

Fatores associados ao estresse de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com síndrome de Down

Factors associated with stress in family caregivers of children and adolescents with Down syndrome

Factores asociados al estrés en cuidadores familiares de niños y adolescentes con síndrome de Down

Bianca Annie Martins¹  <https://orcid.org/0000-0003-0657-7209>

Jaqueline Brosso Zonta¹  <https://orcid.org/0000-0002-9602-4087>

Bruna Josiane de Lima¹  <https://orcid.org/0000-0002-1033-9409>

Aline Cristiane Cavicchioli Okido²  <https://orcid.org/0000-0003-4309-5612>

Resumo

Objetivo: identificar os fatores associados ao estresse de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com síndrome de Down.

Método: estudo com delineamento observacional, analítico e transversal, de abordagem quantitativa. A coleta de dados foi realizada no domicílio, por meio da aplicação de um instrumento de caracterização, de uma escala de estresse percebido e da coleta de cortisol salivar ao despertar. Análises estatísticas bivariadas e multivariadas foram aplicadas para identificar associações.

Resultados: participaram 30 familiares, sendo 24 mães, cinco pais e uma irmã. Do total, 18 (60%) afirmaram ter vivenciado algum evento estressante nos últimos 30 dias. A pontuação média do estresse percebido foi de 31,9 pontos. O cortisol salivar ao despertar obteve média de 0,44 µg/dL, dentro do padrão de normalidade para o período matutino. Observou-se relação estatisticamente significativa entre nível de cortisol salivar ao despertar e ocupação.

Conclusão: verificou-se uma tendência a níveis baixos de cortisol salivar ao despertar entre os cuidadores familiares. Os familiares com ocupação remunerada apresentaram níveis aumentados de cortisol salivar em comparação com os cuidadores sem vínculo empregatício.

Abstract

Objective: To identify factors associated with stress among family caregivers of children and adolescents with Down syndrome.

Method: This was a cross-sectional, analytical, observational study with a quantitative approach. Data were collected in participants' homes using a sociodemographic and clinical characterization instrument, the Perceived Stress Scale, and salivary cortisol collection upon awakening. Bivariate and multivariate statistical analyses were performed to identify associations.

Results: A total of 30 family members participated, including 24 mothers, five fathers, and one sister. Of these, 18 (60%) reported experiencing at least one stressful event in the previous 30 days. The mean perceived stress score was 31.9 points. Mean salivary cortisol upon awakening was 0.44 µg/dL, which is within the normal range for the morning period. A statistically significant association was found between salivary cortisol levels upon awakening and occupation.

Conclusion: A tendency toward low salivary cortisol levels upon awakening was observed among family caregivers. Family members with paid employment had higher salivary cortisol levels than caregivers without employment.

Resumen

Objetivo: identificar los factores asociados al estrés entre los familiares cuidadores de niños y adolescentes con síndrome de Down.

Método: estudio observacional, analítico y transversal, con enfoque cuantitativo. La recolección de datos se realizó en el domicilio de los participantes, mediante la aplicación de un instrumento de caracterización sociodemográfica y clínica, una escala de estrés percibido y la recolección de cortisol salival al despertar. Se realizaron análisis estadísticos bivariados y multivariados para identificar asociaciones.

Resultados: participaron 30 familiares, entre ellos 24 madres, cinco padres y una hermana. De estos, 18 (60%) informaron haber experimentado al menos un evento estresante en los últimos 30 días. La puntuación media de estrés percibido fue de 31,9 puntos. La media del cortisol salival al despertar fue de 0,44 µg/dL, valor dentro del rango de normalidad para el período matutino. Se encontró una asociación estadísticamente significativa entre los niveles de cortisol salival al despertar y la ocupación.

Conclusión: se observó una tendencia a niveles bajos de cortisol salival al despertar entre los familiares cuidadores. Los familiares con ocupación remunerada presentaron niveles más elevados de cortisol salival en comparación con los cuidadores sin vínculo laboral.

Como citar:

Martins BA, Zonta JB, Lima BJ, Okido ACC. Fatores associados ao estresse de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com síndrome de Down. Rev Soc Bras Enferm Ped. 2025;25:eSOBEP202508.

¹ Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.

² Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

Conflitos de interesse: nada a declarar.

Submetido: 20 de Junho de 2025 | **Aceito:** 20 de Dezembro de 2025

Autor correspondente: Bianca Annie Martins | E-mail: biancaannie@estudante.ufscar.br

DOI: 10.31508/1676-3793202508

Descritores

Enfermagem; Criança; Adolescente; Cuidadores; Estresse

Keywords

Nursing; Child; Adolescent; Caregivers; Stress

Descriptoros

Enfermería; Niño; Adolescente; Cuidadores; Estrés

Disponibilidade dos dados:

Os dados do estudo estão disponibilizados no presente artigo.

Introdução

O termo “Crianças com Necessidades Especiais de Saúde” (CRIANES) representa um grupo de crianças que necessita de maior atenção por parte dos familiares, dos profissionais de saúde e de educação, em comparação com crianças da mesma faixa etária consideradas saudáveis, sobretudo por apresentarem agravos físicos, emocionais, de desenvolvimento ou de comportamento.⁽¹⁾

As crianças com síndrome de Down estão incluídas nesta definição, uma vez que apresentam diversas condições médicas associadas, como cardiopatias, problemas de visão e audição, disfunções hematológicas, entre outras.⁽²⁾ Para tanto, requerem terapias psicomotoras, visitas constantes aos serviços de saúde, tratamento medicamentoso e, em alguns casos, uso de dispositivos tecnológicos para alimentação ou respiração.⁽³⁾

Trata-se da desordem cromossômica mais prevalente na população. Na Europa, estima-se que 8.031 crianças com síndrome de Down nasçam anualmente, com uma prevalência de 10,1/10.000 nascidos vivos.⁽⁴⁾ Nos Estados Unidos da América, estima-se que mais de 200 mil pessoas tenham a síndrome.⁽²⁾ No Brasil, a estimativa é de um caso a cada 700 nascimentos, representando 270 mil casos.⁽⁵⁾

A literatura apresenta desafios relativos à parentalidade de crianças e adolescentes com síndrome de Down, com destaque para a necessidade de readaptação da rotina familiar para atender às demandas terapêuticas específicas, ao impacto financeiro e às experiências relacionadas ao estigma.⁽⁶⁾ Tal realidade resulta em sobrecarga física e mental, falta de concentração, depressão, ansiedade, privação de sono, entre outras.⁽⁷⁾ Ademais, índices elevados de estresse podem prejudicar o vínculo afetivo entre mãe e filho.⁽⁸⁾ Estudo norte-americano, que comparou o estresse parental entre 36 mães de crianças com síndrome de Down e 47 mães de crianças com desenvolvimento típico, também corrobora ao revelar um nível de estresse significativamente mais elevado entre as mães de crianças com síndrome de Down.⁽⁹⁾

Ainda, a literatura traz a preocupação dos cuidadores com o futuro das crianças e adolescentes em relação à dependência nas atividades diárias e financeira. Tal receio é causador de sobrecarga, sendo mais

relevante para os cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência.⁽⁶⁾

Situações estressantes podem influenciar negativamente múltiplas vias biológicas, culminando em desregulação dos ritmos circadianos.⁽¹⁰⁾ O cortisol tem sido o biomarcador adotado para analisar o estresse psicossocial crônico e problemas de saúde mental e física. Trata-se de um glicocorticoide endógeno produzido pelas glândulas adrenais depois de ativado o eixo hipotalâmico-pituitário-adrenal. Normalmente, apresenta um padrão diário, com níveis que aumentam logo após o despertar e diminuem gradualmente ao longo do dia. Cronicamente, altas concentrações de cortisol podem resultar em desequilíbrio imunológico mediante atrofia do tecido linfóide do timo, baço e linfonodos, estímulo à apoptose de linfócitos, inibição da síntese e liberação de citocinas e outros mediadores de reações imunes e inflamatórias, entre outros mecanismos biológicos.⁽¹¹⁾

Nessa direção, estudo que examinou o cortisol salivar de 82 mães de crianças com transtornos psiquiátricos ou de desenvolvimento, incluindo a síndrome de Down, mostrou que os níveis de cortisol tiveram declínios diários menos pronunciados em seus padrões diurnos de cortisol.⁽¹²⁾ Outra pesquisa descobriu que, em comparação com as mães de crianças com desenvolvimento típico, as mães de crianças com transtorno do espectro autista e outras deficiências de desenvolvimento apresentaram uma resposta pobre de anticorpos às vacinas pneumocócicas, indicando uma capacidade reduzida de evitar infecções.⁽¹³⁾

Embora existam investigações internacionais que analisaram o cortisol salivar em cuidadores de crianças com condições crônicas, ainda são limitados os estudos que associam simultaneamente indicadores biológicos de estresse, medidas subjetivas de estresse percebido e fatores sociodemográficos, especialmente entre cuidadores familiares de crianças e adolescentes com síndrome de Down. Além disso, a maior parte das evidências disponíveis se concentra em países de alta renda, havendo escassez de pesquisas em contextos socioculturais distintos, como o brasileiro, onde fatores socioeconômicos e de acesso aos serviços de saúde podem influenciar significativamente a experiência do cuidado e o nível de estresse dos familiares. Assim, a produção de evidências nessa temática contribui para ampliar o conhecimento internacional sobre o fenôme-

no e oferece subsídios para o planejamento de intervenções assistenciais mais sensíveis às necessidades desses cuidadores.

Diante do exposto, o presente estudo partiu das seguintes questões de pesquisa: como se apresenta o nível do cortisol salivar ao despertar de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com síndrome de Down? Qual o nível de estresse percebido desses cuidadores? Há correlação entre o nível do cortisol salivar ao despertar, o estresse percebido e as condições sociodemográficas? A partir desses questionamentos, este estudo teve como objetivo identificar os fatores associados ao estresse de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com síndrome de Down.

Métodos

Estudo de delineamento observacional, analítico e transversal, de abordagem quantitativa.⁽¹⁴⁾ Faz-se importante registrar que este artigo científico é parte do projeto de pesquisa (Regular FAPESP 2019/24975-7) intitulado “Ritmos circadianos de alfa amilase e cortisol salivar de cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde: estudo caso-controle”. O contexto de produção do material empírico foi o domicílio de famílias com crianças e adolescentes com síndrome de Down de cinco municípios circunvizinhos localizados na região central do estado de São Paulo.

Como participantes do estudo, consideramos a amostragem não probabilística por conveniência, elegendo familiares cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down, maiores de 18 anos de idade. Entende-se por familiar cuidador o indivíduo responsável pela maior parte dos cuidados da criança ou do adolescente. De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente, estão incluídas na definição de crianças e adolescentes pessoas com até 18 anos incompletos.⁽¹⁵⁾ Foi adotado como critério de exclusão esquema vacinal incompleto contra a COVID-19, uma vez que havia manipulação de amostras de saliva; todavia, esse critério não precisou ser aplicado.

A coleta de dados foi realizada entre março e outubro de 2023. A estratégia para recrutamento dos participantes foi a divulgação da pesquisa em redes sociais como grupos de *WhatsApp*® e *Facebook*®. Ademais, durante a coleta de dados, alguns participantes

indicaram outros potenciais participantes se caracterizando na técnica bola de neve ou *snowball sampling*.⁽¹⁶⁾ Após manifestação de interesse dos familiares cuidadores, era disponibilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) via aplicativo de mensagens *WhatsApp*® ou por e-mail, conforme escolha do participante. Após leitura do TCLE e concordância, era agendada uma data para realização da visita domiciliar, a fim de coletar a amostra de saliva e aplicar os instrumentos de pesquisa.

Utilizou-se como instrumento de pesquisa a Escala de Estresse Percebido, composta por 14 questões, com opções de resposta que variam de 0 a 4 (0 = nunca; 1 = quase nunca; 2 = às vezes; 3 = quase sempre; 4 = sempre). As questões com conotação positiva têm sua pontuação somada de modo invertido. O total da escala é a soma das pontuações dessas 14 questões, podendo variar de 0 a 56 pontos. De acordo com os autores, quanto maior a pontuação, maior o nível de estresse percebido. A escala apresenta alta consistência interna em seus estudos originais, com valores de α de Cronbach acima de 0,80.⁽¹⁷⁾ A pontuação obtida por meio da aplicação da Escala de Estresse Percebido também pode fornecer um indicador categórico, em que pontuações abaixo de 18 indicam baixo estresse, entre 19-24, normal, entre 25-29, estresse moderado, entre 30-35 alto, e maiores que 35, muito alto.⁽¹⁷⁾

Também foi aplicado um instrumento de caracterização sociodemográfica dos cuidadores, com questões sobre idade, cor da pele, escolaridade, situação conjugal, ocupação, renda familiar, uso de medicamentos ansiolíticos ou antidepressivos e eventos estressantes nos últimos 30 dias.

Quanto ao procedimento de coleta da saliva, no dia anterior ao agendamento, a pesquisadora disponibilizava um folder com orientações escritas e ilustradas. Entre as orientações, destacam-se não consumir bebidas alcoólicas nas últimas 24 horas, não ingerir alimentos ou qualquer bebida uma hora antes da coleta (inclusive café), não escovar os dentes ou usar enxaguante bucal, fumo ou exercício uma hora antes da coleta.

No dia agendado, a pesquisadora chegava ao domicílio às oito horas, quando era realizada primeiramente a coleta da amostra de saliva. Para a coleta do cortisol salivar, foi utilizado o *Salivette*®, um rolo absorvente que deveria ser mastigado suavemente por

dois minutos, com o objetivo de coletar uma quantidade mínima de 500 µL de saliva. Em seguida, o material biológico era acondicionado em refrigeração até a entrega ao laboratório terceirizado contratado para o processamento. As concentrações de cortisol salivar foram determinadas pelo método de eletroquimio-luminescência (Elecsys 1010/1020, Roche Diagnostics, Laval, Quebec). Para interpretação dos resultados, adotaram-se os valores de referência fornecidos pelo laboratório responsável pela análise, considerando-se concentrações inferiores a 0,736 µg/dL como dentro da faixa de normalidade para o horário da coleta. Valores iguais ou superiores a esse ponto de corte foram interpretados como sugestivos de maior ativação do eixo hipotálamo-hipófise-adrenal, podendo indicar maior nível de estresse entre os cuidadores.

Neste estudo, foram consideradas como variáveis dependentes o nível de cortisol salivar ao despertar e a pontuação de estresse percebido. As variáveis independentes foram aquelas oriundas do instrumento de caracterização. No que se refere à forma de organização dessas variáveis sociodemográficas, cabe mencionar que a variável “cor da pele” foi categorizada em branco ou não branco, incluindo aqui as pessoas que se declararam pardas ou negras. Para a variável “ocupação”, adotaram-se duas categorias: trabalho remunerado, considerando tanto aqueles registrados oficialmente quanto os autônomos; e trabalho não remunerado, incluindo-se os trabalhos domésticos. A escolaridade foi subdividida em duas opções, sendo a primeira ensino fundamental e médio, e a outra, ensino superior.

Quanto à análise de dados, inicialmente, foram realizadas análises descritivas por meio de frequências absolutas e relativas, média, mediana, desvio padrão, quartis, e valores mínimos e máximos. Em seguida, as relações entre variáveis dependentes e independentes foram examinadas por meio de análises bivariadas e multivariadas.⁽¹⁸⁾ Assim, para análise da relação do cortisol ao despertar e as variáveis sociodemográficas, utilizou-se o modelo de regressão linear simples e múltiplo. Esse modelo tem como pressuposto que seus resíduos têm distribuição normal com média 0 e variância σ^2 constante.⁽¹⁸⁾

Já para a análise da relação entre pontuação de estresse percebido e variáveis sociodemográficas, foi utilizado o modelo de regressão com distribuição bi-

nomial negativa e função de ligação logarítmica bruta e ajustada, dado que esse desfecho é uma variável discreta e não contínua, como o cortisol. Em todas as análises, foi utilizado o pós-teste de Tukey para as comparações múltiplas envolvendo as variáveis categóricas com mais de dois níveis. Diferenças entre as variáveis foram consideradas estatisticamente significativas quando $p < 0,05$.⁽¹⁸⁾ Todas as análises estatísticas foram conduzidas no programa computacional *Statistical Analysis System System for Windows*, versão 9.4, sob assessoria de um estatístico.

O desenvolvimento do estudo atendeu às normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos. O projeto matricial foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, em cumprimento à Resolução no 466/2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde, sendo aprovado sob Parecer no 5.261.942 em 24 de fevereiro de 2022.

Resultados

Participaram do estudo 30 cuidadores familiares de crianças e adolescentes com síndrome de Down, sendo a maioria mães com média de idade de aproximadamente 40 anos. A Tabela 1 apresenta a caracterização sociodemográfica dos participantes:

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos familiares de crianças/adolescentes com síndrome de Down (n=30)

Variáveis	n (%)	
Cor da pele		
Branco	24	(80)
Não branco	6	(20)
Escolaridade		
Fundamental/médio	13	(43,33)
Superior	17	(56,67)
Ocupação		
Trabalho remunerado	22	(73,33)
Trabalho não remunerado	8	(26,67)
Ansiolíticos ou antidepressivos		
Não	20	(66,67)
Sim	10	(33,33)
	Média (desvio padrão)	Mínimo-Máximo
Idade	39,7 (7,37)	22-55
Renda familiar	8.713,33	1.200-30.000

No que se refere ao cortisol salivar ao despertar, a média observada foi de 0,44 µg/dL, valor

dentro dos padrões esperados para esse horário. A pontuação média de estresse percebido foi de 31,9 pontos, variando de 21 pontos (indicativo de ausência de estresse) a 43 pontos (estresse muito elevado). Do total de participantes, 18 (60%) relataram ter vivenciado algum evento estressante nos últimos 30 dias. Todavia, conforme demonstrado na Tabela 2, os níveis de cortisol ao despertar e as pontuações de estresse percebido se mantiveram semelhantes aos daqueles que não relataram eventos estressantes recentes.

Outro achado que merece destaque se refere às concentrações de cortisol salivar entre os diferentes participantes do núcleo familiar. As mães e os pais apresentaram valores inferiores a 0,736 µg/dL, estando, portanto, dentro da faixa de normalidade. Em contrapartida, a irmã cuidadora apresentou concentração de 0,98 µg/dL, sugerindo maior ativação do eixo hipotálamo-hipófise-adrenal e, possivelmente, maior nível de estresse fisiológico. Observou-se, ainda, diferença nas concentrações de cortisol salivar entre os cuidadores com trabalho remunerado e aqueles sem atividade remunerada (0,49 µg/dL versus 0,29 µg/dL, respectivamente), embora ambos os

valores permaneçam dentro da faixa esperada para o momento do despertar.

As tabelas subsequentes apresentam os modelos de regressão empregados para analisar a associação entre as variáveis de interesse, o nível de cortisol salivar (Tabela 3) e a pontuação de estresse percebido (Tabela 4). No modelo bruto, isto é, na análise sem ajuste para possíveis variáveis de confusão, observou-se associação estatisticamente significativa entre grau de parentesco e concentração de cortisol salivar ($p = 0,019$). Especificamente, estima-se que, em média, o nível de cortisol da irmã cuidadora seja 0,718 µg/dL maior em comparação ao da figura paterna.

Entretanto, no modelo ajustado, no qual o efeito foi controlado pelas demais variáveis incluídas na análise, a variável “grau de parentesco” perdeu significância estatística. Por outro lado, a variável “trabalho remunerado” apresentou associação significativa. De acordo com o modelo ajustado, estima-se que, em média, familiares com trabalho remunerado apresentem níveis de cortisol 0,263 µg/dL maiores do que aqueles sem atividade remunerada. Por fim, não foram identificados fatores associados ao estresse percebido

Tabela 2. Nível do cortisol ao despertar e do estresse percebido de cuidadores familiares de crianças/adolescentes com síndrome de Down ($n=30$) de acordo com as variáveis sociodemográficas categóricas

	Cortisol ao despertar		Estresse percebido	
	Média (desvio padrão)	Mediana (Mínimo-Máximo)	Média (desvio padrão)	Mediana (Mínimo-Máximo)
Parentesco				
Irmã	0,98 (-)	0,98 (0,98 - 0,98)	30 (-)	30 (30 - 30)
Mãe	0,45 (0,23)	0,41 (0,05 - 0,83)	32,08 (5,41)	32 (21 - 43)
Pai	0,26 (0,18)	0,21 (0,07 - 0,52)	31,25 (4,35)	32,5 (25 - 35)
Cor da pele				
Branca	0,45 (0,24)	0,40 (0,05 - 0,98)	31,7 (5,25)	32 (21 - 43)
Não branca	0,40 (0,30)	0,31 (0,08 - 0,79)	32,67 (5,01)	33,5 (25 - 39)
Escolaridade				
Fundamental/médio	0,43 (0,28)	0,41 (0,05 - 0,98)	33,46 (4,37)	34 (25 - 43)
Superior	0,44 (0,23)	0,39 (0,07 - 0,83)	30,63 (5,48)	31,5 (21 - 40)
Situação conjugal				
Com companheiro	0,43 (0,24)	0,39 (0,05 - 0,83)	31,96 (5,39)	32 (21 - 43)
Sem companheiro	0,52 (0,42)	0,41 (0,16 - 0,98)	31,33 (2,31)	30 (30 - 34)
Ocupação				
Trabalho remunerado	0,49 (0,26)	0,45 (0,07 - 0,98)	31,86 (4,86)	32 (21 - 40)
Trabalho não remunerado	0,29 (0,18)	0,34 (0,05 - 0,57)	32 (6,14)	31,5 (22 - 43)
Ansiolíticos ou antidepressivos				
Não	0,46 (0,26)	0,42 (0,07 - 0,98)	32,15 (4,33)	32 (23 - 43)
Sim	0,39 (0,24)	0,34 (0,05 - 0,80)	31,33 (6,86)	33 (21 - 40)
Evento estressante				
Não	0,51 (0,18)	0,51 (0,21 - 0,80)	31,83 (6,38)	31,5 (21 - 43)
Sim	0,39 (0,28)	0,32 (0,05 - 0,98)	31,94 (4,25)	32 (22 - 40)

Tabela 3. Análise da relação das variáveis de interesse com o nível de cortisol salivar de cuidadores familiares de crianças/adolescentes com síndrome de Down

Variável	Modelo bruto				Modelo ajustado (n=30)			
	Efeito estimado	Valor de p	Intervalo de Confiança (95%)		Efeito estimado	Valor de p	Intervalo de Confiança (95%)	
Idade do familiar ¹	-0,007	0,267	-0,020	0,006	0,002	0,775	-0,014	0,018
Parentesco								
Irmã versus mãe	0,530	0,072	-0,040	1,100	0,574	0,266	-0,333	1,482
Irmã versus pai	0,718	0,019	0,106	1,330	0,831	0,079	-0,083	1,745
Mãe versus pai	0,188	0,224	-0,087	0,463	0,257	0,096	-0,039	0,553
Cor da pele								
Branco versus não branco	0,052	0,659	-0,186	0,290	0,035	0,754	-0,194	0,264
Escolaridade								
Fundamental/médio versus superior	-0,018	0,852	-0,210	0,175	0,118	0,340	-0,134	0,370
Situação conjugal								
Com companheiro versus sem companheiro	-0,089	0,568	-0,405	0,227	0,093	0,639	-0,315	0,501
Ocupação								
Trabalho remunerado versus não remunerado	0,196	0,057	-0,006	0,398	0,263	0,030	0,029	0,498
Renda familiar ²	0,001	0,827	-0,012	0,015	0,010	0,271	-0,009	0,029
Ansiolíticos ou antidepressivos								
Não versus sim	0,063	0,525	-0,138	0,264	0,065	0,525	-0,144	0,273
Evento estressante								
Não versus sim	0,128	0,175	-0,060	0,317	0,147	0,135	-0,050	0,344

¹ Foi estimado um aumento/diminuição no cortisol a cada aumento de uma unidade na idade do familiar

² Foi estimado um aumento/diminuição no cortisol a cada aumento de R\$1.000,00 na renda

Tabela 4. Análise da relação das variáveis de interesse com a pontuação do estresse percebido de cuidadores familiares de crianças/adolescentes com síndrome de Down

Variável	Modelo bruto				Modelo ajustado (n=30)			
	Efeito estimado	Valor de p	Intervalo de Confiança (95%)		Efeito estimado	Valor de p	Intervalo de Confiança (95%)	
Idade do familiar ¹	1,002	0,675	0,993	1,011	1,004	0,550	0,991	1,017
Parentesco								
Irmã versus mãe	0,935	0,931	0,605	1,446	1,014	0,999	0,500	2,055
Irmã versus pai	0,960	0,978	0,596	1,546	1,076	0,968	0,530	2,187
Mãe versus pai	1,027	0,960	0,819	1,287	1,062	0,841	0,827	1,364
Cor da pele								
Branco versus não branco	0,970	0,708	0,829	1,136	1,021	0,817	0,855	1,219
Escolaridade								
Fundamental/médio versus superior	1,093	0,179	0,960	1,243	1,108	0,308	0,910	1,349
Situação conjugal								
Com companheiro versus sem companheiro	1,020	0,855	0,824	1,263	1,156	0,369	0,843	1,586
Ocupação								
Trabalho remunerado versus não remunerado	0,996	0,952	0,862	1,150	1,093	0,340	0,910	1,313
Renda familiar ²	0,994	0,228	0,985	1,004	0,993	0,377	0,978	1,008
Ansiolíticos ou antidepressivos								
Não versus sim	0,994	0,228	0,985	1,004	0,993	0,377	0,978	1,008
Evento estressante								
Não versus sim	0,997	0,960	0,874	1,136	0,949	0,506	0,814	1,107

¹ Foi estimado um aumento/diminuição no estresse percebido a cada aumento de uma unidade na idade do familiar

² Foi estimado um aumento/diminuição no estresse percebido a cada aumento de R\$1.000,00 na renda

Discussão

Primeiramente, é importante destacar a inclusão de outros familiares cuidadores, além da figura materna, nesta investigação. Em geral, os estudos realizados junto a cuidadores de crianças e adolescentes com alguma necessidade especial de saúde acabam envolvendo exclusivamente mães.⁽¹⁹⁻²⁰⁾ Embora, histórica e culturalmente, a maioria das mulheres seja responsável pelos cuidados com os filhos, é importante questionar esse aspecto, pois a participação do pai nesse cuidado é benéfica para a construção e o fortalecimento dos laços familiares, bem como para a mitigação de diversos prejuízos associados à sua ausência para o desenvolvimento infantil.⁽²¹⁾ Outra particularidade deste estudo diz respeito à inclusão de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com diagnóstico de síndrome de Down. Em geral, as pesquisas incluem outras condições e as denominam de “crianças com transtornos do neurodesenvolvimento”.

O cortisol salivar dos participantes, ao despertar, apresentou uma média de 0,44 µg/dL (12,1 nmol/L). Tal resultado é inferior ao identificado em um estudo transversal que teve como objetivo investigar os níveis de cortisol ao despertar em pais de crianças com diferentes condições crônicas, como síndrome de Down, transtorno do espectro autista, paralisia cerebral e diabetes mellitus tipo 1. De acordo com esse estudo, o valor médio do cortisol ao despertar entre os 31 cuidadores familiares de crianças com síndrome de Down foi de 19,0 nmol/L.⁽¹¹⁾ Ainda, estudo que avaliou o nível de cortisol salivar ao acordar de mães e cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral teve como média 0,70 µg/dL, resultado superior ao revelado no presente estudo.⁽¹²⁾

Níveis menores de cortisol entre cuidadores familiares de crianças com alguma condição crônica têm sido identificados nos estudos que compararam a dosagem desse biomarcador com a dos pais de crianças saudáveis.^(22,11,24) A hipótese dessa atividade diminuída do cortisol está alinhada à ideia de uma resposta protetora entre indivíduos que vivenciam estresse crônico. Inclusive, níveis baixos de cortisol também foram relatados entre indivíduos com transtorno de estresse pós-traumático.⁽²⁵⁾

De acordo com os resultados, a pontuação média do estresse percebido foi de 31,9 pontos, corro-

borando os achados de investigação de abordagem quantitativa realizada com 57 mães de crianças em acompanhamento em um ambulatório de média complexidade que desenvolve atividades de reabilitação com crianças com condições que afetam o desenvolvimento neuromotor e sensorial, em um município do interior do estado de São Paulo. A média obtida após a aplicação da Escala de Estresse Percebido foi de 30,56 pontos.⁽¹⁹⁾ Por outro lado, o nível médio de estresse percebido identificado em estudo realizado na Turquia com 181 mães de crianças com deficiências físicas e/ou mentais foi de 24,99.

Os modelos de regressão aplicados para analisar a relação das variáveis de interesse com o nível de cortisol salivar e estresse percebido não evidenciaram relação estatisticamente significativa com a maioria das variáveis sociodemográficas, exceto ocupação. Diferentemente, no estudo citado anteriormente, foi observada correlação negativa entre o nível de 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 $p=0,0284$, respectivamente).⁽¹⁹⁾ Ainda, oposto ao resultado apresentado, 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 ($p < 0,001$).

De acordo com as análises realizadas, estima-se que, em média, o familiar com ocupação remunerada tenha um cortisol 0,263 maior do que aqueles que afirmaram não exercer atividade remunerada. Não foi identificado nenhum estudo que indicasse relação estatisticamente significativa entre ocupação e nível de cortisol entre familiares cuidadores. Embora não trate diretamente sobre a ocupação, o efeito da renda familiar na concentração de cortisol foi relatado em estudo conduzido em 2011 com mães de crianças com paralisia cerebral. De acordo com os autores, as mães que viviam em condições socioeconômicas precárias e que também cuidavam de um filho deficiente apresentaram níveis mais elevados de estresse.⁽¹²⁾

Como limitação do estudo, destacam-se a utilização de amostragem por conveniência e a ausência de cálculo amostral prévio, o que pode restringir a generalização dos achados para outras populações de cuidadores. Ademais, observou-se baixa participação de

outros membros da família além da figura materna. Recomenda-se, portanto, o desenvolvimento de novos estudos com participação familiar ampliada e adoção de amostragem probabilística, a fim de fortalecer a robustez e a validade externa dos resultados.

Em relação às implicações práticas, este estudo contribui para a literatura existente acerca dos desafios enfrentados por cuidadores familiares de crianças e adolescentes com síndrome de Down. Além disso, reforça a importância da adoção de medidas objetivas nas pesquisas em enfermagem, de modo a complementar as medidas de autorrelato do estresse comumente utilizadas em estudos sobre cuidado familiar.

Conclusão

Os resultados indicaram pontuações compatíveis com um nível moderado de estresse percebido entre cuidadores familiares de crianças e adolescentes com síndrome de Down, sem identificação de fatores associados a esse desfecho. A concentração média de cortisol ao despertar se manteve dentro dos padrões de normalidade. No modelo de regressão ajustado, a variável “ocupação” foi o único fator que permaneceu estatisticamente associado ao nível de cortisol.

Agradecimentos

As autoras agradecem mutuamente pela parceria, colaboração, compromisso e dedicação ao longo de todas as etapas de construção deste estudo, desde a concepção até a finalização do manuscrito. Também, aos familiares, pelo apoio, incentivo e compreensão durante o desenvolvimento deste trabalho. Estendem sua gratidão a todos que, de forma direta ou indireta, contribuíram para a realização desta pesquisa, em especial aos participantes do estudo, pela disponibilidade e confiança, tornando possível a produção deste conhecimento.

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. *Pediatrics*. 1998;102(1 Pt 1):137-40. doi:10.1542/peds.102.1.137.

2. Bull MJ. Down syndrome. *N Engl J Med*. 2020;382(24):2344-52. doi:10.1056/NEJMra1706537.
3. Precce ML, Moraes JRMM. Educative process with relatives of children with special health needs in the hospital-home transition. *Texto Contexto Enferm*. 2020;29:e20190075. doi:10.1590/1980-265X-TCE-2019-0075.
4. De Graaf G, Buckley F, Skotko BG. Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe. *Eur J Hum Genet*. 2021;29(3):402-10. doi:10.1038/s41431-020-00748-y.
5. Resende ASS, Silva ARA, Santos JGS, Oliveira LCS, Souza LRM, Pereira MRS, et al. Caracterização das manifestações da síndrome de Down no Brasil entre 2016 a 2020: um estudo epidemiológico. *Res Soc Dev*. 2022;11(10):e285111032806. doi:10.33448/rsd-v11i10.32806.
6. Rocha DSP, Souza PBM. Levantamento sistemático dos focos de estresse parental em cuidadores de crianças com Síndrome de Down. *Rev Bras Educ Espec*. 2018;24(3):455-64.
7. Alam El-Deen N, Alwakeel AA, El-Gilany AH, Wahba Y. Burden of family caregivers of Down syndrome children: a cross-sectional study. *Fam Pract*. 2021;38(2):160-5.
8. Masefield SC, Prady SL, Sheldon TA, Small N, Jarvis S, Pickett KE. The caregiver health effects of caring for young children with developmental disabilities: a meta-analysis. *Matern Child Health J*. 2020;24(5):561-74.
9. Phillips BA, Connors F, Curtner-Smith ME. Parenting children with down syndrome: an analysis of parenting styles, parenting dimensions, and parental stress. *Res Dev Disabil*. 2017;68:9-19.
10. Sephton S, Spiegel D. Circadian disruption in cancer: a neuroendocrine-immune pathway from stress to disease? *Brain Behav Immun*. 2003;17(5):321-8.
11. Ljubičić M, Baković L, Čoza M, Pribisalić A, Kolčić I. Awakening cortisol indicators, advanced glycation end products, stress perception, depression and anxiety in parents of children with chronic conditions. *Psychoneuroendocrinology*. 2020;117:104709.
12. Bella GP, Garcia MC, Spadari-Bratfisch RC. Salivary cortisol, stress, and health in primary caregivers (mothers) of children with cerebral palsy. *Psychoneuroendocrinology*. 2011;36(6):834-42.
13. Dykens EM, Fisher MH, Taylor JL, Lambert W, Miodrag N. Reducing distress in mothers of children with autism and other disabilities: a randomized trial. *Pediatrics*. 2014;134(2):e454-63. doi:10.1542/peds.2013-3164.
14. Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, Grady DG, Newman TB. *Designing clinical research*. 4th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2015.
15. Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília (DF): Presidência da República; 1990.
16. Vinuto J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Tematicas*. 2014;22(44):203-20.
17. Luft CDB, Sanches SDO, Mazo GZ, Andrade A. Versão brasileira da Escala de Estresse Percebido: tradução e validação para idosos. *Rev Saude Publica*. 2007;41(4):606-15. doi:10.1590/S0034-89102007000400015. Cameron AC, Trivedi PK. *Regression analysis of count data*. 2nd ed. Cambridge: Cambridge University Press; 2013.
18. Lima BJ, Ferreira FY, Paes LCR, Lima RAG, Okido ACC. Estresse percebido de mães de crianças com necessidades especiais de saúde e fatores sociodemográficos relacionados. *Cienc Cuid Saude*. 2023;22:e65793.
19. Ferreira FY, Xavier MC, Baldini PR, Ferreira LTL, Lima RAG, Okido ACC. Influence of health care practices on the burden of caregiver mothers. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(Suppl 4):e20190154.
20. Oliveira MAS, Cruz MAD, Estrela FM, Silva AFD, Magalhães JRF, Gomes NP, et al. Paternal role in family relations: an integrative review. *Acta Paul Enferm*. 2022;35:eAPE0306345.
21. Roberts LR, Boostrom GG, Dehom SO, Neece CL. Self-reported parenting stress and cortisol awakening response following mindfulness-based stress reduction intervention for parents of children with developmental delays: a pilot study. *Biol Res Nurs*. 2020;22(2):217-25.
22. Da Paz NS, Wallander JL, Tiemensma J. Effects of written disclosure on psychophysiological stress among parents of children with autism: a randomized controlled pilot study. *Res Autism Spectr Disord*. 2018;53:7-17.
23. Padden C, James JE. Stress among parents of children with and without autism spectrum disorder: a comparison involving physiological indicators and parent self-reports. *J Dev Phys Disabil*. 2017;29(4):567-86.
24. Yilmaz G. Mothers with disabled children: needs, stress levels and family functionality in rehabilitation. *Scand J Caring Sci*. 2020;34(2):524-32.
25. Pinquart M. Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition-A meta-analysis. *Stress Health*. 2018;34(2):197-207.