



ESTRESSE PERCEBIDO DE MÃES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E FATORES SOCIODEMOGRÁFICOS RELACIONADOS

Bruna Josiane de Lima*
Fernanda Yeza Ferreira**
Larissa de Cássia Rocha Paes***
Regina Aparecida Garcia Lima****
Aline Cristiane Cavicchioli Okido*****

RESUMO

Objetivo: analisar o estresse entre mães de crianças com necessidades especiais de saúde e identificar os fatores sociodemográficos relacionados. **Método:** estudo transversal e de abordagem quantitativa realizado junto a mães de crianças com necessidades especiais de saúde em seguimento em um ambulatório de média complexidade que desenvolve atividades de reabilitação a crianças com condições que afetam o desenvolvimento neuromotor e sensorial de um município do interior do estado de São Paulo. A coleta de dados ocorreu remotamente, entre março e julho de 2021, mediante aplicação via *Google Forms* do instrumento de caracterização sociodemográfica e da *Perceived Stress Scale*, cuja pontuação varia de zero a 56 pontos. Para análise dos dados, utilizaram-se os seguintes testes estatísticos: Mann-Whitney, Kruskal-Wallis, correlação de Spearman e regressão linear simples e múltipla. **Resultados:** participaram 57 mães com idade média de 34,4 anos. O nível médio de estresse percebido foi de 30,56, mínima 12 e máxima 52. Os fatores sociodemográficos associados com o estresse foram: idade materna ($p < 0,001$), situação conjugal ($p < 0,001$) e número de filhos ($p = 0,019$). **Conclusão:** as mães com maior nível de estresse percebido foram: as com menor idade, sem companheiro e com maior número de filhos.

Palavras-chave: Enfermagem. Criança. Pessoas com deficiência. Mães. Estresse.

INTRODUÇÃO

As Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) são aquelas que apresentam estado de saúde frágil e necessitam de cuidados profissionais e da família, para além do que é requerido pelas crianças na mesma faixa etária, consideradas saudáveis⁽¹⁾. As CRIANES podem requerer adaptações no cuidado diário como, por exemplo, monitorização da saturação de oxigênio, preparo da dieta para administração via sonda, mudança regular de posição para prevenção de lesões, entre outros cuidados⁽²⁾.

Ademais, destacam-se outras demandas de cuidado exigidas por essas crianças como o uso contínuo de medicamentos, a necessidade de reabilitação neuropsicomotora e, em alguns casos, o uso de dispositivos tecnológicos para

manutenção da vida, como sonda enteral, traqueostomia, cateterismo vesical, entre outros⁽³⁾. Em geral, as crianças que utilizam algum dispositivo tecnológico possuem condições crônicas graves bem como severas limitações funcionais sendo denominadas de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos, um subgrupo das CRIANES⁽⁴⁾.

De acordo com uma revisão sistemática sobre o tema, as mães de crianças com condições crônicas, outra nomenclatura utilizada para se referir a esse público, estão mais propensas a experienciar elevado nível de estresse⁽⁵⁾. Dentre as razões, os autores destacam o acúmulo de tarefas relacionadas ao gerenciamento da doença do filho, as relações conflituosas com profissionais de saúde, a incerteza quanto ao prognóstico da criança, o impacto financeiro e o sentimento de

*Enfermeira. Mestre em Ciências. Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCAR). São Carlos, São Paulo. E-mail: brunajosiane@estudante.ufscar.br

ORCID iD: 0000-0002-1033-9409.

**Enfermeira. Mestre em Ciências. Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFSCAR. São Carlos, São Paulo. E-mail: feryeza@hotmail.com

ORCID iD: 0000-0001-5339-3600.

***Graduanda do Curso de Bacharelado em Enfermagem da UFSCAR, São Paulo. E-mail: larpaes@gmail.com ORCID iD: 0000-0002-4587-3177

****Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Titular do Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, São Paulo. E-mail: limare@eerp.usp.br ORCID iD: 0000-0002-0611-5621

*****Enfermeira. Doutora em Ciências. Docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSCAR. São Carlos, São Paulo. E-mail: alineokido@ufscar.br ORCID iD: 0000-0003-4309-5612

culpa nos casos de condições hereditárias ou decorrentes de um trauma⁽⁵⁾.

Na mesma direção, revisão integrativa que tratou sobre a sobrecarga psicológica dos cuidadores de crianças com diagnóstico de asma, um subgrupo das CRIANES revelou como fatores geradores de estresse a constante preocupação e as mudanças na rotina doméstica⁽⁶⁾. O estresse desencadeia problemas emocionais, comportamentais e doenças físicas, como depressão, ansiedade, fadiga, distúrbios do sono e alterações cognitivas, impactando negativamente a qualidade de vida desses cuidadores⁽⁷⁾.

Todavia, as situações estressoras podem ser percebidas de maneira distinta entre as pessoas a depender do contexto individual e social que dispõem. Ademais, um mesmo evento estressor pode ser percebido de diferentes formas, pelo mesmo indivíduo em diferentes momentos da sua vida⁽⁸⁾. Assim, estudo mexicano realizado com 416 familiares cuidadores de crianças com condição crônica, enfatiza a importância de identificar os fatores sociodemográficos e psicossociais que contribuem para o processo de adaptação positiva durante o diagnóstico e tratamento prolongado da criança⁽⁹⁾.

Diante do exposto, faz-se importante consubstanciar a literatura existente a partir da investigação dos fatores sociodemográficos que exercem influência na percepção do estresse das mães de CRIANES, de modo a subsidiar futuros programas de intervenção mais específicos e personalizados com potencial para minimizar o impacto da condição de adoecimento entre os familiares. Para tanto, o presente estudo parte das seguintes questões de pesquisa: como o estresse é percebido entre as mães de CRIANES? Os fatores sociodemográficos podem influenciar no estresse percebido? A partir desses questionamentos, este estudo teve por objetivo analisar o estresse de mães de crianças com necessidades especiais de saúde e identificar os fatores sociodemográficos relacionados.

MÉTODO

Este é um estudo com delineamento observacional, analítico e transversal de abordagem quantitativa. Para nortear a metodologia do estudo, seguiram-se as recomendações do *Strengthening the Reporting of*

Observational Studies in Epidemiology (STROBE). O estudo foi realizado em um ambulatório de média complexidade que desenvolve atividades de reabilitação junto a crianças com condições que afetam o desenvolvimento neuromotor e sensorial de um município do interior do estado de São Paulo. Esse serviço realiza o acompanhamento de fisioterapia e terapia ocupacional de aproximadamente 90 crianças com diferentes diagnósticos médicos como Transtorno do Espectro Autista, Paralisia Cerebral e Síndrome de Down.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de março e julho de 2021. Diante das restrições de contato social impostas pela pandemia da Covid-19, todo o processo de coleta de dados foi conduzido remotamente. Os critérios de inclusão foram: mães de crianças com necessidades especiais de saúde, maiores de 18 anos de idade. As crianças deveriam ter entre zero e 12 anos de idade. Já o critério de exclusão foi não possuir acesso à internet, entretanto não foi necessário aplicar esse critério.

No presente estudo não foi realizado cálculo do tamanho amostral e as participantes foram selecionadas por conveniência, assim, foi solicitado apoio dos profissionais do serviço na divulgação da pesquisa entre as mães das CRIANES em acompanhamento e, a seguir, por telefone, os pesquisadores apresentavam os objetivos do estudo e as convidavam para participarem. Todas as potenciais participantes que foram convidadas e aceitaram participar da pesquisa, não houve recusas. Definiram-se três tentativas de contato telefônico sem sucesso, em diferentes dias e horários, para desistência de contato. Diante do aceite, era agendado encontro virtual pela plataforma de comunicação on-line de acesso livre Google Hangout®, conforme disponibilidade das participantes.

Durante o encontro virtual, primeiramente, era apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para leitura e discussão com os pesquisadores no modo “compartilhar tela”. A seguir, foram aplicados dois instrumentos de pesquisa devidamente organizados no Google Forms®. O tempo entre a interação inicial e a aplicação dos instrumentos foi de aproximadamente 20 minutos.

O primeiro instrumento era um questionário de caracterização organizado a partir de variáveis

sociodemográficas e clínicas: idade da mãe e da CRIANES, escolaridade, estado marital, número de filhos, ocupação, renda, diagnóstico médico da CRIANES e demandas de cuidado (cuidado medicamentoso, cuidado de desenvolvimento, cuidado habitual modificado e cuidado tecnológico). Faz-se relevante mencionar que o presente estudo não objetivou analisar a relação entre estresse percebido e as variáveis clínicas das CRIANES, no entanto tais variáveis foram coletadas e apresentadas nos resultados com a intenção de caracterizar a população do estudo.

O segundo, um instrumento genérico de avaliação do estresse denominado *Perceived Stress Scale* (PSS), composto por 14 questões com cinco opções de resposta (0=nunca; 1=quase nunca; 2=às vezes; 3=quase sempre 4=sempre). O total da escala é a soma das pontuações dessas 14 questões, podendo variar de zero a 56, sendo que quanto maior a pontuação, maior o estresse percebido⁽¹⁰⁾. A pontuação obtida por meio da aplicação da PSS também forneceu um indicador categórico onde pontuações abaixo de 18 indicam baixo estresse, entre 19-24 normal, 25-29 estresse moderado, 30-35 alto e maiores que 35 muito alto.

Faz-se importante registrar que a PSS é considerada um instrumento genérico porque pode ser usada em diversos grupos etários, desde adolescentes até idosos, pois não contém questões específicas do contexto. Nessa direção, destacam-se algumas investigações nacionais e internacionais que adotaram a PSS para mensurar o estresse de cuidadores de crianças aos moldes do presente estudo⁽¹¹⁻¹³⁾. Ainda, ao final da coleta de dados, foi calculado o coeficiente alfa de Cronbach para analisar a consistência interna da PSS entre as mães de CRIANES obtendo $\alpha=0,857$, valor indicativo de boa consistência interna.

Quanto a organização e análise dos dados, o banco de dados foi exportado para o The SAS System for Windows- versão 9.2, onde foram feitas as análises estatísticas. Inicialmente, foram realizados os testes de normalidade de Shapiro-Wilk e de Kolmogorov- Smirnov e verificada a ausência de distribuição normal das variáveis. As variáveis categóricas foram descritas a partir das medidas de frequência absoluta e relativa, enquanto as variáveis numéricas, com valores de média, desvio padrão, valores mínimo e máximo, mediana e quartis. Para comparação das variáveis numéricas entre dois grupos foi usado o teste de

Mann-Whitney e entre três ou mais grupos o teste de Kruskal-Wallis. Também foi calculado o coeficiente de Correlação de Spearman para avaliar a influência das variáveis sociodemográficas numéricas na pontuação de estresse. Por fim, foi utilizada a análise de regressão linear simples e múltipla com critério Stepwise de seleção, com transformação por postos (ranks) das variáveis sem distribuição normal. Adotou-se, nível de significância de 5%. Na regressão multivariada foi verificada a ausência de multicolinearidade a partir do cálculo da *Variance Inflation Factor* (VIF) de cada variável. Os valores foram próximos de 1.0, confirmando a não colinearidade entre as variáveis independentes.

O desenvolvimento do estudo atendeu as normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos e teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, em 24 de fevereiro de 2021, sob o número de parecer 4.555.413.

RESULTADOS

Participaram do estudo 57 mães de CRIANES, com idade média de 34,37 anos. No que se refere à ocupação, 40 (70,17%) exerciam função remunerada seja com carteira assinada ou autônoma. A renda familiar média foi de 4.115,30 reais. Quanto à escolaridade, 29 (50,9%) mães possuíam ensino superior e três (5,2%) não concluíram o ensino médio. O número médio de filhos foi de 1,75 sendo o mínimo um e o máximo cinco filhos. A presença do companheiro foi afirmada por 48 (84,2%) mães.

A média de idade das CRIANES foi de 3,2 anos. Com relação aos agravos de saúde apresentados, 23 (40,5%) crianças possuíam acometimento de origem neurológica como paralisia cerebral, hidrocefalia e epilepsia. As sequelas da prematuridade atingiram outras 16 crianças (28%), as demais apresentavam algum tipo de malformação congênita ou síndrome genética. Por se tratar de um ambulatório especializado em reabilitação de crianças com condições que afetam o desenvolvimento neuromotor e sensorial, todas apresentavam demanda de cuidado de desenvolvimento. No total, seis (10,5%) foram classificadas como crianças que necessitam de cuidados contínuos e

complexos, ou seja, faziam uso de dispositivos tecnológicos para manutenção da vida, necessitavam de medicação contínua e requeriam cuidados de rotina modificados.

No que se refere ao nível de estresse percebido, as mães apresentaram uma pontuação média de 30,56, desvio padrão 8,53, mínimo 12, 1º quartil 26, mediana 31, 3º quartil 35 e máximo 52. Ao analisar o estresse enquanto um indicador categórico tem-

se: 14 (25%) mães apresentaram estresse baixo ou normal, 12 (21%) estresse moderado, 17 (29%) estresse alto e 14 (25%) muito alto. A seguir, a Tabela 1 apresenta o nível de estresse percebido de acordo com as variáveis sociodemográficas categóricas sendo possível observar maior nível de estresse percebido entre as mães que afirmaram não possuir companheiro ($p=0,034$).

Tabela 1. Nível de estresse percebido de mães de CRIANES ($n=57$) de acordo com as variáveis sociodemográficas categóricas. São Carlos - SP, Brasil, 2021

Variáveis	Média (Dp)	Mínimo	Q1	Mediana	Q3	Máximo	Valor-p
Escolaridade							0,068**
Fundamental	34,33(5,77)	31	31	31	41	41	
Médio	33,00(9,02)	12	29	33	40	52	
Superior	28,07(7,75)	13	23	28	34	41	
Ocupação							0,069**
Autônoma	28,86(9,90)	12	21	28,50	34	46	
Desempregada	36,82(7,70)	24	31	37	42	52	
Do lar	30,67(4,50)	23	28	32	34	35	
Formal	28,81(7,88)	13	24	30	34	42	
Situação conjugal							0,034*
Com companheiro	29,67(8,81)	12	24	28,50	34,50	52	
Sem companheiro	35,33(4,72)	30	32	34	40	42	

*Teste Mann Whitney ** Teste Kruskal Wallis.

A Tabela 2 apresenta a correlação entre o nível de estresse percebido e as variáveis sociodemográficas numéricas indicando correlação negativa entre o nível do estresse percebido e as variáveis idade materna e renda familiar, ou seja, as mães que obtiveram maior nível de estresse

percebido foram aquelas com menor idade e renda familiar ($p=0,0018$ e $0,0284$, respectivamente). Ainda, revela correlação positiva entre o estresse e número de filhos o que significa que quanto mais filhos a mãe possuía, maior foi o nível de estresse percebido ($p=0,0159$).

Tabela 2. Correlação entre o nível de estresse percebido de mães de CRIANES ($n=57$) e as variáveis sociodemográficas numéricas. São Carlos - SP, Brasil, 2021

Variáveis		Idade materna	Renda Familiar	Número de filhos
Estresse	r	-0,41491	-0,29037	0,31803
	p	0,0018	0,0284	0,0159

r= coeficiente de correlação de Spearman; P= Valor-p; n=número de sujeitos

A seguir, foi empregada a análise de regressão linear simples conforme apresentado na Tabela 3. Faz-se importante destacar que todas as variáveis sociodemográficas que apresentaram significância estatística nos testes anteriores se mantiveram estatisticamente significativas na análise de regressão linear reforçando que idade materna, renda familiar, situação conjugal e número de filhos foram variáveis preditoras do nível de estresse percebido. Diferentemente do resultado apresentado pelo Teste Kruskal Wallis, na regressão linear simples, a variável ocupação se mostrou associada ao nível de estresse percebido

indicando que as mães que afirmaram estar desempregadas apresentaram níveis mais elevados de estresse percebido em comparação com aquelas que possuíam emprego formal ou dedicavam ao trabalho doméstico (do lar), com $p=0,024$.

Já na análise de regressão linear múltipla as variáveis renda familiar e ocupação perderam significância e não entraram no modelo. Segundo os resultados apresentados na Tabela 4, a idade materna explica aproximadamente 17,5% da variação do nível de estresse percebido e apresenta uma associação negativa com o estresse ($\beta=-0,52$). Já a variável situação conjugal é responsável por

18,3% da variação total do nível de estresse percebido e apresenta uma associação positiva com o desfecho ($\beta=20,97$). Número de filhos explica aproximadamente 7% da variação a partir de uma associação positiva com o nível de estresse

percebido ($\beta=0,29$). Por fim, as três variáveis inseridas no modelo final explicaram uma variância de 42,5% (R^2 Total= 0,4253) no nível de estresse percebido.

Tabela 3. Predição das variáveis sociodemográficas no nível de estresse percebido de mães de CRIANES (n=57), segundo modelo de regressão linear simples. São Carlos, SP, Brasil, 2021

Variável	Categorias	Beta (EP)*	Valor-P	R ²
Idade materna (anos)	Variável contínua	-0,45 (0,14)	0,002	0,1745
	Fundamental (ref.)	---		
Escolaridade	Médio	-2,43 (9,81)	0,805	0,0963
	Superior	-12,32 (9,73)	0,211	
	Autônoma (ref.)	---		
Ocupação	Desempregada	14,97 (6,42)	0,024	0,1265
	Do lar	4,04 (7,77)	0,606	
	Formal	-0,06 (5,28)	0,991	
Situação conjugal	Com companheiro (ref.)	---		0,0807
	Sem companheiro	12,80 (5,83)	0,032	
Renda familiar	Variável contínua	-0,29 (0,13)	0,028	0,0843
Número - filhos	Variável contínua	0,35 (0,14)	0,016	0,1011

* Beta: valor da estimativa ou coeficiente angular (*slope*) na reta de regressão; EP: erro padrão de beta. R²: coeficiente de determinação (% de variabilidade da variável resposta explicada pela variável independente). Variáveis sem distribuição normal foram transformadas em postos/ranks.

Em suma, os níveis de estresse percebido são mais elevados entre as mães sem companheiro em comparação às mães com companheiro. Em relação à idade materna, à medida que esta

aumenta, verifica-se declínio nos níveis de estresse percebidos. Quanto ao número de filhos, observa-se um incremento nos níveis de estresse percebido, à medida que o número de filhos aumenta.

Tabela 4. Predição das variáveis sociodemográficas no nível de estresse percebido de mães de CRIANES (n=57), segundo modelo de regressão linear múltipla. São Carlos, SP, Brasil, 2021

Variáveis Seleccionadas	Categorias	Beta (EP)*	Valor-P	R ² Parcial
Idade materna (anos)	Variável contínua	-0,52 (0,12)	<0,001	0,1745
	Com companheiro (ref.)	---		
Situação conjugal	Sem companheiro	20,97 (5,20)	<0,001	0,1832
	Variável contínua	0,29 (0,12)	0,019	
Número filhos	Variável contínua	0,29 (0,12)	0,019	0,0676

* Beta: valor da estimativa ou coeficiente angular (*slope*) na reta de regressão; EP: erro padrão de beta. R²: coeficiente de determinação.

Critério *Stepwise* de seleção de variáveis. R² Total: 0.4253. Intercepto (EP): 31.88 (5.37); P<0.001. Variáveis sem distribuição normal foram transformadas em postos/ranks.

DISCUSSÃO

No presente estudo, a renda familiar média foi de 4.115,30 reais, 70,17% das mães afirmaram exercer algum tipo de trabalho remunerado e a maioria tinha formação de nível superior. Segundo pesquisa realizada com famílias de crianças com cuidados múltiplos, complexos e contínuos, a escolaridade possibilita acesso a trabalhos bem remunerados melhorando consequentemente a renda familiar e reduzindo a vulnerabilidade social dessas famílias⁽¹⁴⁾. Todavia, as características

sociodemográficas das mães do presente estudo diferem dos achados comuns para essa população, geralmente caracterizada com vulnerabilidade social, onde a maioria possui ensino fundamental, é dona de casa e possui baixa renda^(4,9).

De acordo com os resultados apresentados, o nível médio de estresse percebido foi de 30,56 e 54% das mães apresentavam estresse alto ou muito alto corroborando com estudo realizado com cuidadores familiares de crianças e adolescentes hospitalizados para tratamento oncológico, ondeo percentual de cuidadores familiares com nível alto

de estresse percebido foi de 41%⁽¹¹⁾. Na mesma direção, investigação realizada no Irã com 250 pais de crianças com deficiência reforça que os pais experimentam um alto nível de estresse e pressão mental com risco aumentado de problemas psicológicos e interrupção do funcionamento da família⁽¹⁵⁾. Em contrapartida, o nível médio de estresse percebido identificado em um estudo realizado na Turquia junto a 181 mães de crianças com deficiências físicas e/ou mentais foi de 24,99 com desvio-padrão de 4,32⁽¹²⁾.

Faz-se relevante resgatar que a coleta de dados do presente estudo ocorreu durante o período pandêmico, tal contexto pode ter agravado o nível de estresse dessas mães. Contudo, estudo norte-americano que comparou o nível de estresse de pais de crianças com e sem condições crônicas durante a pandemia da Covid-19 a partir da PSS, identificou pontuação média de estresse de 16,41 entre os pais de crianças saudáveis e 19,69 entre aqueles com crianças com condições crônicas tais como Asma, Diabetes e Transtorno de Espectro Autista⁽¹⁶⁾, resultado inferior ao da presente investigação, o que fragiliza a hipótese de agravamento do estresse em virtude da pandemia.

Foi observada correlação positiva entre número de filhos e estresse, ou seja, o estresse foi maior entre aquelas que tinham mais filhos, corroborando com os depoimentos de mães de crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1), as quais revelaram que os desafios para conciliar trabalho, afazeres domésticos, cuidados com outros membros da família e a ida frequente aos serviços de saúde expõem a níveis elevados de estresse⁽¹⁷⁾.

Outro achado importante foi que as mães que afirmaram não possuir companheiro apresentaram nível de estresse mais elevado. Na mesma direção, estudo de meta-análise que analisou a relação entre estresse parental e situação conjugal evidenciou que os pais casados ou coabitantes relataram menos estresse parental ($p < 0,001$) bem como, aqueles que avaliaram positivamente a qualidade do casamento ($p < 0,001$)⁽⁵⁾. O estudo sugere ainda que pais casados tendem a compartilhar as responsabilidades de cuidado, reduzindo as demandas de cuidado para a figura materna⁽⁵⁾.

Resultado semelhante também foi evidenciado em estudo realizado no Egito junto a 94 mães de crianças com TEA, onde mães que se declararam divorciadas ou solteiras reportaram nível médio de

estresse percebido de 52,5 enquanto que as mães casadas apresentaram nível médio de 29,9 ($p < 0,001$)⁽¹³⁾. Em contrapartida, é comum a ocorrência de desarmonia entre os casais que possuem uma CRIANES⁽¹⁸⁾.

A idade materna permaneceu no modelo explicativo revelando uma associação negativa com os níveis de estresse percebido, ou seja, as mães mais jovens obtiveram níveis mais elevados de estresse. Esse resultado difere dos achados apresentados em estudo que tinha como objetivo identificar as variáveis sociodemográficas e psicossociais associadas à sobrecarga de cuidadores familiares de crianças com doenças crônicas como câncer, asma, síndrome nefrótica e insuficiência renal⁽⁹⁾. Segundo os autores, a variável idade do cuidador não foi considerada um preditor para sobrecarga do cuidador⁽⁹⁾. A idade materna não foi diretamente analisada no estudo de meta-análise já descrito anteriormente, todavia a duração mais longa da condição da criança e ser pais de crianças mais velhas foram associadas a níveis mais baixos de estresse parental relacionado à saúde ($p < 0,05$), indicando uma relação indireta com a idade materna⁽⁵⁾.

Quanto à limitação do estudo, ressalta-se a adoção da amostragem não probabilística e o não controle de possíveis fatores de confusão como idade e condições clínicas das CRIANES, por exemplo. Outra limitação diz respeito ao número reduzido de participantes, uma vez que foram recrutadas mães de um único serviço de saúde. Para tanto, recomenda-se investimentos em novos estudos com participação ampliada de mães de CRIANES e inclusão das variáveis clínicas das crianças nas análises estatísticas.

Com relação as implicações práticas do presente estudo, ressalta-se o seu potencial em subsidiar futuros programas de intervenção mais específicos e personalizados, sobretudo, com atenção especial às mães que se enquadram nos fatores sociodemográficos associados ao nível de estresse percebido.

CONCLUSÃO

Os resultados apresentados atenderam ao objetivo e responderam às questões de pesquisa. O nível médio de estresse percebido foi de 30,56 e 54% das mães apresentaram níveis de estresse alto e muito alto. Alguns fatores sociodemográficos

podem influenciar no estresse percebido, assim, as mães com maior nível de estresse percebido foram: as com menor idade, sem companheiro e com maior número de filhos.

PERCEIVED STRESS IN MOTHERS OF CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS, AND RELATED SOCIODEMOGRAPHIC FACTORS

ABSTRACT

Objective: to analyze stress among mothers of children with special health care needs and identify related sociodemographic factors. **Method:** cross-sectional study with a quantitative approach and involving mothers of children with special health care needs being followed up in a medium-complexity outpatient clinic that carries out rehabilitation activities for children with conditions that affect their neuromotor and sensory development, in a city in the state from Sao Paulo. Data collection took place remotely, between March and July 2021, through application, via Google Forms, of a sociodemographic characterization instrument and the Perceived Stress Scale, whose score ranges from zero to 56 points. For data analysis, the following statistical tests were used: Mann-Whitney, Kruskal-Wallis, Spearman's correlation, and simple and multiple linear regression. **Results:** 57 mothers with an average age of 34.4 years participated. The average level of perceived stress stood at 30.56 – minimum 12, maximum 52. The sociodemographic factors associated with stress were: maternal age ($p < 0.001$), marital status ($p < 0.001$), and number of children ($p = 0.019$). **Conclusion:** the mothers with the highest level of perceived stress were: the youngest, those without a partner, and those with the highest number of children.

Keywords: Nursing. Children. People with disabilities. Mothers. Stress.

ESTRÉS PERCIBIDO DE MADRES DE NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD Y FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS RELACIONADOS

RESUMEN

Objetivo: analizar el estrés entre madres de niños con necesidades especiales de salud e identificar los factores sociodemográficos relacionados. **Método:** estudio transversal y de enfoque cuantitativo realizado junto a madres de niños con necesidades especiales de salud en seguimiento ambulatorio de mediana complejidad que desarrolla actividades de rehabilitación a niños con condiciones que afectan el desarrollo neuromotor y sensorial de un municipio del interior del estado de São Paulo-Brasil. La recolección de datos ocurrió remotamente, entre marzo y julio de 2021, a través de la implementación, vía *Google Forms*, del instrumento de caracterización sociodemográfica y de la *Perceived Stress Scale*, cuya puntuación varía de cero a 56 puntos. Para el análisis de los datos, se utilizaron las siguientes pruebas estadísticas: *Mann-Whitney*, *Kruskal-Wallis*, correlación de *Spearman* y regresión lineal simple y múltiple. **Resultados:** participaron 57 madres con edad media de 34,4 años. El nivel promedio de estrés percibido fue de 30,56, mínima 12 y máxima 52. Los factores sociodemográficos asociados con el estrés fueron: edad materna ($p < 0,001$), situación conyugal ($p < 0,001$) y número de hijos ($p = 0,019$). **Conclusión:** las madres con mayor nivel de estrés percibido fueron: las con menor edad, sin compañero y con mayor número de hijos.

Palabras clave: Enfermería. Niño. Personas con discapacidad. Madres. Estrés.

REFERÊNCIAS

1. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of Children with Special Health Care Needs. *Am Acad Pediatrics*. 1998;102(1):137-41. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>
2. Dias BC, Marcon SS, Reis P, Lino IGT, Okido ACC, Ichisato SMT, et al. Family dynamics and social network of families of children with special needs for complex/continuous care. *Rev Gaúcha Enferm*. 2020;41:e20190178. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190178>
3. Passos dos Santos R, Gais Severo VR, Kegler JJ, Bigolin Jantsch L, Cordeiro D, Tatsch Neves E. Characterization of children with special health care needs and caregivers in a teaching hospital. *Cienc Cuid Saude*. 2020; 19: e 0.46724. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v19i0.46724>
4. Baldini PR, Lima BJ, Pina JC, Okido ACC. Mothers of children that need continuous and complex care: Factors associated with social support. *Esc Anna Nery*. 2021;25(3):e20200254. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0254>
5. Pinquart M. Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition—A meta-analysis. *Stress health*. 2018; 34(2):197-207. DOI: <https://doi.org/10.1002/smi.2780>
6. Foronda CI, Kelley CN, Nadeau C, Prather SL, Lewis-Pierre L, Sarik DA, et al. Psychological and socioeconomic burdens faced by family caregivers of children with asthma: an integrative review. *J Pediatr Health Care*. 2020; 34(4): 366-376. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2020.02.003>
7. Lopes-Júnior LC, Lima RAG, Zonta JB, Sulino MC, Looman WS, Correa LM, et al. Biomarkers of stress in caregivers of children with special health care needs: A protocol for systematic review. *Medicine*. 2022; 101(44): e31448. DOI: <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000031448>
8. Vasconcelos AG, Nascimento E. Teoria Motivacional do Coping: um modelo hierárquico e desenvolvimental. *Aval Psicol*. 2016; 15: 77-87. DOI: <https://doi.org/10.15689/ap.2016.15ee.08>
9. Toledano-Toledano F, Domínguez-Guedea MT. Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial Med*. 2019; 13(6): 1-9. DOI: <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2>

10. Luft CDB, Sanches SO, Mazo GZ, Andrade A. Versão brasileira da Escala de Estresse Percebido: Tradução e validação para idosos. *RevSaude Publica*.2007; 41(4):606-615. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102007000400015>
11. Silva JS, Moraes OF, Sabin LD, Almeida FO, Magnago TSBS. Resilience of family caregivers of children and adolescents in treatment of neoplasms and associated factors. *RevBras Enferm*.2021;74(6):e20190388. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0388>
12. Yilmaz G. Motherswithdisabledchildren: needs, stress levelsandfamilyfunctionality in rehabilitation. *Scand J CaringSci*. 2020; 34(2), 524-5 DOI: <https://doi.org/10.1111/scs.12783>
13. El-Monshed AH, Amr M. Perceived stress amongmothersofchildrenwithautismspectrumdisorder in Egypt. *AdvAutism*. 2021. 7(4), 335-344.DOI: <https://doi.org/10.1108/AIA-02-2020-0014>
14. Dias BC, Arruda GO, Marcon SS. Vulnerabilidade familiar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. *Rev Min Enferm*.2017; 21:e-1027. DOI: <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20170037>
15. Savari K, Naseri M, Savari Y. Evaluatingthe role ofperceived stress, social support, andresilience in predictingthequalityoflifeamongtheparentsofdisabledchildren. *Intl J DisabilDev Educ*.2023; 70(5): 644-658.DOI: <https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1901862>
16. van Tilburg MAL, Edlynn E, Maddaloni M, van Kempen K, Díaz-González de Ferris M, Thomas J. High levels of stress due to the SARS-CoV-2 pandemic among parents of children with and without chronic conditions across the USA. *Children*.2020; 7(10): 193. DOI: <https://doi.org/10.3390/children7100193>
17. Souza RR, Marquete VF, de Lima Vieira VC, Fischer MJB, Spigolon DN, Marcon SS. Cuidado domiciliar à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva do cuidador. *RevEnferm UERJ*.2020; 28: e46013. DOI: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2020.46013>
18. Baldini PR, Lima BJ, Camilo BHN, Pina JC, Okido ACC. Effect of parental mutuality on the quality of life of mothers of children with special health needs. *RevLatAm Enfermagem*.2021;29:e3423. DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.4385.3423>

Endereço para correspondência: Aline Cristiane Cavicchioli Okido. Rod. Washington Luís km 235 - SP-310 - São Carlos, CEP: 13565-905. E-mail: alineokido@ufscar.br

Data de recebimento: 03/12/2022

Data de aprovação: 20/08/2023

Apoio Financeiro

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.