



HEALTH SCIENCES  
RESEARCH UNIT  
NURSING

UNIDADE DE INVESTIGAÇÃO  
EM CIÊNCIAS DA SAÚDE  
ENFERMAGEM

**UNIDADE DE INVESTIGAÇÃO (UICISA-E)**



# Ansiedade e necessidades dos cuidadores de crianças com e sem deficiência

Anxiety and needs of caregivers of disabled and non-disabled children

La ansiedad y las necesidades de los cuidadores de niños con y sin discapacidad

Cátia Priscila Lemos Fernandes\*; Daniela Elisabete Angélico Santos Cordeiro do Vale\*\*;  
Eduarda Beatriz dos Santos Nóbrega\*\*\*; Mirian Martins da Silva Dias\*\*\*\*;  
Sónia Elisete Fernando Sousa\*\*\*\*\*

## Resumo

**Objetivos:** comparar os níveis de ansiedade dos cuidadores de crianças com deficiência com os dos cuidadores de crianças sem deficiência e conhecer o papel do enfermeiro no auxílio do cuidado das crianças, na opinião dos cuidadores.

**Enquadramento:** os cuidadores das crianças com deficiência possuem responsabilidades na gestão da condição crónica da criança. A prestação desses cuidados pode ser prejudicial para a saúde física e bem-estar psicológico (King *et al.*, 1999).

**Metodologia:** estudo quantitativo, com amostra do tipo não probabilística por conveniência, constituída por 56 indivíduos. Os dados foram recolhidos através de dois questionários constituídos por características sociodemográficas da amostra, grau de capacidade da criança deficiente, escala de avaliação do apoio social à família, questionário relativo às dificuldades e necessidades das famílias e STAI.

**Resultados:** os cuidadores de crianças com deficiência apresentam maiores níveis de ansiedade-estado e traço relativamente aos outros cuidadores. A idade da criança é preditiva de ansiedade. O enfermeiro pode ajudar os cuidadores de crianças com deficiência demonstrando mais carinho e paciência na sua intervenção.

**Conclusão:** o enfermeiro deve desenvolver iniciativas nos cuidados domiciliários, apoiando e informando os cuidadores para uma melhor prestação de cuidados, aliviando a sua sobrecarga. Assim, o desafio será diminuir a sobrecarga do cuidador.

**Palavras-chave:** ansiedade; cuidadores; crianças com deficiência

## Abstract

**Objectives:** to compare the anxiety levels of caregivers of disabled children with those of caregivers of non-disabled children and to acquire the opinion of caregivers about the role of the nurse in assisting in children's care.

**Background:** caregivers of disabled children have responsibility in the management of chronic diseases of children. The provision of such care can be harmful to the physical health and psychological well-being of the caregiver (King *et al.*, 1999).

**Methodology:** in this quantitative study, the sample is non-probabilistic, consisting of 56 participants. The questionnaires used included assessment of the caregivers' sociodemographic characteristics, sociodemographic characteristics of the children, level of ability of children with disabilities, families rating scale of and the State-Trait Anxiety Inventory (STAI).

**Results:** the caregivers of disabled children have higher levels of state and trait anxiety than caregivers of non-disabled children. Child's age is a predictor of anxiety. Regarding the role of nurses, they can help caregivers of disabled children by showing affection in interaction with the child.

**Conclusion:** the nurse is able to develop initiatives in the area of home care in order to support and inform caregivers to improve the caring of the children, relieving the caregiver burden. Thus, the challenge will be to reduce the caregiver burden.

**Keywords:** anxiety; caregivers; disabled children

\* Licenciada em Enfermagem na Escola Superior de Saúde de Leiria [cati\_poob88@hotmail.com]

\*\* Licenciada em Enfermagem na Escola Superior de Saúde de Leiria [danielavale1989@gmail.com]

\*\*\* Licenciada em Enfermagem na Escola Superior de Saúde de Leiria [etuaretabn@gmail.com]

\*\*\*\* Licenciada em Enfermagem na Escola Superior de Saúde de Leiria [mirianmsdias@hotmail.com]

\*\*\*\*\* Licenciada em Enfermagem na Escola Superior de Saúde de Leiria [soniakrut@hotmail.com]

## Resumen

**Objetivos:** comparar los niveles de ansiedad de los cuidadores de niños con discapacidad con aquellos de los cuidadores de niños sin discapacidad y conocer el papel de la enfermera en el auxilio del cuidado de los niños, según la opinión de los cuidadores.

**Introducción:** los cuidadores de niños con discapacidad tienen responsabilidades en la gestión de la condición crónica de la enfermedad del niño. La prestación de dichos cuidados puede ser perjudicial a la salud física y el bienestar psicológico (King *et al.* 1999).

**Metodología:** estudio cuantitativo, con una muestra de corte no probabilístico, constituida por 56 personas. Para la recolección de datos se utilizaron dos cuestionarios con las características sociodemográficas de la muestra, el grado de capacidad del niño con discapacidad, la escala de valoración del apoyo social a la familia, un cuestionario sobre las dificultades y necesidades de las familias y el STAI.

**Resultados:** los cuidadores de niños con discapacidad presentan mayores niveles de ansiedad-estado y ansiedad-trazo que los demás cuidadores. La edad del niño es predictiva de ansiedad. La enfermera puede ayudar a los cuidadores de niños con discapacidad demostrando más cariño y paciencia en su intervención. **Conclusión:** las enfermeras pueden desarrollar iniciativas en los cuidados a domicilio apoyando e informando a los cuidadores en vistas de una mejor prestación de cuidados. Así, el reto será reducir la sobrecarga del cuidador.

**Palabras clave:** ansiedad; cuidadores; niños con discapacidad

Recebido para publicação em: 13.09.11

Aceite para publicação em: 06.12.11

## Introdução

Em março de 2001, o número de pessoas com deficiência recenseadas era de 634 408, representando 6,1% da população residente (INE, 2002). Segundo o artigo nº 2 da Lei n.º 38/04 de 18 de agosto, “considera-se pessoa com deficiência aquela que, por motivo de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de funções ou de estruturas do corpo, incluindo as funções psicológicas, apresente dificuldades específicas suscetíveis de, em conjugação com os fatores do meio, lhe limitar ou dificultar a atividade e a participação em condições de igualdade com as demais pessoas”.

A doença provoca na família uma desorganização funcional e, quando os seus membros não podem assumir o papel habitual, perturbação nas relações interpessoais, manifestando-se reações emocionais e de ansiedade (Gomes, Trindade e Fidalgo, 2009). Os cuidadores das crianças com deficiência têm grande responsabilidade na gestão de doenças crónicas, sendo que um dos maiores desafios é gerir a condição crónica da criança enquanto mantém os requisitos necessários para viver o dia-a-dia comum. Em alguns casos, a prestação desses cuidados pode ser prejudicial tanto para a saúde física como para o bem-estar psicológico dos pais de crianças com doenças crónicas (King *et al.*, 1999).

Este estudo tem os seguintes objetivos: avaliar os níveis de ansiedade dos cuidadores de crianças com deficiência e dos cuidadores de crianças sem deficiência; comparar os níveis de ansiedade dos cuidadores de crianças com deficiência com os níveis de ansiedade dos cuidadores de crianças sem deficiência; conhecer as necessidades e dificuldades dos cuidadores de crianças com e sem deficiência; conhecer a opinião dos cuidadores de crianças com e sem deficiência acerca do papel do enfermeiro para os ajudar no cuidar das crianças e identificar fatores preditivos de ansiedade nos cuidadores de crianças com deficiência.

## Enquadramento teórico

Toda a criança portadora de deficiência pode dar o seu contributo para a experiência familiar desde que para tal lhe seja facultada a oportunidade (Silva e Dessen, 2004). É importante conhecer as necessidades das famílias e o nível de apoio, no seio

familiar, pois estas necessitam de informação acerca da problemática, dos serviços, das leis e das políticas que ajudam a criança, bem como precisam de apoio para conviverem confortavelmente (SCSDMR, 1992, citado por Pinheiro, 2010).

Pinheiro (2010) verificou que as duas necessidades vitais das famílias de crianças com necessidades educativas especiais são as necessidades financeiras e a necessidade de explicar aos outros os custos que acarreta uma criança/jovem com necessidades educativas especiais. Lapa (2010) observou que as maiores preocupações dos pais de crianças com necessidades educativas e de saúde especiais são a saúde, a alimentação, a autonomia, o desenvolvimento da linguagem/fala e o desenvolvimento motor.

Num estudo sobre as necessidades das famílias de crianças com défice motor e cognitivo de Simões (2010), verificou-se que as principais necessidades sentidas pelas famílias são a nível financeiro, informação, apoio e de serviços da comunidade. Franco e Apolónio (2009) concluíram que as principais preocupações sentidas pelos pais de crianças com deficiência relacionam-se com o futuro e com a saúde. Por outro lado, quanto às famílias com crianças sem deficiência, Lopes *et al.* (2010) verificaram que os problemas de saúde da criança, a resposta às necessidades básicas, o choro e o comportamento da criança foram as situações de dificuldades mais mencionadas pelos pais nos três primeiros anos de vida.

A ansiedade é uma reação psicológica a fatores de *stress*, com componentes fisiológicas e psicológicas, bem como um sentimento de apreensão ou desconforto que surge quando a pessoa se apercebe de uma ameaça a si própria, tal como à sua autoestima, imagem corporal ou identidades (Marek, Phipps e Sands, 2003). Cochrane, Goering e Rogers (1997) concluíram que os cuidadores apresentam uma maior prevalência de problemas de ordem mental e física que os não cuidadores.

Bumin, Günel e Tükel (2008) aplicaram o Inventário de Ansiedade Estado-Traço (STAI) e o Inventário de Depressão de Beck (BDI) a mães de crianças com diversas deficiências e verificaram que estas apresentam valores elevados de ansiedade e depressão. Gallagher *et al.* (2008) constataram que os pais de crianças com deficiências intelectuais registam maiores níveis de ansiedade e depressão que os pais de crianças com desenvolvimento saudável.

Altindag *et al.* (2007) aplicaram o STAI e o BDI a 52 mães de crianças com paralisia cerebral e 67 mães de crianças saudáveis e concluíram que os níveis de ansiedade-traço e estado das mães de crianças com paralisia cerebral eram significativamente mais elevados que os do grupo de controlo, todavia o nível de incapacidade não foi preditivo de ansiedade. Sajedi *et al.* (2009) verificaram que ter um filho com paralisia cerebral aumenta o risco de desenvolver depressão, todavia não encontraram diferenças significativas entre a severidade da incapacidade e a depressão materna. Estes dados são corroborados por Manuel *et al.* (2003), que observaram também que a severidade da deficiência e a condição funcional da criança não são fatores preditivos de depressão materna.

Almeida e Sampaio (2007) concluíram que existe uma correlação negativa entre o suporte social e o *stress* dos familiares de crianças com paralisia cerebral, isto é, quanto maior o suporte social, menor é o *stress* sentido pelos cuidadores destas crianças.

Na revisão da bibliografia efetuada sobre a intervenção do profissional de enfermagem enquanto moderador da saúde física, psicológica e social dos cuidadores de crianças com deficiência, foram escassas as investigações encontradas.

Num estudo levado a cabo por três enfermeiros, onde foram entrevistadas mães de crianças com paralisia cerebral, concluiu-se que o processo de reestruturação da família pode ser mais fácil se estratégias de enfrentamento forem adotadas por pais e profissionais, como a melhoria da assistência em saúde e o acompanhamento dos profissionais no domicílio (Gondim, Pinheiro e Carvalho, 2009).

Pelchat *et al.* (1999) realizaram uma investigação com o objetivo de avaliar os efeitos longitudinais de um programa de enfermagem de intervenção precoce em pais de crianças com deficiência e reportam que os pais que participaram neste programa demonstram uma melhor adaptação à situação de deficiência que os pais que não participaram, apresentam menores níveis de ansiedade e de depressão e uma perceção de maior suporte emocional do seu cônjuge.

## Metodologia

Estudo de natureza quantitativa, transversal e descritivo-correlacional. As duas amostras não-probabilísticas, intencionais, são constituídas por 56

indivíduos, sendo 24 cuidadores de crianças com deficiência (amostra 1) e 32 cuidadores de crianças sem deficiência (amostra 2). Os dados da amostra 1 foram colhidos na Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra, Centro Educativo Especial “O ninho” através de um questionário divulgado online. Para a amostra 2, os questionários foram aplicados na região de Leiria e Coimbra. Todos os dados foram colhidos entre 28 de março e 28 de maio.

Foram elaborados dois questionários distintos, um dirigido à amostra 1 e outro à amostra 2. O questionário dirigido à amostra 1 é constituído por 6 grupos: características sociodemográficas dos cuidadores de crianças com deficiência, características sociodemográficas das crianças com deficiência, grau de capacidade da criança portadora de deficiência, escala de avaliação do apoio social à família (na adaptação portuguesa, o item nº 20 é de resposta aberta, que neste estudo deu lugar à opção “Enfermeiros”), cinco questões relativas às dificuldades e necessidades das famílias e por último o Inventário de Ansiedade Estado-Traço (STAI). O questionário dirigido à amostra 2 é constituído pelos mesmos grupos, à exceção do grau de capacidade da criança.

A análise quantitativa foi efetuada informaticamente através do programa *Statistic Package For The Social Sciences (SPSS)*, versão 19.0 para o *Windows*. As respostas às perguntas abertas do grupo das dificuldades e necessidades das famílias foram analisadas segundo a Técnica de Análise de Conteúdo. O pedido de autorização para a aplicação dos instrumentos de recolha de dados direcionados para a amostra 1, foi submetido às instituições supracitadas. Após a autorização, foi obtido o consentimento informado, livre e esclarecido dos inqueridos, garantido o anonimato e a confidencialidade dos mesmos. Antes da aplicação dos instrumentos definitivos, foram aplicados pré-testes a ambas as amostras.

## Resultados

Da amostra dos cuidadores de crianças sem deficiência 25% (n=8) eram do sexo masculino e 75% (n=24) do sexo feminino, apresentavam uma idade média de 37,3 (s=7,1), sendo que 81,3% (n=26) estavam profissionalmente ativos. Quanto aos cuidadores de

crianças com deficiência, 12,5% (n=3) eram do sexo masculino, e 87,5% (n=21) do sexo feminino, com uma idade média de 37,4 anos (s= 5,9) sendo que 56,5% (n=14) estavam profissionalmente ativos.

Relativamente às crianças com deficiência, estas apresentavam uma idade média de 7,4 anos (s=4,6). Em relação ao sexo, 54,2% eram do sexo masculino (n=13). Do total de 24 crianças com deficiência, 66,7% (n=16) são portadoras de Paralisia Cerebral, ao passo que as outras patologias estudadas representam equitativamente 4,2% (n=1) sendo elas as seguintes: Espectro de autismo mais défice cognitivo, Lisencefalia, Doença degenerativa, Autismo com défice cognitivo e de atenção, Lisencefalia mais

S. de West, Trissomia 21, Retardo mental leve e Síndrome de Asperger.

Quanto ao apoio social (tabela 1), conclui-se que é na subescala Profissionais que os cuidadores de crianças com deficiência sentem mais apoio ( $\bar{X} = 3,8$ ; s=0,9). Por outro lado, é na subescala Família que os cuidadores de crianças sem deficiência percebem em média mais apoio ( $\bar{X} = 3,2$ ; s=0,7). Nas duas amostras, o item “cônjuge (ou companheiro)” é o que apresenta a maior média ( $\bar{X} = 5,0$ ), e o apoio dos enfermeiros percebido pelos cuidadores de crianças com deficiência ( $\bar{X} = 3,0$ ; s= 1,2) é em média mais elevado do que o dos cuidadores de crianças sem deficiência ( $\bar{X} = 2,1$ ; s= 1,1).

TABELA 1 – Caracterização das amostras quanto ao apoio social

	Crianças com deficiência (N=24)		Crianças sem deficiência (N=32)	
	$\bar{X}$	s	$\bar{X}$	s
Apoio social				
Cônjuge (ou companheiro)	5,0	1,1	5,0	1,2
Enfermeiros	3,0	1,2	2,1	1,1
Apoio familiar	3,3	0,8	3,2	0,7
Apoio pessoas próximas	2,1	0,5	2,0	0,6
Apoio grupos sociais	1,6	0,5	1,6	0,6
Apoio profissionais	3,8	0,9	2,2	0,8
Apoio grupos profissionais	3,3	1,2	2,1	0,7
Apoio total	2,8	0,5	2,4	0,5

\*Apenas são referenciados os dados mais relevantes para o estudo.

Relativamente à escala do STAI-Y (ver tabela 2) é nos itens “Estou preocupado(a) com possíveis contratempos” ( $\bar{X} = 2,9$ ; s=0,9) e “Sinto-me descansado” ( $\bar{X} = 2,9$ ; s=0,9) que os cuidadores de crianças com deficiência apresentam um maior nível de ansiedade (tabela 2). No item “Estou preocupado(a) com possíveis contratempos”, a média das respostas encontra-se mais próxima da opção Moderadamente (3). O item “Sinto-me descansado”

é invertido, pelo que a média está mais próxima da opção Um pouco. Os cuidadores de crianças sem deficiência apresentam uma maior média nos itens “Sou calmo(a), indiferente e sereno(a)” ( $\bar{X} = 2,8$ ; s=0,8) e “Sou uma pessoa firme e dificilmente me perturbo” ( $\bar{X} = 2,8$ ; s=0,7). Todavia, é de salientar que estes dois itens são invertidos, pelo que a média das respostas se encontra mais próxima da opção Algumas vezes.

TABELA 2 – Caracterização das amostras quanto à ansiedade traço e estado

	Crianças com deficiência (N=24)		Crianças sem deficiência (N=32)	
	$\bar{X}$	s	$\bar{X}$	s
Ansiedade-estado				
Estou preocupado(a) com possíveis contratempos	2,9	0,9	2,5	0,8
Sinto-me descansado(a)	2,9	0,9	2,5	0,9
Estou tranquilo(a)	2,6	1,0	2,2	0,9
Ansiedade-Traço				
Sou “calmo(a), indiferente e sereno(a)”	2,8	0,7	2,8	0,8
Sou uma pessoa firme e dificilmente me perturbo	2,6	0,9	2,8	0,7

\*Apenas são referenciados os dados mais relevantes para o estudo.

Ao realizar a análise do conteúdo das respostas das questões relativas às dificuldades e necessidades das famílias (tabela 3) verificou-se que os cuidadores de crianças sem deficiência sentem como maior dificuldade ao prestar cuidados à criança a “Disponibilidade temporal e financeira” (8). Relativamente aos cuidadores de crianças com deficiência estes nomearam maioritariamente a “Falta de Apoio” (9).

No que respeita à situação, momento ou ocasião mais difícil de cuidar da criança e porquê, a amostra 2 apontou maioritariamente o “Estado saúde/doença” da criança (13), nomeadamente “não saber agir em situação de doença/acidente” (8) e o mesmo foi referido pela amostra 1 (6), acrescentando as “cirurgias” (4).

Na questão “Como resolveu as situações?” a amostra 2 destacou a “Ajuda/Apoio” (12), em concreto a

ajuda dos profissionais de saúde (7), e o mesmo foi referido pela amostra 1, acrescentando a “Ajuda familiar” (4). Relativamente à questão “O que necessita para cuidar da criança?” os cuidadores de crianças sem deficiência apontaram maioritariamente o “Domínio afetivo/comportamental” (15), designadamente “Mais paciência” (12). Quanto aos cuidadores de crianças com deficiência destacam-se os “Apoios” (10), particularmente as “Terapias” (4).

No que diz respeito à pergunta “De que forma pode o Enfermeiro ajudá-lo a ultrapassar as dificuldades e necessidades que tem para cuidar da criança?”, a amostra 2 reportou a “Informação” (18), nomeadamente “Esclarecer/explicar dúvidas” (7) ao passo que a amostra 1 referiu o “Domínio afetivo” (6), particularmente o “Carinho” (3) e a “Paciência” (3) dos profissionais.

TABELA 3 – Categorias e subcategorias das perguntas de resposta aberta

Cuidadores de crianças com deficiência			Cuidadores de crianças sem deficiência		
Quais são as principais dificuldades que encontram ao prestar cuidados à (s) criança (s)?					
Categorias	Subcategorias	Nº	Categorias	Subcategorias	Nº
Disponibilidade temporal e financeira	Tempo para estar com a criança	4	Falta de apoio	Pouca intervenção do governo	5
	Dificuldades monetárias	4		Sociedade cruel	4
Subtotal		8	Subtotal		9
Qual a situação, momento ou ocasião foi mais difícil cuidar da criança e porquê?					
Estado saúde/doença	Não saber agir em situação de doença	8	Situação de doença	Cirurgias	4
	Nos primeiros anos de vida	5		Infeção respiratória	2
Subtotal		13	Subtotal		6
“Como resolveu as situações?”					
Ajuda/apoio	Ajuda dos profissionais de saúde	7	Ajuda/apoio	Ajuda familiar	4
	Ajuda conjugal	5		Ajuda profissional	4
Subtotal		12	Subtotal		8
“O que necessita para cuidar da criança?”					
Domínio afetivo/comportamental	Mais paciência	12	Apoios	Terapias	4
	Mais amor	3		Profissionais de saúde	3
				Apoio domiciliário	3
Subtotal		15	Subtotal		10
De que forma pode o enfermeiro ajudá-lo a ultrapassar as dificuldades e necessidades que tem para cuidar da criança?					
Informação	Esclarecer/explicar as dúvidas	7	Domínio afetivo	Carinho	3
	Realizar sessões de educação para a saúde	7		Paciência	3
	Transmitir informação adequada aos pais	4			
Subtotal		18	Subtotal		6

\*Apenas são referenciados as categorias e subcategorias com maior frequência absoluta.

Relativamente às hipóteses que foram elaboradas, verificamos que:

H1 – Pela análise dos dados apresentados (tabela 4) verifica-se que os valores médios do nível de ansiedade-traço e estado da amostra 1 ( $\bar{X} = 43,2$ ;  $s=10,3$  e  $\bar{X} = 40,1$ ;  $s= 9,8$  respetivamente) são superiores às da amostra 2 ( $\bar{X} = 40,1$ ;  $s= 9,8$  e  $\bar{X} = 39,7$ ;  $s= 13,3$  respetivamente), no entanto, essas diferenças não tem significado estatístico ( $\rho > 0,05$ ).

Ter uma criança com deficiência não é preditivo de níveis de ansiedade-estado e ansiedade-traço mais elevados dos cuidadores. Através do teste de Mann-Whitney, e analisando os 40 itens do STAI- Y das duas amostras, conclui-se que os cuidadores de crianças com deficiência referem sentir-se com mais medo ( $\rho \leq 0.012$ ) e menos felizes ( $\rho \leq 0.042$ ), relativamente aos outros cuidadores.

TABELA 4 – Resultados do Teste de Mann-Whitney para a comparação dos níveis de ansiedade das duas amostras

	Crianças com deficiência			Crianças sem deficiência			U	Z	$\rho$
	$\bar{X}$	s	Média Rank	$\bar{X}$	s	Média Rank			
Ansiedade-traço	43,2	10,3	31,5	40,1	9,8	26,2	311.500	-1,202	0,230
Ansiedade-estado	45,3	13,1	32,6	39,7	13,3	25,3	283.500	-1,665	0,096
Item 8 - "Sinto-me com medo"*	2,3	1,0	33,1	1,6	0,8	25,0	241.000	-2,516	0,012
Item 30 - "Sou feliz"*	2,1	0,7	34,4	1,7	0,7	24,0	272.000	-2,031	0,042

\*Apenas são referenciados estes itens pois são os únicos com diferenças estatisticamente significativas nas amostras.

H2 - Ao consultar a tabela 5 verifica-se que existe uma correlação fraca, positiva e não significativa ( $\rho > 0,05$ ) entre as duas variáveis em estudo, ou seja, a idade

dos cuidadores não é preditiva dos seus níveis de ansiedade.

TABELA 5 – Resultados da Correlação de Spearman entre os níveis de ansiedade dos cuidadores de crianças com deficiência e a sua idade

Ansiedade dos cuidadores	Idade (N=22)	
	rs	$\rho$
Ansiedade-traço	0,176	0,435
Ansiedade-estado	0,435	0,800

H3 - Pode observar-se através da tabela 6 que existe uma correlação negativa moderada e estatisticamente significativa entre a idade da criança e a ansiedade-traço ( $rs = -0,431$ ,  $\rho \leq 0,040$ ) e a ansiedade-estado

( $rs = -0,461$ ,  $\rho \leq 0,027$ ). Conclui-se que quanto maior a idade da criança com deficiência, menor a ansiedade-estado e a ansiedade-traço dos respetivos cuidadores.

TABELA 6 – Resultados da Correlação de Spearman entre os níveis de ansiedade dos cuidadores de crianças com deficiência e a idade da criança

Ansiedade dos cuidadores	Idade da Criança (N=23)	
	rs	$\rho$
Ansiedade-traço	-0,431	0,040
Ansiedade-estado	-0,461	0,027

H4 - Verificou-se que existe correlação negativa baixa e não significativa ( $\rho > 0,05$ ) entre a ansiedade dos

cuidadores e o grau de capacidade da criança. (Ver tabela 7)



TABELA 7 – Resultados da Correlação de Spearman entre os níveis de ansiedade dos cuidadores de crianças com deficiência e o grau de capacidade da criança

Ansiedade dos cuidadores	Grau de capacidade da criança					
	Linguagem (N=22)		Autocuidado (N=19)		Deambulação (N=19)	
	rs	$\rho$	rs	$\rho$	rs	$\rho$
Ansiedade-traço	-0,287	0,195	-0,164	0,502	-0,014	0,955
Ansiedade-estado	-0,390	0,073	-0,023	0,926	-0,001	0,995

H5 - Pelos dados apresentados na tabela 8, conclui-se que não existem resultados estatisticamente significativos na relação entre as subescalas do apoio

social à família e a ansiedade-estado e a ansiedade-traço ( $\rho > 0,05$ ).

TABELA 8 – Resultados da Correlação de Spearman entre os níveis de ansiedade dos cuidadores de crianças com deficiência e o apoio social.

	Apoio social à família									
	Família		Relações próximas		Grupos sociais		Profissionais		Grupos profissionais	
	rs	$\rho$	rs	$\rho$	rs	$\rho$	rs	$\rho$	rs	$\rho$
Ansiedade-traço	-0,188	0,379	0,323	0,123	0,295	0,162	-0,092	0,668	0,219	0,305
Ansiedade-estado	-0,175	0,413	0,306	0,146	0,008	0,978	-0,255	0,230	0,110	0,610

## Discussão

Na área das necessidades das famílias relativamente ao cuidado, as principais dificuldades dos cuidadores de crianças sem deficiência são o tempo disponível para o cuidar, as necessidades financeiras, e as situações de saúde/doença pelo qual a criança passa. No que diz respeito à ajuda a que mais recorrem destaca-se a ajuda dos profissionais, nomeadamente o enfermeiro, que podem ajudar através do fornecimento de informação. Estes dados vão ao encontro do estudo de Simões (2010), onde as necessidades financeiras são apontadas por 38,5% dos pais e 46,1% referenciam principalmente que necessitam de ajuda para pagar despesas com terapeutas ou outros serviços que sejam necessários. Lopes, Catarino e Dixe (2010) verificaram que, face a situações problemáticas, 41,3% dos pais procuram o apoio de profissionais de saúde. No que se refere às necessidades de informação, Simões (2010) concluiu que em média a percentagem de famílias que afirmam necessitar de ajuda é de 35,2%.

Quanto aos cuidadores de crianças com deficiência, as maiores necessidades/dificuldades apontadas são a falta de apoio à criança e as situações de saúde/doença da mesma. No que diz respeito à ajuda a que mais recorrem destaca-se o apoio familiar e a ajuda

dos profissionais, nomeadamente o enfermeiro que pode ajudar através de uma abordagem mais afetiva, demonstrando carinho e paciência. Para cuidar destas crianças, os cuidadores referem necessitar da ajuda de terapeutas. Num estudo de Franco e Apolónio (2009), os problemas e necessidades mais importantes no momento da identificação da deficiência foram os que se referem à própria criança, como a sua saúde, a incerteza em relação ao que iria acontecer, a sua dependência e as alterações que a situação provocou. Neste estudo observou-se que os níveis de ansiedade dos cuidadores de crianças com deficiência são superiores aos cuidadores de crianças sem deficiência, apesar de não serem estatisticamente significativos. Estes dados são corroborados pelos resultados encontrados por Bumin, Günel e Tükel (2008), que concluíram que as mães de crianças com deficiência apresentam valores mais elevados de ansiedade. Dentro da mesma linha, Gallagher *et al.* (2008) reportam que os pais de crianças com deficiências intelectuais registam maiores níveis de ansiedade, sendo que aproximadamente 3/4 da amostra apresenta critérios para uma possível ansiedade. Neste estudo constatou-se que apenas a idade da criança é preditiva de ansiedade, o que diverge do estudo de Bumin, Günel e Tükel (2008), que verificaram que não havia relação entre a idade

da criança e a ansiedade das mães de crianças com deficiência.

Nas hipóteses testadas não se encontrou relação estatisticamente significativa entre a ansiedade e a idade dos cuidadores de crianças com deficiência, o grau de capacidade da criança e o nível de apoio social destas famílias. Cochrane, Goering e Rogers (1997) não encontraram relações significativas entre a idade dos cuidadores e as doenças psiquiátricas. Almeida e Sampaio (2007) observaram que quanto maior o suporte social, menor o *stress* percebido pelos cuidadores de crianças com PC.

No desenrolar deste trabalho surgiram várias dificuldades, especialmente no acesso à amostra 1, o que condicionou o tamanho da mesma, o que poderá ter influenciado os resultados obtidos. Porém, o nosso estudo vem adicionar informação a este corpo de conhecimentos, enriquecendo o estado da arte, concretamente nas necessidades e dificuldades dos cuidadores de crianças com deficiência, e poderá ser útil como orientação para os Enfermeiros na sua intervenção na comunidade, nomeadamente nas famílias com crianças com deficiências.

## Conclusão

Neste estudo constata-se que os cuidadores de crianças com deficiência apresentam em média um maior nível de ansiedade-estado e traço que os cuidadores de crianças sem deficiência, no entanto, as diferenças não são estatisticamente significativas. Somente a idade da criança é preditiva de ansiedade, ou seja, quanto maior a idade, menor são os níveis de ansiedade apresentados pelos cuidadores de crianças com deficiência.

Das dificuldades referidas pelos cuidadores de ambas as amostras, destacam-se as dificuldades financeiras e o acesso aos apoios e as situações de saúde/doença das crianças. Quanto à ajuda à qual os cuidadores recorrem em situações mais afitivas, evidenciam-se os apoios dos profissionais e dos familiares. Perante estas dificuldades, podemos dizer que é o enfermeiro que pode auxiliar estas famílias através do fornecimento de informação e uma prática mais humanizada.

O enfermeiro é o profissional com capacidade de desenvolver iniciativas na área dos cuidados domiciliários com vista a ajudar/apoiar os cuidadores, promovendo o alívio da sobrecarga do cuidador. Para

que este desiderato possa ser conseguido é necessário realizar mais investigação neste âmbito.

## Referências bibliográficas

- ALMEIDA, Telma; SAMPAIO, F. M. (2007) - Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. **Psicologia, Saúde & Doenças**. Vol. 8, nº 1, p. 145-151.
- ALTINDAG, O. [et al.] (2007) - Anxiety and depression levels in mothers of children with cerebral palsy. **Turkish Journal of Physical Medicine and Rehabilitation** [Em linha]. Vol. 53, p. 22-24. [Consult. 19 Out. 2010]. Disponível em WWW:<URL:http://www.ftrdergisi.com/sayilar/53/22-24.pdf>.
- BUMIN, Gonca; GÜNAL, Ayla; TÜKEL, Sermin (2008) - Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. **S.D.Ü. Týp Fak. Derg** [Em linha]. Vol. 15, nº 1, p. 6-11. [Consult. 18 Out. 2010]. Disponível em WWW:<URL:http://med.sdu.edu.tr/tipdergisi/2008/2008\_mart\_pdf/2bumin.pdf>.
- COCHRANE, Jeanette; GOERING, Paula; ROGERS, Joy (1997) - The mental health of informal caregivers in Ontario: an epidemiological survey. **American Journal of Public Health** [Em linha]. Vol. 87, nº 12, p. 2002-2007. [Consult. 20 Out. 2010]. Disponível em WWW:<URL:http://ajph.aphapublications.org/cgi/reprint/87/12/2002.pdf>.
- FRANCO, Vítor; APOLÓNIO, Ana (2009) - Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias de crianças com deficiência. **Revista Ciência Psicológica** [Em linha]. Vol. 8, nº 8. [Consult. 8 Jun. 2011]. Disponível em WWW:<URL: http://rdpc.uevora.pt/bitstream/10174/1788/1/Desenvolvimento+e+Resiliencia.pdf>.
- GALLAGHER, Stephen [et al.] (2008) - Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. **Journal of Pediatric Psychology** [Em linha]. Vol. 33, nº 10, p. 1129-1136. [Consult. 8 maio 2011]. Disponível em WWW:<URL: http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/33/10/1129.full>.
- GOMES, Cristina; TRINDADE, Graça; FIDALGO, José (2009) - Vivências de pais de crianças internadas na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra. **Referência** [Em linha]. Série 2, nº 11, p. 105-116. [Consult. 14 Out. 2011]. Disponível em WWW:<URL:http://www.esenfc.pt/esenfc/tr/index.php?id\_website=3&d=1&target=DetalhesArtigo&id\_artigo=2157&id\_rev=4&id\_edicao=31>.
- GONDIM, Kamilla; PINHEIRO, Patrícia; CARVALHO, Zula (2009) - Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. **Revista Rene** [Em linha]. Vol. 10, nº 4, p. 136-144. [Consult. 18 Jun. 2011]. Disponível em WWW:<URL:ht tp://132.248.9.1:8991/hevila/RevistaRENE/2009/vol10/no4/15.pdf>.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (2002) - **Censos de 2001: análise de população com deficiência** [Em linha]. Lisboa: INE. [Consult. 12 maio 2011]. Disponível em WWW:<URL:http://paginas.ispgaya.pt/~vmca/Documentos\_links/censo2001.pdf>.

KING, G. [et al.] (1999) - Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology* [Em linha]. Vol. 24, nº 1, p. 41-53. [Consult. 16 Nov. 2010]. Disponível em WWW: <URL: <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/24/1/41.full.pdf+html>>.

LAPA, Ana (2010) - **Análise das significações de pais de crianças com necessidades educativas e de saúdes especiais - estudos de caso** [Em linha]. Lisboa: Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa. [Consult. 1 maio 2011]. Disponível em WWW: <URL: [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2719/1/ulfp037568\\_tm.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2719/1/ulfp037568_tm.pdf)>.

LOPES, M. Saudade; CATARINO, Helena; DIXE, M. Anjos (2010) - **Estratégias de coping no exercício da parentalidade e a sua relação com os factores sociodemográficos** [Em linha]. Leiria: Instituto Politécnico de Leiria. [Consult. 17 Jun. 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/310/1/stress%20e%20estrat%20c%20a%20gias%20de%20coping%20no%20exerc%20a%20da%20parentalidade.pdf>>

LOPES, S. [et al.] (2010) - **Parentalidade nos primeiros três anos da criança: stress e coping auto relatados pelos pais** [Em linha]. Leiria: Instituto Politécnico de Leiria. [Consult. 17 Jun. 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/310/1/stress%20e%20estrat%20c%20a%20gias%20de%20coping%20no%20exerc%20a%20da%20parentalidade.pdf>>

MANUEL, J. [et al.] (2003) - Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology* [Em linha]. Vol. 28, nº 3, p. 197-201. [Consult. 8 Nov. 2010]. Disponível em WWW: <URL: <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/28/3/197.short>>.

MAREK, J.; PHIPPS, W.; SANDS, J. (2003) - **Enfermagem médico-cirúrgica: conceitos e prática clínica**. Trad. Helena Santos Azevedo. 6ª ed. Loures: Lusociência. Vol. 1.

PELCHAT, Diane [et al.] (1999) - Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies* [Em linha]. Vol. 36, nº 6, p. 465-477. [Consult. 8 Jun. 2011]. Disponível em WWW: <URL: [http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489\(99\)00047-4/abstract](http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489(99)00047-4/abstract)>.

PINHEIRO, Eva (2010) – **Percepção das necessidades da família enquanto cuidadora, em situações de necessidades educativas especiais** [Em linha]. Porto: Universidade Fernando Pessoa. [Consult. 17 Abr. 2011]. Disponível em WWW: <URL: [https://bdigital.ufp.pt/dspace/bitstream/.../dm\\_evapinh\\_eiro.pdf](https://bdigital.ufp.pt/dspace/bitstream/.../dm_evapinh_eiro.pdf)>.

SAJEDI, Firoozeh [et al.] (2009) - Depression in mothers of children with cerebral palsy and its relation to severity and type of cerebral palsy. *Acta Medica Iranica* [Em linha] Vol. 48, nº 4, p. 250-254. [Consult. 15 de Out. 2010]. Disponível em WWW: <URL: [http://journals.tums.ac.ir/upload\\_files/pdf/16203.pdf](http://journals.tums.ac.ir/upload_files/pdf/16203.pdf)>.

SILVA, Nara; DESSEN, Maria (2004) – O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? *Educar* [Em linha]. Nº 23, p. 161-183. [Consult. 15 maio 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/educar/article/download/2158/1810>>.

SIMÕES, Maria (2010) – **Necessidades das famílias de crianças com deficit motor e cognitivo** [Em linha]. Castelo Branco: Escola Superior de Educação do IPC. [Consult. 12 maio 2011]. Disponível em WWW: <URL: [http://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/511/1/Mestrado\\_M\\_Isabel\\_Sim%20C3%B5es.pdf](http://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/511/1/Mestrado_M_Isabel_Sim%20C3%B5es.pdf)>.

