologia da saúde, especialmente no contexto de famílias que convivem com condições crônicas, como a PC. Esse construto constitui um indicador relevante tanto da presença ou ausência de sintomas psicológicos quanto do nível de bem-estar subjetivo dos indivíduos envolvidos no cuidado (Cruz et al., 2020; Seaton, 2009). Nesse sentido, o ajustamento psicológico pode ser positivo, associado a melhores níveis de saúde e bem-estar, ou negativo, relacionado ao mal-estar e adoecimento. O ajustamento positivo pode ser mensurado a partir

da ausência de sintomas psicopatológicos, como sintomas depressivos e ansiosos, ou por indicadores de saúde mental positiva, como níveis adaptativos de autoeficácia, satisfação de vida e qualidade de vida (Seaton, 2009). No contexto da parentalidade associada à PC estudos apontam que baixos níveis de ajustamento psicológico estão associados a uma maior vulnerabilidade ao sofrimento psíquico, incluindo sintomas de ansiedade e depressão, além de estarem relacionados a sentimentos intensos de exaustão emocional, como os frequentemente relatados por pais que enfrentam as exigências contínuas do cuidado de filhos com PC (Lucas-Mangas et al., 2022). Ademais, esse baixo ajustamento pode impactar negativamente a qualidade de vida e reduzir a percepção de satisfação com a própria vida, aspectos essenciais para o bem-estar das famílias (Bender et al., 2019; Gurtovenko et al., 2021). Apesar da relevância do tema, ainda existem lacunas importantes na forma como o ajustamento psicológico é avaliado, especialmente em contextos familiares de cuidado prolongado, o que evidencia a necessidade de investigar a capacidade adaptativa desses pais.

Nesta tese, adota-se o conceito de ajustamento psicológico como a capacidade dos indivíduos, incluindo pais e cuidadores, de se adaptar de forma eficaz às mudanças, estressores e desafios presentes em seu ambiente, por meio de respostas emocionais, comportamentais e fisiológicas que favoreçam o equilíbrio interno e o bem-estar. Isso inclui, por exemplo, o modo como os pais compreendem e enfrentam os desafios do cuidado cotidiano, mantêm a esperança e constroem estratégias para lidar com o estresse e com as incertezas associadas ao desenvolvimento do filho (Peterson, 2015). Em contrapartida, o desajuste psicológico manifesta-se por dificuldades de adaptação, refletindo-se na incapacidade de manejar o estresse, de manter relações familiares e sociais saudáveis e de sustentar uma sensação contínua de satisfação e bem-estar (McSweeney, 2023). Portanto, nesta investigação, o ajustamento psicológico será apreendido a partir de desfechos em saúde mental, incluindo sintomas psicológicos e também a partir de níveis de bem-estar de pais de

filhos com PC, incluindo avaliação da qualidade de vida e da satisfação com a vida dessa população.

Uma das formas de se entender como os indivíduos se ajustam ao meio são os mediadores cognitivos/psicológicos de adaptação (Faro & Kluge, 2018). Eles são entendidos como recursos psicológicos, cognitivos ou emocionais, que influenciam o modo como percebemos, avaliamos e interpretamos estímulos internos e externos. Ou seja, são os mecanismos psicológicos de adaptação (geralmente estudados em forma de construtos psicológicos) que nos possibilitam dar significado às nossas vivências diárias, o que nos leva a emitir certos comportamentos buscando a adaptação às situações.

No contexto da parentalidade atípica, a variabilidade na resposta adaptativa dos pais pode ser compreendida por meio de mediadores cognitivos, que ajudam a explicar a capacidade de ajustamento psicológico positivo de pais de filhos com paralisia cerebral. Dentre os mediadores mais investigados nesse campo, destacam-se a autoeficácia e a flexibilidade psicológica parentais, construtos relevantes que modificam a relação entre a presença de estressores e o ajustamento psicológico desses pais (Dickinson et al., 2020). Grande parte das intervenções voltadas a pais tem incluído a autoeficácia e/ou a flexibilidade psicológica como variáveis-alvo, com resultados que indicam melhorias significativas no bem-estar psicológico (Irwin et al., 2019).

A autoeficácia se refere à crença do indivíduo em sua competência pessoal para organizar uma série de ações na obtenção de um resultado. Em outras palavras, trata-se da crença na capacidade de ser ativo no controle de eventos, direcionando suas habilidades para alcançar resultados (Bandura, 1977; 1997). A autoeficácia é um construto central da Teoria Social Cognitiva (TSC) desenvolvida por Albert Bandura. A TSC propõe uma compreensão do comportamento humano baseada no princípio do determinismo recíproco, segundo o qual fatores pessoais (cognitivos, afetivos e biológicos), comportamentais e ambientais interagem

de forma dinâmica e bidirecional ao longo do desenvolvimento (Bandura, 1986).

Diferentemente de modelos deterministas clássicos, essa abordagem atribui papel ativo ao indivíduo, concebendo-o como agente capaz de influenciar o próprio funcionamento psicológico e o ambiente no qual está inserido. Nesse sentido, os processos cognitivos assumem centralidade na regulação da ação humana, uma vez que as interpretações, expectativas e crenças moldam a forma como os indivíduos percebem demandas, avaliam riscos e oportunidades e organizam seus comportamentos frente aos desafios. O modelo enfatiza, ainda, que o comportamento não é produto exclusivo de contingências externas, mas resulta da interação contínua entre experiências vividas, aprendizagem observacional e autorregulação (Bandura, 2008).

O conceito de agência humana constitui um eixo organizador fundamental das crenças de autoeficácia e reflete a capacidade do indivíduo de exercer controle intencional sobre seus pensamentos, motivações e ações, orientando-se por metas e expectativas de resultado. Essa perspectiva desloca o foco da adaptação psicológica de respostas reativas ao ambiente para processos autorregulatórios que sustentam a persistência frente a adversidades, especialmente em contextos caracterizados por demandas prolongadas e imprevisíveis. Assim, o modelo oferece um arcabouço teórico robusto para compreender como indivíduos em situações crônicas de estresse podem manter funcionamento psicológico adaptativo, uma vez que a percepção de controle, a antecipação de consequências e a autorregulação emocional influenciam diretamente o ajustamento psicológico e a saúde mental ao longo do tempo (Bandura et al., 2009)

No contexto parental, a autoeficácia pode ser definida como a confiança do cuidador ou dos pais sobre sua capacidade de obter sucesso nas demandas parentais (Jones & Prinz, 2005). A autoeficácia parental está diretamente relacionada ao funcionamento psicológico de pais e filhos (Orozco-Vargas et al., 2022). Na PC, esse construto diz respeito ao senso de

competência e de controle pessoal sobre as demandas associadas à condição atípica de desenvolvimento do filho, especialmente às demandas de cuidado (Guillamón et al., 2013). Isto é, as crenças de autoeficácia parental envolvem a habilidade de autocuidado e de obter descanso quando necessário, a capacidade de responder às alterações comportamentais e emocionais do filho, bem como de outros desafios relacionados ao cuidado. O construto se refere, ainda, à capacidade de controlar e manejar pensamentos intrusivos, automáticos disfuncionais e sentimentos negativos ativados nos cuidados com o filho (Ceran & Ceylan, 2021).

Diferentes estudos reforçam o papel da autoeficácia parental no ajustamento psicológico de pais de filhos com PC (Guillamón et al., 2013; Harniess et al., 2022; Hohlfeld et al., 2018). Níveis rebaixados de autoeficácia parental foram preditores de piores indicadores de ajustamento psicológico, incluindo menor qualidade de vida e maior presença de sintomas ansiosos e depressivos em pais de criança com PC (Guillamón et al., 2013). Achados dessa natureza sugerem que a intervenção precoce baseada no desenvolvimento de crenças de autoeficácia adaptativas tem resultados positivos para os pais de crianças com PC (Hohlfeld et al., 2018). A título de exemplo, um estudo baseado nas habilidades e competências parentais para lidar com as demandas comportamentais de filhos com PC apontou um aumento significativo no desempenho funcional e na qualidade de vida, bem como uma diminuição dos sintomas psicológicos dos pais, indicadores importantes de ajustamento psicológico. (Whittingham et al., 2016). Além dos impactos positivos no processo adaptativo dos pais, os achados de pesquisa apontam que os resultados em saúde da criança também seriam potencialmente mais satisfatórios a partir do aprimoramento das crenças de autoeficácia parental (Hohlfeld et al., 2018).

A flexibilidade psicológica parental também tem demonstrado relevância no processo adaptativo de pais de filhos com PC (Irwin et al., 2019). A flexibilidade psicológica se refere

à capacidade de estar aberto às experiências difíceis à medida que elas ocorrem, ao passo em que se envolve em comportamentos consistentes com valores auto-orientados. Ao desenvolver a flexibilidade psicológica, os indivíduos podem se tornar mais capazes de lidar com adversidades (Hayes et al., 2006). A flexibilidade psicológica é fundamentada no contextualismo funcional e na Teoria dos Quadros Relacionais (Relational Frame Theory - RFT), que fornecem a base filosófica e conceitual da Terapia de Aceitação e Compromisso (ACT). O contextualismo funcional compreende o comportamento a partir de sua função e de suas relações com o contexto histórico e situacional, priorizando a utilidade prática das explicações psicológicas. A RFT, por sua vez, explica como a linguagem e a cognição humanas, baseadas em relações arbitrárias entre estímulos, podem tanto ampliar repertórios adaptativos quanto gerar rigidez comportamental. Nesse sentido, o sofrimento psicológico é entendido como resultado de padrões inflexíveis de resposta, sustentados por processos como fusão cognitiva e evitação experiencial, que limitam a capacidade do indivíduo de se adaptar às demandas do contexto e de agir de forma funcional diante de experiências internas aversivas.

Inserida nesse modelo, a ACT concebe a flexibilidade psicológica como seu processo central de mudança, definida como a habilidade de entrar em contato com o momento presente, de forma consciente e aberta, e persistir ou mudar comportamentos em função de valores pessoalmente significativos. Essa capacidade é promovida por seis processos inter-relacionados: aceitação, defusão cognitiva, contato com o momento presente, self como contexto, valores e ação comprometida (Hayes et al., 2006). Para cada um desses componentes, há um processo inverso que promove inflexibilidade, favorecendo o início e a manutenção da psicopatologia (Barbosa & Murta, 2014).

A aceitação envolve a disponibilidade em lidar com os eventos internos do modo como aparecem, enquanto que a evitação experiencial diz respeito à indisponibilidade de

lidar com eventos adversos, implementando ações para reduzir sua forma, frequência e intensidade (Hayes-Skelton & Eustis, 2020). A aceitação quando eficaz, reduz parte da reatividade automática das emoções e sensações. Por outro lado, evitar situações que geram pensamentos ou sentimentos indesejados pode ter efeitos negativos, como limitar o repertório comportamental do indivíduo e resultar em padrões disfuncionais de comportamento (Barbosa & Murta, 2014; Hayes et al., 2013). A defusão cognitiva envolve a separação ou desvinculação dos pensamentos de seus significados literais ou emocionais. Em vez de tentar controlar ou eliminar pensamentos perturbadores, na defusão cognitiva, o objetivo é observar os pensamentos como eventos mentais passageiros, sem necessariamente acreditar neles ou se envolver emocionalmente com eles. Isso permite que a pessoa se afaste dos pensamentos e os veja em outra perspectiva, o que pode ajudar a reduzir o impacto emocional e facilitar a adoção de comportamentos mais alinhados com os valores pessoais (Barbosa & Murta, 2014; Hayes et al., 2013). A atenção presente consiste na capacidade de manter contato com o aqui e agora, único momento passível de atuação, de modo que o indivíduo passa a experimentar o mundo mais diretamente e se comportar de forma mais flexível (Hofmann & Gómez, 2017; Schuman-Olivier et al., 2020).

O self em contexto se refere à capacidade da pessoa se desvincular de seus pensamentos, sentimentos e sensações internas, e perceber esses eventos mentais como eventos passageiros, em vez de se identificar se plenamente com eles. Em outras palavras, é a habilidade de observar a experiência interna sem julgamento ou identificação completa com os conteúdos mentais. Essa perspectiva ajuda a pessoa a desenvolver uma relação mais flexível e compassiva consigo mesma, permitindo que ela escolha agir de acordo com seus valores e objetivos, independentemente das experiências internas que possam surgir (Barbosa & Murta, 2014; Hayes et al., 2006; Hayes et al., 2013). Por sua vez, os valores são eventos internos escolhidos livremente que resultam de padrões de comportamento específicos e

dinâmicos. Isto é, são princípios e ideais que são considerados significativos e importantes para uma pessoa e que orientam suas escolhas, ações e comportamentos. No modelo de flexibilidade psicológica, reconhecer e agir de acordo com os valores pessoais é fundamental para uma vida significativa e satisfatória, diante de desafios e dificuldades (Hayes et al., 2006; Hayes et al., 2013; Tyndall et al., 2020). Por fim, a ação comprometida se refere à disposição e capacidade de se engajar em comportamentos consistentes com os valores pessoais, mesmo quando surgem pensamentos, emoções ou sensações desagradáveis. Isso envolve agir de forma deliberada e consistente em direção aos valores pessoais, apesar da presença de obstáculos internos ou externos e de desconforto emocional (McCracken, 2013). Em síntese, esse conjunto de habilidades inter-relacionadas representa o modelo de flexibilidade psicológica e visa promover uma vida mais plena e satisfatória. Esses processos atuam no enfrentamento eficaz diante dos desafios adaptativos e das adversidades (Christodoulou et al., 2023).

No contexto parental, isso diz respeito à capacidade de persistir em agir de acordo com os próprios valores parentais positivos e de responder com flexibilidade às demandas dos filhos, mesmo na presença de sofrimento emocional significativo. A flexibilidade psicológica aumenta a capacidade desse grupo de usar suas habilidades em contextos de adversidade (Burke & Moore, 2015). Na parentalidade atípica, a flexibilidade psicológica é uma resposta e um estilo de enfrentamento das adversidades com base na aceitação e orientação de valores. Trata-se de um modo de se relacionar com eventos privados negativos vinculados às demandas parentais, como emoções, pensamentos e sentimentos comuns ao contexto de pais de filhos com deficiências (Benjamin et al., 2020). Na PC, a flexibilidade psicológica tem impacto na melhoria da sensação de felicidade e bem-estar. Além disso, favorecem respostas mais adaptativas às demandas do filho mesmo na presença de sofrimento

emocional que, por sua vez, influem no desenvolvimento mais saudável da criança (Isa et al., 2016).

A literatura aponta que quando relacionada à PC, a flexibilidade psicológica parental está associada a desfechos em saúde mental e ao funcionamento adaptativo dos pais nos cuidados do filho (Ben-Ari et al., 2021; Fluja-Contreras et al., 2023; Yu & Xiao, 2021). Além disso, os estudos demonstram que as intervenções baseadas na ACT são eficazes para aumentar a flexibilidade psicológica dos pais no processo de ajustamento frente às demandas parentais relacionadas à PC (Gur & Reich, 2023). O desenvolvimento e aprimoramento da flexibilidade psicológica proporciona a redução da adoção de estilos parentais disfuncionais e, implicando no desenvolvimento emocional e comportamental do filho com PC.

Proposta de Tese

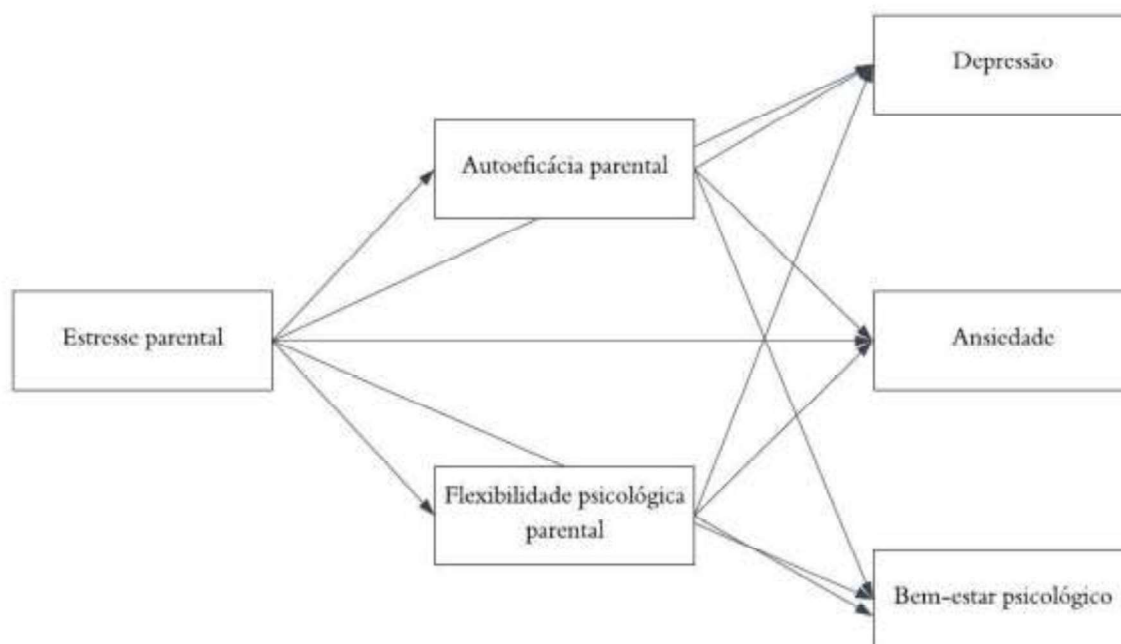
Os pais de filhos com PC têm uma experiência de vida única e complexa, com muitas desvantagens e desafios (Ryan & Quinlan, 2018; Scherer et al., 2019). Diante das circunstâncias desafiadoras, é necessário explorar recursos psicológicos que possam promover enfrentamento eficaz e ajustamento positivo. Considerando a heterogeneidade no quadro clínico e as dificuldades encontradas no tratamento, pessoas com diagnóstico de PC podem enfrentar desafios únicos para o desenvolvimento social, emocional e psicológico. Nesse sentido, há uma variação considerável na forma como esses pais se adaptam às demandas de cuidado e outros estressores. Enquanto alguns pais adoecem física e mentalmente, outros conseguem se manter saudáveis frente aos desafios adaptativos da parentalidade atípica. Essa variabilidade no ajustamento psicológico parental pode ser parcialmente atribuída a níveis mais elevados de autoeficácia e de flexibilidade psicológica.

Portanto, destaca-se a necessidade de abordar o ajustamento psicológico de pais de filhos com PC, tendo em vista a elaboração de propostas interventivas baseadas na autoeficácia e flexibilidade psicológica parentais, a fim de incrementar as respostas

adaptativas desses cuidadores. Embora a relevância da temática se mostre evidente, poucos estudos buscaram entender os processos adaptativos desses pais, especialmente no contexto nacional. Para além disso, a PC, diferente de outras condições do neurodesenvolvimento, recebe pouca atenção na elaboração de protocolos de intervenção para o bem-estar psicológico de pais baseados em modelos explicativos consistentes e robustos, evidenciando a baixa assistência psicológica a esse público. Destaca-se, ainda, que pais com melhor ajustamento psicológico tendem a estar em melhores condições para explorar o potencial de desenvolvimento de seus filhos, promover cuidados adequados e, conseqüentemente, favorecer desfechos de saúde mais positivos. Apesar da presença marcante de variáveis psicológicas associadas ao ajustamento psicológico de pais de filhos com PC e da escassez de modelos teóricos que enfatizem essas variáveis, a Figura 1 ilustra um modelo explicativo do ajustamento psicológico, no qual a exposição a estressores (sobrecarga dos cuidados e os problemas de saúde mental dos filhos), quando não mediada de forma eficaz por recursos cognitivos de adaptação, como a autoeficácia e a flexibilidade psicológica, pode resultar em desfechos desadaptativos no ajustamento parental.

Figura 1

Modelo Teórico Explicativo do Ajustamento Psicológico de Pais de Filhos com Paralisia Cerebral



Dadas as consequências relacionadas ao ajustamento psicológico de pais de filhos com PC, acredita-se que, por meio de intervenções específicas baseadas em um modelo teórico explicativo do fenômeno, seja possível reduzir a prevalência de sintomas de sofrimento psíquico nesse grupo, bem como melhorar a qualidade de vida e satisfação com a vida desses pais. Considera-se que há componentes cognitivos e afetivos do ajustamento que, se forem alvos de intervenção em sua dinâmica, podem modificar a probabilidade de desenvolvimento de sintomas relacionados a transtornos mentais comuns e outros indicadores de ajustamento. Além disso, diante dos desafios contínuos impostos pela condição crônica dos filhos e das demandas da parentalidade atípica, é necessário compreender como esses estressores impactam a percepção de sobrecarga e quais fatores psicológicos podem ser determinantes na promoção de saúde mental e bem-estar desses cuidadores. Logo, a presente tese propõe um modelo teórico explicativo de ajustamento psicológico de pais de filhos com

PC baseado no papel dos mediadores cognitivos autoeficácia e flexibilidade psicológica parentais.

Para tanto, objetivou-se (a) apresentar e analisar o aporte teórico-científico acerca da PC na perspectiva da Psicologia da Saúde, por meio de revisão narrativa da literatura; (b) apresentar e analisar aporte teórico-científico acerca dos processos de mediação psicológica de pais de crianças com PC, por meio de revisão narrativa da literatura; (c) realizar revisão de escopo acerca dos desfechos em saúde mental de pais de criança com PC, identificando a ocorrência de transtornos mentais comuns e fatores associados; (d) conduzir estudo de adaptação e evidências de validade de medidas associadas aos processos de mediação psicológica para pais de criança com PC; e (e) avaliar modelo teórico explicativo acerca do processo de ajustamento psicológico desses pais com base na autoeficácia e flexibilidade psicológica parentais.

O **Capítulo I** é composto pela apresentação da tese, a qual trouxe uma contextualização do tema, bem como suas problemáticas. O **Capítulo II** (Estudo I) pretendeu coletar e reunir aporte teórico-científico acerca da PC na perspectiva da Psicologia da Saúde, com foco nas repercussões psicológicas presentes nesse quadro clínico. Buscou-se, com esse capítulo, debater com aprofundamento as características presentes na PC, as implicações na saúde física e mental para a pessoa acometida pela condição e seus familiares, bem como a variabilidade na resposta adaptativa desses pais diante dos estressores presentes na parentalidade de filhos com PC. Para além disso, buscou-se ainda levantar na literatura os principais processos cognitivos que auxiliam no entendimento dessa variabilidade, com ênfase na flexibilidade psicológica parental e apontar direcionamentos de pesquisa.

No **Capítulo III** (Estudo II) buscou-se realizar uma revisão de escopo sobre os desfechos em saúde mental de pais de filhos com PC, a partir da seguinte questão norteadora: Quais as principais evidências disponíveis na literatura sobre desfechos em saúde mental de

pais de filhos com PC? Para isso, buscou-se investigar: a) as características bibliométricas e psicométricas dos trabalhos encontrados; e b) o conteúdo dos principais achados. Sendo este último categorizado pelos dados dos desfechos em saúde mental e variáveis associadas: características da criança, características dos pais (características sociodemográficas e recursos psicológicos).

Os **Capítulos IV e V** (Estudo III e IV) objetivaram adaptar e apresentar evidências de validade da *Brief Parental Self-Efficacy Questionnaire* (Questionário Breve de Autoeficácia Parental; Woolgar et al., 2023) e da *Parental Acceptance and Action Questionnaire* (Questionário de Ação e Aceitação Parental; Cheron et al., 2009), respectivamente, através de análise da estrutura interna, da relação com variáveis externas e distribuição social dos escores.

O **Capítulo VI** (Estudo V) teve como objetivo testar um modelo explicativo do ajustamento psicológico de pais de filhos com PC. Nesse estudo, investigou-se a relação entre estresse parental e indicadores de ajustamento psicológico, por meio de modelos de mediação. Especificamente, buscou-se compreender de que forma a autoeficácia parental e flexibilidade psicológica parental atuam como mecanismos psicológicos adaptativos nessa relação. O estudo permitiu examinar a complexidade do ajustamento psicológico parental, considerando a influência das condições estruturais do cuidado e contribuindo para uma compreensão mais refinada e integrada dos fatores envolvidos nesse processo.

Referências

- Austin, A. E., Lesak, A. M., & Shanahan, M. E. (2020). Risk and protective factors for child maltreatment: A review. *Current Epidemiology Reports*, 7, 334-342.
<https://doi.org/10.1007/s40471-020-00252-3>
- Barbosa, L. M., & Murta, S. G. (2015). Propriedades psicométricas iniciais do Acceptance and Action Questionnaire-II-versão brasileira. *Psico-USF*, 20, 75-85.
<https://doi.org/10.1590/1413-82712015200107>
- Barreto, T. M., Bento, M. N., Barreto, T. M., Jagersbacher, J. G., Jones, N. S., Lucena, R., & Bandeira, I. D. (2020). Prevalence of depression, anxiety, and substance-related disorders in parents of children with cerebral palsy: A systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(2), 163-168.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.14321>
- Benjamin, J. Z., Harbeck-Weber, C., Ale, C., & Sim, L. (2020). Becoming flexible: Increase in parent psychological flexibility uniquely predicts better well-being following participation in a pediatric interdisciplinary pain rehabilitation program. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 15, 181-188. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2020.01.003>
- Berry, J. O., & Jones, W. H. (1995). The parental stress scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12(3), 463-472.
<https://doi.org/10.1177/0265407595123009>
- Borsa, J. C., Damásio, B. F., & Bandeira, D. R. (2012). Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: Algumas considerações. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 22, 423-432. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2012000300014>
- Boyd, M. J., Iacono, T., & McDonald, R. (2019). The perceptions of fathers about parenting a child with developmental disability: A scoping review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(4), 312-324. <https://doi.org/10.1111/jppi.12287>

- Burke, K., & Moore, S. (2015). Development of the parental psychological flexibility questionnaire. *Child Psychiatry & Human Development*, 46, 548-557.
<https://doi.org/10.1007/s10578-014-0495-x>
- Ceran, M. A., & Ceylan, B. (2021). Determination of the self-efficacy levels of parents with a child with cerebral palsy and the comparison of the parental self-efficacy levels. *Journal of Psychiatric Nursing*, 12(2), 113-121.
<https://doi.org/10.14744/phd.2021.29974>
- Cieza, A., Causey, K., Kamenov, K., Hanson, S. W., Chatterji, S., & Vos, T. (2020). Global estimates of the need for rehabilitation based on the Global Burden of Disease study 2019: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet*, 396(10267), 2006-2017. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32340-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32340-0)
- Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(8), 809-828.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049>
- Cunha, K., Ramos, M. F. H., da Costa Silva, S. S., & Pontes, F. A. R. (2017). Estresse parental e paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 18(2), 434-450.
<http://dx.doi.org/10.15309/17psd180212>
- de Brito, A., & Faro, A. (2016). Estresse parental: Revisão sistemática de estudos empíricos. *Revista Psicologia em Pesquisa*, 10(1), 38-47.
<https://doi.org/10.24879/201600100010048>
- de Brito, A., & Faro, A. (2017). Diferenças por sexo, adaptação e validação da Escala de Estresse Parental. *Avaliação Psicológica: Interamerican Journal of Psychological Assessment*, 16(1), 38-47. <https://doi.org/10.15689/ap.2017.1601.05>
- de Lima Osório, F., Vilela Mendes, A., Crippa, J. A., & Loureiro, S. R. (2009). Study of the discriminative validity of the PHQ-9 and PHQ-2 in a sample of Brazilian women in the

context of primary health care. *Perspectives in Psychiatric Care*, 45(3), 216-227.

<https://doi.org/10.1111/j.1744-6163.2009.00224.x>

Dickinson, C., Whittingham, K., Sheffield, J., Wotherspoon, J., & Boyd, R. N. (2020). Efficacy of interventions to improve psychological adjustment for parents of infants with or at risk of neurodevelopmental disability: A systematic review. *Infant Mental Health Journal*, 41(5), 697-722. <https://doi.org/10.1002/imhj.21871>

Elangkovan, I. T., & Shorey, S. (2020). Experiences and needs of parents caring for children with cerebral palsy: A systematic review. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 41(9), 730-739.

Fleck, M., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública*, 34, 178-183.

Recuperado de

https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/resp/v34n2/1954.pdf

Fleitlich, B., Cortázar, P. G., & Goodman, R. (2000). Questionário de capacidades e dificuldades (SDQ). *Infanto Rev. Neuropsiquiatr. Infanc. Adolesc*, 44-50. Recuperado de <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-275954>

Fritz, H., & Sewell-Roberts, C. (2020). Family stress associated with cerebral palsy. *Cerebral Palsy*, 515-545. https://doi.org/10.1007/978-3-319-74558-9_213

Gerzson, L. R., Herther, D. S., & de Almeida, C. S. (2019). Fase da lesão cerebral e o diagnóstico cinético-funcional de sujeitos com paralisia cerebral. *ConScientiae Saúde*, 18(3), 352-365. <https://doi.org/10.5585/ConsSaude.v18n3>

- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38(5), 581-586. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1997.tb01545.x>
- Gouveia, V. V., Barbosa, G. A., Andrade, E. D. O., & Carneiro, M. B. (2005). Medindo a satisfação com a vida dos médicos no Brasil. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 54(4), 298-305. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Valdiney-Gouveia/publication/279194945_Medindo_a_satisfacao_com_a_vida_dos_medicos_no_Brasil/links/558e0cff08ae15962d895290/Medindo-a-satisfacao-com-a-vida-dos-medicos-no-Brasil.pdf
- Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, E., ... & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: The influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of Clinical Nursing*, 22(11-12), 1579-1590. <https://doi.org/10.1111/jocn.12124>
- Gur, A., & Reich, A. (2023). Psychological flexibility of parents of children with disabilities: A systematic literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 136, 104490. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104490>
- Guyard, A., Michelsen, S. I., Arnaud, C., & Fauconnier, J. (2017). Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. *Research in Developmental Disabilities*, 61, 138-150. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.11.010>
- Harniess, P. A., Gibbs, D., Bezemer, J., & Purna Basu, A. (2022). Parental engagement in early intervention for infants with cerebral palsy: A realist synthesis. *Child: Care, Health and Development*, 48(3), 359-377. <https://doi.org/10.1111/cch.12916>
- Hayes, S. C., Luoma, J. B., Bond, F. W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and commitment therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy*, 44(1), 1-25. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2005.06.006>

- Hohlfeld, A. S., Harty, M., & Engel, M. E. (2018). Parents of children with disabilities: A systematic review of parenting interventions and self-efficacy. *African Journal of Disability*, 7(1), 1-12. Recuperado de <https://hdl.handle.net/10520/EJC-11ef255b7e>
- Irwin, L., Jesmont, C., & Basu, A. (2019). A systematic review and meta-analysis of the effectiveness of interventions to improve psychological wellbeing in the parents of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 95, 103511. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103511>
- Isa, S. N. I., Ishak, I., Ab Rahman, A., Saat, N. Z. M., Din, N. C., Lubis, S. H., & Ismail, M. F. M. (2016). Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. *Asian Journal of Psychiatry*, 23, 71-77. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2016.07.007>
- Jones, T. L., & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review*, 25(3), 341-363. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2004.12.004>
- Kashdan, T. B., Disabato, D. J., Goodman, F. R., Doorley, J. D., & McKnight, P. E. (2020). Understanding psychological flexibility: A multimethod exploration of pursuing valued goals despite the presence of distress. *Psychological Assessment*, 32(9), 829. <https://doi.org/10.1037/pas0000834>
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., Williams, J. B., Monahan, P. O., & Löwe, B. (2007). Anxiety disorders in primary care: prevalence, impairment, comorbidity, and detection. *Annals of Internal Medicine*, 146(5), 317-325. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-146-5-200703060-00004>
- Lameiras, C. D. S., & Palmeira, L. O. (2022). A flexibilidade psicológica parental na doença crónica: Análise fatorial exploratória da versão portuguesa do PPFQ-10. Recuperado de <https://repositorio.ismt.pt/items/4870e859-049d-4bf6-a2db-504e1035da8e>

- McCracken, L. M., & Gauntlett-Gilbert, J. (2011). Role of psychological flexibility in parents of adolescents with chronic pain: Development of a measure and preliminary correlation analyses. *PAIN®*, 152(4), 780-785.
- Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. (2013). *Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com paralisia cerebral*. Recuperado de <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia/publicacoes/diretrizes-de-atencao-a-pessoa-com-paralisia-cerebral.pdf/@download/file>
- Moura, D., de Sousa, E. M. P., Santos, W. S., & de Holanda Sousa, S. L. (2020). Escala de Senso de Competência Parental (PSOC): Evidências de validade e precisão em contexto brasileiro. *Revista de Psicologia*, 11(2), 94-109.
<https://doi.org/10.36517/revpsiufc.11.2.2020.7>
- Murphy, N., Caplin, D. A., Christian, B. J., Luther, B. L., Holobkov, R., & Young, P. C. (2011). The function of parents and their children with cerebral palsy. *PM&R*, 3(2), 98-104. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2010.11.006>
- Neshteruk, C. D., Norman, K., Armstrong, S. C., Cholera, R., D'Agostino, E., & Skinner, A. C. (2022). Association between parenthood and cardiovascular disease risk: Analysis from NHANES 2011–2016. *Preventive Medicine Reports*, 27, 101820.
<https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2022.101820>
- Nunes, D., & Faro, A. (2022). Estrutura fatorial, análise de invariância e distribuição Social do Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9). *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación-e Avaliação Psicológica*, 1(62), 37-49.
<https://doi.org/10.21865/RIDEP62.1.04>
- Olusanya, B. O., Gladstone, M., Wright, S. M., Hadders-Algra, M., Boo, N. Y., Nair, M. K. C., ... & Davis, A. C. (2022). Cerebral palsy and developmental intellectual disability in

- children younger than 5 years: Findings from the GBD-WHO Rehabilitation Database 2019. *Frontiers in Public Health*, 10, 894546.
<https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.894546>
- Orozco Vargas, A. E., Aguilera Reyes, U., García López, G. I., & Venebra Muñoz, A. (2022). Funcionamiento familiar y autoeficacia académica: Efecto mediador de la regulación emocional. *Revista de Educación*, 396, 127–150. <https://doi.org/10.4438/1988-592X-RE-2022-396-532>
- Pereira, H. V. (2018). Paralisia cerebral. *Revista Residência Pediátrica*, 8(1), 49-55.
 Recuperado de <https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatrica.com.br/pdf/v8s1a09.pdf>
- Ribeiro, M. F. M., Porto, C. C., & Vandenberghe, L. (2013). Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: Revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(6), 1705-1715. Recuperado de <https://www.scielo.org/pdf/csc/v18n6/22.pdf>
- Ryan, C., & Quinlan, E. (2018). Whoever shouts the loudest: Listening to parents of children with disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 203-214.
<https://doi.org/10.1111/jar.12354>
- Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 24, 12-17. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
- Scherer, N., Verhey, I., & Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PloS one*, 14(7), e0219888. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>
- Silva, M. B., Novaes, M. S. D. P., Pirtouscheg, C., Martins, L. D. Q., Barros, C. P., Flores, P. P., ... & Rezende, E. R. M. A. (2015). Assistência a crianças com atraso neuromotor:

- Perfil epidemiológico e experiência interdisciplinar. *Rev Med Minas Gerais*, 25(6), 17-22. <https://doi.org/10.5935/2238-3182.20150092>
- Solaski, M., Majnemer, A., & Oskoui M (2015). Contribution of socio-economic status on the prevalence of cerebral palsy: A systematic search and review. *Dev Med Child Neurol*, 56(11), 1043-1051. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12456>
- Tsibidaki, A. (2020). Family functioning and strengths in families raising a child with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 106, 103767. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103767>
- Whittingham, K., Sanders, M. R., McKinlay, L., & Boyd, R. N. (2016). Parenting intervention combined with acceptance and commitment therapy: A trial with families of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 41(5), 531-542. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw069>
- Whittingham, K., Sanders, M., McKinlay, L., & Boyd, R. N. (2014). Interventions to reduce behavioral problems in children with cerebral palsy: An RCT. *Pediatrics*, 133(5), e1249-e1257. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3620>
- Whoqol Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551-558. <https://doi.org/10.1017/S0033291798006667>
- Woolgar, M., Beckett, C., Falconer, S., Humayun, S., Marsden, A., Scott, S., & Dadds, M. (2013). *A new, brief measure of parental efficacy for parenting practitioners*. Department of Child and Adolescent Psychiatry/National Academy of Parenting Research, King's College London. Recuperado de <https://www.corc.uk.net/outcome-experience-measures/brief-parental-self-efficacy-scale-bpses/>

– CAPÍTULO II –

Estudo I – Parentalidade no Contexto da Paralisia Cerebral: Uma Revisão Narrativa sob Enfoque da Psicologia da Saúde¹

Resumo

A presente revisão narrativa objetivou analisar aporte teórico-empírico acerca da parentalidade no contexto da Paralisia Cerebral (PC), sob enfoque da psicologia da saúde. A PC engloba uma variedade de síndromes clínicas distintas, marcadas por dificuldades motoras e/ou problemas de postura. Pais de crianças com PC estão em maior risco de experimentar estresse parental, sintomas ansiosos e depressivos, diminuição do bem-estar psicológico e da saúde geral. Apesar da presença de desfechos negativos em saúde desses pais, constatou-se que há certa variabilidade no ajustamento psicológico frente aos desafios adaptativos da PC. As evidências reunidas sugerem que essa variabilidade adaptativa pode ser explicada por mediadores cognitivos como a autoeficácia parental e flexibilidade psicológica parental. A síntese dos achados demonstrou a capacidade de ambas as variáveis de influenciar significativamente o ajustamento psicológico de pais de filhos com PC. O fortalecimento das crenças de autoeficácia e da capacidade de adaptação flexível às demandas da parentalidade tem se mostrado uma prioridade e uma estratégia promissora para profissionais da saúde que visam favorecer respostas mais adaptativas entre esses cuidadores. Finalmente, entende-se a necessidade do desenvolvimento de intervenções voltadas à promoção de estados psicológicos mais saudáveis através da flexibilidade psicológica e da autoeficácia parental desses pais.

Palavras-chave: paralisia cerebral; ajustamento psicológico; autoeficácia parental; flexibilidade psicológica parental; psicologia da saúde

¹ Nunes, D., & Faro, A. (2025). Parentalidade no Contexto da Paralisia Cerebral: Uma Revisão Narrativa sob Enfoque da Psicologia da Saúde. *Psicologia Argumento*, 43(120).
<https://doi.org/10.7213/psicolargum.43.120.AO15>

Abstract

This narrative review aimed to analyze theoretical and empirical contributions regarding parenting in the context of Cerebral Palsy (CP) from a health psychology perspective. CP encompasses various clinical syndromes marked by motor difficulties and/or posture problems. Parents of children with CP are at higher risk of experiencing parental stress, anxiety, and depressive symptoms, reduced psychological well-being, and overall health. Despite the presence of negative health outcomes for these parents, it was found that there is some variability in psychological adjustment in response to the adaptive challenges of CP. The evidence gathered suggests that cognitive mediators such as parental self-efficacy and parental psychological flexibility may explain this adaptive variability. The synthesis of the findings demonstrated the ability of both variables to significantly influence the psychological adjustment of parents of children with CP. Enhancing self-efficacy beliefs and the ability to flexibly adjust to parental demands proved to be a priority and a valid option for healthcare professionals seeking to promote more adaptive responses in this population. Finally, there is a recognized need for the development of interventions to promote healthier psychological states through the psychological flexibility and self-efficacy of these parents.

Keywords: cerebral palsy; psychological adjustment; parental self-efficacy; parental psychological flexibility; health psychology

Introdução

Quando um filho nasce com deficiência, os pais se deparam com uma série de demandas. São exigidos recursos adaptativos, muitas vezes adicionais, para lidar com questões como o diagnóstico, as expectativas criadas em relação ao filho idealizado, para além dos cuidados que um bebê com deficiência requer. Famílias de crianças com deficiência enfrentam estressores únicos ao longo do tempo (Staunton et al., 2023) e, dentre os diferentes tipos de deficiências, há a Paralisia Cerebral (PC). A PC descreve um grupo de alterações de caráter permanente e não progressivo do desenvolvimento motor, que ocorre durante o desenvolvimento do cérebro fetal ou infantil, estando associado a limitações no perfil de funcionalidade da pessoa acometida (Branjerdporn et al., 2022).

Os pais de filhos com PC estão mais vulneráveis ao adoecimento devido à heterogeneidade do quadro clínico que envolve alterações neurológicas, motoras, comportamentais, intelectuais e emocionais (Pinquart, 2018). As evidências sugerem que há variabilidade considerável em como os pais se adaptam a essas demandas. Enquanto alguns pais se mantêm saudáveis, outros apresentam quadros de adoecimento físico e mental (Boyd et al., 2019). Entender essa variabilidade na resposta adaptativa e o porquê de algumas pessoas adoecerem e outras se manterem saudáveis é uma das importantes questões para a psicologia da saúde.

A psicologia da saúde é um campo de conhecimento da psicologia relativamente recente, desenvolvida a partir da década de 1970, que está interessada em compreender o processo saúde-doença numa perspectiva psicológica. Essa área busca compreender o papel das variáveis psicológicas sobre a manutenção da saúde, o desenvolvimento de doenças e seus comportamentos associados (Faro & Sousa, 2021). Segundo a Associação Americana de Psicologia (APA, 1978), a psicologia da saúde tem como objetivo trazer contribuições educacionais, científicas e profissionais da disciplina psicologia à promoção e a manutenção

da saúde, a prevenção e o tratamento das enfermidades. Além disso, visa identificar a etiologia e o diagnóstico dos componentes associados à saúde, à doença, à análise do sistema de saúde e ao planejamento da política de saúde (APA, 1978).

A psicologia da saúde tem desempenhado um papel essencial na adaptação e intervenção em vários desfechos de saúde, incluindo a PC, que compreende uma temática relevante para esse campo em função das repercussões psicológicas e do processo de ajustamento psicológico na pessoa acometida e seus familiares (Branjerdporn et al., 2022). Entender os fatores associados à vulnerabilidade desse grupo ao adoecimento, bem como os fatores mediadores do ajustamento psicológico pode ajudar os profissionais de saúde a desenvolver estratégias apropriadas que possam ajudar esses pais a lidar com as demandas parentais.

A literatura sobre estresse traz importante contribuição para a Psicologia da Saúde em seu objetivo central de compreender o processo de saúde e doença. O estresse consiste em uma reação fisiológica do organismo que ativa diversos mecanismos de defesa diante de uma situação que é percebida como ameaçadora ao equilíbrio desse organismo. No corpo, o organismo reage, produzindo hormônios e substâncias como a adrenalina, cortisol, e norepinefrina que são essenciais para desencadear uma resposta ao estímulo. No entanto, o estresse se torna prejudicial quando nosso corpo ativa esse mecanismo em situações inadequadas e por tempo prolongado, trazendo consequências e danos para a saúde. (O'Connor et al., 2021).

No contexto da parentalidade de filhos com PC, compreender os mecanismos de estresse se torna imprescindível em razão das diversas demandas e situações adversas enfrentadas por esses pais. Além disso, auxilia no entendimento de como a resposta ao estresse pode explicar a vulnerabilidade para o adoecimento, sendo relevante para elaboração de intervenções a fim de mitigar efeitos deletérios do estresse à saúde. Evidências indicam

que pais de filhos com PC apresentam maior risco para ocorrência de estresse parental, mesmo quando comparados a pais de filhos com outras condições clínicas, pois esses pais vivenciam desafios únicos ao longo do desenvolvimento de seu filho (Fritz & Sewell-Roberts, 2020).

Estudos sobre a PC têm mostrado que algumas das principais fontes de estresse parental incluem a gravidade do quadro clínico e as dificuldades de cuidado, as relações familiares, o isolamento social decorrente da mobilidade reduzida ou de problemas de comportamento da criança, bem como o processo de luto vivenciado pelos pais, especialmente aqueles que receberam o diagnóstico mais recentemente, entre outros fatores (Fritz & Sewell-Roberts, 2020). Compreender os mecanismos de estresse nesse contexto é fundamental, uma vez que o desenvolvimento das crianças com PC está intimamente ligado à saúde de seus pais e o estresse excessivo pode afetar a função parental, impactando no desenvolvimento de seus filhos (Sivaratnam et al., 2021). Os achados sobre o estresse parental podem ser usados para planejar intervenções eficazes, visando ao bem-estar dos cuidadores e desenvolvimento potencial de seu filho. Logo, entender os fatores associados à vulnerabilidade ao estresse, bem como os fatores mediadores do ajustamento psicológico pode ajudar os profissionais de saúde a desenvolver estratégias apropriadas que possam ajudar os pais a lidar com as demandas parentais.

O ajustamento psicológico pode ser entendido como processo ou como resultado/produto, frente às demandas que mobilizam recursos adaptativos. Em outras palavras, consiste na adaptação relativa de um indivíduo às mudanças que requerem a disponibilidade de mecanismos de enfrentamento. Como produto, compreende a qualidade desse enfrentamento, ou seja, pode ser positivo e refletir saúde e bem-estar, ou negativo, relacionando-se ao adoecimento. O ajustamento positivo pode ser mensurado a partir da ausência de sintomas psicopatológicos, como sintomas depressivos e ansiosos, ou por

indicadores de bem-estar como satisfação com a vida ou qualidade de vida. Já como processo, diz respeito a habilidade e capacidade de manejo dos indivíduos de lidarem de modo efetivo às demandas ambientais e ao estresse (Dufner et al., 2019). Nessa dimensão, o ajustamento psicológico pode ser entendido como um processo contínuo de regulação de aspectos intraindividuais, como os afetos, cognições e comportamentos para enfrentar situações que evocam a necessidade de adaptação (Kluge & Faro, 2018). No contexto da parentalidade associada à PC, o fenômeno pode ajudar a entender como funciona a capacidade psicológica de adaptação de pais diante dos desafios e das adversidades presentes em seu cotidiano (Whittingham et al., 2022).

Evidências científicas têm demonstrado, de forma consistente, que pais de filhos com PC apresentam resultados mais negativos de ajustamento psicológico (Dickinson et al., 2020; Whittingham et al., 2022). Os recursos intraindividuais adaptativos desses pais tendem a apresentar-se reduzidos, manifestando-se, por exemplo, em níveis mais baixos de autoeficácia parental (Ceran & Ceylan, 2021) e menor flexibilidade psicológica (Benjamin et al., 2020). Contudo, apesar de algumas evidências denotarem a prevalência de ajustamento psicológico negativo, parte dos pais de filhos com PC se mostram capazes de lidar efetivamente com as demandas da parentalidade atípica, tomar decisões, resolver problemas e superar desafios que se apresentam. Essa variabilidade adaptativa pode ser explicada por fatores socioambientais, genéticos e psicológicos. À Psicologia da Saúde interessa especialmente este último, ou seja, de que modo os afetos, as cognições e os comportamentos contribuem para que alguns pais adoeçam, enquanto outros se mantenham saudáveis (Faro & Sousa, 2021).

No campo da psicologia da saúde, uma das formas de compreender o ajustamento psicológico se dá a partir dos mecanismos cognitivos de adaptação. A análise desses mecanismos permite entender a variabilidade de respostas adaptativas e a vulnerabilidade ao

adoecimento ou manutenção dos níveis de saúde. Esses mecanismos podem ser entendidos como recursos que influenciam o modo como percebemos, avaliamos e interpretamos estímulos internos e externos e as respostas que emitimos para lidar com tais demandas. Eles possibilitam a emissão de comportamentos em busca de algum nível de adaptação, alterando a probabilidade e/ou intensidade de desfechos em saúde (Kluge & Faro, 2018). Dentre os mecanismos cognitivos de adaptação, estudos apontam a autoeficácia e a flexibilidade psicológica parentais como as principais variáveis que intervêm no processo de mediação entre os estressores e os desfechos em saúde desses pais (Dickinson et al., 2020).

A autoeficácia parental refere-se à confiança do cuidador ou dos pais sobre sua capacidade de obter sucesso nas demandas parentais. Esse construto está diretamente relacionado ao funcionamento psicológico tanto dos pais quanto dos filhos. No contexto da PC, esse construto diz respeito ao senso de competência e de controle pessoal sobre as demandas associadas à condição atípica de desenvolvimento do filho, especialmente às demandas de cuidado (Guillamón et al., 2013). Assim como a autoeficácia parental, a flexibilidade psicológica também tem demonstrado relevância no processo adaptativo de pais de filhos com PC (Irwin et al., 2019). A flexibilidade psicológica se refere à capacidade de estar aberto às experiências difíceis à medida que elas ocorrem, enquanto se envolve em comportamentos consistentes com valores auto-orientados. Na PC, a flexibilidade psicológica é uma resposta e um estilo de enfrentamento das adversidades com base na aceitação e orientação de valores. Trata-se de um modo de se relacionar com eventos privados negativos vinculados às demandas parentais, como emoções, pensamentos e sentimentos comuns ao contexto da PC (Gur & Reich, 2023).

O presente estudo se propõe a analisar a parentalidade no contexto da PC, sob enfoque da Psicologia da Saúde, a partir de uma revisão narrativa, apontando lacunas e direcionamentos de pesquisas. Esse tipo de revisão não se limita a um levantamento

sistemático de evidências, mas busca integrar diferentes perspectivas teóricas, metodológicas e contextuais sobre o tópico abordado. Uma revisão dessa natureza, sob enfoque da psicologia da saúde pode trazer grande contribuição para o campo da PC, especialmente, na compreensão dos aspectos que influenciam o processo adaptativo desses pais. No contexto brasileiro, não foi identificado nenhum estudo dessa natureza. Uma revisão narrativa permite uma análise abrangente da literatura existente sobre os aspectos psicológicos da PC, incluindo evidências empíricas, teóricas e práticas. Isso ajuda a consolidar o conhecimento atual e identificar lacunas ou áreas de discrepância que merecem investigação adicional.

Profissionais de saúde, incluindo psicólogos, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas, podem se beneficiar de uma revisão narrativa que sintetize achados acerca do manejo dos aspectos psicológicos da PC. Isso pode contribuir para o desenvolvimento de intervenções eficazes para abordar as necessidades dessas famílias. Evidências sustentam que pais mais bem adaptados aos desafios da parentalidade atípica apresentam maior probabilidade de promover ambientes que favorecem o desenvolvimento de seus filhos com PC. Logo, uma revisão narrativa sobre as implicações psicológicas da PC pode contribuir para compreender variáveis associadas ao processo de ajustamento dessas famílias, identificando evidências científicas, lacunas e direcionamentos necessários.

Portanto, este estudo objetivou coletar, reunir e analisar aporte teórico-empírico acerca da parentalidade no contexto da PC, sob enfoque da psicologia da saúde. Especificamente, pretende-se: (a) discutir as características presentes na PC, incluindo tipologias, perfil epidemiológico e quadro clínico; (b) revisar estresse parental nesse contexto; (c) revisar o ajustamento psicológico de pais e discutir o papel dos mediadores cognitivos; (d) discutir o papel da autoeficácia parental e, por fim, (e) da flexibilidade psicológica parental.

Método

O presente estudo se trata de uma revisão narrativa, que permite a elaboração de artigos com análises e interpretações críticas mais abrangentes. Esse formato contribui para uma melhor compreensão do estado da arte de um determinado tema, seja a partir de uma perspectiva teórica ou contextual. Por ser uma abordagem ampla, não exige, necessariamente, a aplicação de uma metodologia rigorosa e replicável no que diz respeito à reprodução de dados (Vosgerau & Romanowski, 2014).

Foram consultados artigos teóricos, empíricos e outras revisões da literatura, *handbooks*, capítulos de livros, entre outros, nas bases de dados Scielo, PsycINFO, PubMed, Science Direct, Scopus e Google Acadêmico, para identificar estudos sobre o tema. Optou-se por não impor uma limitação temporal, com o intuito de não descartar trabalhos relevantes na temática. Utilizaram-se os termos “paralisia cerebral”, “estresse parental”, “ajustamento psicológico” e “pais”. Como critério de inclusão, foram selecionados textos que apresentassem elementos relevantes para a temática da parentalidade na PC, na perspectiva da psicologia da saúde. Os artigos excluídos não atendiam ao critério de inclusão estabelecido ou eram duplicados, ou seja, recuperados em mais de uma base de dados. Após a leitura dos títulos e resumos, foram selecionados material teórico e empírico que continham informações pertinentes ao objetivo do presente estudo, os quais foram lidos integralmente. A partir da análise dos elementos discutidos em cada texto, emergiram cinco grandes categorias de análise: (a) paralisia cerebral: caracterização, etiologia, prevalência e diagnóstico; (b) estresse parental no contexto da PC; (c) ajustamento psicológico de pais de filhos com PC; (d) Autoeficácia Parental na PC; e (e) Flexibilidade Psicológica na PC.

Resultados e Discussão

Paralisia Cerebral: Caracterização, etiologia, prevalência e diagnóstico

A PC abrange um grupo heterogêneo de síndromes clínicas caracterizadas por déficit motor e/ou disfunção postural. Essas alterações decorrem de uma lesão encefálica permanente e não progressiva, causada por fatores hereditários e/ou danos causados no binômio materno-fetal durante a gestação ou mesmo ao recém-nascido no período perinatal (Sadowska, 2020). As desordens motoras são normalmente acompanhadas por distúrbios de sensação, percepção, cognição, comunicação, comportamento, por epilepsia e por problemas musculoesqueléticos secundários. Apesar da PC se caracterizar por uma condição permanente não progressiva, as sequelas e implicações clínicas podem variar ao longo da vida, tornando o prognóstico e enfrentamento à condição acentuadamente complexos (Vitrikas et al., 2020).

A variabilidade no quadro clínico em termos de severidade e tipologias se deve à extensão do dano neurológico, em que lesões mais extensas estão associadas a quadros mais graves de PC. As principais alterações motoras incluem problemas na marcha (paralisia nos membros inferiores), hemiplegia (fraqueza em um dos lados do corpo), alterações do tônus muscular (espasticidade caracterizada por rigidez dos músculos) e distonia (contração involuntária dos membros). As alterações de caráter cognitivo englobam problemas na fala, no comportamento, no desenvolvimento intelectual, entre outras (Vitrikas et al., 2020).

A PC pode decorrer de múltiplos fatores endógenos e exógenos, compreendendo uma constelação etiológica. O principal fator endógeno se refere a aspectos genéticos, isto é, a maior ou menor suscetibilidade do cérebro de se lesionar, o que depende em parte do ritmo de evolução do sistema nervoso. Já os fatores exógenos levam em consideração o momento que o agente incide sobre o Sistema Nervoso Central (SNC), sua duração e sua intensidade. Esses agentes são distinguidos por período, a saber: (a) pré-natal, em que os principais fatores etiológicos são infecções e parasitoses, como rubéola, toxoplasmose, HIV, intoxicações por

abuso de álcool e outras drogas, radiações, traumatismos e fatores maternos (desnutrição, anemia grave, eclampsia, idade avançada, etc.); (b) perinatal, que estão relacionados, em sua maioria, a fatores maternos como desproporção céfalo-pélvica, anomalias da placenta e cordão umbilical, a fatores fetais como prematuridade e malformações e a fatores de parto, incluindo anomalias de posição e duração do parto; por fim, (c) pós-natal, em que se enquadram fatores como quadros de hipoglicemia, de infecções (por exemplo, meningites), de traumatismos cranioencefálicos (TCE), de desnutrição, entre outros. O mapeamento dos fatores de risco para a PC é essencial para o planejamento de agenda de saúde pública que vise o desenvolvimento potencial da pessoa acometida, com vistas à prevenção desses fatores e intervenções adequadas (Vitrikas et al., 2020).

A PC é considerada a principal causa de incapacidade física da infância, com prevalência global de 2,11 por 1000 nascidos vivos. Em países em desenvolvimento, essa prevalência pode chegar a 7,00 por 1000 nascidos vivos (Sadowska, 2020). Essa disparidade demográfica evidencia características específicas associadas à PC, incluindo aspectos como renda, etnia e escolaridade. Uma revisão sistemática da literatura buscou identificar as relações entre PC e status socioeconômico (Solaski et al., 2014). A síntese dos achados apontou que diferentes indicadores foram fator de risco para ocorrência de PC, mesmo controlando fatores de risco clínicos como peso ao nascer e idade gestacional. Constatou-se, ainda, diferenças raciais na prevalência de PC, sendo mais alta em crianças negras (3,6 por 1000 nascidos vivos). No que se refere a outros marcadores, a revisão indicou que mulheres que não receberam cuidados pré-natais e mulheres com baixa escolaridade tiveram um risco aumentado de ter um filho com PC. Condições de empregabilidade também foram associadas à vulnerabilidade para a síndrome, sendo observado risco aumentado em filhos de trabalhadores com menor qualificação profissional (Solaski et al., 2014).

Há poucos dados acerca da distribuição social da PC no Brasil. Um estudo em uma capital do nordeste brasileiro verificou que crianças e adolescentes com PC são, em grande parte, pertencentes a minorias sociais, de raça/cor parda ou preta, e suas famílias vivem na linha da extrema pobreza (Peixoto et al., 2020). Os achados dessa pesquisa revelam a necessidade urgente de uma abordagem ampla e sistematizada dessas famílias no que se refere à atenção em saúde que proporcione melhor qualidade de vida e manutenção dos vínculos sociais. Para além da assistência multiprofissional às pessoas com PC, constata-se a indispensabilidade do cuidado em saúde voltado também para os pais, visto que os resultados em saúde de seus filhos estão intrinsecamente relacionados ao seu papel de cuidador.

O indivíduo com PC necessita de uma rede articulada de cuidados em saúde entre as equipes de saúde e a família, desenvolvendo estratégias que garantam cuidado ampliado e não apenas focado na doença. Verifica-se que é necessário o planejamento de ações de apoio e de intervenção que promovam o desenvolvimento da criança em seu potencial máximo. Logo, se torna essencial abordar a saúde e bem-estar dos cuidadores, particularmente na perspectiva da psicologia, a fim de promover mecanismos de adaptação frente aos desafios, favorecendo a saúde de pessoas com PC.

Estresse parental no contexto da PC

A chegada de um filho com PC na família requer uma série de reajustes e adaptações de seus membros, demandando a disponibilidade e manejo de recursos materiais, cognitivos e comportamentais para lidar com as demandas parentais de cuidado, rotina terapêutica, escolar, entre outras. O diagnóstico de PC, além de frustrar expectativas dos pais em relação ao filho idealizado, exige uma readaptação familiar que se estenderá por todas as fases de desenvolvimento desse filho (Freitag et al., 2020). Nesse cenário, para além das demandas presentes na parentalidade neurotípica, os pais (em sua maioria, as mães) assumem um papel de cuidador permanente por tempo indeterminado de uma pessoa com uma condição crônica,

o que acarreta em um constante desgaste adaptativo. Esse desgaste pode se sobrepor aos recursos disponíveis de enfrentamento e sobrecarregar a saúde física e mental desses cuidadores (Crnic & Ross, 2017). Aspectos como a visibilidade da deficiência, isolamento social devido as dificuldades de mobilidade, a fragilidade de saúde do filho, os problemas emocionais e comportamentais são uma fonte contínua de estresse e sobrecarregam os pais (Haque, 2022).

Estudos apontam que o estresse parental traz mais repercussões para os pais e desenvolvimento dos filhos do que o estresse em qualquer outro domínio da vida como, por exemplo, no trabalho (Crnic & Ross, 2017). O ponto central na maioria das teorias sobre estresse parental é o de que todos os pais, independentemente de seus recursos cognitivos, materiais e sociais, experimentam algum grau de estresse parental. Contudo, pais de filhos com alguma condição clínica apresentam níveis mais elevados de estresse parental e, conseqüentemente, mais resultados negativos de saúde, desenvolvimento cognitivo infantil prejudicado e alterações comportamentais (Cousino et al., 2013).

O estresse parental se refere a um conjunto de processos que leva a reações psicológicas e fisiológicas aversivas decorrentes de tentativas de adaptação às demandas da paternidade. Isso geralmente é vivenciado como crenças negativas em relação a si mesmo e às atribuições parentais. Ele surge quando as expectativas dos pais sobre os seus recursos para atender às demandas da parentalidade não são correspondidas e reflete o sofrimento psicológico frente a essa percepção. Isto é, o estresse parental pode ser entendido como um desequilíbrio desadaptativo que ocorre a partir da avaliação dos pais de que os seus recursos não são suficientes para lidar com as exigências de seu papel parental. Essa definição sugere que, apesar de haver influências sociais, ambientais e biológicas, as crenças dos pais são determinantes para o sofrimento psicológico vivenciado (Abidin, 1995; Pinquart, 2018).

Na PC, os pais apresentam maior vulnerabilidade ao estresse em virtude de uma série de fatores. Além das tarefas de cuidador típicas da parentalidade, esses pais enfrentam outras tarefas relacionadas ao gerenciamento de doenças, como auxiliar na mobilidade, acompanhamento terapêutico regular, realização de exercícios e atividades terapêuticas prescritas, o que acarreta em maior sobrecarga (Elangkovan & Shorey, 2020). Apesar da PC ser uma condição permanente, seu quadro clínico pode variar em um grande espectro ao longo do tempo e outras condições associadas podem surgir (Sadowska et al., 2020). Logo, os pais precisam lidar com a incerteza e falta de previsibilidade do curso da condição de seu filho.

Outras fontes significativas de estresse parental na PC podem incluir a presença de níveis elevados de problemas comportamentais de internalização e/ou externalização que são frequentemente observados em crianças com PC (Lima et al., 2021). Além disso, pessoas com PC tendem a fazer parte de grupos mais vulneráveis economicamente, ao mesmo tempo em que há um alto custo envolvido nos cuidados, o que culmina na diluição de recursos financeiros que já são escassos e/ou numa assistência fragilizada em saúde (Flanagan et al., 2021). Por fim, os pais podem experimentar sentimento de culpa e de remorso, o que pode afetar a qualidade das relações familiares e os cuidados com filho, além de acarretar em intenso e constante sofrimento (Dickinson et al., 2020).

O desgaste adaptativo provocado pelo estresse parental na PC pode acarretar em risco de adoecimento. Evidências apontam que a presença de sintomatologia depressiva e ansiosa são mais prevalentes em pais de crianças com PC do que em pais de crianças com desenvolvimento típico (Haque et al., 2022). Além disso, esses pais apresentam mais condições físicas crônicas, como dores de cabeça, úlceras estomacais/intestinais e maior sofrimento geral em comparação com outros pais (Cousino et al., 2013). As implicações associadas aos estressores acarretam em resultados de saúde não só para os pais, mas se

relacionam também à saúde do filho através do manejo de sua condição crônica. Isto é, se um pai/mãe é incapaz de enfrentar os desafios de cuidar de uma criança devido ao adoecimento, a criança pode não atingir um nível de função tão alto quanto é capaz e comprometer, mesmo que indiretamente, seu quadro de saúde (Haque et al., 2022). Logo, entender os fatores associados à vulnerabilidade ao estresse e o processo adaptativo pode ajudar os profissionais de saúde a desenvolver estratégias apropriadas que possam ajudar os pais a lidar com as demandas parentais.

Ajustamento psicológico de pais de filhos com PC

O diagnóstico de PC não impacta apenas a criança acometida pelo quadro, mas também exerce um profundo efeito sobre os pais. A maneira como os pais enfrentam esses desafios e se ajustam às demandas parentais influencia a vida de seus filhos com PC (Elangkovan & Shorey, 2020). O ajustamento psicológico se refere à capacidade de uma pessoa de se adaptar e lidar de forma eficaz com as demandas, estressores e desafios da vida. Envolve a capacidade de manter um equilíbrio emocional, cognitivo e comportamental, mesmo diante de situações difíceis ou adversidades. Isso inclui a capacidade de enfrentar o estresse, manter relacionamentos saudáveis, regular as emoções e lidar com mudanças (Dufner et al., 2019).

O ajustamento psicológico é um processo contínuo e dinâmico. As pessoas podem enfrentar desafios ao longo de suas vidas que requerem ajustes e adaptações constantes. A literatura aponta que a capacidade de resposta adaptativa do indivíduo varia conforme a sua disponibilidade de recursos cognitivos de enfrentamento (Dufner et al., 2019). Isto é, algumas pessoas podem ter uma capacidade maior de se ajustar às demandas ambientais, enquanto outras podem precisar de apoio para desenvolver essas habilidades. No contexto da parentalidade, o construto diz respeito à capacidade dos pais de lidar com os desafios,

estresses e demandas associados à paternidade de uma forma que promova tanto a saúde mental deles quanto o bem-estar de seus filhos (Whittingham et al., 2022).

O ajustamento psicológico dos pais tem sido visto como uma área central de foco na literatura que explora do desenvolvimento das crianças com PC (Whittingham et al., 2022). Evidências sugerem piores desfechos em saúde para filhos de pais com problemas de saúde mental do que em filhos de pais sem essas dificuldades (Dickinson et al., 2020; Dieleman et al., 2021; Sivaratnam et al., 2021). Por exemplo, viu-se que pais com piores resultados de ajustamento psicológico tendem a apontar seus filhos como tendo mais problemas de comportamento. Enquanto que pais mais bem ajustados, ou seja, aqueles que utilizavam seus recursos adaptativos de forma mais assertiva, percebiam seus filhos como tendo níveis mais elevados de comportamentos pró-sociais (Dieleman, et al., 2021). Esses achados reforçam a necessidade de uma abordagem mais profunda da compreensão dos fatores que influenciam a saúde mental dos pais, visto que pais mais bem adaptados favorecem um ambiente de desenvolvimento potencial aos seus filhos com PC.

O ajustamento psicológico parental no contexto da PC pode explicar a variabilidade na adaptação de pais diante dos desafios presentes em seu cotidiano, bem como possibilita mapear as competências a serem abordadas em intervenções. Evidências sugerem que há uma considerável variação na forma como os cuidadores se adaptam às adversidades presentes na rotina de famílias com crianças com PC (Elangkovan & Shorey, 2020). Enquanto alguns pais percebem sua situação familiar como pouco estressante, outros experimentam impactos na sua saúde física e mental. Mas por que alguns pais têm sucesso, enquanto outros têm dificuldade em lidar com a situação relacionada às demandas parentais de seu filho com PC? Fatores socioambientais como o suporte social, bem como fatores associados à criança, incluindo problemas de comportamento, idade e gravidade do quadro clínico podem explicar a variabilidade no processo de ajustamento psicológico (Sivaratnam et al., 2021). Variáveis

cognitivas como, por exemplo, a autoeficácia e a flexibilidade psicológica parentais estão em destaque na compreensão das diferenças na adaptação frente às experiências adversas vivenciadas por pais de filhos com PC (Bingöl et al., 2023; Ceran & Ceylan, 2021; Gur & Reich, 2023; Reisissee et al., 2021; Whittingham et al., 2022).

Autoeficácia parental na PC

O conceito de autoeficácia descreve as crenças individuais acerca de sua competência pessoal para realizar um comportamento específico ou conjunto de comportamentos necessários para produzir um resultado ou obter um desempenho em algum domínio (Bandura, 1997). Em outras palavras, refere-se à crença pessoal na capacidade de agir ativamente sobre eventos que afetam suas vidas, a partir de uma série de processos cognitivos, motivacionais, afetivos e decisórios, a fim de produzir certas realizações. O ponto central do conceito de autoeficácia é que a iniciação e a persistência em comportamentos e cursos de ação são determinadas, principalmente, por avaliações e expectativas em relação às habilidades comportamentais e à probabilidade de ser capaz de lidar com demandas ambientais na execução dessas ações (Bandura, 1997).

A autoeficácia exerce influência no ajustamento psicológico a partir de três processos: (a) na definição de metas e persistência; (b) na eficiência cognitiva; e (c) na adaptabilidade emocional. Isso significa que, pessoas com crenças positivas de autoeficácia tendem a estabelecer metas mais desafiadoras e a persistir em seus objetivos mesmo diante dos obstáculos, pois, diante dos desafios, elas utilizam seus recursos cognitivos na resolução de problemas, ao invés de focarem em suas limitações. Em outras palavras, a autoeficácia implica no modo como as pessoas interpretam as demandas adaptativas. Indivíduos com crenças mais positivas tendem a percebê-las como desafios a serem superados e não como ameaças, estabelecendo metas e cursos de ações para resolvê-las. Eles direcionam seus esforços para o diagnóstico e solução de problemas, proporcionando um feedback para

melhorar o desempenho. Logo, a probabilidade de obterem sucesso no enfrentamento dos problemas reforça crenças de autoeficácia preexistentes, produzindo estados emocionais mais bem adaptativos (Maddux & Lewis, 1995).

A autoeficácia parental (AEFP) se refere a um domínio específico da autoeficácia e pode ser definida como a crença dos pais na sua capacidade de influenciar os seus filhos de forma a promover um desenvolvimento infantil positivo. A Teoria Social Cognitiva que sustenta a Teoria da Autoeficácia, prevê que AEFP é um importante determinante das práticas parentais. Especificamente, os pais com níveis mais elevados nesse domínio são mais propensos a utilizar práticas parentais que apoiem as competências e potenciais dos seus filhos, bem como a agir de forma a reduzir a probabilidade de piores resultados de ajustamento da criança, comparativamente aos pais com níveis mais baixos (Jones & Prinz, 2005).

Na PC, a AEFP refere-se à capacidade dos pais de lidar com as dificuldades presentes no cotidiano de cuidado e alcançar os objetivos orientados para o futuro (Souza et al., 2019). A percepção de competência pessoal dos pais para lidar com os desafios e encargos adicionais associados ao cuidado de crianças com PC varia. Níveis elevados de autoeficácia parental estão associados à saúde psicológica, ao enfrentamento eficaz de situações desafiadoras e a uma perspectiva positiva (Whittingham et al., 2022). Estudos sugerem que os pais com crenças adaptativas de autoeficácia apresentam comportamentos parentais positivos, como melhorar a condição de saúde e qualidade de vida da criança com PC, e reduzir os níveis de dependência, proporcionando maior autonomia (Bingöl et al., 2023). Além disso, a AEFP desempenha um papel crucial no controle e no enfrentamento de fatores que causam estresse, ansiedade, depressão, desesperança e pensamentos negativos (Ceran & Ceylan, 2021; Fritz & Sewell-Roberts, 2020) em famílias com crianças com deficiência como a PC. Logo, a AEFP é considerada um recurso cognitivo dos pais na sua adaptação à condição de

saúde da criança, na gestão da situação de cuidado e no seu próprio bem-estar físico, emocional e social (Guillamón et al., 2013).

A autoeficácia é identificada como um recurso pessoal significativo que pode ter implicações no ajustamento psicológico dos pais de filhos com PC (Whittingham et al., 2022). O construto reflete a capacidade de cuidar de si mesmo, buscar descanso quando necessário e lidar com as alterações de comportamento apresentados pela criança. Crenças adaptativas nesse domínio compreendem a competência de gerenciar pensamentos intrusivos e emoções negativas associadas às atividades de cuidado e o manejo das demandas do filho. Em outras palavras, a crença dos pais na sua capacidade de lidar com a situação de cuidado os capacita a realizar ações como fazer pausas, delegar tarefas e buscar ajuda quando necessário. Quando os pais de filhos com PC têm um forte senso de autoeficácia, estes se percebem capazes de implementar ações benéficas no contexto do cuidado. Isto, por sua vez, leva a resultados positivos tanto para as tarefas de cuidado como para o ajustamento psicológico dos pais, implicando, ainda, no bem-estar e desenvolvimento de seus filhos (Guillamón et al., 2013).

Cuidar de crianças com deficiência física pode representar um risco adicional para a saúde mental dos pais. Estudos mostram que melhorar a autoeficácia desses pais é crucial para o desenvolvimento físico, social e emocional dos filhos (Elangkovan & Shorey, 2020; Reisiee et al., 2021). Um estudo apontou que a AEFP esteve relacionada às alterações comportamentais e emocionais dos filhos com PC. Especificamente, viu-se que os filhos de pais com níveis mais baixos de autoeficácia apresentaram mais problemas de conduta, hiperatividade, problemas com pares e piores resultados na interação pais-filhos (Bingöl et al., 2023).

A AEFP influencia a adoção de práticas parentais positivas e fortalece a relação pais-filhos, sendo essa interação um elemento fundamental para o desenvolvimento infantil. A

interação eficaz entre pais e filhos está associada a vários resultados positivos para as crianças, incluindo melhor desenvolvimento emocional e social, maior autoestima e melhor desempenho acadêmico. Intervenções que visam o aprimoramento das crenças de autoeficácia indicaram melhores práticas parentais e, conseqüentemente, melhores resultados infantis e maior satisfação com seu papel como pais, sendo um indicador de ajustamento (Reislee et al., 2021).

Um estudo conduzido com 153 pais de filhos com PC demonstrou que os níveis de AEPF pode variar em decorrência de fatores como o apoio das instituições, sessões regulares de formação para os pais e fácil acesso à informação através da Internet (Ceran & Ceylan, 2021). Os achados dessa pesquisa apontaram que o quadro clínico da criança influencia a crença de competência dos pais, em que à medida que aumentava o número de áreas afetadas pela doença, os níveis de autoeficácia parental diminuía. Além disso, os pais que relataram não se sentirem tristes e terem menos preocupações com o futuro apresentaram maiores escores de AEPF. Por fim, viu-se que experiências parentais bem-sucedidas e histórias positivas relacionadas a indivíduos com características semelhantes são mencionadas como impactando positivamente a família e contribuindo para o desenvolvimento de crenças de autoeficácia nos pais (Ceran & Ceylan, 2021). Esses achados reiteram a necessidade de incluir a AEPF nos programas de intervenção em saúde mental nesse grupo.

Em síntese, tais achados demonstram a notoriedade do papel da autoeficácia no entendimento de desfechos em saúde de pais de filhos com PC. Isso ocorre porque as crenças de competência pessoal apresentam capacidade explicativa sobre a probabilidade de adoecer ou se manter saudável diante das demandas ao lidar com um filho com deficiência. Por razões como essas, a autoeficácia vem sendo um importante tópico dentro da Psicologia da Saúde e um foco potencial na elaboração de intervenções nesse grupo, com vistas à promoção de ajustamento psicológico às demandas desse ambiente. Assim como a autoeficácia, a

flexibilidade psicológica também tem se situado como um construto relevante para a compreensão do processo adaptativo desses pais.

Flexibilidade psicológica parental na PC

Nos últimos anos, tem havido um forte foco na investigação da relação entre flexibilidade psicológica e resultados psicológicos em pais (Crasta et al., 2020; Fluja-Contreras et al., 2023; Gur & Reich, 2023). A flexibilidade psicológica refere-se à capacidade de um indivíduo aceitar experiências emocionais aversivas no momento, mantendo o envolvimento em comportamentos baseados em valores (Hayes et al., 2006). Uma maior flexibilidade psicológica parental está relacionada com uma série de resultados positivos de ajustamento psicológico, incluindo maior qualidade de vida, maior bem-estar emocional e funcionamento psicológico mais adaptativo (Benjamin et al., 2020). Em contrapartida, a inflexibilidade, entendida como evitação experiencial, está associada a uma maior reatividade emocional e ocorrência de transtornos mentais comuns (Zimmer-Gembeck et al., 2022). Logo, a investigação sobre a flexibilidade psicológica parental vem recebendo destaque no campo da Psicologia da Saúde, pois tem sido tópico crucial para entender como os pais podem se ajustar de forma eficaz às demandas da criação dos filhos, promovendo um ambiente de desenvolvimento potencial (Byrne et al., 2021).

A flexibilidade psicológica envolve estar no momento presente de forma mais plena e consciente frente a situações adversas, sem julgar ou tentar mudar os pensamentos e emoções que ocorrem naquele momento, mantendo persistentemente em foco os valores e objetivos pessoais. Em outras palavras, ser psicologicamente flexível geralmente envolve aceitar e se desvincular de experiências internas difíceis, implementando ações consistentes com esses valores (Hayes et al., 2006). A flexibilidade psicológica pode ser entendida como a capacidade de se ajustar com flexibilidade aos desafios adaptativos por meio da aceitação e

da vivência plena de pensamentos e sentimentos, ao passo em que se confia em uma estrutura de objetivos e valores para executar estratégias de enfrentamento (Harris, 2019).

No contexto da parentalidade, o construto reflete a capacidade dos pais de gerir pensamentos e emoções negativas frente aos desafios presentes nos cuidados de seus filhos, sendo capazes de manter boas práticas parentais. Isto é, a flexibilidade psicológica parental promove práticas parentais positivas e consistentes através da aceitação parental de experiências aversivas, de modo que a resposta dos pais, em momentos de estresse, permanece enraizada nos valores parentais da família e no melhor interesse da criança (Flujas-Contreras et al., 2023). Pais menos flexíveis psicologicamente tendem a apresentar mais práticas parentais ineficazes, como disciplina muito severa ou regras inconsistentes (Reisidee et al., 2021). Além disso, o construto tem sido relacionado à desfechos negativos em saúde tanto nos pais quanto nos filhos (Benjamin et al., 2020). A evitação experiencial, ou seja, a tendência de evitar, suprimir ou modificar experiências desconfortáveis ou eventos privados (contrariamente à flexibilidade psicológica), tem sido relacionada a maior sintomatologia depressiva nos pais, maior sofrimento psicológico e alterações comportamentais e afetivas em crianças (Brassell et al., 2016; Crasta et al., 2020). Portanto, pais mais flexíveis psicologicamente estão mais bem preparados para promover ambientes familiares estimulantes e potencializar o desenvolvimento de seus filhos (Byrne et al., 2021)

Frente aos desafios da parentalidade, os pais que apresentam baixa flexibilidade psicológica tendem a avaliar negativamente as suas experiências internas de estresse, o que os levam a implementar estratégias de evitação, supressão e controle (Fonseca et al., 2020). Estas estratégias de evitação podem parecer eficazes a curto prazo, no entanto, a longo prazo, ampliam experiências internas negativas, o que pode levar ao aumento do estresse parental, à aplicação de práticas parentais desadaptativas e à piores resultados de ajustamento psicológico (Byrne et al., 2020). Por exemplo, quando confrontados com situações parentais

difíceis (por exemplo, alteração de comportamento dos filhos), os pais com maior flexibilidade psicológica são, provavelmente, mais capazes de tolerar os seus pensamentos negativos (por exemplo, “O meu filho nunca me ouviu”), emoções (por exemplo, raiva do filho) e impulsos (por exemplo, vontade de gritar). Acredita-se que esta capacidade de manter a aceitação dessas experiências por meio da observação sem julgamento no momento, ao interagir com a criança, promove práticas parentais adaptativas e orientadas por valores (Flujas-Contreras et al., 2023).

Pais de filhos atípicos enfrentam desafios únicos ao longo do desenvolvimento, como barreiras devido ao estigma e costumam experimentar sentimentos de desesperança e esgotamento (Benjamin et al., 2020). Uma revisão sistemática da literatura verificou que em pais de crianças com deficiência, a flexibilidade psicológica está associada a vários aspectos da saúde mental dos pais, como sofrimento psicológico, ansiedade, depressão, sintomas de tristeza crônica, entre outras (Gur & Reich, 2023). Viu-se, por exemplo, que entre famílias de crianças com PC (idades entre 2 e 12 anos) a flexibilidade psicológica afetou significativamente os sintomas depressivos relatados. Além disso, uma maior evitação experiencial (que reflete inflexibilidade psicológica) foi associada ao aumento de tristeza, raiva, desesperança, medo e culpa (Whittingham et al., 2022).

Ter um filho com PC traz implicações complexas em múltiplas dimensões para a família, incluindo o aumento das responsabilidades de cuidados parentais, dificuldades financeiras, sofrimento parental e isolamento social (Staunton et al., 2023). Evidências apontam que pais de filhos com PC mais saudáveis psicologicamente têm mais capacidade de criar crianças psicologicamente saudáveis (Dieleman et al., 2021; Elangkovan & Shorey, 2020). Na psicologia contemporânea, poucos processos têm sido mais preditivos da saúde psicológica ao longo do tempo do que a flexibilidade psicológica. Na PC, a flexibilidade psicológica parental é relevante pois aborda o complexo contexto emocional da parentalidade

para essa população, ao mesmo tempo que promove a capacidade de persistir de forma flexível na descoberta do que funciona na prática com o seu filho (Gur & Reich, 2023).

Um estudo demonstrou que processos de flexibilidade psicológica, incluindo evitação experiencial e desfusão cognitiva, estiveram associados ao sofrimento psicológico de pais de filhos com condições crônicas de saúde, incluindo PC. Especificamente, viu-se que a evitação experiencial previu significativamente burnout, depressão, ansiedade e estresse nos pais e a desfusão cognitiva previu apenas sintomas depressivo. Já a atenção plena não esteve associada a nenhum dos desfechos investigados (Sairanen et al., 2018). Outro estudo investigou se a mudança na flexibilidade psicológica dos pais de filhos com PC desde a admissão até o acompanhamento previu sintomas depressivos e qualidade de vida relacionada à saúde. Os resultados evidenciaram que a mudança na flexibilidade psicológica dos pais esteve associada a melhoria da saúde mental e da qualidade de vida no pós-intervenção. A subescala de aceitação emocional foi o preditor mais forte (Benjamin et al., 2020).

Outras intervenções baseadas no aprimoramento da flexibilidade psicológica em pais de filho com PC, demonstraram que o construto impactou a disponibilidade emocional na relação pais-filhos, com efeito significativo no ajustamento psicológico por meio da qualidade de vida e bem-estar dos pais (Reisice et al., 2021; Whittingham et al., 2022). Os pais relataram maior conforto com o diagnóstico de PC, maior probabilidade de procurar apoio e de permanecerem conectados com outras pessoas, bem como uma vida mais significativa. A análise da durabilidade dos efeitos da intervenção mostrou que todos os ganhos foram mantidos seis meses mais tarde, com vantagens adicionais na qualidade de vida das crianças relatadas pelos pais (Whittingham et al., 2022). Outra intervenção verificou que a flexibilidade psicológica medeia o efeito da intervenção em estilos parentais disfuncionais e ajustamento parental (estresse parental e da sintomatologia depressiva) (Whittingham et al., 2022). Essas descobertas apoiam a plausibilidade do papel da flexibilidade psicológica no

ajustamento psicológico, fortalecendo a capacidade dos pais de lidar eficazmente com os desafios emocionais e práticos associados à PC de seus filhos.

Os achados reunidos reforçam as evidências da capacidade de a flexibilidade psicológica parental influenciar significativamente o ajustamento psicológico de pais de filhos com PC. Logo, o aprimoramento da capacidade de se ajustar com flexibilidade às demandas parentais demonstra ser uma prioridade e uma opção válida para profissionais da saúde que almejem promover respostas mais bem adaptativas desse público frente aos desafios implicados na parentalidade de um filho com PC. Finalmente, entende-se que há espaço e demanda para intervenções voltadas à promoção de estados psicológicos mais saudáveis através da flexibilidade psicológica desses pais.

Considerações Finais

O foco da Psicologia da Saúde é atuar nos aspectos psicológicos e comportamentais relacionados à saúde e ao adoecimento. Partindo dessa premissa, este estudo buscou analisar aspectos da parentalidade de um filho com PC na perspectiva da Psicologia da Saúde. A PC engloba uma variedade de síndromes clínicas distintas, marcadas por dificuldades motoras e/ou problemas de postura. Essas condições resultam de danos permanentes no cérebro, não progressivos, que podem ser causados por fatores genéticos, lesões durante a gestação ou complicações durante o parto. Demonstrou-se que há certa variabilidade na forma como os pais se adaptam a essas demandas. Enquanto alguns pais se mantêm saudáveis, outros experimentam problemas de saúde física e mental. Entender essa variabilidade na resposta adaptativa e o porquê de algumas pessoas adoecerem e outras se manterem saudáveis é uma das importantes questões para a Psicologia da Saúde, o que torna pertinente o mapeamento de variáveis protetivas à saúde dessa população.

Os achados aqui reunidos buscaram evidenciar a capacidade da autoeficácia parental e da flexibilidade psicológica parental de explicarem a probabilidade dos pais de filhos com PC

se manterem saudáveis ou mesmo adoecerem diante das adversidades impostas pelo estresse e sobrecarga de cuidados. Intervenções voltadas ao desenvolvimento de crenças adaptativas de autoeficácia e à flexibilidade psicológica acumulam evidências que reforçam sua eficiência na obtenção de desfechos mais adaptativos, revelando-se como opções válidas para ações voltadas ao bem-estar e saúde mental desse público.

Face ao conhecimento obtido com a síntese de trabalhos que permitiu a confecção deste estudo, cumpre destacar a escassez de estudos brasileiros voltados à compreensão da PC na perspectiva da Psicologia da Saúde, especificamente, de variáveis psicológicas sobre a capacidade adaptativa de pais de filhos com PC. Logo, ressalta-se a importância do investimento em pesquisas nessa temática, para que seja possível discriminar o quanto e em quais contextos o conhecimento internacional sobre o ajustamento psicológico nesse público se aplica ou reflete a realidade brasileira.

Outras lacunas identificadas incluem a escassez de estudos longitudinais visto que a maioria dos estudos tem caráter transversal, o que impede uma análise mais profunda das mudanças no ajustamento psicológico ao longo do tempo. Estudos longitudinais poderiam fornecer uma visão mais clara sobre como os pais se ajustam aos desafios de longo prazo impostos pela PC. Constatou-se também escassez de estudos de intervenção sobre o ajustamento de pais de filhos com PC, isso se deve, em parte, à complexidade da condição, que se manifesta de forma variada e dificulta a elaboração de intervenções padronizadas. Essa problemática pode estar associada ainda a limitações de recursos e financiamentos, especialmente quando envolve grupos específicos como pais de crianças com deficiências. Isso pode restringir a quantidade de estudos voltados para essa população. Além disso, muitas pesquisas na área tem um foco preponderante no ajustamento infantil e se concentram no desenvolvimento e bem-estar da criança com PC. Essa ênfase nos filhos pode resultar em menos atenção às intervenções voltadas para os cuidadores.

Cumprе destacar que embora o papel de fatores como a autoeficácia e a flexibilidade psicológica tenha sido explorado, há uma necessidade de investigar outros mediadores cognitivos e emocionais, como a resiliência, o suporte social e os estilos de enfrentamento, que também podem impactar o ajustamento parental. Ademais, a presente revisão se propôs a investigar o processo adaptativo de pais frente aos desafios dos cuidados de seus filhos com PC. Logo, não foram incluídos estudos que buscassem entender o ajustamento psicológico de outros membros da família como irmãos, avós, tios, entre outros. De modo geral, o impacto da PC sobre a dinâmica familiar como um todo é pouco explorado na literatura, sendo uma lacuna de estudo no campo. Estudos mais amplos que incluam a rede de suporte familiar poderiam fornecer uma visão mais abrangente sobre o ajustamento psicológico no contexto da PC.

Espera-se, enfim, que as ponderações realizadas neste estudo possam contribuir com a discussão a respeito da adaptação e do ajustamento psicológico em pais de filhos com PC, considerando a diversidade de estressores aos quais estão expostos no cotidiano de cuidados de seus filhos. Os achados então reunidos podem ajudar no planejamento de programas e políticas públicas em saúde, orientando futuras intervenções que tenham como intuito a prevenção de adoecimento físico e mental e, sobretudo, a promoção de bem-estar psicológico.

Referências

- Abidin, R. R., Jenkins, C. L., & McGaughey, M. C. (1992). The relationship of early family variables to children's subsequent behavioral adjustment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21, 60–69. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2101_9
- American Psychological Association. (1976). Task Force on Health Research. Contributions of psychology to health research: Patterns, problems, and potentials. *American Psychologist*, 31, 263-274. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.31.4.263>
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman.
- Benjamin, J. Z., Harbeck-Weber, C., Ale, C., & Sim, L. (2020). Becoming flexible: Increase in parent psychological flexibility uniquely predicts better well-being following participation in a pediatric interdisciplinary pain rehabilitation program. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 15, 181-188. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2020.01.003>
- Bingöl, H., Taşar, N., Bümen, Ş., & Günel, M. K. (2023). The relationship between emotional and behavioral problems, and parent-child interaction and parental self-efficacy in children and adolescents with cerebral palsy. *Medical Science and Discovery*, 10(6), 385-392. Recuperado de <https://medscidiscovery.com/index.php/msd/article/view/958>
- Boyd, M. J., Iacono, T., & McDonald, R. (2019). The perceptions of fathers about parenting a child with developmental disability: A scoping review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(4), 312-324. <https://doi.org/10.1111/jppi.12287>
- Branjerdporn, N., Benfer, K., Crawford, E., Ziviani, J., Boyd, R. N., & Sakzewski, L. (2022). Efficacy of early interventions with active parent implementation in low-and-Middle income countries for young children with cerebral palsy to improve child

- development and parent mental health outcomes: A systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 44(23), 6969-6983. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1989063>
- Brassell, A. A., Rosenberg, E., Parent, J., Rough, J. N., Fondacaro, K., & Seehuus, M. (2016). Parent's psychological flexibility: Associations with parenting and child psychosocial well-being. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 5(2), 111-120. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2016.03.001>
- Byrne, G., Ghráda, Á. N., O'Mahony, T., & Brennan, E. (2021). A systematic review of the use of acceptance and commitment therapy in supporting parents. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 94, 378-407. <https://doi.org/10.1111/papt.12282>
- Ceran, M. A., & Ceylan, B. (2021). Determination of the self-efficacy levels of parents with a child with cerebral palsy and the comparison of the parental self-efficacy levels. *Journal of Psychiatric Nursing*, 12(2), 113-121. <https://doi.org/10.14744/phd.2021.29974>
- Costa-Mattioli, M., & Walter, P. (2020). The integrated stress response: From mechanism to disease. *Science*, 368(6489), eaat5314. <https://doi.org/10.1126/science.aat5314>
- Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(8), 809-828. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049>
- Crasta, D., Daks, J. S., & Rogge, R. D. (2020). Modeling suicide risk among parents during the COVID-19 pandemic: Psychological inflexibility exacerbates the impact of COVID-19 stressors on interpersonal risk factors for suicide. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 18, 117-127. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2020.09.003>

Crnic, K., & Ross, E. (2017). Parenting stress and parental efficacy. *Parental stress and early child development: Adaptive and Maladaptive Outcomes*, 263-284.

https://doi.org/10.1007/978-3-319-55376-4_11

Dickinson, C., Whittingham, K., Sheffield, J., Wotherspoon, J., & Boyd, R. N. (2020).

Efficacy of interventions to improve psychological adjustment for parents of infants with or at risk of neurodevelopmental disability: A systematic review. *Infant Mental Health Journal*, 41(5), 697-722. <https://doi.org/10.1002/imhj.21871>

Dieleman, L. M., Soenens, B., Prinzie, P., De Clercq, L., & De Pauw, S. S. (2021). Parenting children with cerebral palsy: A longitudinal examination of the role of child and parent factors. *Exceptional Children*, 87(3), 369-390.

<https://doi.org/10.1177/0014402920986462>

Dufner, M., Gebauer, J. E., Sedikides, C., & Denissen, J. J. (2019). Self-enhancement and psychological adjustment: A meta-analytic review. *Personality and Social Psychology Review*, 23(1), 48-72. <https://doi.org/10.1177/1088868318756467>

Elangkovan, I. T., & Shorey, S. (2020). Experiences and needs of parents caring for children with cerebral palsy: A systematic review. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 41(9), 730-739. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000880>

Faro, A. & Sousa, K. (2021). Psicologia da saúde e covid-19: Cenários para a compreensão e atuação na pandemia. In Faro, A., Cerqueira-Santos, E. & Silva, J. P. (Org.). *Psicologia e Covid-19: Saúde, desenvolvimento e educação*. (pp. 27-57). Editora Dialética

Flanagan, D., Gaebler, D., Bart-Plange, E. L. B., & Msall, M. E. (2021). Addressing disparities among children with cerebral palsy: optimizing enablement, functioning, and participation. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*, 14(2), 153-159.

<https://doi.org/10.3233/PRM-210015>

- Flujas-Contreras, J. M., Recio-Berlanga, Á., Andrés, M. P., Fernández-Torres, M., Sánchez-López, P., & Gómez, I. (2023). The relationship between parental stress and psychological adjustment of the children: The role of parental psychological flexibility as a mediator. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 29, 202-208. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2023.07.006>
- Fonseca, A., Moreira, H., & Canavarro, M. C. (2020). Uncovering the links between parenting stress and parenting styles: The role of psychological flexibility within parenting and global psychological flexibility. *Journal of contextual behavioral science*, 18, 59-67. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2020.08.004>
- Freitag, V. L., Milbrath, V. M., & Motta, M. D. G. C. D. (2020). Tornar-se mãe de uma criança com paralisia cerebral: sentimentos vivenciados. *Psicologia em Estudo*, 25, e41608. <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v25i0.41608>
- Fritz, H., & Sewell-Roberts, C. (2020). Family stress associated with cerebral palsy. *Cerebral Palsy*, 515-545. https://doi.org/10.1007/978-3-319-74558-9_213
- Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, E., ... & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: The influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of clinical nursing*, 22(11-12), 1579-1590. <https://doi.org/10.1111/jocn.12124>
- Gur, A., & Reich, A. (2023). Psychological flexibility of parents of children with disabilities: A systematic literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 136, 104490. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104490>
- Haque, M. A., Salwa, M., Sultana, S., Tasnim, A., Towhid, M. I. I., Karim, M. R., & Abdullah Al Mamun, M. (2022). Parenting stress among caregivers of children with neurodevelopmental disorders: a cross-sectional study in Bangladesh. *Journal of Intellectual Disabilities*, 26(2), 407-419. <https://doi.org/10.1177/17446295211002355>

- Harris, R. (2019). *ACT made simple: An easy-to-read primer on acceptance and commitment therapy*. New Harbinger Publications.
- Hayes, S. C., Luoma, J., Bond, F., Masuda, A., and Lillis, J. (2006). Acceptance and Commitment Therapy: Model, processes, and outcomes. *Behaviour Research and Therapy*, 44, 1–25. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2005.06.006>
- Irwin, L., Jesmont, C., & Basu, A. (2019). A systematic review and meta-analysis of the effectiveness of interventions to improve psychological wellbeing in the parents of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 95, 103511. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103511>
- Jones, T. L., & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review*, 25(3), 341-363. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2004.12.004>
- Kluge, A. B. S., & Faro, A. (2018). Psicologia da saúde do adolescente e mecanismos psicológicos de adaptação. In J. P. Silva, A. Faro & E. Cerqueira-Santos (Orgs.), *Psicologia e adolescência: Gênero, violência e saúde* (pp. 165-186). Curitiba: CRV.
- Lima, M. B. S., Ramos, E. M. L. S., Pontes, F. A. R., & Silva, S. S. D. C. (2021). Cerebral palsy: parental stress of caregivers. *Psico-USF*, 26, 357-368. <https://doi.org/10.1590/1413-82712021260213>
- Maddux, J. E., & Lewis, J. (1995). Self-efficacy and adjustment. In E. J. Maddux (Org.), *Self-efficacy, adaptation, and adjustment: Theory, research, and application* (pp. 37-68). Springer: Springer Science & Business Media.
- O'Connor, D. B., Thayer, J. F., & Vedhara, K. (2021). Stress and health: A review of psychobiological processes. *Annual review of psychology*, 72(1), 663-688. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-062520-122331>

- Peixoto, M. V. D. S., Duque, A. M., Carvalho, S. D., Gonçalves, T. P., Novais, A. P. D. S., & Nunes, M. A. P. (2020). Características epidemiológicas da paralisia cerebral em crianças e adolescentes em uma capital do nordeste brasileiro. *Fisioterapia e Pesquisa*, 27(4), 405-412. <https://doi.org/10.1590/1809-2950/20012527042020>
- Pinquart, M. (2018). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition: A meta-analysis. *Stress and Health*, 34(2), 197-207. <https://doi.org/10.1002/smi.2780>
- Reisiee, H., Sharifi, T., Ghazanfari, A., & Chorami, M. (2021). The effect of psychological capital training on psychological burden and emotional self-regulation styles of mothers having children with cerebral palsy. *Journal of Shahrekord University of Medical Sciences*, 23(4), 154-161. <https://doi.org/10.34172/jsums.2021.26>
- Sadowska, M., Sarecka-Hujar, B., & Kopyta, I. (2020). Cerebral palsy: current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 1505-1518. Recuperado de <https://www.tandfonline.com/doi/citedby/10.2147/NDT.S235165?scroll=top&needAccess=true>
- Sairanen, E., Lappalainen, P., & Hiltunen, A. (2018). Psychological inflexibility explains distress in parents whose children have chronic conditions. *PloS one*, 13(7), e0201155. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201155>
- Sivaratnam, C., Devenish, B., Howells, K., Chellew, T., Reynolds, K., & Rinehart, N. (2021). Risk factors for mental health difficulties in parents of children with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychologist*, 25(1), 1-18. <https://doi.org/10.1080/13284207.2020.1829945>

- Solaski, M., Majnemer, A., & Oskoui, M. (2014). Contribution of socio-economic status on the prevalence of cerebral palsy: A systematic search and review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(11), 1043-1051. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12456>
- Souza, P. B. M. D., Ramos, E. M., & Silva, S. S. D. C. (2019). Coparental relationship and self-efficacy of caregivers of children with cerebral palsy. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 29, e2938. <https://doi.org/10.1590/1982-4327e293>
- Staunton, E., Kehoe, C., & Sharkey, L. (2023). Families under pressure: Stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 40(2), 192-199. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.4>
- Vitrikas, K., Dalton, H., & Breish, D. (2020). Cerebral palsy: An overview. *American Family Physician*, 101(4), 213-220. <https://doi.org/10.21037/tp.2020.01.01>
- Vosgerau, D. S. A. R., & Romanowski, J. P. (2014). Estudos de revisão: Implicações conceituais e metodológicas. *Rev. Diálogo Educ*, 165-190. <https://doi.org/10.7213/dialogo.educ.14.041.DS08>
- Whittingham, K., Sheffield, J., Mak, C., Wright, A., & Boyd, R. N. (2022). Parenting Acceptance and Commitment Therapy: An RCT of an online course with families of children with CP. *Behaviour Research and Therapy*, 155, 104129. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2022.104129>
- Zimmer-Gembeck, M. J., Rudolph, J., Edwards, E. J., Swan, K., Campbell, S. M., Hawes, T., & Webb, H. J. (2022). The circle of security parenting program (COS-P): a randomized controlled trial of a low intensity, individualized attachment-based program with at-risk caregivers. *Behavior therapy*, 53(2), 208-223. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2021.07.003>

– CAPÍTULO III –

Estudo II – Desfechos em Saúde Mental de Pais de Filhos com Paralisia Cerebral: Uma Revisão de Escopo²

Resumo

Esta revisão buscou reunir as principais evidências disponíveis na literatura sobre desfechos em saúde mental de pais de filhos com Paralisia Cerebral (PC). As bases de dados pesquisadas foram SciELO, PubMed, Science Direct, Scopus e Web of Science. Utilizou-se a metodologia JBI para revisões de escopo, o protocolo PRISMA-ScR e o *software* StArt para a seleção e inclusão dos estudos. Após a leitura e a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão restaram 12 estudos para a síntese quantitativa. Os desfechos mais investigados foram o estresse parental, depressão e ansiedade, com elevada ocorrência na população. As características sociodemográficas que demonstraram relação com os desfechos investigados foram gênero, renda, estado civil, idade, escolaridade e situação de emprego dos pais. As características do filho incluíram o tipo de PC, sexo, idade, presença de alterações do comportamento, dor, comprometimento intelectual e de linguagem. Verificou-se que autoeficácia parental, flexibilidade psicológica, sobrecarga de cuidado, suporte social, impactaram a ocorrência de desfechos em saúde mental. A análise dos estudos primários integrou o conhecimento sobre o tema, oferecendo subsídios baseados em evidências para orientar profissionais na compreensão da carga parental e na identificação de fatores de risco que possam ser alvos de intervenção junto a essas famílias.

Palavras-chave: paralisia cerebral; pais; saúde mental; revisão de escopo

² Artigo aprovado para publicação na Revista Psicologia em Pesquisa (UFJF)

Abstract

This review aimed to compile the main available evidence in the literature regarding mental health outcomes of parents of children with Cerebral Palsy (CP). The databases searched were SciELO, PubMed, Science Direct, Scopus, and Web of Science. The JBI methodology for scoping reviews, the PRISMA-ScR protocol, and the StArt software were used for study selection and inclusion. After reading and applying the inclusion and exclusion criteria, 12 studies remained for quantitative synthesis. The most investigated outcomes were parental stress, depression, and anxiety, which showed a high prevalence in this population. Sociodemographic characteristics associated with the investigated outcomes included gender, income, marital status, age, education level, and employment status of the parents. Child-related characteristics included the type of CP, sex, age, presence of behavioral changes, pain, intellectual impairment, and language impairment. It was found that parental self-efficacy, psychological flexibility, caregiving burden, and social support influenced the occurrence of mental health outcomes. The analysis of primary studies integrated knowledge on the subject, providing evidence-based insights to guide professionals in understanding parental burden and identifying risk factors that may be targets for intervention with these families.

Keywords: cerebral palsy; parents; mental health; scoping review

Introdução

A paralisia cerebral (PC) é a deficiência física mais comum na infância, com prevalência global estimada em 2 a 3 casos por 1.000 nascidos vivos (Goldsmith et al., 2023). Trata-se de um grupo de distúrbios do movimento e da postura, causados por lesões cerebrais não progressivas ocorridas no período pré, peri ou pós-natal (Vitrikas et al., 2020). Além das alterações motoras, a PC pode envolver déficits sensoriais, cognitivos, comunicativos e comportamentais, epilepsia e problemas musculoesqueléticos, além de comorbidades como perda auditiva, cegueira e escoliose progressiva. Embora seja uma condição permanente, suas manifestações variam entre indivíduos e ao longo do desenvolvimento (Sadowska et al., 2020), configurando um quadro heterogêneo com implicações complexas e multifacetadas para a pessoa acometida, sua família e a sociedade.

Famílias de crianças com PC enfrentam desafios e estressores específicos ao longo do tempo, com maior probabilidade de apresentarem sintomas depressivos (Barreto et al., 2020) e pior qualidade de vida (Pousada et al., 2013) em comparação a pais de crianças com desenvolvimento típico. Vivenciam também um luto contínuo, intensificado em marcos importantes da vida (Whittingham et al., 2013), além de maior risco de estresse parental (Lee et al., 2020), redução do bem-estar psicológico (Callanan et al., 2021) e piora da saúde física (Fritz et al., 2020). Mesmo em relação a outras condições crônicas, pais de crianças com PC mostram-se mais vulneráveis ao adoecimento físico e mental (Hsiao, 2018; Lee et al., 2020). Essa variabilidade na resposta adaptativa está relacionada às características dos pais, fatores relacionados ao filho e fatores socioambientais (Fritz et al., 2020).

Diferentes variáveis e condições têm sido associados à saúde mental de pais de filhos com PC, incluindo características da criança como idade, sexo, tipo e gravidade de PC, bem como problemas comportamentais e emocionais. No que se refere aos pais, variáveis como autoeficácia, flexibilidade psicológico, percepção de suporte social, sexo, idade, escolaridade

e estado civil podem impactar o seu bem-estar. Quanto à família, fatores como status socioeconômico e acesso a serviços de saúde também influenciam os desfechos parentais (Sivaratnam et al., 2021).

Outros fatores de risco também incluem a falta de pausas no cuidado, poucas oportunidades para autocuidado e níveis baixos de autoeficácia no desempenho das tarefas dessa natureza (Fritz et al., 2020). Além disso, dinâmicas familiares que facilitam a adaptação, como coesão, apoio mútuo e a capacidade de reavaliar positivamente os desafios relacionados à deficiência, desempenham um papel importante na redução do impacto negativo (Farajzadeh et al., 2020).

Considerando os riscos à saúde mental associados à parentalidade de um filho com PC, evidencia-se uma lacuna na organização e sistematização do conhecimento existente sobre a ocorrência de problemas psicológicos nesse público e suas variáveis associadas. A revisão de escopo, por sua abordagem sistemática, permite mapear a extensão da literatura disponível, sintetizar os principais achados e identificar lacunas de conhecimento que orientem investigações futuras (Peters et al., 2020). Diante disso, esse método mostra-se especialmente adequado para compreender o estado atual das pesquisas sobre parentalidade de crianças com PC e apoiar o avanço científico na área.

A pergunta norteadora que orientou esta revisão de escopo foi: Quais as principais evidências disponíveis na literatura sobre desfechos em saúde mental de pais de filhos com PC? Para isso, buscou-se investigar: a) as características bibliométricas dos trabalhos encontrados; e b) o conteúdo dos principais achados. Sendo este último categorizado pelos dados dos desfechos em saúde mental e variáveis associadas: (a) características da criança, (b) características dos pais (características sociodemográficas e recursos psicológicos).

Método

Estratégia de buscas

Esta revisão de escopo foi conduzida de acordo com a metodologia JBI para (JBI Manual for Evidence Synthesis, 2020) e pelo Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews [PRISMA-ScR]. A estratégia de busca contou com uma busca inicial nas bases SciELO, Pubmed, Science Direct, Scopus e Web of Science, realizada para identificar artigos sobre o tema. As palavras contidas nos títulos e resumos de artigos relevantes e os termos de indexação empregados para descrever os artigos foram usados para desenvolver uma estratégia de busca final, sendo aplicada de modo similar em cada base. A busca completa foi realizada em janeiro de 2025. Utilizou-se o software StArt v. 3.3 Beta 03 para seleção dos artigos e extração dos resultados.

A pergunta norteadora foi elaborada com base na estratégia PCC (População, Conceito e Contexto), considerando os pais de filhos com PC como população, a saúde mental (depressão, ansiedade, sofrimento psicológico, estresse parental, entre outros) como conceito e a paralisia cerebral (PC) como contexto. Foram incluídos estudos primários, disponíveis integralmente em inglês, português ou espanhol, via acesso livre ou pelo portal CAPES/CAFe, que avaliassem desfechos em saúde mental como variáveis dependentes, sem restrição temporal. Os artigos duplicados foram previamente identificados e excluídos automaticamente pelo StArt. Em seguida, excluíram-se estudos que incluíssem outras condições além da PC (como síndrome de Down ou Transtorno do Espectro Autista), que não tivessem os pais como população principal, que não mensurassem quantitativamente as variáveis de interesse com instrumentos padronizados, bem como revisões da literatura e estudos psicométricos.

Como a terminologia utilizada para se referir aos pais é abordada de maneira ampla e variada na literatura, a estratégia de busca contou com o uso do Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), e os termos indexados “parents”, “mothers” e “family” foram utilizados durante as buscas nas bases de dados. Para os desfechos em saúde mental, empregou-se os descritores

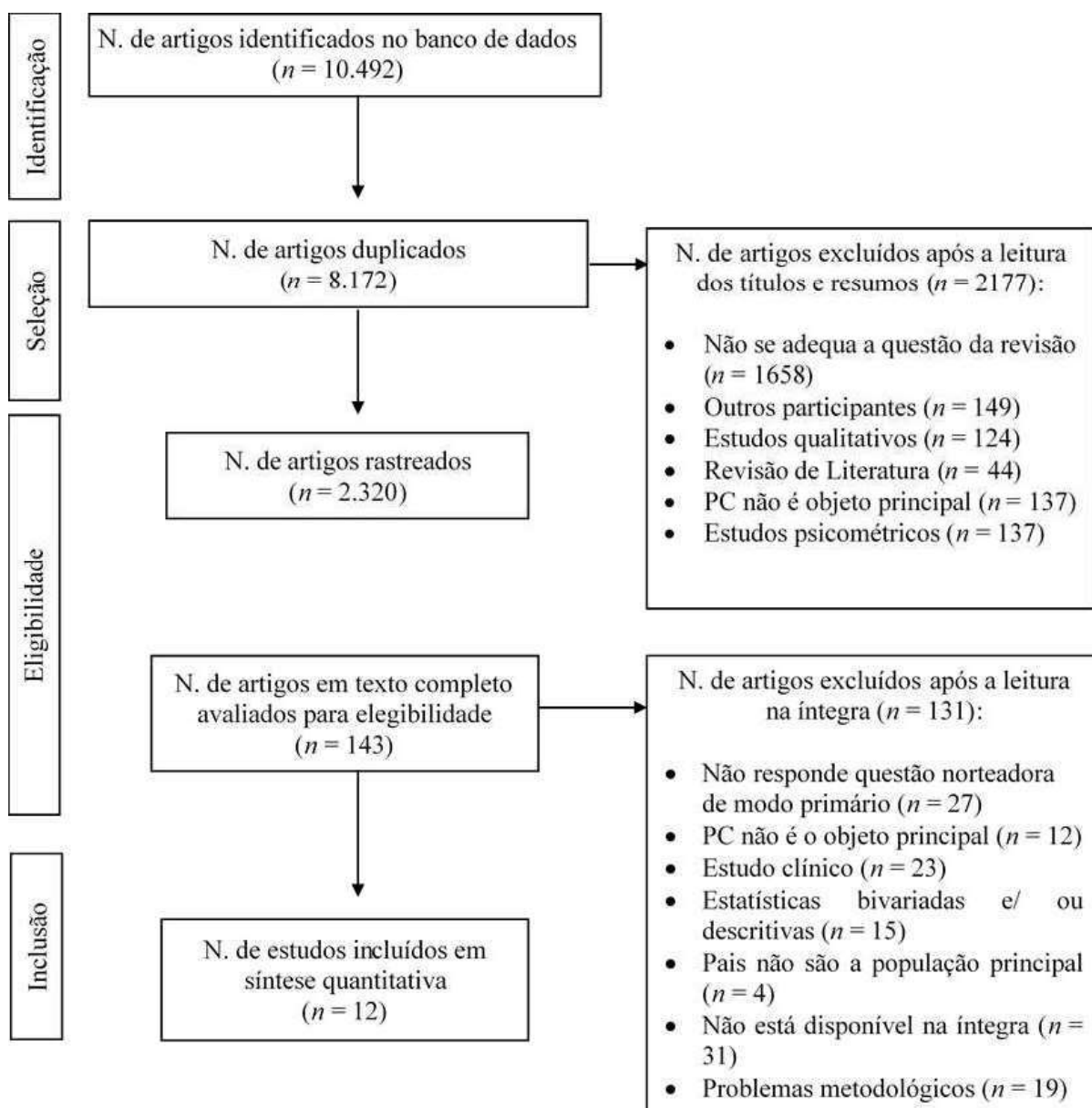
“depression”, “anxiety”, “mental health”, “psychological problems”, “psychological functioning”, “distress”, “parental distress”, “stress”, “parental stress”, “psychological adjustment”, “mental illness” e “mental disorder”. Em relação ao contexto, utilizou-se o descritor “cerebral palsy”. As buscas foram realizadas por meio de combinações independentes, sempre unindo um termo da população, um termo de saúde mental e o termo “cerebral palsy”, conectados exclusivamente pelo operador booleano “AND”. Por exemplo, em [parents AND depression AND "cerebral palsy"] ou [mothers AND anxiety AND "cerebral palsy"]. Esse procedimento foi repetido para todas as combinações possíveis entre os termos definidos, garantindo abrangência, transparência e reprodutibilidade conforme as recomendações do PRISMA-ScR.

Seleção dos estudos

A seleção dos estudos foi realizada em duas etapas: leitura de títulos e resumos, seguida da leitura integral dos artigos elegíveis. Dois revisores aplicaram os critérios de inclusão, e divergências foram resolvidas por consenso ou por um terceiro revisor. A extração dos dados utilizou um formulário baseado no instrumento do JBI, contendo informações sobre os estudos (autor, ano, país, idioma), amostra, características dos pais e filhos, instrumentos utilizados, objetivos e principais achados relacionados à saúde mental dos pais de crianças com PC (Peters et al., 2020).

Análise e apresentação de dados

Do total de 10.492 artigos, excluíram-se 8.172 (77,8%) duplicados. Esse valor expressivo de artigos duplicados pode ser explicado devido à quantidade de sinônimos empregados na estratégia de busca, que pretendia incluir o maior número possível de estudos relevantes. Após a leitura dos títulos e resumos (2.320; 22,2 %), restaram 145 (6,2%) estudos para serem lidos na íntegra. Após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, restaram 12 estudos primários. O procedimento pode ser observado na Figura 1.

Figura 1*Fluxograma PRISMA – ScR*

Resultados

A Tabela 1 apresenta a sumarização dos principais achados dos estudos primários que compõem esta revisão de escopo.

Tabela 1

Principais resultados da análise bibliométrica e de conteúdo sobre desfechos em saúde mental de pais de filhos com PC

Resultados Bibliométricos			Conteúdo	
Autoria (ano, país)	Desfechos investigados/instrumentos	Objetivos	Ocorrência de desfechos em saúde mental	Variáveis associadas
E1. Gugala et al. (2019, Finlândia)	Ansiiedade e Depressão/ Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	(1) Avaliar a intensidade dos sintomas de ansiedade e depressão e; (2) Investigar fatores preditores ligados à criança, aos pais e ao ambiente.	Os escores médios de ansiedade e depressão foram maiores em pais de filhos com PC ($M = 8,1$; $DP = 3,40$; $M = 6,8$; $DP = 3,80$, respectivamente), comparado ao grupo controle ($p < 0,001$).	Gênero ($B = -1,39$; $p = 0,004$), situação financeira ($B = 1,11$; $p = 0,038$) e suporte social percebido ($\beta = 1,24$; $p = 0,010$) foram preditores de sintomas ansiosos. Estado de saúde ($B = 1,39$; $p = 0,004$), situação financeira ($B = 1,24$; $p = 0,009$), suporte social percebido ($B = -1,99$; $p < 0,001$) e suporte social recebido ($B = -1,05$; $p = 0,012$) foram preditores de sintomas depressivos.
E2. Farajzadeh et al. (2021, Irã)	Ansiiedade e Depressão (HADS); Estresse percebido (Escala de Estresse Percebido – 4 itens; PSS-4)	(1) Avaliar a saúde psicológica de cuidadores iranianos e (2) Investigar os riscos associados durante um período de bloqueio de Covid-19.	O escore médio de ansiedade foi de 7,8 ($DP = 3,94$) e de depressão foi de 7,4 ($DP = 4,25$). 45,0% ($n = 47$) pontuaram acima do ponto de corte em ambas as subescalas.	Estado civil ($B = 3,45$; $p = 0,020$), escolaridade ($B = -2,65$; $p = 0,030$), renda ($B = -2,08$; $p = 0,038$) e sobrecarga ($B = 0,14$; $p < 0,001$) foram preditoras de sintomas ansiosos. Escolaridade ($B = 1,31$; $p = 0,057$), doença física ($B = 2,53$; $p = 0,046$) e sobrecarga ($B = 0,17$; $p < 0,001$) foram preditoras de sintomas depressivos; Tipo de PC ($B = 0,72$; $p = 0,042$) e ($B = 0,10$; $p < 0,001$) foram preditoras de estresse.
E3. Majnemer et al. (2012, Canadá)	Sofrimento psicológico [Índice de Estresse Parental (PSI); <i>Impact on Family Scale</i> (IOF); <i>Child Health Questionnaire</i> (CHQ)]	Avaliar o sofrimento psicológico parental e investigar sua a relação com características da criança, seu estado de desenvolvimento e estado funcional.	O escore médio de sofrimento psicológico foi de 27,3 ($DP = 10,30$; Min. = 12,0; Máx. = 55,0).	Alterações comportamentais ($\beta = 1,30$, $p = 0,002$) e comportamento adaptativo ($\beta = -0,34$, $p < 0,001$) foram preditores de sofrimento psicológico.
E4. Sawyer et al. (2011, Austrália)	Problemas de saúde mental (<i>General Health Questionnaire</i> ; GHQ); Depressão (<i>Center for Epidemiological Studies Depression Scale</i> ; CES-D-20)	Descrever a relação entre problemas de saúde mental materna e tempo de cuidado e pressão de tempo relatados por mães de crianças com PC.	37% das mães pontuaram acima da pontuação de corte recomendada no GHQ; 29% pontuaram acima da pontuação de corte no CES-D.	Suporte social ($OR = 0,970$; $p < 0,001$; $OR = 0,960$; $p < 0,001$), Emprego ($OR = 2,66$; $p = 0,020$; $OR = 3,18$; $p = 0,010$) e pressão de tempo ($OR = 1,51$; $p < 0,001$; $OR = 1,41$; $p = 0,003$) foram fatores de risco para problemas de saúde mental e depressão, respectivamente.

E5. Ribeiro et al. (2014, Brasil)	Estresse parental (Versão Breve do Índice de Estresse Parental; PSI)	Avaliar o estresse parental de mães de filhos com PC e sua relação com comprometimento motor, fase de vida do filho e variáveis sociodemográficas.	45,3% das mães apresentaram escores de estresse acima do ponto de corte, com maior proporção de mães na subescala "sofrimento parental" (63,2%).	Não ter atividades de lazer ($OR = 4,96$; $p < 0,001$) foi fator de risco para estresse parental. Não ter trabalho remunerado ($OR = 2,620$; $p = 0,030$) foi fator de risco para sofrimento psicológico.
E6. Wang et al. (2020, China)	Estresse parental (Versão Breve do Índice de Estresse Parental (PSI/SF))	Avaliar o efeito mediador do apoio social na relação entre estresse parental e satisfação com a vida em mães chinesas de crianças com paralisia cerebral.	O escore médio de estresse parental foi de 99,0 ($DP = 22,10$).	O efeito do estresse na satisfação com a vida ($\beta = -0,467$, $p < 0,001$) diminuiu quando os mediadores (apoio familiar, de amigos e de outras pessoas significativas) foram incluídos no modelo ($\beta = -0,337$, $p < 0,001$).
E7. Parkes et al. (2011, Multicêntrico europeu)	Estresse parental (Versão Breve do Índice de Estresse Parental (PSI/SF))	Avaliar estresse parental em uma amostra populacional de pais de crianças com PC na Europa Ocidental e sua relação com características sociais e clínicas das crianças e suas famílias.	25% dos pais tiveram estresse muito alto; Houve diferenças significativas nas pontuações de pais de crianças com PC em todas as subescalas do PSI/SF comparados a população em geral.	A presença de dor severa ($OR = 2,5$; $p = 0,002$), de comprometimento intelectual de moderado a severo ($OR = 1,8$; $p = 0,008$) e comprometimento severo na comunicação ($OR = 1,8$; $p = 0,003$).
E8. Shahar et al. (2023, Bangladesh)	Estresse parental (Escala de Estresse Parental; PSS)	Avaliar estresse materno entre mães de crianças com PC na área rural de Bangladesh e identificar preditores de estresse materno.	56,5% das mães apresentaram estresse acima do ponto de corte ($Md = 50,0$).	Mães mais velhas ($OR = 2,995$; $p = 0,004$), divorciadas ($OR = 33,056$; $p < 0,001$), com menor renda ($OR = 2,712$; $p = 0,024$) e com filhos do sexo masculino ($OR = 2,184$; $p = 0,034$), tiveram mais chances de apresentar estresse parental.
E9. Shahar et al. (2021, Bangladesh)	Estresse parental (Escala de Estresse Parental; PSS)	Avaliar estresse materno em mães de filhos com PC e investigar fatores associados.	59,3% das mães apresentaram estresse acima do ponto de corte ($Md = 51,0$).	Mães que tinham entre 29-38 anos ($OR = 3,665$; $p < 0,001$) e 39-48 anos ($OR = 5,190$; $p < 0,001$) divorciadas ($OR = 59,316$; $p = 0,019$), com menor renda ($OR = 2,159$; $p < 0,001$), filhos com idade entre 8-14 anos ($OR = 3,403$; $p < 0,001$) e do sexo masculino ($OR = 2,067$; $p = 0,040$), tiveram mais chances de vivenciar estresse parental.
E10. Mobarak et al. (2000, Bangladesh)	Estresse parental (<i>Self-Report Questionnaire</i> ; SRQ; Adaptado do Questionário de Saúde Geral).	Avaliar estresse experimentado por mães de crianças pequenas com PC e fatores associados, incluindo características da criança e características familiares.	O escore médio de estresse foi de 6,4 ($DP = 4,92$); 41,8% das mães apresentaram estresse acima do ponto de corte.	As variáveis estatisticamente significativas nas análises bivariadas foram inseridas no modelo multivariado. Dessas, apenas problemas de comportamento ($\beta = -0,740$, $p < 0,001$) foi preditor do estresse materno.
E11. Guillamón et al. (2013, Espanha)	Saúde mental [Inventário de Depressão de Beck – II (BDI-II); Escala de Traços do Inventário de	Explorar a saúde mental de pais de filhos com PC e Examinar o impacto da	O escore médio no BDI-II foi de 13,6 ($DP = 8,41$) no STAI-Traço foi de 24,2	Apenas autoeficácia foi preditora de saúde mental ($\beta = 0,4$, $p = 0,006$) e de depressão ($\beta = -0,3$, $p = 0,050$).

Ansiedade Traço-Estado (STAI-Traço); WHOQOL-BREF.		autoeficácia e do <i>coping</i> nesses resultados.	(<i>DP</i> =9,65) e no WHOQOL-BREF Saúde Mental foi de 60,5 (<i>DP</i> =15,09).
E12. Whittingham et al. (2013, Austrália)	Escalas de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS); Tristeza crônica (<i>Adapted Burke Questionnaire</i>); e sobrecarga (<i>Daily Parenting Tasks Checklist – Parenting Burden</i>)	Investigar o papel do comportamento infantil, do <i>coping</i> parental e da evitação experiencial na previsão dos resultados psicológicos.	A pontuação média total do DASS foi 24,6 (<i>DP</i> = 22,79). A pontuação média total do ABQ foi 9,9 (<i>DP</i> = 6,44) e a pontuação média total do DPC Burden foi 45,7 (<i>DP</i> = 17,67).
			Alterações de comportamento ($\beta=0,190$; $p=0,036$) e evitação experiencial, ($\beta=0,450$; $p<0,001$) foram preditores sintomas psicológicos.
			A evitação experiencial foi um preditor único significativo de sintomas de tristeza crônica ($\beta=0,390$, $p<0,001$).
			Alterações de comportamento, ($\beta=0,810$, $p=0,008$) e evitação experiencial, ($\beta=0,460$, $p=0,003$) foram preditores de sobrecarga parental.

Notas. M = média; DP = desvio-padrão; β = coeficiente beta padronizado; B = coeficiente não padronizado; OR = odds ratio; p = nível de significância estatística. Valores de p inferiores a .05 foram considerados estatisticamente significativos. Pontuações acima do ponto de corte indicam risco aumentado para os respectivos desfechos clínicos reportados pelos instrumentos utilizados. Os instrumentos são apresentados por suas siglas originais, seguidas dos nomes completos. Todas as estatísticas são apresentadas conforme reportadas nos estudos incluídos.

Características bibliométricas

O presente estudo revisou desfechos em saúde mental no total de 2.804 pais de filhos com PC. A menor amostra foi constituída por 62 participantes e a maior por 818 ($M = 233,6$). A maioria dos estudos primários (58,3%; $n = 7$) foi composta por pais de ambos os sexos. Os demais estudos (41,7%; $n = 5$) tiveram amostras exclusivas compostas por mães. A idade dos pais variou entre 17 e 58 anos. Já a faixa etária dos filhos foi de 8 meses a 21 anos. Com relação ao ano de publicação, 2011, 2013 e 2021 tiveram o maior número de publicações, com dois artigos publicados em cada ano, totalizando 50% nesta revisão. O estudo mais recente foi publicado em 2023 (Sharar et al., 2023) e o mais antigo em 2000 (Mobarak et al., 2000). Os países que mais publicaram foram Bangladesh (25,0%; $n = 3$), seguido pela Austrália (16,6%; $n = 2$). A Finlândia, Irã, Canadá, Brasil, China e Espanha tiveram apenas um estudo cada nesta amostra. Cumpre ressaltar que o *Estudo 7* (E7; Parkes et al., 2011) foi realizado em diferentes países europeus (Inglaterra, Suécia, Irlanda, França, Itália, Dinamarca e Alemanha).

Os desfechos em saúde mental mais investigados foram o estresse parental, depressão e ansiedade, sendo cada variável avaliada em seis estudos. O sofrimento psicológico, a tristeza crônica e a sobrecarga do cuidador foram avaliadas apenas uma vez cada variável. O Índice de Estresse Parental (*Parental Stress Index*; PSI) foi o instrumento mais utilizado para avaliar o estresse parental ($n = 3$). Já a *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) foi a medida mais empregada para avaliar depressão e ansiedade, sendo utilizada em dois estudos. As variáveis sofrimento psicológico, tristeza crônica e sobrecarga do cuidador foram mensuradas a partir da subescala “Distresse Parental” do PSI, do *Adapted Burke Questionnaire* e do *Daily Parenting Tasks Checklist – Parenting Burden*, respectivamente.

Análise de conteúdo

Desfechos em saúde mental de pais de filhos com PC

Dos seis estudos primários que avaliaram estresse parental, cinco apresentaram o percentual de pais que pontuaram acima do ponto de corte da escala utilizada. Verificou-se que 25,0% dos pais experimentaram estresse muito alto, sendo constatada diferenças significativas nas pontuações médias de pais de crianças com PC em todas as subescalas do PSI quando comparados com as pontuações médias da amostra da população em geral (Parkes et al., 2011). Observou-se que 59,3% das mães apresentaram estresse acima do ponto de corte na Escala de Estresse Percebido (*Perceived Stress Scale*; PSS), sendo o maior percentual verificado nesta revisão. No *Estudo 6* (E6; Wang et al., 2020) o escore médio de estresse parental foi de 99,0 ($DP = 22,10$; $Mín. = 36,0$; $Máx. = 180,0$).

Dentre os principais achados acerca da sintomatologia depressiva, observou-se que no *Estudo 1* (E1; Gugala et al., 2019) o escore médio de depressão foi maior em pais de filhos com PC ($M = 6,8$; $DP = 3,80$; $Mín. = 0$; $Máx. = 21,0$), comparativamente ao grupo controle (pais de filhos com desenvolvimento típico). A diferença foi estatisticamente significativa ($p < 0,001$). No inventário de Beck-II (BDI-II), utilizado no *Estudo 11* (E11; Guillamón et al., 2013), o escore médio foi de 13,6 ($DP = 8,41$; $Mín. = 0$; $Máx. = 34,0$). Quanto aos estudos que relataram o percentual de pais que pontuaram acima do ponto de corte na escala de depressão, viu-se que 45% dos pais de filhos com PC apresentaram diagnóstico de rastreio positivo na HADS (E2; Farajzadeh et al., 2021) e 29% na escala de depressão da *Center for Epidemiological Studies* – CES-D (E4; Sawyer et al., 2011).

A sintomatologia ansiosa dos pais de filhos com PC foi verificada em quatro dos estudos primários (33,3; $n = 4$). Viu-se que na HADS os escores médios dos pais foram de 8,1 ($DP = 3,40$) e de 7,8 ($DP = 3,94$), nos estudos E1 e E2, respectivamente. No E2, 45,0% dos pais apresentaram diagnóstico positivo de rastreio para ansiedade. No E11, utilizando a Escala de Traços do Inventário de Ansiedade Traço-Estado (STAI-Traço), o escore médio dos pais foi de 24,2 ($DP = 9,65$; $Mín. = 5,2$; $Máx. = 44,2$). Por fim, no E12, a ansiedade foi

avaliada como uma medida de problemas psicológicos, a partir da Escalas de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS), sendo observada pontuação média de 24,6 ($DP = 22,79$).

Embora, estresse parental, ansiedade e depressão tenham sido os desfechos em saúde mental mais investigados nesta revisão, outras variáveis também foram avaliadas. Observou-se no *Estudo 3* (E3; Majnemer et al., 2012) que o escore médio de sofrimento psicológico parental de pais de filhos com PC foi de 27,3 ($DP = 10,30$; $Mín. = 12,0$; $Máx. = 55,0$). Além de investigar problemas psicológicos, o E12 também analisou tristeza crônica e sobrecarga do cuidador, observando uma pontuação média total de 9,9 ($DP = 6,44$) e de 45,7 ($DP = 17,67$), respectivamente.

Características sociodemográficas associadas

As características sociodemográficas que demonstraram relação com os desfechos em saúde mental dos pais foram gênero, renda, estado civil, idade, escolaridade e situação de emprego. Quatro estudos (33,3%; $n = 4$) constataram a relação entre renda familiar e desfechos como, depressão, ansiedade e estresse. Com base nesses estudos, observou-se que mães de uma zona rural de Bangladesh que viviam com menor renda tiveram cerca de três vezes mais chances de apresentarem níveis altos de estresse parental, comparativamente às mães com maior renda familiar (Shahar et al., 2023). A renda familiar também foi preditora de sintomatologia ansiosa ($\beta = 1,11$; $p = 0,038$) e de depressão ($\beta = 1,24$; $p = 0,009$) em estudo conduzindo com pais de filhos com PC da Finlândia (Gugala et al., 2019). Outro estudo também verificou que a renda foi fator de risco para estresse parental em mães ($OR = 2,159$; $p < 0,001$).

O estado civil impactou os resultados de saúde mental dos pais em três estudos distintos (25%; $n = 3$). Viu-se que em dois desses estudos, estar separada ou divorciada foi fator de risco para níveis altos de estresse parental (Shahar et al., 2021; Shahar et al., 2023). Por outro lado, estar casado previu sintomatologia ansiosa em pais de filhos com PC no Irã

(Farajzadeh et al., 2021). A situação de emprego também foi fator de risco para depressão e sofrimento psicológico. Especificamente, viu-se que pais desempregados tiveram quase três vezes mais chances de apresentarem diagnóstico de rastreio positivo para depressão (Sawyer et al., 2011) e quase três vezes mais chances de pontuarem acima do ponto de corte na escala de sofrimento psicológico (Ribeiro et al., 2014).

A relação entre gênero, escolaridade e desfechos em saúde mental foi verificada em apenas um estudo (8,3%; $n = 1$). O gênero feminino foi preditor de ansiedade (Gugala et al., 2019). Já o nível de escolaridade dos pais previu ansiedade e depressão (Farajzadeh et al., 2021). A variável idade esteve associada ao estresse parental em dois estudos (16,6%; $n = 2$). Viu-se que mães acima de 30 anos tiveram três vezes mais chances de apresentar estresse parental acima do ponto de corte (Shahar et al., 2021), comparativamente a mães com menos de 30 anos. Ter idade entre 29-38 anos ($OR = 3,665$; $p < 0,001$) e 39-48 anos ($OR = 5,190$; $p < 0,001$) também foi fator de risco para níveis mais altos de estresse parental.

Características dos filhos

O tipo de PC, sexo, idade, presença de alterações do comportamento, de dor, comprometimento intelectual e de linguagem do filho impactaram a ocorrência de desfechos em saúde mental. Ter um filho com PC do tipo diplégica (Farajzadeh et al., 2021) e do sexo masculino (Shahar et al., 2021; Shahar et al., 2023) foram um fator de risco para estresse parental. Além disso, viu-se que pais de filhos com comprometimento na linguagem tinham 25% mais chances de apresentar níveis mais altos de estresse parental, comparativamente a pais de filhos com PC sem comprometimento na linguagem (Parkes et al., 2011). A presença de dor severa ($OR = 2,5$; $p = 0,002$) e de comprometimento intelectual de moderado a severo ($OR = 1,8$; $p = 0,008$) no filho também impactou a ocorrência de estresse parental (Parkes et al., 2011).

Dos quatro estudos (33,3; $n = 4$) que tiveram como objetivos investigar a relação entre alterações do comportamento e os desfechos em saúde mental, três deles apontaram associações estatisticamente significativas. Especificamente, constatou-se que a presença de problemas comportamentais nos filhos foi preditora de sofrimento psicológico parental (Majnemer et al., 2012), de problemas psicológicos e sobrecarga parental (Whittingham et al., 2013) e de estresse materno (Mobarak et al., 2000).

Variáveis psicológicas e psicossociais associadas

As variáveis psicológicas autoeficácia parental, evitação experiencial, sobrecarga de cuidado (preocupação com a criança, impacto sobre si mesmo, apoio para cuidar e tensão social e econômica), suporte social recebido e percebido impactaram a ocorrência de desfechos em saúde mental. Um estudo objetivou avaliar o papel da autoeficácia parental e do *coping* na saúde mental e depressão em pais de filhos com PC. Apenas a autoeficácia parental foi preditora em ambos os desfechos ($\beta = 0,4$, $p = 0,006$), ($\beta = -0,3$, $p = 0,050$), respectivamente (Guillamón et al., 2013). A evitação experiencial foi preditora de problemas psicológicos ($\beta = 0,450$; $p < 0,001$), tristeza crônica ($\beta = 0,390$, $p < 0,001$) e sobrecarga parental ($\beta = 0,460$, $p = 0,003$) (Whittingham et al., 2013). Já a sobrecarga de cuidado foi fator de risco para ocorrência de depressão ($\beta = 0,170$; $p < 0,001$) e ansiedade ($\beta = 0,140$; $p < 0,001$).

O suporte social foi a variável mais investigada na associação com desfechos em saúde mental de pais de filhos com PC (25%, $n = 3$). Viu-se que o suporte social recebido foi preditor de sintomatologia depressiva. Já o suporte social percebido, investigado apenas nesse estudo foi fator de risco tanto para depressão, quanto para sintomatologia ansiosa (Gugala et al., 2019). Em outro estudo, pais que informaram receber menos suporte social tiveram mais chances de apresentar problemas de saúde mental e de ter sintomas depressivos (Sawyer et al., 2011). Por fim, um estudo investigou o papel mediador do suporte social na relação entre

estresse parental e satisfação com a vida (Wang et al., 2020). Constatou-se que o efeito total do estresse parental na satisfação com a vida diminuiu quando os mediadores (suporte familiar, de amigos e de outras pessoas significativas) foram incluídos no modelo.

Discussão

Esta revisão de escopo investigou evidências sobre desfechos em saúde mental de pais de filhos com paralisia cerebral (PC). Observou-se que, embora muitos estudos incluam pais de ambos os sexos, a maioria das amostras era composta por mães, indicando que elas assumem predominantemente o papel de cuidadoras. Tal atribuição é influenciada por normas sociais que esperam das mulheres a responsabilidade principal pelo bem-estar dos filhos, especialmente diante de desafios de saúde. Fatores econômicos também contribuem, pois, as mães enfrentam mais obstáculos para manter empregos com flexibilidade compatível com os cuidados exigidos. Ademais, a baixa participação paterna pode refletir a prevalência de famílias monoparentais, o que intensifica a carga física e emocional sobre as mães. Esses elementos ajudam a compreender o impacto diferenciado da PC sobre a saúde mental dos cuidadores, especialmente das mulheres (Barreto et al., 2020; Vadivelan et al., 2020).

A maioria dos estudos primários foi publicada na última década, indicando o crescente destaque do tema na Psicologia. Na América do Sul, apenas o Brasil apresentou publicações. No Canadá, foi identificado o único estudo da América do Norte. Bangladesh foi o país com maior número de estudos, embora a maioria derivada de uma mesma pesquisa. Na Europa, houve contribuições de países como Finlândia, Espanha, Inglaterra, Suécia, Irlanda, França, Itália, Dinamarca e Alemanha. Esses dados demonstram que a saúde mental de pais de filhos com PC tem sido investigada em diversos contextos internacionais, ainda que com concentrações regionais.

As variáveis de desfecho mais investigadas foram estresse parental, depressão e ansiedade. O estresse foi predominantemente mensurado pelo PSI (Abidin, 1983), enquanto

ansiedade e depressão foram avaliadas majoritariamente pela HADS (Snaith & Zigmond, 1986). Embora sejam instrumentos amplamente consolidados na literatura, ambos têm mais de quatro décadas, o que indica a necessidade de desenvolver ou atualizar medidas mais sensíveis às especificidades de famílias que cuidam de crianças com deficiência.

Os estudos avaliados indicaram elevada ocorrência de desfechos em saúde mental entre pais de filhos com PC, confirmando achados da literatura que apontam maior prevalência de problemas psicológicos nesse grupo (Barreto et al., 2020; Elangkovan & Shorey, 2020). Mesmo em comparação com pais de crianças com outras condições crônicas, pais de filhos com PC tendem a apresentar pior ajustamento psicológico (Lee et al., 2020). Especificamente, observaram-se altos níveis de estresse parental, ansiedade, depressão, tristeza crônica e sobrecarga do cuidador. Diversos estudos corroboram a importância de considerar o ajustamento psicológico dos cuidadores, uma vez que pais mais bem ajustados tendem a lidar melhor com os desafios da parentalidade de uma criança com PC e a oferecer suporte mais eficaz às necessidades dos filhos (Dieleman et al., 2021; Fritz & Sewell-Roberts, 2020).

Na presente revisão, observou-se que mães inseridas em contextos de maior vulnerabilidade social, com menor nível de escolaridade e situação de desemprego, apresentam maior predisposição a desfechos negativos em saúde mental. Esses achados convergem com evidências que destacam a influência dos determinantes sociais, como condições de trabalho, moradia, escolaridade e renda, nos processos de saúde e doença no contexto da PC (Ostojic et al., 2024). Nesse contexto, o cuidado contínuo e intensivo exigido pode dificultar a manutenção de empregos estáveis, especialmente para as mães, favorecendo instabilidade financeira e maior vulnerabilidade socioeconômica (Vadivelan et al., 2020). Esses desafios, por sua vez, tendem a intensificar o impacto emocional e psicológico vivenciado pelos cuidadores.

A renda merece atenção especial, pois famílias com menor renda têm menos acesso a serviços de saúde mental, apoio psicológico e recursos especializados, limitando sua capacidade de lidar com o estresse e desgaste do cuidado diário (Lee et al., 2019; Ostojic et al., 2024). Em contrapartida, famílias com melhor condição socioeconômica têm maior acesso a suporte, flexibilidade no trabalho e possibilidade de delegar cuidados, favorecendo a saúde mental dos pais. Essa relação entre determinantes sociais e adoecimento mental também está associada ao aumento do risco de comorbidades em pais de filhos com PC, configurando importante questão de saúde pública (Ostojic et al., 2024). Quanto ao estado civil, os achados foram inconclusivos. Em alguns estudos, estar separada ou divorciada elevou o estresse parental (Shahar et al., 2021; 2023), enquanto outro indicou que estar casado previu sintomas de ansiedade (Farajzadeh et al., 2021). Assim, futuras pesquisas devem esclarecer o impacto do estado civil na saúde mental desses pais.

O tipo de PC, sexo, idade, alterações comportamentais, dor, comprometimento intelectual e de linguagem do filho influenciam a saúde mental dos pais. Filhos com problemas de comportamento, como agressividade e dificuldade em regular emoções, geram maior estresse nos cuidadores, que frequentemente enfrentam esses desafios sem suporte adequado. A idade da criança também impacta a sobrecarga emocional, pois a falta de autonomia em idades mais avançadas aumenta preocupações com o futuro e a necessidade de cuidado contínuo. O gênero do filho interfere nas expectativas sociais e culturais, gerando pressões que afetam como os pais lidam com as demandas da condição. Essas características elevam o risco de esgotamento emocional, estresse parental, ansiedade e depressão, evidenciando a constante adaptação que os pais precisam realizar. Devido à diversidade desses fatores, esses subgrupos merecem atenção especial para melhor compreender e apoiar o bem-estar dos cuidadores (Sivaratnam et al., 2021).

Quanto às variáveis psicológicas e psicossociais, a revisão identificou três principais preditores dos desfechos em saúde mental dos pais: autoeficácia parental, flexibilidade psicológica (evitação experiencial) e suporte social. No contexto da PC, a autoeficácia parental reflete a capacidade de cuidar de si mesmo, buscar descanso quando necessário e lidar com as alterações de comportamento apresentadas pela criança. Pais com maior senso de autoeficácia estão mais preparados para adotar práticas benéficas no cuidado, favorecendo seu próprio ajustamento psicológico e o desenvolvimento dos filhos (Guillamón et al., 2013). Por sua vez, baixos níveis de flexibilidade psicológica levam os cuidadores a interpretar o estresse de forma negativa, recorrendo a estratégias de evitação e controle. Embora úteis a curto prazo, essas estratégias tendem a intensificar experiências negativas e a comprometer tanto as práticas parentais quanto o bem-estar psicológico (Byrne et al., 2020). Por último, o suporte social percebido e recebido, atua como fator protetivo facilitando respostas adaptativas dos cuidadores ao longo do tempo (Moriwaki et al., 2022). Assim, intervenções para essas famílias devem incentivar a construção de redes de apoio social e fortalecer a autoeficácia parental e a flexibilidade psicológica.

Em última análise, a revisão evidenciou a necessidade de desenvolver ou adaptar instrumentos psicológicos específicos para pais de crianças com PC, uma vez que as medidas utilizadas atualmente foram criadas para populações parentais gerais e não captam dimensões relevantes desse contexto. Os instrumentos empregados tendem a subestimar fatores como a intensidade das demandas de cuidado diário, o impacto funcional das limitações motoras da criança, as exigências relacionadas às múltiplas terapias e atendimentos médicos, além das repercussões emocionais decorrentes da gestão contínua da dependência física e das incertezas prognósticas. A ausência desses elementos nas escalas genéricas reduz a sensibilidade das avaliações e limita a compreensão do sofrimento psicológico nesse grupo. Assim, o desenvolvimento de ferramentas próprias se torna fundamental para avaliações que

subsidiem triagem, monitoramento e intervenções alinhadas às necessidades reais desses cuidadores (Davis & Gavidia-Payne, 2009).

Como limitação deste estudo, ressalta-se que só foi possível acessar os artigos disponibilizados na íntegra, de acesso livre ou através do periódicos CAPES/MEC. Além disso, não foram incluídos materiais oriundos de literatura cinzenta (dissertações, teses, capítulos de livro, outros), embora sua incorporação seja recomendada em revisões de escopo pelo JBI e pelo PRISMA-ScR, por ampliar o mapeamento e reduzir o viés de publicação. Dessa forma, a amostra deste trabalho não reflete, necessariamente, toda a produção sobre o tema, restringindo-se apenas àquelas publicadas em periódicos científicos. Portanto, o conjunto de dados analisados, ainda que suficiente para o objetivo em questão, pode ser uma sub-representação do rol de pesquisas que não foram acessadas.

É importante destacar que revisões de escopo, diferentemente das revisões sistemáticas, não incluem avaliação da qualidade metodológica dos estudos selecionados. Essa é uma característica clássica desse tipo de síntese, o que significa que os achados apresentados mapeiam a literatura disponível, mas não permitem inferir a robustez ou a consistência metodológica das evidências identificadas. Assim, embora a revisão ofereça um panorama amplo do campo, futuras investigações podem se beneficiar de revisões sistemáticas que incluam avaliação crítica dos estudos para fortalecer a solidez das conclusões.

Por fim, os achados desta revisão reforçam que o ajustamento psicológico de pais de crianças com PC é um fenômeno multifatorial, influenciado por fatores sociodemográficos, características da criança e aspectos psicológicos e psicossociais. Ao sistematizar o conhecimento disponível, este estudo oferece subsídios para profissionais na identificação de riscos e demandas emocionais, além de orientar intervenções mais eficazes. Ademais, os

resultados podem embasar políticas públicas e programas de suporte, contribuindo para mitigar os efeitos da sobrecarga e promover a saúde mental dos cuidadores.

Referências

- *Farajzadeh, A., Maroufizadeh, S., & Amini, M. (2020). Factors associated with quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *International Journal of Nursing Practice*, 26(3), e12811. <https://doi.org/10.1111/ijn.12811>
- *Gugała, B., Penar-Zadarko, B., Pięciak-Kotlarz, D., Wardak, K., Lewicka-Chomont, A., Futyma-Ziaja, M., & Opara, J. (2019). Assessment of anxiety and depression in Polish primary parental caregivers of children with cerebral palsy compared to a control group, as well as identification of selected predictors. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(21), 4173. <https://doi.org/10.3390/ijerph16214173>
- *Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, E., ... & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: The influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of clinical nursing*, 22(11-12), 1579-1590. <https://doi.org/10.1111/jocn.12124>
- *Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Poulin, C., & Rosenbaum, P. (2012). Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 34(14), 1202-1207. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.638035>
- *Mobarak, R., Khan, N. Z., Munir, S., Zaman, S. S., & McConachie, H. (2000). Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(6), 427-433. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/25.6.427>
- *Parkes, J., Caravale, B., Marcelli, M., Franco, F., & Colver, A. (2011). Parenting stress and children with cerebral palsy: A European cross-sectional survey. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(9), 815-821. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04014.x>
- *Sadowska, M., Sarecka-Hujar, B., & Kopyta, I. (2020). Cerebral palsy: current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment

options. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 1505-1518. Recuperado de <https://www.tandfonline.com/doi/citedby/10.2147/NDT.S235165?scroll=top&needAccess=true>

- *Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. D., Borojevic, N., Raghavendra, P., & Russo, R. (2011). Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health?. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(4), 338-343. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03848.x>
- *Shahar, H. K., Debnath, S. C., Ahmad, N., & Islam, M. N. (2023). Prevalence and factors associated with maternal stress among mothers of children with cerebral palsy in rural Bangladesh. *Pertanika Journal Of Social Sciences & Humanities*, 31(3). <https://doi.org/10.47836/pjssh.31.3.01>
- *Shahar, H. K., Debnath, S. C., Ahmad, N., Azman, A. Z. F., & Islam, M. N. (2021). Determinants of the psychological states of mothers of children with cerebral palsy: A cross-sectional study in Bangladesh. *Malaysian Journal of Medicine & Health Sciences*, 17(4). Disponível em <https://www.researchgate.net/publication/355769685>
- *Wang, Y., Huang, Z., & Kong, F. (2020). Parenting stress and life satisfaction in mothers of children with cerebral palsy: The mediating effect of social support. *Journal of health psychology*, 25(3), 416-425. <https://doi.org/10.1177/1359105317739100>
- *Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. R., & Boyd, R. (2013). Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 39(3), 366-373. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01396.x>

- Alhumaidah, R. (2024). Factors influencing the mental health of caregivers of children with cerebral palsy. *European Psychiatry*, 67(S1), S207-S208.
<https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2024.446>
- Barreto, T. M., Bento, M. N., Barreto, T. M., Jagersbacher, J. G., Jones, N. S., Lucena, R., & Bandeira, I. D. (2020). Prevalence of depression, anxiety, and substance-related disorders in parents of children with cerebral palsy: A systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(2), 163-168. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14321>
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., Jacobsson, B., & Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(8), 571-576.
<https://doi.org/10.1017/S001216220500112X>
- Boyd, M. J., Iacono, T., & McDonald, R. (2019). The perceptions of fathers about parenting a child with developmental disability: A scoping review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(4), 312-324. <https://doi.org/10.1111/jppi.12287>
- Byrne, G., Ghráda, Á. N., O'Mahony, T., & Brennan, E. (2021). A systematic review of the use of acceptance and commitment therapy in supporting parents. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 94, 378-407.
<https://doi.org/10.1111/papt.12282>
- Callanan, J., Signal, T., & McAdie, T. (2021). What is my child telling me? Reducing stress, increasing competence and improving psychological well-being in parents of children with a developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 114, 103984.
<https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1876216>
- Dieleman, L. M., Soenens, B., Prinzie, P., De Clercq, L., & De Pauw, S. S. (2021). Parenting children with cerebral palsy: A longitudinal examination of the role of child and parent

- Seaton, C. L. (2009). Psychological adjustment. In S. J. Lopez (Ed.), *The Encyclopedia of Positive Psychology* (pp. 796-800). Blackwell Publishing.
- Sivaratnam, C., Devenish, B., Howells, K., Chellew, T., Reynolds, K., & Rinehart, N. (2021). Risk factors for mental health difficulties in parents of children with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychologist*, 25(1), 1-18.
<https://doi.org/10.1080/13284207.2020.1829945>
- Smith, M., & Blamires, J. (2022). Mothers' experience of having a child with cerebral palsy. A systematic review. *Journal of Pediatric Nursing*, 64, 64-73.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.01.014>
- Souza, P. B. M. D., Ramos, E. M., & Silva, S. S. D. C. (2019). Coparental relationship and self-efficacy of caregivers of children with cerebral palsy. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 29, e2938. <https://doi.org/10.1590/1982-4327e2938>
- Tilburg, M., Edlynn, E., Maddaloni, M., van Kempen, K., Díaz-González de Ferris, M., & Thomas, J. (2020). High levels of stress due to the SARS-CoV-2 pandemic among parents of children with and without chronic conditions across the USA. *Children*, 7(10), 193. <https://doi.org/10.3390/children7100193>
- Wauters, A., Vervoort, T., Dhondt, K., Soenens, B., Vansteenkiste, M., Morbée, S., ... & Van Hoecke, E. (2022). Mental health outcomes among parents of children with a chronic disease during the COVID-19 pandemic: the role of parental burn-out. *Journal of Pediatric Psychology*, 47(4), 420-431. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsab129>
- Whittingham, K., Kirby, G., Boyd, R. N., Novak, I., Mitchell, A. E., Reid, N., ... & Costa, N. (2025). Parenting Acceptance and Commitment Therapy Online (PACT Online) for parents of children diagnosed with or with increased likelihood of neurodevelopmental disability: study protocol of a randomised controlled trial. *BMJ Open*, 15(6), e088981. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2024-088981>

- Whittingham, K., Sheffield, J., Mak, C., Wright, A., & Boyd, R. N. (2022). Parenting Acceptance and Commitment Therapy: An RCT of an online course with families of children with CP. *Behaviour Research and Therapy*, 155, 104129.
<https://doi.org/10.1016/j.brat.2022.104129>
- Woolgar, M., Humayun, S., Scott, S., & Dadds, M. R. (2023). I know what to do; I can do it; it will work: the Brief Parental Self Efficacy Scale (BPSES) for parenting interventions. *Child Psychiatry & Human Development*, 56(3), 619-628.
<https://doi.org/10.1007/s10578-023-01583-0>
- Xu, T., & Zhang, Y. (2025). Different Supports, Different Effects: Social Support Moderates the Impact of Parenting Stress on the Mental Health of Parents of Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 15(12), 248.
<https://doi.org/10.3390/ejihpe15120248>
- Yang, J., Gao, Y., Wang, W., Wang, J., Wang, Y., & Yuan, L. (2024). Interventions to address parenting stress among caregivers of children with chronic diseases: An umbrella review. *Journal of Clinical Nursing*, 33(5), 1626-1646.
<https://doi.org/10.1111/jocn.17060>
- Yang, Z., & Williams, N. A. (2021). Parenting self-efficacy mediates the association between Chinese parents' depression symptoms and their young children's social and emotional competence. *Journal of Child and Family Studies*, 30(5), 1261-1274.
<https://doi.org/10.1007/s10826-021-01930-6>
- Zhang, R., Zhao, L., Wu, L., Chen, H., Zhou, G., Zhang, X., ... & Liu, X. (2020). The effects of optimism on self-framing and risky decision making. *Social Behavior and Personality: an International Journal*, 48(10), 1-9. <https://doi.org/10.2224/sbp.9409>

Zimmer-Gembeck, M. J., Rudolph, J., Edwards, E. J., Swan, K., Campbell, S. M., Hawes, T., & Webb, H. J. (2022). The circle of security parenting program (COS-P): a randomized controlled trial of a low intensity, individualized attachment-based program with at-risk caregivers. *Behavior therapy*, 53(2), 208-223.
<https://doi.org/10.1016/j.beth.2021.07.003>

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente tese teve como objetivo compreender o ajustamento psicológico de pais de filhos com paralisia cerebral (PC) a partir de um modelo explicativo fundamentado em mediadores cognitivos adaptativos, especificamente a autoeficácia parental e a flexibilidade psicológica parental. Ao integrar diferentes delineamentos metodológicos, incluindo revisões da literatura, estudos psicométricos e de mediação, este trabalho oferece uma compreensão ampliada, integrada e contextualizada do fenômeno, contribuindo para o avanço teórico, metodológico e aplicado da Psicologia da Saúde no campo da parentalidade associada à PC.

O Estudo I, de natureza teórico-narrativa, permitiu sistematizar e integrar evidências sobre a parentalidade no contexto da PC sob o enfoque da Psicologia da Saúde. Os achados reforçaram que a experiência parental nesse contexto é marcada por estressores crônicos, imprevisíveis e cumulativos, associados tanto às demandas de cuidado quanto às repercussões emocionais do diagnóstico e do curso da condição. Contudo, a revisão evidenciou que o ajustamento psicológico parental não se configura de forma homogênea, destacando a presença de significativa variabilidade adaptativa entre os pais. Essa variabilidade foi compreendida à luz de mediadores cognitivos, especialmente a autoeficácia e a flexibilidade psicológicas parentais, que se mostraram capazes de modificar a relação entre estressores e desfechos em saúde. Do ponto de vista do cotidiano de cuidados, esses achados reforçam a importância de intervenções que não se limitem à redução de sintomas, mas que promovam recursos psicológicos capazes de sustentar respostas mais adaptativas diante das demandas contínuas da PC.

O Estudo II, aprofundou a compreensão dos desfechos em saúde mental de pais de filhos com PC a partir de uma revisão de escopo, evidenciando elevada prevalência de transtornos mentais comuns, especialmente sintomas depressivos, ansiosos e elevados níveis de estresse parental. Os resultados demonstraram que tais desfechos estão associados não

apenas a características da criança – como gravidade do comprometimento funcional e presença de comorbidades –, mas também a fatores parentais e contextuais, incluindo condições socioeconômicas, suporte social e recursos psicológicos. A partir dessa síntese, torna-se evidente que o cuidado às famílias de crianças com PC exige abordagens integrais e interdisciplinares, que considerem simultaneamente as demandas do cuidado, os determinantes sociais da saúde e os processos psicológicos envolvidos no ajustamento parental. Esses achados reforçam a necessidade de políticas públicas e práticas em saúde que reconheçam os pais como população vulnerável, demandando atenção sistemática em serviços de reabilitação e atenção psicossocial.

O Estudo III, ao adaptar e reunir evidências de validade do Questionário Breve de Autoeficácia Parental (QBAP) para o contexto brasileiro, contribuiu metodologicamente para a avaliação da autoeficácia parental. Os resultados indicaram estrutura fatorial adequada, bons índices psicométricos e evidências de validade convergente, demonstrando que a medida é sensível para captar crenças parentais relacionadas à competência no manejo das demandas do cuidado. De forma complementar, o Estudo IV apresentou a adaptação e evidências de validade do *Parental Acceptance and Action Questionnaire* (PAAQ), ampliando o repertório de instrumentos disponíveis para a avaliação da flexibilidade psicológica parental no Brasil. Os resultados sustentaram a adequação da medida para captar processos de aceitação, evitação experiencial e rigidez comportamental no contexto da parentalidade.

Por fim, o Estudo V integrou os achados empíricos da tese ao testar um modelo explicativo do ajustamento psicológico de pais de filhos com PC. Embora a literatura frequentemente aponte a autoeficácia parental elevada como um recurso protetivo, os resultados desta tese evidenciaram um padrão mais complexo, no qual níveis elevados de autoeficácia não se traduziram melhor ajustamento psicológico. À luz do conceito de base da

autoeficácia, compreendida como uma crença contextual e dependente das possibilidades reais de ação, esses achados sugerem que, em contextos de cuidado crônico e baixa controlabilidade, crenças elevadas de competência podem não operar de forma protetiva quando não acompanhadas por condições ambientais que permitam o exercício efetivo dessa agência. Ainda assim, o modelo testado indicou que as crenças parentais de competência exercem papel central na relação entre estresse parental e desfechos em saúde mental, incluindo sintomas depressivos, ansiedade e bem-estar psicológico, ressaltando que a exposição a elevados níveis de estresse não conduz necessariamente a desfechos negativos, mas que seus efeitos são modulados pela forma como os pais avaliam sua capacidade de lidar com as demandas do cuidado. Do ponto de vista prático, os resultados indicam que intervenções devem ir além do fortalecimento indiscriminado da autoeficácia, priorizando o desenvolvimento de crenças de competência mais realistas, contextualizadas e funcionais, alinhadas às condições concretas de controle e às demandas contínuas, muitas vezes pouco modificáveis, associadas ao cuidado de filhos com PC.

Em síntese, os achados reforçam a necessidade de avaliações psicológicas que considerem tanto indicadores de sofrimento quanto recursos adaptativos, possibilitando intervenções mais precisas e individualizadas. Em termos interventivos, os resultados sustentam o desenvolvimento e a implementação de programas voltados a pais de filhos com PC que priorizem a construção de crenças de autoeficácia contextualizadas e o alinhamento das práticas parentais a valores pessoais significativos.

Apesar das contribuições teóricas, metodológicas e aplicadas desta tese, algumas limitações devem ser consideradas na interpretação dos achados. Primeiramente, os estudos empíricos utilizaram delineamento transversal, o que impossibilita inferências causais e limita a compreensão da dinâmica temporal do ajustamento psicológico parental, especialmente em um contexto marcado por demandas crônicas e mudanças ao longo do ciclo

de vida da pessoa com PC. Além disso, os dados foram obtidos majoritariamente por meio de autorrelato, o que pode introduzir vieses associados à desejabilidade social, à percepção subjetiva dos participantes e às condições emocionais no momento da coleta. A composição amostral, embora adequada aos objetivos propostos, concentrou-se predominantemente em mães, o que restringe a generalização dos resultados para pais e outros cuidadores, além de limitar análises comparativas por gênero. Soma-se a isso a ausência de controle mais refinado de variáveis contextuais, como suporte social formal e informal, que pode influenciar significativamente o processo de ajustamento psicológico. Por fim, embora a autoeficácia parental tenha se mostrado um mediador central no modelo testado, outros processos psicológicos relevantes não foram incluídos, o que sugere que o ajustamento parental no contexto da PC é um fenômeno multifacetado que demanda investigações futuras com modelos mais abrangentes e delineamentos metodológicos mais robustos.

Quanto aos direcionamentos futuros de pesquisa, destaca-se a necessidade de estudos longitudinais que permitam compreender a dinâmica temporal do ajustamento psicológico parental ao longo do ciclo de vida da criança com PC. Investigações que considerem diferenças de gênero, diversidade familiar e contextos socioculturais distintos também se mostram fundamentais. Do ponto de vista avaliativo, recomenda-se a condução de estudos de desenvolvimento, adaptação e evidências de validade de medidas específicas para pais de filhos com deficiência, a fim de considerar as especificidades da parentalidade atípica. Além disso, pesquisas interventivas que testem a eficácia de protocolos baseados no aprimoramento das crenças de autoeficácia podem contribuir para o refinamento de práticas clínicas baseadas em evidências. Finalmente, recomenda-se ampliar o escopo de investigação para incluir outros cuidadores significativos e explorar o impacto do ajustamento parental sobre os desfechos de desenvolvimento e saúde do filho.

Por fim, entende-se que esta tese contribui para o avanço da Psicologia da Saúde ao oferecer um modelo explicativo consistente do ajustamento psicológico de pais de filhos com PC, instrumentos adaptados ao contexto brasileiro e subsídios teóricos e práticos para intervenções mais sensíveis às demandas reais dessas famílias. Ao reconhecer a complexidade da experiência parental na PC, este trabalho reforça a importância de abordagens que promovam não apenas a redução do sofrimento, mas também o fortalecimento de processos psicológicos que sustentem adaptação, bem-estar e qualidade de vida ao longo do tempo.

ANEXOS

Anexo 1

Brief Parental Self Efficacy Scale (BPSES)

Questionário Breve de Autoeficácia Parental

Instructions: The following are a number of statements about you and your child. Please say how much you agree and disagree with each one.

Instruções: A seguir estão algumas declarações sobre você e seu filho. Por favor, diga o quanto você concorda e discorda com cada uma.

Strongly disagree Discordo fortemente	Disagree Discordo	Neutral Neutro	Agree Concordo	Strongly agree Concordo fortemente
1	2	3	4	5

01. <i>Even though I may not always manage it, I know what I need to do with my child.</i> Mesmo que eu nem sempre consiga lidar com tudo, sei o que preciso fazer com meu filho/a.	1	2	3	4	5
02. <i>I am able to do the things that will improve my child's behavior.</i> Sou capaz de fazer as coisas que vão melhorar o comportamento do meu filho/a.	1	2	3	4	5
03. <i>I can make an important difference to my child.</i> Eu posso fazer uma diferença importante para meu filho/a.	1	2	3	4	5
04. <i>In most situations I know what I should do to ensure my child behaves.</i> Na maioria das situações, sei o que devo fazer para garantir que meu filho/a se comporte.	1	2	3	4	5
05. <i>The things I do make a difference to my child's behavior.</i> As coisas que eu faço, fazem diferença no comportamento do meu filho/a.	1	2	3	4	5

Anexo 2 – Escala de Senso de Competência Parental

Instruções: Em seguida, apresentam-se 17 frases que procuram descrever os seus sentimentos sobre ser mãe ou pai. Por favor, leia atentamente cada frase e assinale em que medida acredita que refletem o que sente, elegendo entre as seguintes opções.

Discordo totalmente	Discordo	Discordo em parte	Concordo em parte	Concordo	Concordo totalmente
1	2	3	4	5	6

01. Eu já aprendi que os problemas que se tem ao cuidar de filhos são facilmente resolvidos quando se sabe como minhas ações afetam a criança.	1	2	3	4	5	6
02. Embora ser mãe/pai seja gratificante em alguns momentos, atualmente me sinto frustrada.	1	2	3	4	5	6
03. Como mãe/pai, eu durmo e acordo sentindo que não alcancei muitas coisas na vida.	1	2	3	4	5	6
04. Não sei porque, mas sinto que estou sendo manipulada pelo meu filho, quando eu deveria estar no controle.	1	2	3	4	5	6
05. Meus pais estavam mais preparados para serem bons pais do que eu.	1	2	3	4	5	6
06. Eu seria um exemplo para uma pessoa que quer aprender como ser boa mãe/pai.	1	2	3	4	5	6
07. Ser mãe/pai é algo possível de administrar e qualquer problema pode ser facilmente resolvido.	1	2	3	4	5	6
08. A maior dificuldade em ser mãe/pai é não saber se você está fazendo um bom ou mau trabalho.	1	2	3	4	5	6
09. Sinto que não estou conseguindo atingir meus objetivos como mãe/pai.	1	2	3	4	5	6
10. Superei minhas expectativas em ser mãe/pai pela experiência em cuidar do meu filho.	1	2	3	4	5	6
11. Se alguém pode descobrir o que está incomodando meu filho, essa pessoa sou eu.	1	2	3	4	5	6
12. Meus talentos e interesses estão relacionados com outras áreas mas não em ser mãe/pai.	1	2	3	4	5	6
13. Considerando o tempo em que me tornei mãe/pai, posso dizer que estou bem familiarizado com esse papel.	1	2	3	4	5	6
14. Se a função de mãe/pai fosse um pouco mais interessante, eu ficaria mais motivado em fazer um melhor trabalho.	1	2	3	4	5	6
15. Eu acredito que tenho todas as habilidade necessárias para ser uma boa mãe/pai.	1	2	3	4	5	6

16. Ser mãe/pai é algo que me deixa tenso e ansioso.	1	2	3	4	5	6
17. Ser uma boa mãe/pai é algo gratificante por si só.	1	2	3	4	5	6

Anexo 3 – Questionário sobre a saúde do paciente-9 (PHQ-9)

Instruções: A seguir há uma lista de sentimentos e comportamentos. Para cada afirmativa, por favor, com que frequência você se sentiu assim recentemente, selecionando a opção com que você mais concorda. Durante os últimos 14 dias, em quantos foi afetado/a por algum dos seguintes problemas?

Nunca	Em vários dias	Em mais de metade do número de dias	Em quase todos os dias
0	1	2	3

1. Tive pouco interesse ou prazer em fazer coisas.	0	1	2	3
2. Senti desânimo, desalento ou falta de esperança.	0	1	2	3
3. Tive dificuldade em adormecer ou em dormir sem interrupções, ou dormi demais.	0	1	2	3
4. Senti cansaço ou falta de energia.	0	1	2	3
5. Tive falta ou excesso de apetite.	0	1	2	3
6. Senti que não gosto de mim próprio/a — ou que sou um(a) falhado/a ou me desiludi a mim próprio/a ou à minha família.	0	1	2	3
7. Tive dificuldade em concentrar-me nas coisas, como ao ler o jornal ou ver televisão.	0	1	2	3
8. Movimentei-me ou falei tão lentamente que outras pessoas poderão ter notado. Ou o oposto: estive agitado/a a ponto de andar de um lado para o outro muito mais do que é habitual.	0	1	2	3
9. Pensei que seria melhor estar morto/a, ou em magoar-me a mim próprio/a de alguma forma.	0	1	2	3

Anexo 4 - Questionário de Aceitação e Ação Parental

Nunca verdadeiro	Muito raramente verdadeiro	Raramente verdadeiro	Às vezes verdadeiro	Frequentemente verdadeiro	Muito frequentemente verdadeiro	Sempre verdadeiro
0	1	2	3	4	5	6

01. <i>I am able to take action about my child's fears, worries, and feelings even if I am uncertain what is the right thing to do.</i>	1	2	3	4	5	6	7
Sou capaz de agir em relação aos medos, preocupações e sentimentos do meu filho/a, mesmo que não tenha certeza de qual é a coisa certa a fazer.							
02. <i>When I feel depressed or anxious, I am unable to help my child manage their fears, worries, or feelings.</i>	1	2	3	4	5	6	7
Quando me sinto deprimido/a ou ansioso/a, não consigo ajudar meu filho/a a lidar com seus medos, preocupações ou sentimentos.							
03. <i>I try to suppress thoughts and feelings about my child that I don't like by just not thinking about them.</i>	1	2	3	4	5	6	7
Quando tenho pensamentos ou sentimentos que não gosto em relação ao meu filho/a, tento suprimi-los, procurando simplesmente não pensar nisso.							
04. <i>It's OK for my child to feel depressed or anxious.</i>	1	2	3	4	5	6	7
Está tudo bem meu filho/a se sentir deprimido/a ou ansioso/a.							
05. <i>I rarely worry about getting my child's anxieties, worries, and feelings under control.</i>	1	2	3	4	5	6	7
Raramente me preocupo em controlar as ansiedades, preocupações e sentimentos do meu filho/a.							
06. <i>In order for my child to do something important, I have to have all my doubts about it worked out.</i>	1	2	3	4	5	6	7
Para que meu filho faça algo importante, preciso ter todas as minhas dúvidas sobre isso resolvidas.							
07. <i>I try hard to avoid having my child feel depressed or anxious.</i>	1	2	3	4	5	6	7
Eu me esforço muito para evitar que meu filho/a fique deprimido ou ansioso.							
08. <i>It is bad if my child feels anxious.</i>	1	2	3	4	5	6	7
É ruim se meu filho/a se sente ansioso.							

09. <i>Despite my doubts, I feel as though I can set a plan for managing my child's feelings.</i> Apesar das minhas dúvidas, sinto que posso estabelecer um plano para lidar com os sentimentos do meu filho/a.	1	2	3	4	5	6	7
10. <i>If I could magically remove all the painful experiences my child has had in his or her life, I would do so.</i> Se eu pudesse remover magicamente todas as experiências dolorosas que meu filho/a teve na vida, eu o faria.	1	2	3	4	5	6	7
11. <i>I am able to control things that happen in my child's life.</i> Sou capaz de controlar as coisas que acontecem na vida do meu filho/a.	1	2	3	4	5	6	7
12. <i>If I get frustrated with my child, then I can still help him or her.</i> Mesmo que me sinta frustrado/a com o meu filho, eu ainda posso ajudá-lo/a.	1	2	3	4	5	6	7
13. <i>Worries can get in the way of my child's success.</i> As preocupações podem atrapalhar o sucesso do meu filho/a.	1	2	3	4	5	6	7
14. <i>I often catch myself daydreaming about things I've done with my child and what I would do differently next time.</i> Muitas vezes, me pego pensando sobre coisas que fiz com meu filho/a e o que faria diferente na próxima vez.	1	2	3	4	5	6	7
15. <i>When I compare myself to other parents, it seems that most of them are handling their lives better than I do.</i> Quando me comparo a outros pais, parece que a maioria deles está lidando com suas vidas melhor do que eu.	1	2	3	4	5	6	7

Anexo 5 - Acceptance and Action Questionnaire-II (AAQ-II-versão brasileira)

A seguir, você encontrará uma lista de afirmações. Por favor, avalie quanto cada afirmação é verdadeira para você e circule o número correspondente. Use a escala abaixo para fazer sua escolha:

Nunca	Muito raramente	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre	Sempre
1	2	3	4	5	6	7

01. Minhas experiências e lembranças dolorosas dificultam que eu viva a vida que eu gostaria	1	2	3	4	5	6	7
02. Tenho medo dos meus sentimentos.	1	2	3	4	5	6	7
03. Eu me preocupo em não conseguir controlar minhas preocupações e sentimentos.	1	2	3	4	5	6	7
04. Minhas lembranças dolorosas me impedem de ter uma vida plena.	1	2	3	4	5	6	7
05. Emoções causam problemas na minha vida	1	2	3	4	5	6	7
06. Parece que a maioria das pessoas lida com suas vidas melhor do que eu	1	2	3	4	5	6	7
07. preocupações atrapalham o meu sucesso.	1	2	3	4	5	6	7

**Anexo 6 – Questionário sociodemográfico utilizado nos estudos de adaptação e
validação de escalas de interesse da pesquisa**

Sexo: () Masculino () Feminino () Intersexual () Prefiro não informar () Outro:

Como você se identifica em relação ao gênero?

(Marque a opção que melhor se aplica)

() Mulher/ Homem/ Pessoa não-binária/ Mulher trans/ Homem trans/ Prefiro não opinar/
Outro

Qual a sua idade em anos (digite apenas em números, por exemplo, 18)

Qual a cor de pele que você se identifica?

Branca/ Preta/ Parda/ Amarela/ Indígena/ Outra

Como você define seu status de relacionamento atual?

Solteiro/a sem relacionamento/ União estável/ Casamento/ Morando junto sem união
estável/ Namoro/ Viúvo/ Outro

Escolaridade: () ensino fundamental () ensino médio () ensino superior

Atualmente trabalha? () sim () não / sou estudante/ sou aposentado ou pensionista/
outro

Renda média familiar (últimos 3 meses, em salários mínimos): Até 1 salário mínimo/
Entre 2 e 4 salários mínimos/ Entre 5 e 6 salários mínimos/ Entre 7 e 8 salários mínimos/
Entre 9 e 10 salários mínimos/ Mais de 10 salários mínimos/ prefiro não opinar

Número de filhos:

Idade dos filhos (em anos):

Você possui alguma doença crônica diagnosticada? () Não () Sim

Se sim, qual?

Toma algum remédio controlado? () Não () Sim

Se sim, qual?

Anexo 7 - Registro de Consentimento Livre e Esclarecido (RCLE)**REGISTRO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****PARA PESQUISAS EM AMBIENTE VIRTUAL**

Modelo baseado na Resolução CNS 510/2016 e no Ofício Circular

1/2021/CONEP/SECNS/MS

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa. O título da pesquisa é “Ajustamento Psicológico de Pais de Filhos com Paralisia Cerebral”. Esta pesquisa tem como objetivo investigar o ajustamento desses pais, propor e avaliar um protocolo de intervenção por meio dos mediadores cognitivos. A fim de atingir esse objetivo, propomos a adaptação e validação de duas escalas que avaliam variáveis relacionadas ao objeto estudado. O (a) pesquisador(a) responsável por essa pesquisa é Daiane Nunes dos Santos, doutoranda em Psicologia pela Universidade Federal de Sergipe, sendo orientada pelo Professor Dr. André Faro.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes, durante e após a finalização da pesquisa, e lhe asseguro que o seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo mediante a omissão total de informações que permitam identificá-lo/a.

As informações serão obtidas de forma individual, com duração estimada de 20 minutos. Os questionários da pesquisa serão identificados apenas por um código, sendo mantidas sob sigilo todas as suas informações. Ressalta-se também que as informações coletadas serão utilizadas somente conforme os objetivos propostos na pesquisa. A aplicação será realizada *online* e com autorização do Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Universidade Federal de Sergipe. O conteúdo e os resultados do presente estudo serão divulgados em meio científico apenas de forma agrupada impossibilitando a sua identificação pessoal.

Sua participação não é obrigatória e apresenta risco quanto ao possível constrangimento frente à situação de responder às perguntas dos questionários, caso ocorra este tipo de situação, além dos riscos característicos de disponibilizar dados *online*, os pesquisadores estarão preparados para oferecer o suporte necessário ao participante e farão o *download* de todos os dados ao final do período de coleta. Havendo algum dano decorrente da pesquisa, o participante terá direito a solicitar indenização através das vias judiciais (Código Civil, Lei 10.406/2002, Artigos 927 a 954 e Resolução CNS nº 510 de 2016, Artigo 19). Esta pesquisa não trará nenhum benefício financeiro ou privilégios particulares por você estar participando. Os benefícios esperados são com relação à ampliação do conhecimento acerca da relação de variáveis ao ajustamento psicológico de pais de filhos com PC, de modo a oferecer subsídios para profissionais de saúde na elaboração de planos de atenção mais efetivos. Ressalta-se que este é um projeto cuja metodologia utilizada é de Ciências Humanas e Sociais, estando em conformidade com a Resolução CNS nº 510 de 2016. Assim, você está sendo consultado sobre seu interesse e disponibilidade de participar dessa pesquisa. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper sua participação a qualquer momento. A recusa em participar não acarretará nenhuma penalidade. Apesar de a participação na pesquisa não oferecer nenhum benefício imediato direto, será de extrema relevância na construção de futuros projetos voltados para a assistência psicológica de pais de filhos com PC. Além disso, será proporcionado durante toda a execução da pesquisa assistência imediata, bem como os pesquisadores responsabilizam-se pela assistência integral aos participantes da pesquisa no que se refere às complicações e danos decorrentes da pesquisa que por ventura ocorrerem. Além disso, assume-se o compromisso de divulgar os resultados desta pesquisa em formato acessível em periódicos de livre acesso.

Caso você desista de participar da pesquisa, você poderá solicitar a qualquer momento e sem nenhum prejuízo, a exclusão dos dados coletados. Para isso, por favor envie e-mail para

daianenunesufs@gmail.com, solicitando a exclusão dos seus dados coletados. Você não receberá pagamentos por ser participante. Todas as informações obtidas por meio de sua participação serão de uso exclusivo para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do/da pesquisador/a responsável. Caso a pesquisa resulte em dano pessoal, o ressarcimento e indenizações previstos em lei poderão ser requeridos pelo participante. Os pesquisadores poderão contar para você os resultados da pesquisa quando ela terminar, se você quiser saber.

Para maiores informações sobre os direitos dos participantes de pesquisa, leia a **Cartilha dos Direitos dos Participantes de Pesquisa** elaborada pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), que está disponível para leitura no site: http://conselho.saude.gov.br/images/comissoes/conep/img/boletins/Cartilha_Direitos_Participantes_de_Pesquisa_2020.pdf

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, você pode entrar em contato com o pesquisador através do(s) telefone(s) (79) 991262173, pelo e-mail daianenunesufs@gmail.com, e endereço Av. Marechal Rondon, s/n - Jardim Rosa Elze, São Cristóvão - SE, 49100-000.

Este estudo foi analisado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando garantir a dignidade, os direitos e a segurança de participantes de pesquisa. Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo, ou se estiver insatisfeito com a maneira como o estudo está sendo realizado, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Sergipe, situado na Rua Cláudio Batista s/nº Bairro: Sanatório – Aracaju CEP: 49.060-110 – SE. Contato por e-mail: cep@academico.ufs.br .Telefone: (79) 3194-7208 e horários para contato— Segunda a Sexta-feira das 07:00 as 12:00h.

Se aceitar fazer parte como participante, você deve salvar e/ou imprimir este documento para o caso de precisar destas informações no futuro.

Consentimento do participante

Ao assinalar a opção “Concordo”, a seguir, você declara que entendeu como é a pesquisa, que tirou as dúvidas com o/a pesquisador/a e aceita participar, sabendo que pode desistir em qualquer momento, durante e depois de participar. Você autoriza a divulgação dos dados obtidos neste estudo mantendo em sigilo sua identidade. Pedimos que salve em meus arquivos este documento, e informamos que enviaremos uma via desse Registro de Consentimento para o meu e-mail.

- Concordo
- Não concordo

Declaração do pesquisador

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária, o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante (ou representante legal) para a participação neste estudo. Declaro ainda que me comprometo a cumprir todos os termos aqui descritos.

Anexo 9 – Escala de Estresse Parental

Instruções: As seguintes afirmações descrevem sentimentos e percepções acerca da experiência de ser pai/mãe. Pense em cada um dos itens em termos de como é tipicamente a sua relação com o seu filho(a). Por favor, indique até que ponto concorda dos seguintes itens, colocando o número no respectivo espaço, de acordo com a grelha seguinte:

Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente
1	2	3	4	5

1. Estou contente no meu papel de pai (mãe)	1	2	3	4	5
2. Faço tudo o que for preciso pelo (s) meu (s) filho (s)	1	2	3	4	5
3. Cuidar do (s) meu (s) filho (s) por vezes exige mais tempo e energia do que aquele que tenho para dar	1	2	3	4	5
4. Às vezes penso se faço o suficiente pelo (s) meu (s) filho (s)	1	2	3	4	5
5. Sinto-me próximo do (s) meu (s) filho (s)	1	2	3	4	5
6. Gosto de passar tempo com o (s) meu (s) filho (s)	1	2	3	4	5
7. O (s) meu (s) filho (s) é uma importante fonte de afeto para mim	1	2	3	4	5
8. Ter um filho (s) dá-me uma perspectiva mais convicta e optimista do futuro	1	2	3	4	5
9. A maior fonte de stress na minha vida é o meu (s) filho (s)	1	2	3	4	5
10. Ter um filho (s) deixa-me pouco tempo e não me permite uma grande flexibilidade na minha vida	1	2	3	4	5
11. Ter um filho (s) tem sido um peso financeiro	1	2	3	4	5
12. É difícil contrabalançar diferentes responsabilidades por causa do (s) meu (s) filho (s)	1	2	3	4	5
13. O comportamento do (s) meu (s) é muitas vezes embaraçador ou stressante para mim	1	2	3	4	5
14. Se fizesse tudo de novo decidia não ter filho (s)	1	2	3	4	5

15. Eu sinto-me oprimido (s) pela responsabilidade de ser pai (mãe)	1	2	3	4	5
16. Ter um filho (s) significa ter poucas escolhas e pouco controlo sobre a minha vida	1	2	3	4	5
17. Sinto-me satisfeito(a) como pai (mãe)	1	2	3	4	5
18. Acho o (s) meu (s) filho (s) adorável	1	2	3	4	5

Anexo 10 – Questionário de Capacidades e Dificuldades

Instruções: Encontra-se a seguir 25 frases. Para cada uma delas responda conforme a escala abaixo. Ajuda-nos muito se responder a todas as afirmações o melhor que puder, mesmo que não tenha a certeza absoluta ou que a afirmação lhe pareça estranha. Por favor, responda com base no comportamento do seu filho/da sua filha nos últimos seis meses.

Não é verdade	É um pouco verdade	É muito verdade
1	2	3

01. É sensível aos sentimentos dos outros.	1	2	3
02. É irrequieto/a, muito agitado/a, nunca para quieto/a.	1	2	3
03. Queixa-se frequentemente de dores de cabeça, dores de barriga ou vômitos.	1	2	3
04. Partilha facilmente com as outras crianças (guloseimas, brinquedos, lápis, etc.)	1	2	3
05. Irrita-se muito facilmente e faz muitas birras.	1	2	3
06. Tem tendência a isolar-se, gosta mais de brincar sozinho/a.	1	2	3
07. Obedece com facilidade, faz habitualmente o que os adultos lhe mandam.	1	2	3
08. Tem muitas preocupações, parece sempre preocupado/a.	1	2	3
09. Gosta de ajudar se alguém está magoado, aborrecido ou doente.	1	2	3
10. Não sossega. Está sempre mexendo as pernas ou as mãos.	1	2	3
11. Tem pelo menos um bom amigo/uma boa amiga.	1	2	3
12. Briga frequentemente com as outras crianças, ameaça-as ou intimida-as.	1	2	3
13. Anda muitas vezes triste, desanimado/a ou choroso/a.	1	2	3
14. Em geral as outras crianças gostam dele/a.	1	2	3
15. Distrai-se com facilidade, está sempre com a cabeça no ar.	1	2	3
16. Em situações novas é receoso/a, muito agarrado/a e pouco seguro/a.	1	2	3
17. É simpático/a e amável com crianças mais pequenas.	1	2	3
18. Mente frequentemente ou engana.	1	2	3
19. As outras crianças metem-se com ele/a, ameaçam-no/a ou intimidam-no/a.	1	2	3
20. Sempre pronto/a a ajudar os outros (pais, professores ou outras crianças).	1	2	3
21. Pensa nas coisas antes de as fazer.	1	2	3
22. Rouba em casa, na escola ou em outros sítios.	1	2	3
23. Dá-se melhor com adultos do que com outras crianças.	1	2	3
24. Tem muitos medos, assusta-se com facilidade.	1	2	3
25. Geralmente acaba o que começa, tem uma boa atenção.	1	2	3

Anexo 11 - Questionário sobre a saúde do paciente-4 (PHQ-4)

Instruções: A seguir há uma lista de sentimentos e comportamentos. Para cada afirmativa, por favor, com que frequência você se sentiu assim recentemente, selecionando a opção com que você mais concorda. Durante os últimos 14 dias, em quantos foi afetado/a por algum dos seguintes problemas?

Nunca	Em vários dias	Em mais de metade do número de dias	Em quase todos os dias
0	1	2	3

1. Tive pouco interesse ou prazer em fazer coisas.	0	1	2	3
2. Senti desânimo, desalento ou falta de esperança.	0	1	2	3
3. Sentir-se nervoso/a, ansioso/a ou muito tenso/a	0	1	2	3
4. Não ser capaz de impedir ou de controlar as preocupações.	0	1	2	3

Anexo 12 – Escala de Satisfação com a Vida

Instruções: Por favor, indique o quanto cada afirmação é verdadeira ou falsa para si, utilizando a escala abaixo.

Discordo plenamente	Discordo	Discordo um pouco	Não concordo nem discordo	Concordo um pouco	Concordo	Concordo plenamente
1	2	3	4	5	6	7

01. Na maioria dos aspectos, minha vida é próxima ao meu ideal.	1	2	3	4	5	6	7
02. As condições da minha vida são excelentes.	1	2	3	4	5	6	7
03. Estou satisfeito com minha vida.	1	2	3	4	5	6	7
04. Dentro do possível, tenho as coisas importantes que quero na vida.	1	2	3	4	5	6	7
05. Se pudesse viver uma segunda vez, não mudaria quase nada na minha vida.	1	2	3	4	5	6	7

Anexo 13 - Instrumento de Qualidade de Vida da OMS Abreviado (WHO-5)

Instruções: Por favor, indique o quanto cada afirmação é verdadeira ou falsa para si, utilizando a escala abaixo.

Em momento algum	Algumas vezes	Menos da metade do tempo	Mais da metade do tempo	A maior parte do tempo	O tempo todo
1	2	3	4	5	6

1. Eu me senti alegre e de bom humor.	1	2	3	4	5	6	7
2. Eu me senti calmo(a) e relaxado(a).	1	2	3	4	5	6	7
3. Eu me senti ativo(a) e vigoroso(a).	1	2	3	4	5	6	7
4. Eu acordei me sentindo descansado(a) e bem-disposto(a).	1	2	3	4	5	6	7
5. Minha vida esteve cheia de coisas que me interessam.	1	2	3	4	5	6	7

Anexo 14 - Questionário Sociodemográfico Estudo V

Sexo: () Masculino () Feminino
Idade (em anos): _____
Cor de pele: () branco (a) () negro (a) () pardo (a) () outra: _____
Estado civil: () solteiro () casado () viúvo () divorciado
Escolaridade: () ensino fundamental () ensino médio () ensino superior
Atualmente trabalha: () sim () não
Renda familiar (em salários): _____
Número de filhos:
Idade dos filhos (em anos):
Você possui alguma doença crônica diagnosticada? () Não () Sim Se sim, qual? _____
Toma algum remédio controlado? () Não () Sim Se sim, qual? _____
Com que idade seu filho (a) foi diagnosticado com Paralisia Cerebral (em anos)? _____
Grau de comprometimento: Leve () Moderado () Severo () Não sei responder ()
Alterações associadas: () Deficiência Auditiva - Sim () Não () () Deficiência Visual - Sim () Não () () Deficiência Intelectual - Sim () Não () () Epilepsia - Sim () Não () () Distúrbios do comportamento Sim () Não ()
Momento presumido do acometimento () Pré-natal () Perinatal () Pós-natal
Tipo de Parto: Normal () Cesárea ()
Frequenta algum serviço de reabilitação? Sim () Não ()

Anexo 15 – Registro de Consentimento Livre e Esclarecido Estudo V**Universidade Federal de Sergipe****Programa de Pós-Graduação em Psicologia****Doutorado em Psicologia****REGISTRO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****PARA PESQUISAS EM AMBIENTE VIRTUAL**

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa. O título da pesquisa é “Ajustamento Psicológico de Pais de Filhos com Paralisia Cerebral”, que tem como objetivo investigar o ajustamento desses pais, propor e avaliar um protocolo de intervenção por meio dos mediadores cognitivos. A fim de atingir esse objetivo, propomos a avaliação do modelo teórico de ajustamento psicológico de pais de filho com PC. O (a) pesquisador(a) responsável por essa pesquisa é Daiane Nunes dos Santos, doutoranda em Psicologia pela Universidade Federal de Sergipe, sendo orientada pelo Professor Dr. André Faro.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes, durante e após a finalização da pesquisa, e lhe asseguro que o seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo mediante a omissão total de informações que permitam identificá-lo/a.

As informações serão obtidas de forma individual, com duração estimada de 20 minutos. Os questionários da pesquisa serão identificados apenas por um código, sendo mantidas sob sigilo todas as suas informações. Ressalta-se também que as informações coletadas serão utilizadas somente conforme os objetivos propostos na pesquisa. A aplicação será realizada *online* e com autorização do Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Universidade Federal de Sergipe. O conteúdo e os resultados do presente estudo serão

divulgados em meio científico apenas de forma agrupada impossibilitando a sua identificação pessoal.

Sua participação não é obrigatória e apresenta risco quanto ao possível constrangimento frente à situação de responder às perguntas dos questionários, caso ocorra este tipo de situação, além dos riscos característicos de disponibilizar dados *online*, os pesquisadores estarão preparados para oferecer o suporte necessário ao participante e farão o *download* de todos os dados ao final do período de coleta. Havendo algum dano decorrente da pesquisa, o participante terá direito a solicitar indenização através das vias judiciais (Código Civil, Lei 10.406/2002, Artigos 927 a 954 e Resolução CNS nº 510 de 2016, Artigo 19). Esta pesquisa não trará nenhum benefício financeiro ou privilégios particulares por você estar participando. Os benefícios esperados são com relação à ampliação do conhecimento acerca da relação de variáveis ao ajustamento psicológico de pais de filhos com PC, de modo a oferecer subsídios para profissionais de saúde na elaboração de planos de atenção mais efetivos. Ressalta-se que este é um projeto cuja metodologia utilizada é de Ciências Humanas e Sociais, estando em conformidade com a Resolução CNS nº 510 de 2016. Assim, você está sendo consultado sobre seu interesse e disponibilidade de participar dessa pesquisa. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper sua participação a qualquer momento. A recusa em participar não acarretará nenhuma penalidade. Apesar de a participação na pesquisa não oferecer nenhum benefício imediato direto, será de extrema relevância na construção de futuros projetos voltados para a assistência psicológica de pais de filhos com PC. Além disso, será proporcionado durante toda a execução da pesquisa assistência imediata, bem como os pesquisadores responsabilizam-se pela assistência integral aos participantes da pesquisa no que se refere às complicações e danos decorrentes da pesquisa que por ventura ocorrerem. Além disso, assume-se o compromisso de divulgar os resultados desta pesquisa em formato acessível em periódicos de livre acesso.

Caso você desista de participar da pesquisa, você poderá solicitar a qualquer momento e sem nenhum prejuízo, a exclusão dos dados coletados. Para isso, por favor envie e-mail para daianenunesufs@gmail.com, solicitando a exclusão dos seus dados coletados. Você não receberá pagamentos por ser participante. Todas as informações obtidas por meio de sua participação serão de uso exclusivo para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do/da pesquisador/a responsável. Caso a pesquisa resulte em dano pessoal, o ressarcimento e indenizações previstos em lei poderão ser requeridos pelo participante. Os pesquisadores poderão contar para você os resultados da pesquisa quando ela terminar, se você quiser saber.

Para maiores informações sobre os direitos dos participantes de pesquisa, leia a **Cartilha dos Direitos dos Participantes de Pesquisa** elaborada pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), que está disponível para leitura no site: http://conselho.saude.gov.br/images/comissoes/conep/img/boletins/Cartilha_Direitos_Participantes_de_Pesquisa_2020.pdf

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, você pode entrar em contato com o pesquisador através do(s) telefone(s) (79) 991262173, pelo e-mail daianenunesufs@gmail.com, e endereço Av. Marechal Rondon, s/n - Jardim Rosa Elze, São Cristóvão - SE, 49100-000.

Este estudo foi analisado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando garantir a dignidade, os direitos e a segurança de participantes de pesquisa. Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo, ou se estiver insatisfeito com a maneira como o estudo está sendo realizado, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Sergipe, situado na Rua Cláudio Batista s/nº Bairro: Sanatório – Aracaju CEP: 49.060-110

– SE. Contato por e-mail: cep@academico.ufs.br .Telefone: (79) 3194-7208 e horários para contato— Segunda a Sexta-feira das 07:00 as 12:00h.

Se aceitar fazer parte como participante, você deve salvar e/ou imprimir este documento para o caso de precisar destas informações no futuro.

Consentimento do participante

Ao assinalar a opção “Concordo”, a seguir, você declara que entendeu como é a pesquisa, que tirou as dúvidas com o/a pesquisador/a e aceita participar, sabendo que pode desistir em qualquer momento, durante e depois de participar. Você autoriza a divulgação dos dados obtidos neste estudo mantendo em sigilo sua identidade. Pedimos que salve em meus arquivos este documento, e informamos que enviaremos uma via desse Registro de Consentimento para o meu e-mail.

- Concordo
- Não concordo

Declaração do pesquisador

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária, o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante (ou representante legal) para a participação neste estudo. Declaro ainda que me comprometo a cumprir todos os termos aqui descritos.