

RESSALVA

Atendendo solicitação do(a)
autor(a), o texto completo desta
tese será disponibilizado somente
a partir de 12/12/2020.

Marina Fuzette Amaral

Avaliação da qualidade de vida, ansiedade, estresse e depressão de cuidadores de pessoas com ou sem Síndrome de Down.

2019

Marina Fuzette Amaral

Avaliação da qualidade de vida, ansiedade, estresse e depressão de cuidadores de pessoas com ou sem Síndrome de Down.

Tese apresentada à Faculdade de Odontologia do Campus de Araçatuba da Universidade Estadual "Júlio de Mesquita Filho" – UNESP, como parte dos requisitos para a obtenção do Grau de doutor em Odontologia – Área de Clínica Integrada.

Orientadora: Prof. Ass. Dra. Daniela Atili Brandini de Weert

Araçatuba – São Paulo

2019

Catálogo na Publicação (CIP)

Diretoria Técnica de Biblioteca e Documentação – FOA / UNESP

A485a	<p>Amaral, Marina Fuzette. Avaliação da qualidade de vida, ansiedade, estresse e depressão de cuidadores de pessoas com ou sem Síndrome de Down / Marina Fuzette Amaral. – Araçatuba, 2019 96 f. ; 5 tab.</p> <p>Tese (Doutorado) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Odontologia de Araçatuba Orientadora: Profa. Daniela Atili Brandini de Weert</p> <p>1. Síndrome de Down 2. Qualidade de vida 3. Depressão 4. Ansiedade 5. Cuidadores I. Título.</p> <p>Black D2 CDD 617.6</p>
-------	--

Claudio Hideo Matsumoto CRB-8/5550

Dedicatória

Dedicatória

A Deus, por estar comigo em todos os momentos e me iluminando, sendo meu refúgio e fortaleza nos momentos mais difíceis. Sendo essencial em minha vida, autor do meu destino, meu guia e socorro presente na hora da angústia. A ele, minha eterna gratidão.

Agradeço também a Ele a oportunidade de vivenciar essa experiência que resultou em imensos aprendizados; Por toda força, calma, sabedoria e por me abençoar com o convívio de pessoas iluminadas durante a realização desse trabalho.

*Aos meus pais, Marcos e Cristina,
Que são os maiores exemplos da minha vida e que com
muito amor e compreensão sempre estiveram ao meu
lado, me escutando, aconselhando e apoiando minhas
decisões. Obrigada, pela capacidade de acreditarem em
mim e investirem em mim, e assim proporcionaram
momentos de tranquilidade e segurança para a
conclusão desse trabalho. Obrigada por serem minha
base, minha referência, e por todos os valores de vida que
me ensinaram e continuam a ensinar. Obrigada por
possibilitarem que eu vivesse esse momento e assim dar
mais um passo para alcançar meus sonhos. Tenho muito
orgulho e agradeço a Deus todos os dias por ter vocês
como pais.
Amo vocês!*

*Aos meus irmãos, Daniel e Mathias
Pelo amor, apoio, confiança e motivação incondicional.
Que sempre me impulsiona em direção às vitórias dos
meus desafios.
Muito obrigada por sempre estarem ao meu lado, me
apoiando e ajudando nas minhas decisões. vocês foram
essenciais durante esses anos, e com certeza tornaram a
minha vida mais alegre.*

Ao meu marido Anderson

Que imensamente me incentivou e me apoiou durante todo esse trabalho. Me ajudou com seu carinho, companheirismo, atenção e paciência. Você é uma pessoa brilhante e de imensa bondade! Compartilhar com você minha vida e em especial esse momento, me faz ainda mais feliz. Obrigada por tudo! Obrigada por me fazer feliz! Você é o amor da minha vida!

Te amo!

À minha família (avós, tios e tias, primos e primas,)

Que direta ou indiretamente me ajudaram e incentivaram para conclusão dessa etapa da minha vida.

Agradecimentos Especiais

Durante esse anos só tenho a agradecer a todos que passaram pelo meu caminho e que com certeza deixaram um pouco de si. Os momentos de alegria serviram para me permitir acreditar na beleza da vida, e os de sofrimento, serviram para um crescimento pessoal único. É muito difícil transformar sentimentos em palavras, mas serei eternamente grata a vocês, pessoas imprescindíveis para a realização e conclusão deste trabalho.

À minha Orientadora,

Prof.^a Dra. Daniela Atili Brandini de Weert que com dedicação, persistência, paciência e empenho para o ensino tornou concreta a realização desse trabalho. Admirável não apenas como profissional, mas também pelo exemplo de pessoa; amável, amiga e humilde.

Sempre presente com sua serenidade, sabedoria e um jeitinho único de nos dar força e motivação. Obrigada professora por todos os ensinamentos, por me dar início na vida acadêmica, incentivar em todos os aspectos da vida e me fazer crer cada vez mais em mim mesma. Sou imensamente grata!

Aos professores da Disciplina de Clínica Integrada, Celso Sonoda e Denise Pedriní e Alline pelos conhecimentos e experiências transmitidas, acolhimento, confiança e companheirismo. Sou feliz por conviver com uma equipe tão brilhante e solidária e pela oportunidade de aprender com vocês tantos ensinamentos clínicos. Carrego comigo a importância do trabalho em equipe e a formação teórica, clínica e humanista que proporcionaram e me fizeram crescer como pessoa e profissional. Obrigada!

A minhas professoras, Karina Helga Túrcio de Carvalho e Leticia Helena Theodoro, que me ajudaram durante a pesquisa e os eventos realizados no CAOÉ e contribuíram imensamente com meu aprendizado!

Ao CAOÉ (Centro de Assistência Odontológica à Pessoa com Deficiência), por ter cedido espaço e pacientes para a realização dessa pesquisa, assim como os funcionários que foram sempre muito atenciosos e solícitos.

A todos os pacientes com Síndrome de Down que fizeram parte dessa pesquisa, que contribuíram não somente para o meu enriquecimento profissional, mas como ser humano. Que me ensinaram a ver a vida com mais amor e sinceridade. Serei eternamente grata por essa experiência.

Aos alunos de graduação e pós-graduação: Vítor Hugo Sampáio, Caio Vinícius Debiortoli., Luíza Manzoli Covre, Leonardo Raniel, Ana Paula Veloso, Marta Nuernberg que são pessoas brilhantes e dedicadas, e me ajudaram muito em várias etapas dessa minha fase.

Obrigada pela amizade e ajuda no desenvolvimento deste projeto e também pela oportunidade de trabalharmos juntos para que essa pesquisa fosse concretizada!. Vocês são alunos de extrema responsabilidade e competência.!

A minha família (Mãe, pai, irmãos, cunhada e marido), pelos incentivos na parte experimental seja durante o dia ou noite, com chuva, neblina ou sol. Por acreditar que tudo daria certo no final, mesmo quando a esperança era quase nula. Obrigada pelos ouvidos que

*escutaram tantas reclamações e pelas risadas que
amenizavam o stress diário.*

Agradecimentos

“Cada pessoa que passa em nossa vida, passa sozinha, é porque cada pessoa é única e nenhuma substitui a outra! Cada pessoa que passa em nossa vida passa sozinha e não nos deixa só porque deixa um pouco de si e leva um pouquinho de nós. Essa é a mais bela responsabilidade da vida e a prova de que as pessoas não se encontram por acaso.”

Charles Chaplin

À Faculdade de Odontologia do Campus de Araçatuba-UNESP, ao Diretor Prof. Glauco Issamu Miyaharae Vice-Diretor Prof. Alberto Carlos Botazzo Delbem por proporcionar a realização desta pesquisa.

Ao Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Odontologia UNESP - Araçatuba, Prof. Adj. André Luiz Fraga Briso pelo acolhimento para o desenvolvimento deste trabalho.

As funcionárias da secretaria de Pós-graduação, Valéria, Cristiane e Lílian pela atenção, presteza e simpatia concedida.

Aos funcionários da biblioteca da Faculdade de Odontologia de Araçatuba-Unesp.

Aos funcionários do Departamento de Cirurgia e Clínica Integrada, Renato, Paulo Roberto Gratão e Marco pela atenção e disponibilidade durante a realização desse trabalho.

Aos colegas do curso de pós-graduação e alunos de graduação pela amizade e companheirismo, e que de

maneira direta ou indireta, contribuíram para meu crescimento e à realização deste trabalho.

Ao apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001, pela bolsa concedida para a realização deste trabalho.

Epígrafe

“Amar é descobrir que a deficiência do próximo, faz parte do perfeito mosaico humano”.

Douglas Domingos Américo

Resumo

RESUMO

Amaral MF. Avaliação da qualidade de vida, ansiedade, estresse e depressão de cuidadores de pessoas com ou sem Síndrome de Down. (Tese). Araçatuba: Faculdade de Odontologia da Universidade Estadual Paulista; 2019.

A qualidade de vida é a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações representando seu grau de satisfação. Cuidar de pacientes com Síndrome de Down (SD) demanda tarefas complexas, delicadas e sofridas que somadas as responsabilidades diárias, podem gerar um impacto na qualidade de vida. Além disso, toda sobrecarga, pode causar estresse social e trazer sentimentos de ansiedade e depressão, em longo prazo, ao cuidador de um portador da SD. Assim, o objetivo foi avaliar a qualidade de vida, ansiedade, estresse e depressão de cuidadores de pacientes com ou sem síndrome de Down. O estudo foi conduzido com uma amostra de 144 participantes, que serão divididos entre dois grupos denominados GC (Grupo Controle) e GSD (Grupo Síndrome de Down). No GC, participou do estudo cuidadores de crianças com desenvolvimento normal de uma escola pública, numa faixa etária de 4 a 8 anos e no GSD, participou do estudo cuidadores principais de pacientes com SD, numa faixa etária de 4 a 30 anos de idade. Para coleta de dados foram utilizados 5 questionários para identificação do cuidador, avaliação da qualidade de vida (WHOQOL-Bref), avaliação de depressão (BDI), avaliação de ansiedade (BAI) e avaliação de estresse (LIPP). Para a análise dos dados foram identificadas categorias referentes ao perfil do cuidador, e foi utilizado teste Qui-quadrado com post hoc Bonferroni modificado com nível de significância de $p \leq 0,05$, para comparação entre os grupos e os testes de correlação de Rank e Pearson. Não houve diferença significativa entre os grupos na avaliação do BDI. Houve correlação

maior e significativa do nível de ansiedade com os cuidadores do grupo C. A intensidade dos sintomas físicos de estresse foi significativamente maior no grupo SD, no qual 37,8% estavam na fase de exaustão do estresse. Na avaliação da qualidade de vida, o grupo SD teve correlação significativa menor referente ao domínio psicológico do que o grupo C e maior referente ao domínio do meio ambiente do que o grupo C. No grupo SD, houve correlação positiva entre sintomas físicos do estresse e o grau de dependência do portador de SD, (Correlação de Pearson=0,23; p=0,04). Também foi mostrado que a auto avaliação da qualidade de vida foi melhor entre os cuidadores de SD que tinham uma maior renda familiar (correlação de Pearson=0,53; p=0.02). Assim conclui-se que os cuidadores de pessoas com SD apresentaram piores sintomas de estresse físico e pior qualidade de vida no domínio psicológico do que os cuidadores de crianças sem SD. Os sintomas de estresse físico estão relacionados com o maior grau de dependência do portador de SD, enquanto que a qualidade de vida dos cuidadores de SD tem relação direta com uma maior renda familiar.

Palavras chave: Síndrome de Down. Qualidade de Vida. Depressão. Ansiedade. Cuidadores.

Abstract

ABSTRACT

Amaral MF. Evaluation of quality of life, anxiety, stress and depression of caregivers of people with or without Down's Syndrome. (Thesis). Araçatuba: Dentistry School of Estadual Paulista University; 2019.

Quality of life is the individual's perception of their position in life and in relation to their goals, expectations, standards and concerns representing their degree of satisfaction. Caring for patients with Down's Syndrome (DS) demands complex, delicate and painful tasks that, added to the daily responsibilities, can have an impact on quality of life. In addition, any overload can cause social stress and bring long-term feelings of anxiety and depression to the caregiver of a patient with DS. Thus, the objective was to assess the quality of life, anxiety, stress and depression of caregivers of patients with or without Down syndrome. The study was conducted with a sample of 144 participants, who will be divided between two groups called GC (Control Group) and GSD (Down Syndrome Group). In the CG, caregivers of children with normal development in a public school, aged 4 to 8 years, participated in the study and in the GSD, the main caregivers of patients with DS, aged 4 to 30 years, participated in the study. For data collection, 5 questionnaires were used to identify the caregiver, assess quality of life (WHOQOL-Bref), assess depression (BDI), assess anxiety (BAI) and assess stress (LIPP). For data analysis, categories related to the caregiver's profile were identified, and a Chi-square test with modified post-hoc Bonferroni was used, with a significance level of $p \leq 0.05$, for comparison between groups and Rank and correlation tests. Pearson. There was no significant difference between groups in the BDI assessment. There was a greater and more significant correlation of the level of anxiety with the caregivers of group C. The intensity of the physical symptoms of stress was

significantly higher in the DS group, in which 37.8% were in the phase of stress exhaustion. In assessing quality of life, the SD group had a significantly lower correlation with regard to the psychological domain than group C and a greater correlation with the environment domain than group C. In the SD group, there was a positive correlation between physical symptoms of stress and the degree of dependence of the DS patient, (Pearson's correlation = 0.23; $p = 0.04$). It was also shown that self-rated quality of life was better among DS caregivers who had a higher family income (Pearson's correlation = 0.53; $p = 0.02$). Thus, it is concluded that caregivers of people with DS had worse symptoms of physical stress and worse quality of life in the psychological domain than caregivers of children without DS. Symptoms of physical stress are related to a higher degree of dependence on the DS patient, while the quality of life of DS caregivers is directly related to a higher family income.

Key words: Down Syndrome, Quality of Life, Depression, Anxiety, Caregivers.

Lista de Tabelas

Tabela 1	Dados demográficos descritivos da população estudada no grupo controle (GC) e grupo síndrome de Down (GSD).....	42
Tabela 2	Grau de dependência e responsabilidade dos cuidadores do grupo controle (GC) e do grupo síndrome de Down (GSD).....	43
Tabela 3	Atividade, profissão e renda familiar dos cuidadores do grupo controle (GC) e do grupo síndrome de Down (GSD).....	44
Tabela 4	Correlação não paramétrica entre BDI, BAI e LIPP dos cuidadores dos grupos controle (GC) e síndrome de Down (GSD).....	45
Tabela 5	Correlação não paramétrica entre os dados do questionário de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL-Bref) e cuidadores dos grupos controle (GC) e síndrome de Down (GSD).....	46

Lista de Abreviaturas

CAOE - Centro de Assistência Odontológica à Pessoa com Deficiência

GC – Grupo Controle

GSD- Grupo Síndrome de Down

SD – Síndrome de Down

QV- Qualidade de vida

BAI – Inventário Beck de Ansiedade

BDI – Inventário Beck de Depressão

ISSL – Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de LIPP

WHOQOL - World Health Organization Quality of Life

Sumário

INTRODUÇÃO	25
PROPOSIÇÃO	28
MATERIAL E MÉTODO.....	30
RESULTADOS.....	41
DISCUSSÃO	48
CONCLUSÃO	54
REFERÊNCIAS.....	57
ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética.....	68
ANEXO B- Termo de consentimento livre e informado	70
ANEXO C- Questionário de identificação do cuidador.....	73
ANEXO D- Questionário whoqol (world health organization quality of life).....	75
ANEXO E-Inventário beck de depressão (beck depression inventory, BDI)	79
ANEXO F- Inventário beck de ansiedade (beck anxiety inventory, BAI).....	82
ANEXO G- Inventário de sintomas de stress para adultos de lipp (ISSL).....	84
ANEXO H - Normas do periódico “Journal of Intellectual Disability Research”	86

Introdução

INTRODUÇÃO

Cuidadores são consideradas pessoas que tem total ou a maior responsabilidade pelos cuidados prestados dedicando a maior parte do seu tempo aos cuidados de parentes e/ou pacientes (Dwyer et al. 1994), sem ser remunerado economicamente (Wilson 1989) e sem receber orientação e suporte adequado na maioria das vezes (Amendola et al. 2008).

O ato de cuidar exige uma mudança radical na vida de quem cuida, pois demanda tarefas complexas, delicadas e sofridas (Leal 2000; Karsch 2003) que combinadas com as responsabilidades diárias, gera uma alteração de tempo despendido e da rotina do cuidador principal, levando a um impacto na sua qualidade de vida (Oliveira & Limongi 2011; Moreira et al. 2016). Dessa forma, toda essa sobrecarga, pode prejudicar o bem-estar mental e físico do cuidador, levando à sentimentos de ansiedade e incertezas, quanto a sobrevivência, perda da perspectiva de vida, desenvolvimento e cuidados a longo prazo (Oliveira & Limongi 2011; Rocha júnior 2010; Rezende et al. 2014); além de sofrer um estresse social com afastamento ou limitação em seu convívio social (Gonçalves 2002).

A qualidade de vida é a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (Whoqol group 1994), representando o grau de satisfação em relação a vida familiar, amorosa, social e ambiental (Minayo et al. 2000).

Estimasse que cuidadores em tempo integral enfrentem problemas como cansaço, distúrbio do sono, maior uso de psicotrópicos, cefaleia, perda de peso, hipertensão, e depressão, (Floriani 2004; Felício et al. 2005); fatores que podem não só reduzir as possibilidades de o cuidador ter uma adequada qualidade de vida (Bocchi

2004), mas também causar impacto negativo nos cuidados prestados a pessoa ou paciente com deficiência (A'Campo & Spliethoff-Kamminga 2010).

Pessoas com Síndrome de Down (SD) apresentam várias morbidades com vários desafios físicos e sociais (Rocha júnior 2010). Ao nascer uma criança com SD, pode haver um conflito entre o filho “imaginado” e o “real”, levando a uma situação de aceitação ou negação dos pais, que pode refletir no vínculo familiar e nos cuidados, assim como no processo de desenvolvimento da criança e na qualidade de vida dos pais (Oliveira & Limongi 2011).

Avaliar a qualidade de vida, a ansiedade, estresse e depressão de cuidadores de pessoas com SD pode identificar a necessidade da elaboração de políticas públicas que favoreçam a qualidade de vida individual e familiar, com melhora da saúde e inclusão social.

Referências

REFERÊNCIAS

1. Dwyer J.W., Lee G.R.Y.; Jankowski T.B. (1994) Reciprocity, elder satisfaction, and caregiver stress and burden: the exchange of aid in the family caregiving relationship. *Journal of Marriage and Family* **56**, 35-43.
2. Wilson H.S. (1989) Family caregiving for a relative with Alzheimer's Dementia. *Nursing Research* **38**, 94-98.
3. Amendola F., Oliveira M.A.C., Alvarenga M.R.M. (2008) Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto & Contexto Enfermagem* **17**, 266-272.
4. Leal M.G.S. (2000) O desafio da longevidade e o suporte ao cuidador. *Rev Terceira Idade* **11**, 19-29.
5. Karsch U.M. (2003) Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública* **19**, 861-866.
6. Oliveira E.F., Limongi S.C.O. (2011) Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. USP (São Paulo).
.file:///C:/Users/Usuario/Desktop/TCC/Projeto%202/Qualidade%20de%20vida%20de%20pais_cuidadores%20de%20crian%C3%A7as%20e%20adolescentes%20com%20s%C3%ADndrome%20de%20Down.html
7. Moreira R.M., de Oliveira B.G., Cruz D.P., et al. (2016) Quality of life of family caregivers of people with Down Syndrome. *Care Online* **8(3)**, 4826-4832. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i3.4826-4832>
8. Rocha Júnior L.D.U. (2010) Qualidade de vida relacionada à saúde de mães de crianças e adolescentes portadores de síndrome de Down. Uberlândia: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia.

9. Rezende L.K., Assis S.M.B., Barca L.F. (2014) Suporte social de cuidadores de crianças com Síndrome de Down. *Revista Educação Especial* **27**, 111-126
Disponível em:
<https://periodicos.ufsm.br/index.php/educacaoespecial/article/view/5928>
10. Gonçalves L.O. (2002) Cuidadores primários familiares dos idosos atendidos na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade do Vale do Itajaí. *Dissertação (Mestrado em Engenharia de produção)* - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
11. WHOQOL Group. *The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL)*. In: Orley J., KUYKEN W. (1994) *Quality of life assessment: international perspectives*. Heidelberg: Springer Verlag, 41-60.
12. Minayo M. C. S., Harz, Z. M. A., Buss, P. M. (2000) Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência Saúde Coletiva* **5**, 7-18.
13. Floriani C.A. (2004) Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. Secretaria de Saúde de Estado do Rio de Janeiro. *Revista Brasileira de Cancerologia* **50**, 341-345.
14. Felício D.N.L., Franco A.L.V., Torquato M.E.A., Vasconcellos A.P. (2005) Atuação do fisioterapeuta no atendimento domiciliar de pacientes neurológicos: a efetividade sob a visão do cuidador. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde* **18**, 64-69. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=40818203>.
15. Bocchi S.C.M. (2004) Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (avc): uma análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* **12**, 115-21.

16. A'Campo L.E.I., Spliethoff-Kamminga N.G.A. (2010) Caregiver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries. *Quality of Life Research* **19**, 55–64.
17. Von Elm E., Altman D. G., Egger M., Pocock S. J., Gotsche P. C. & Vandembroucke J. P. (2008) The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *Journal of Clinical Epidemiology* **61**, 344–9.
18. Fleck M.P.A. (2000) O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Revista Ciência & Saúde Coletiva* **5**, 33-38.
19. Gandini R.C., Martins M.C.F., Ribeiro M.P., Santos D.T.G. (2007) Inventário de Depressão de Beck – BDI: validação fatorial para mulheres com câncer. *Psico-USF* **12**, 23-31.
20. Predroso B., Pilatti L.A., Gutierrez G.L., Picinin C.T. (2010) Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida* **2**, 31-36.
21. Paranhos M.E., Argimon I.I.L. & Werlang B.S.G. (2010) Propriedades psicométricas do Inventário de Depressão de Beck-II (BDI-II) em adolescentes. *Avaliação Psicológica*, **9**, 383-392. Recuperado em 03 de novembro de 2019, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167704712010000300005&lng=pt&tlng=pt.
22. Bartholomeu D., Machado A.A., Spigato F., Bartholomeu L.L., Cozza H.F.P., Montiel J.M. (2010) Traços de personalidade, ansiedade e depressão em jogadores de futebol. *Revista Brasileira de Psicologia do Esporte* **3**, 98-114.

- Disponível em:
<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-91452010000100007&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 1981-9145.
23. Lipp M.E.N. (2005) Manual do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de LIPP (ISSL).
24. Rossetti M.O., Ehlers D.M., Guntert I.B., Leme I.F.A.S., et al. (2008) O inventário de sintomas de stress para adultos de lipp (ISSL) em servidores da polícia federal de São Paulo, Rio de Janeiro. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas* **4**, 108-120. Disponível em:
<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-56872008000200008&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 1808-5687
25. Cless J.D., Nelson Goff B.S., Durtschi J.A. (2018) Hope, coping, and relationship quality in mothers of children with Down Syndrome. *Journal of Marital & Family Therapy* **44**, 307-22.
26. Dabrowska A. & Pisula E. (2010) Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* **54**, 266-80.
27. Gau S.S., Chiu Y.N., Soong W.T., Lee M.B. (2008) Parental characteristics, parenting style, and behavioral problems among chinese children with Down syndrome, their siblings and controls in Taiwan. *J. Formos. Med Associetes* **107**, 693-703.
28. Blacher J., Baker B.L. & Kaladjian A. (2013) Syndrome specificity and mother-child interactions: examining positive and negative parenting across contexts and time. *Journal of Autism and Developmental Disorders* **43**, 761-74.

29. Pardeliadu S. (1998) Time demands and experienced stress in Greek mothers of children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* **42**, 144-153.
30. Crowe T.K. (1993) Time use of mothers with Young children: the impact of a child's disability. *Developmental Medicine & Child Neurology* **35**, 621-630.
31. Henn C.G., Piccinini C.A. & Garcias G.L.A. (2008) A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo* **13**, 485-493.
32. Bourke J., Ricciardo B., Bebbington A., Aiberti K., Jacoby P., Dyke P., et al. (2008) Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. *The Journal of Pediatrics* **153**, 320-326.
33. Lim J.W. & Zebrack B. (2004) Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. *Health Qual Life Outcomes* **17**, 50.
34. Hamlyn-Wright S., Draghi-Lorenz R. & Ellis J. (2007). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *Autism* **11**, 489-501.
35. Hedov G., Anneren G. & Wikblad K. (2002). Swedish parents of children with Down's syndrome. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **16**, 424-430.
36. Roach M.A., Orsmond G.I. & Barratt M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal of Mental Retardation* **104**, 422-436.
37. Sanders J.L. & Morgan S.B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy* **19**, 15-32.

38. Shapiro J., Blacher J. & Lopez S.R. (1998) Maternal reactions to children with mental retardation. In J.A. Burack R.M. Hodapp & E. Zigler (Orgs.), Handbook of mental retardation and development (pp. 606-636). Cambridge: Cambridge University Press.
39. Canbulat N., Demirgöz Bal M., Çoplu M. (2014) Emotional reactions of mothers who have babies who are diagnosed with Down syndrome. *International Journal of Nursing Knowledge* **25**, 147-53.
40. Hodapp R.M. (2007) Families of persons with Down syndrome: new perspectives, findings, and research and service needs. *Ment. Retard. Dev. Disabil. Res. Rev* **13**, 279-87.
41. Durmaz A., Cankaya T., Durmaz B., et al. (2011) Interview with parents of children with Down syndrome: Their perceptions and feelings. *Indian Journal of Pediatrics* **78**, 698–702.
42. Van Riper M. (2007) Families of children with Down syndrome: responding to "a change in plans" with resilience. *The Journal of Pediatric Nursing* **22**, 116-28.
43. Takataya K., Yamazaki Y. & Mizuno E. (2016) Perceptions and feelings of fathers of cChildren with Down syndrome. *Archives of Psychiatric Nursing* **30**, 544-51.
44. Norizan A. & Shamsuddin K. (2010) Predictors of parenting stress among Malaysian mothers of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* **54**, 992-1003.
45. Choi E.K. & Yoo I.Y. (2015) Resilience in families of children with Down syndrome in Korea. *International Journal of Nursing Practice* **21**, 532-41.

46. Baghdadli A., Pry R., Michelon C., Rattaz C. (2014) Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Quality of Life Research* **23**, 1859-1868.
47. Wegner W. & Pedro E.N.R. (2010) Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermagem* **31**, 335-342.
48. Nardi E.F.R., Sawada N.O. & Santos J.L.F. (2013) The association between the functional incapacity of the older adult and the family caregiver's burden. *Revista Latino Americana de Enfermagem* **21**, 1096-1103.
49. Masson L.P., Brito J.C.D. & Sousa R.N.P.D. (2008) O trabalho e a saúde de cuidadores de adolescentes com deficiência: uma aproximação a partir do ponto de vista da atividade. *Saúde e Sociedade* **17**, 68-80.
50. Ricci L.A. & Hodapp R.M. (2003) Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research* **47**, 273-84.
51. Bourke J., Ricciardo B., Bebbington A. et al. (2008) Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. *The Journal of Pediatrics* **153**, 320-6.
52. Hedov G., Annere'n G., Wikblad K. (2000) Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Quality of Life Research* **9**, 415-22.
53. Buzatto L.L., Beresin R. (2008) Quality of life of parents with Down syndrome children. *Einstein* **6**, 175-81.
54. 15. Oliveira E.F., Limongi S.C. (2011) Quality of life of parents/caregivers of children and adolescents with Down syndrome. *Jornal da sociedade brasileira de fonoaudiologia* **23**, 321-7.

55. Chan K.G., Abdullah K.L., Ling H.K. (2013) Quality of life among Malaysian mothers with a child with Down syndrome. *International Journal of Nursing Practice* **19**, 381-9.
56. Marchal J.P., Maurice-Stam H., Hatzmann J., van Trotsenburg A.S.P., Grootenhuis M.A. (2013) Health related quality of life in parents of six to eight-year old children with Down syndrome. *Research In Developmental Disabilities* **34**, 4239-47.
57. Senses Dinc G., Cop E., Tos T., Sari E., Senel S. (2019) Mothers of 0-3-year-old children with Down syndrome: Effects on quality of life. *Pediatrics International* **61**, 865-871.
58. Corrice A.M., Glidden L.M. (2009) The Down syndrome advantage: fact or fiction? *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* **114**, 254-68.
59. Greenberg J.S., Seltzer M.M., Krauss M.W. (2004) The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism, or Down syndrome on maternal well-being: the mediating role of optimism. *Am J Orthopsychiatry* **74**, 14-25.
60. Oliveira E.F., Limongi S.C.O. (2011) Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. USP (São Paulo).
61. Alderson P. (2001) Down's syndrome: cost, quality and value of life. *Social Science & Medicine* **53**, 627-38.
62. Brown R., Taylor J., Matthews B. (2001) Quality of life - ageing and Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice* **6**, 111-6.

63. Pereira N.L.S., Dessen M.A. (2006) Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia*. **10**, 183-94.
64. Stoneman Z. (2007) Examining the Down syndrome advantage: mothers and fathers of young children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* **51**, 1006-17.
65. Caicedo C. (2014) Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association* **20**, 398-407.
66. Zajicek-Farber M.L., Lotrecchiano G.R., Long T.M., Farber J.M. (2015) Parental Perceptions of Family Centered Care in Medical Homes of Children with Neurodevelopmental Disabilities. *Maternal and Child Health Journal* **19**, 1744- 1755.
67. Amêndola F., Oliveira M.A.C., Alvarenga M.R.M. (2011) Influence of social support on the quality of life of family caregivers while caring for people with dependence. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* **45**, 880-885.
68. Giallo R., Wood C.E., Jellett R., Porter R. (2013) Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with on Autism Spectrum Disorder. *Autism* **17**, 465-480.
69. Barros A.L.O., Barros A.O., Barros G.L.M., Santos M.T.B.R. (2017) Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. *Ciência & Saúde Coletiva* **22**, 3625-3634. doi: 10.1590/1413-812320172211.31102016.
70. Vieira N.G.B., Mendes N.C., Frota L.M.C.P., Frota M.A. (2008) The daily routine of mothers with children bearers of cerebral palsy. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde* **21**, 55-60.

71. Mancini, M.C., Carvalho e Silva P., Gonçalves S.C., Martins Sde M. (2003) Comparison of functional performance among children with Down syndrome and children with age-appropriate development at 2 and 5 years of age. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria* **61**, 409-15.
72. Queiroz Z.P.V., Lemos N.F.D., Ramos L.R. (2010) Fatores potencialmente associados à negligência doméstica entre idosos atendidos em programa de assistência domiciliar. *Ciência & Saúde Coletiva* **15**, 2815-2824.
73. Chen Y., Qian X., Zhang J., Li J., Chu A., Schweitzer S.O. (2008) Preliminary study into the economic burden of Down syndrome in China. *Birth Defects Research Part A Clinical and Molecular Teratology* **82**, 25-33.
74. Parkes J., Caravale B., Marcelli M., Franco F., Colver A. (2011) Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Developmental Medicine & Child Neurology* **53**, 815-821.
75. Fernandes B.C.W., Ferreira K.C.P., Marodin M.F., do Val M.O.N., Fréz A.R. (2013) Influência das orientações fisioterapêuticas na qualidade de vida e na sobrecarga de cuidadores. *Fisioterapia em Movimento* **26**, 151-158.
76. Barbosa A.P.M., Zampa T.N., Iwabe C., Diz M.A.R. (2012) Relationship Among Caregivers Burden, Functionality and Quality of Life in Children with Cerebral Palsy. *Revista Neurociências* **20**, 367-371.