

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	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. Tese (Doutorado) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Odontologia de Araçatuba Orientadora: Profa. Daniela Atili Brandini de Weert 1. Síndrome de Down 2. Qualidade de vida 3. Depressão 4. Ansiedade 5. Cuidadores I. Título. Black D2 CDD 617.6
-------	---

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 Mathías
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 Letícia 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: Vitor Hugo Sampaio, Caio Vinicius Debiortoli., Luiza 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 substituí 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 Lillian 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 Domíngos 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.

Proposição

PROPOSIÇÃO

Avaliar a qualidade de vida, ansiedade, estresse e depressão dos cuidadores de pessoas com ou sem Síndrome de Down.

Material e Método

MATERIAL E MÉTODO

Desenho do estudo e seleção da amostra

Este estudo transversal observacional controlado foi realizado entre setembro de 2017 e março de 2018, seguindo as normas da declaração STROBE (von Elm et al. 2008) e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (Processo nº: 2.522.646 – CAAE: 79244017.5.0000.5420 - Anexo A).

Participantes

O estudo foi conduzido com uma amostra de 144 participantes selecionados em 2 instituições: em um centro de referência para o atendimento odontológico a pessoas com deficiência (CAOE) e em uma escola pública da cidade de Birigui-SP.

Esses participantes foram divididos entre dois grupos denominados GC (Grupo Controle) e GSD (Grupo Síndrome de Down).

No GC, participou do estudo 62 cuidadores de crianças com desenvolvimento normal de uma escola pública de Birigui-SP, numa faixa etária de 4 a 8 anos.

No GSD, participou do estudo 82 cuidadores principais de pacientes com SD que estavam em atendimento no Centro de Assistência Odontológica para Pessoas com Deficiência (CAOE) da Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Odontologia, Araçatuba, Brasil., numa faixa etária de 4 a 30 anos de idade. Foram excluídos da pesquisa cuidadores de indivíduos que apresentavam outras complicações neurológicas além da SD e cuidadores de pacientes que foram atendidos na sedação. Além disso, foram excluídos os participantes que não realizaram o preenchimento completo dos questionários aplicados.

Os cuidadores foram convidados a participar do estudo e conheceram os objetivos e propósitos do mesmo, como também, ficaram cientes das etapas de desenvolvimento da pesquisa, que os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e que os procedimentos usados oferecem risco Mínimo à sua dignidade.

Após isso, as pessoas que aceitaram o convite, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Informado conforme determina a Resolução CNS-196/96 (Anexo B).

Questionários

Inicialmente os participantes foram submetidos a um questionário inicial (anexo C), contendo perguntas para a caracterização do entrevistado, como nome, idade, endereço, cidade, gênero, estado civil, etnia, profissão e o grau de parentesco com o paciente, se ele era o cuidador principal, se era o único a exercer a função de cuidador, o grau de responsabilidade do cuidador, quais os tipos de cuidados que o cuidador realizava e qual o grau de dependência desse paciente para realizar atividades que comprometessem sua sobrevivência. Também foram questionados sobre o grau de escolaridade, se trabalhava fora de casa e a renda familiar mensal.

Instrumentos de avaliação

- World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-Bref):

Foi aplicado a versão abreviada de um instrumento de avaliação de qualidade de vida desenvolvido pela OMS, o World Health Organization Quality of Life

(WHOQOL-100), criado devido à necessidade de avaliar a qualidade de vida de pacientes em tratamento médico. A necessidade de um instrumento mais curto permitiu o desenvolvimento da versão abreviada contendo 26 questões (WHOQOL-Bref) (Fleck 2000).

O questionário abreviado é composto por duas questões gerais e as demais (24 questões) representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original (anexo D). Assim o WHOQOL-Bref é composto por 4 domínios: Físico (Quadro 1), Psicológico (Quadro 2), Relações Sociais (Quadro 3) e Meio- ambiente (Quadro 4).

Quadro 1- Domínio I – Domínio Físico

Domínio I – Domínio Físico	Dor e desconforto
	Energia e fadiga
	Sono e repouso
	Mobilidade
	Atividades da vida cotidiana
	Dependência de medicação ou de tratamentos
	Capacidade de trabalho

Fonte: Elaborado pelo autor.

Quadro 2- Domínio II – Domínio Psicológico

	Sentimentos positivos
	Pensar, aprender, memória e concentração

Domínio II – Domínio Psicológico	Auto-estima
	Imagem corporal e aparência
	Sentimentos negativos
	Espiritualidade/religião/crenças pessoais

Fonte: Elaborado pelo autor.

Quadro 3 - Domínio III – Relações Sociais

Domínio III – Relações Sociais	Relações pessoais
	Suporte (Apoio) social
	Atividade Sexual

Fonte: Elaborado pelo autor.

Quadro 4- Domínio IV – Meio Ambiente

Domínio IV – Meio Ambiente	Segurança física e proteção
	Ambiente no lar
	Recursos financeiros
	Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
	Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
	Participação e oportunidade de recreação/lazer
	Ambiente físico: poluição/ruído/trânsito/lazer
	Transporte

Fonte: Elaborado pelo autor.

Ainda que os instrumentos WHOQOL sejam amplamente utilizados e difundidos, a utilização do software SPSS para o cálculo dos resultados destes constitui um fator limitante na sua utilização. Almejando a supressão dessa limitação, foi construído uma ferramenta, a partir do software Microsoft Excel, para a realização do cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-Bref, disponibilizada para download, <http://www.brunopedroso.com.br/whoqol-bref.html>, que foi utilizada para esse trabalho (Pedroso et al. 2010).

- Inventário Beck de Depressão - BDI – (Beck Depression Inventory):

A Escala de Depressão de Beck ou Inventário de Beck (Beck Depression Inventory, BDI, BDI-II) foi desenvolvida por Aaron Beck e, consiste de um questionário de auto-relato (anexo E). É um instrumento para mensuração da severidade de episódios de depressão (Gandini et al. 2007; Paranhos et al. 2010).

Utilizou-se a versão em português dos 21 itens da forma revisada do BDI (BDI II). A escala é composta por itens que incluem sintomas e atitudes com intensidades variando de neutras a um nível máximo de gravidade, classificadas de 0 a 3. As categorias utilizadas foram: 0-13 depressão mínima, 14-19 depressão leve, 20-28 depressão moderada e 29-63 depressão severa (Quadro 5).

Quadro 5- Níveis de Depressão

Níveis	Escore
Depressão mínima	0-13
Depressão leve	14-19
Depressão moderada	20-28

Depressão severa	29-63
------------------	-------

Fonte: Elaborado pelo autor.

- Inventário Beck de Ansiedade – BAI - (Beck Anxiety Inventory):

A Escala de Ansiedade de Beck ou Inventário de Ansiedade de Beck (BAI), também desenvolvida por Beck, é um questionário de auto-relato que mensura a severidade da ansiedade de um indivíduo (anexo F) (Bartholomeu et al. 2010).

Consiste em 21 questões sobre como o indivíduo tem se sentido na última semana, expressas em sintomas comuns de ansiedade (como medo de perder o controle e suor). Cada questão apresenta quatro possíveis respostas, e a que se assemelha mais com o estado mental do indivíduo deve ser sinalizada. As categorias utilizadas foram: 0-10 grau mínimo de ansiedade, 11-19 grau de ansiedade leve, 20-30 ansiedade moderada e de 31-63 ansiedade severa (Quadro 6).

Quadro 6- Níveis de Ansiedade

Níveis	Escore
Ansiedade mínima	0-10
Ansiedade leve	11-19
Ansiedade moderada	20-30
Ansiedade severa	31-63

Fonte: Elaborado pelo autor.

- Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de LIPP (ISSL):

O Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de LIPP (ISSL) fornece uma medida da sintomatologia do estresse em adultos (anexo G). É composto por três quadros referentes às fases do estresse, o primeiro refere-se aos sintomas físicos ou psicológicos que a pessoa tenha experimentado nas últimas 24 horas, sendo composto por 15 questões. O segundo quadro refere-se aos sintomas experimentados nos últimos 7 dias, é composto por dez sintomas físicos e 5 psicológicos. O terceiro e último quadro, refere-se aos sintomas experimentados no último mês, composto de 12 sintomas físicos e 11 psicológicos. Alguns sintomas se repetem nos diferentes quadros, mas com intensidade diferente (Lipp 2005; Rossetti et al. 2008).

O modelo teórico do estresse é quadrifásico, dividido nas seguintes fases: Fase de Alerta, Fase de Resistência, Fase de Quase Exaustão e Fase de Exaustão (Lipp 2005).

A Fase do Alerta é a fase positiva do estresse, quando o indivíduo automaticamente se prepara para a ação. Se a Fase do Alerta é mantida por muito tempo ou se novos estressores se acumulam, entra-se na Fase da Resistência, em que o organismo tenta impedir o desgaste total de energia e o indivíduo tenta inconscientemente reestabelecer o equilíbrio interior. A Fase de Quase Exaustão (fase recém descoberta) é quando a tensão excede o limite do gerenciável, a resistência física e emocional começa a quebrar, ainda há momentos em que o indivíduo consegue pensar lucidamente, porém, com muito esforço. Há muita ansiedade nessa fase. A Fase da Exaustão é a fase mais negativa do estresse patológico, ocorrendo um grande desequilíbrio interior. O indivíduo entra em depressão e não consegue se concentrar ou trabalhar (Lipp 2005) (Quadros 7, 8 e 9).

Quadro 7- Fases do Estresse

Fases do Estresse	Escore
Sem estresse	1
Fase de Alerta	2
Fase de Resistência	3
Fase de Quase Exaustão	4
Fase de Exaustão	5

Fonte: Elaborado pelo autor.

Quadro 8- Sintomas Físicos

Sintomas Físicos	Escore
Fase de Alerta	1
Fase de Resistência\Quase Exaustão	2
Fase de Exaustão	3

Fonte: Elaborado pelo autor.

Quadro 9- Sintomas Psicológicos

Sintomas Psicológicos	Escore
Fase de Alerta	1
Fase de Resistência\Quase Exaustão	2
Fase de Exaustão	3

Fonte: Elaborado pelo autor.

Procedimentos para a coleta de dados

Para a coleta de dados foram utilizados 5 questionários: Identificação do cuidador (anexo 1), medida de qualidade de vida validado no Brasil WHOQOL-Bref (anexo 2), inventário de depressão de Back-BDI (anexo 3), inventário de ansiedade de Back-BAI (anexo 4) e inventário de estresse-LIPP (anexo 5).

A coleta dos dados foi realizada por 2 aplicadores (MFA e GBC), previamente treinados em um estudo piloto.

Na coleta de dados, os aplicadores seguiram uma folha de instruções para aplicação dos questionários, a fim de garantir a padronização deste procedimento. Eles explicaram aos participantes todos os objetivos da pesquisa, apresentaram instruções sobre como responder e garantiram o anonimato do respondente. Se o participante solicitou ajuda para realizar o preenchimento do questionário foi realizada a leitura da questão em dúvida e das suas alternativas de resposta e aguardou-se a manifestação do cuidador.

No CAOE, o contato inicial com os participantes ocorreu na sala de espera da instituição durante o período em que estes aguardavam o atendimento dos pacientes com SD. Mediante o consentimento deles em participar da pesquisa foram encaminhados para uma sala preparada para a aplicação do questionário. Já na escola pública esse contato com o cuidador ocorreu durante a reunião mensal com os responsáveis pelos alunos.

Análise estatística

Na análise dos dados foram identificadas categorias referentes ao perfil do cuidador, visando à descrição e representação percentual da amostra estudada. Foi

utilizado o teste Qui-quadrado com post hoc Bonferroni modificado com nível de significância de $p < 0,05$, para comparação entre os grupos e os testes de correlação de Rank e Pearson.

Resultados

RESULTADOS

Participou do estudo um total de 62 cuidadores do GC com idade entre 18 a 61 anos (34,2 anos) e 82 cuidadores do GSD com idade entre 23 a 78 anos (58,2 anos) ($p=0.0001$).

Na tabela 1 estão apresentados os resultados descritivos sobre gênero, estado civil, etnia e grau de escolaridade em ambos os grupos avaliados (GC e GSD). De acordo com os dados, a maioria dos cuidadores dos dois grupos é do gênero feminino (GC=75,4% e GSD=81,7%). O estado civil da maioria é casado em ambos os grupos (GC=68,9 % e GSD=58,5%), porém vimos que existe um aumento significativo no número de cuidadores solteiros no GC de viúvos no GSD quando comparados um com o outro. Nos dois grupos, a etnia branca prevaleceu (GC=67,2% e GSD=80,5%) e os cuidadores do GSD da raça branca apresentaram uma correlação significativa com a SD quando comparada com as raças negra, parda e amarela (rank correlation= -0,190; $p=0,023$).

Quanto ao grau de escolaridade, a maioria do GC apresentou ensino médio completo (44,3%), tendo uma diferença significativa em relação ao GSD que por sua vez, teve um maior número de cuidadores com ensino fundamental incompleto (40,2%).

Tabela 1. Dados demográficos descritivos da população estudada no grupo controle (GC) e grupo síndrome de Down (GSD).

Variável		GC (%)	GSD (%)
Gênero	Homem	24,6 A	18,3 A
	Mulher	75,4 A	81,7 A
Estado Civil	Solteiro	26,2 A	8,5 B
	Casado	68,9 A	58,5 A
	Divorciado	4,9 A	12,2 A
	Viúvo	0 A	20,7 B
Etnia	Branco	67,2 A	80,5 A
	Negro	8,2 A	15,9 A
	Pardo	24,6 A	3,7 B
Grau de Escolaridade	Nunca frequentou	0 A	9,8 B
	Ensino fundamental incompleto	19,7 A	40,2 B
	Ensino fundamental completo	24,6 A	17,1 A
	Ensino médio completo	44,3 A	20,7 B
	Ensino superior completo	11,5 A	12,2 A

A diferença estatística entre os grupos foi determinada pelo teste Qui-quadrado com post hoc Bonferroni modificado. GC-Grupo controle, GSD-grupo síndrome de down. Letras diferentes indicam diferença estatisticamente significativa entre os grupos em cada evento.

Fonte: Elaborado pelo Autor

Na tabela 2 estão os dados referentes às perguntas relacionadas com o grau de dependência do filho e o grau de responsabilidade dos cuidadores nos dois grupos estudados. A maioria dos cuidadores dos dois grupos considera que o grau de dependência dos seus filhos seja Médio (GC=57,4%; GSD=46,3%), porém o grau de dependência alto e extremo foi significativamente maior no GSD em relação ao GC , enquanto que o grau de dependência baixo foi significativamente maior no GC do que no GSD (Tabela 2).

No GC a maioria dos cuidadores não são os únicos responsáveis pelos cuidados de seus filhos, já no GSD a maioria se considera o único responsável. Sendo assim, para

a pergunta “Quem mais ajuda na função?” a resposta “Ninguém” foi significativamente maior no GSD do que no GC (Tabela2). E no GC a resposta “pai” (47,7 %) foi significativamente maior do que o GSD (Tabela 2).

91,8 % do GC e 91,5 % do GSD relataram ter grau de responsabilidade primária nos cuidados de seus filhos e 79% dos entrevistados dos dois grupos realizam todos os cuidados das crianças (GC- 82% e GSD- 76,8%).

Os dados também mostraram uma correlação significativa entre a intensidade do grau de dependência para atividade de sobrevivência e a SD (rank correlation= - 0,357; p= 0,0001).

Tabela 2- Grau de dependência e responsabilidade dos cuidadores do grupo controle (GC) e do grupo síndrome de Down (GSD).

Variável		GC (%)	GSD (%)
Qual o Grau de dependência do seu filho para atividades que comprometem a sobrevivência dele?	Baixo	34,4 A	14,6 B
	Médio	57,4 A	46,3 A
	Alto	4,9 A	23,2 B
	Extremo	3,3 A	15,9 B
Você é a única pessoa responsável pelos cuidados do seu filho?	Sim	19,7 A	54,9 B
	Não	80,3 A	41,5 B
Quem mais ajuda na função?	Pai	47,7 A	29,3 B
	Mãe	13,1 A	15,9 A
	Avós	9,8 A	4,9 A
	Escola	1,6 A	0 A
	Funcionários	0 A	1,2 A
	Ninguém	27,9A	48,8 B

A diferença estatística entre os grupos foi determinada pelo teste Qui-quadrado com post hoc Bonferroni modificado. GC-Grupo controle, GSD-grupo síndrome down.

Letras diferentes indicam diferença estatisticamente significativa entre os grupos em cada evento.

Fonte: Elaborado pelo Autor

A maioria dos cuidadores do GC estavam empregados (65,6%) e trabalhavam fora de casa (63,9%), mostrando uma diferença significativa em relação ao GSD que a maioria não trabalhavam fora de casa (72%) e se dedicavam ao lar (50%) ou estavam aposentados (14,6%) (Tabela 3). Avaliando a renda familiar, observou-se que a maioria dos cuidadores de ambos os grupos declararam ganhar de 1 a 2 salários mínimos (GC=63,9%; GSD=36,6%), porém o número de cuidadores que declararam ganhar de 2 a 5 salários mínimos é significativamente maior no GSD (Tabela 3).

Tabela 3- Atividade, profissão e renda familiar dos cuidadores do grupo controle (GC) e do grupo síndrome de Down (GSD).

Variável		GC (%)	GSD (%)
Atividade Atual do cuidador	Desempregado	14,8 A	0 B
	Empregado	65,6 A	35,4 B
	Do lar	16,4 A	50 B
	Aposentado	1,6 A	14,6 B
	Estudante	1,6 A	0 A
Você trabalha fora de casa?	Sim	63,9 A	28 B
	Não	36,1 A	72 B
Qual a renda Familiar?	Até 1/4 do salário mínimo	3,3 A	0 A
	De 1/2 a 1 salário mínimo	8,2 A	12,2 A
	De 1 a 2 salários mínimos	63,9 A	36,6 B
	De 2 a 3 salários mínimos	13,1 A	26,8 B
	De 3 a 5 salários mínimos	4,9 A	15,9 B
	De 5 a 10 salários mínimos	6,6 A	4,9 A
	De 10 a 15 salários mínimos	0 A	3,7 A

A diferença estatística entre os grupos foi determinada pelo teste Qui-quadrado com post hoc Bonferroni modificado. GC-Grupo controle, GSD-grupo síndrome down.

Letras diferentes indicam diferença estatisticamente significativa entre os grupos em cada evento.

Fonte: Elaborado pelo Autor

Na avaliação do BAI, um aumento no nível de ansiedade (moderada e grave) apresentou correlação significativa com os cuidadores do GC (Tabela 4).

A intensidade dos sintomas físicos de estresse foi significativamente maior no GSD, no qual 37,8% dos cuidadores do GSD estavam na fase de exaustão do estresse (Tabela 4).

Tabela 4- Correlação não paramétrica entre BDI, BAI e LIPP dos cuidadores dos grupos controle (GC) e síndrome de Down (GSD).

Variável		GC (%)	GSD (%)	Correlação de Pearson	Valor de P
BDI	Mínimo	73,8	78,0		
	Suave	19,7	20,7		
	Moderada	6,6	0		
	Severo	0	1,2	-0.08	0.46
BAI	Mínimo	63,9	79,3		
	Leve	9,8	13,4		
	Moderada	23	6,1		
	Grave	3,3	1,2	-0.22	0.018*
LIPP- presença de Estresse	Sem estresse	70,5	73,2		
	Alerta	3,3	1,2		
	Resistência	24,6	19,5		
	Quase exaustão	0	1,2		
	Exaustão	1,6	4,9	0.02	0,89
LIPP – sintomas físicos	Sem sintomas físicos	14,8	20,7		
	Alerta	19,7	2,4		
	Resistência/Quase Exaustão	49,2	39		
	Exaustão	16,4	37,8	0.13	0.032*
LIPP – sintomas psicológicos	Sem sintomas psicológicos	14,8	24,4		
	Alerta	47,5	24,4		
	Resistência/Quase Exaustão	34,4	22		
	Exaustão	3,3	29,3	0.15	0.115

** p ≤ 0,01 * p ≤ 0,05

Fonte: Elaborado pelo Autor

Na avaliação da qualidade de vida pelo WHOQOL-Bref, o GC mostrou ter uma correlação significativa maior referente ao domínio psicológico do que o GSD e menor referente ao domínio do meio ambiente do que o GSD (Tabela 5).

No GSD, houve correlação positiva entre sintomas físicos do estresse e o grau de dependência da pessoa com 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 pessoas com SD que tinham uma maior renda familiar (correlação de Pearson=0,53; $p=0,02$).

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).

Variável	GC (média)	GSD (média)	Correlação de Pearson	Valor de P
WHOQOL domínio físico	13,3 (dp=1,75)	13,2 (dp=1,54)	-0.008	0,97
WHOQOL domínio psicológico	15,0 (dp=2,43)	14,2 (dp=1,73)	-0.20	0,012*
WHOQOL domínio de relações sociais	14,5 (dp=2,9)	14,8 (dp=3,3)	0,04	0,29
WHOQOL domínio do ambiente	13,1 (dp=1,9)	14,1 (dp=2,2)	0.22	0,008**
Auto avaliação da qualidade de vida	14,6 (dp=2,9)	15,1 (dp=2,8)	0,08	0,38
TOTAL WHOQOL	13,9 (dp=1,6)	14 (dp=1,6)	0.05	0,62

** $p \leq 0,01$ * $p \leq 0,05$

Fonte: Elaborado pelo Autor

Discussão

DISCUSSÃO

O presente estudo comparou a presença de estresse, ansiedade, depressão e qualidade de vida em cuidadores de indivíduos com Síndrome de Down que estavam em acompanhamento odontológico ambulatorial, bem como sua relação com fatores demográficos e as características das pessoas com SD.

As limitações desse estudo incluem um pequeno tamanho de amostra e determinação das variáveis estudadas por meio de entrevista, sem uma avaliação psiquiátrica estruturada dos cuidadores. Por outro lado, os pontos fortes de nosso estudo são a inclusão de um grupo controle e a existência de validade e confiabilidade das ferramentas utilizadas nesse estudo.

Muitos estudos revelam que pais de crianças com SD apresentaram níveis de estresse semelhantes com os pais de crianças saudáveis (Cless et al. 2018; Dabrowska and Pisula 2010), no entanto, este estudo mostra que embora a presença de estresse também tenha sido baixa em ambos os tipos de cuidadores, dentre os cuidadores com estresse, viu-se que os de SD apresentam mais sintomas físicos relacionados com o estresse e se encontram na fase mais grave, a fase de exaustão. Assim, esses resultados são relativamente compatíveis com outros estudos que relatam que os pais de crianças com SD apresentaram maior nível de estresse físico (Gau et al. 2008; Blacher et al. 2013).

A rotina e planos da família de crianças com SD são significativamente alterados, principalmente para o cuidador principal, pois este requer desprendimento do tempo livre e aumento do trabalho físico (Crowe 1993; Padelidu 1998) devido ao atraso no desenvolvimento dessa criança, às limitações durante as atividades diárias de auto-cuidado como se vestir, realizar higiene pessoal, andar ou falar (Henn et al. 2008) e ainda aos aspectos relacionados à saúde, educação e lazer (Bourke et al. 2008) podendo

influenciar em vários aspectos da vida dos cuidadores de crianças com SD, levando-os ao cansaço, fadiga, isolamento, sobrecarga e a sintomas físicos de estresse (Lim & Zebrack 2004; Bourke et al. 2008; Padelia du 1998). Assim, pais e mães de crianças com SD, podem apresentar maior nível de estresse físico e menor qualidade de vida quando comparados a progenitores de crianças sem alteração de desenvolvimento. (Hamlin-Wright et al. 2007; Hedov et al. 2002, Roach et al. 1999, Sanders & Morgan, 1997).

A presença de um indivíduo com deficiência intelectual em uma família gera também ansiedade e dúvidas, devido a uma necessidade maior nos cuidados e de incertezas sobre seu desenvolvimento e sobrevivência, refletindo na vida pessoal do cuidador (Shapiro et al.1998). No entanto, nesse estudo o nível de ansiedade foi maior em pais de crianças do grupo controle, o que pode ser devido ao fato das famílias envolvidas com a SD nessa pesquisa serem institucionalizadas, o que gera maior conhecimento, segurança e tranquilidade, além do convívio com outros cuidadores de portadores da mesma característica, levando a troca de informação, experiências e ajuda mútua, permitindo que enfrentem a situação com maior normalidade e sem ansiedade. Já os cuidadores de crianças sem SD, provavelmente apresentaram ansiedade maior devido a outros fatores como renda familiar e condição de trabalho.

Além disso, sentimento de tristeza, ansiedade e pensamentos negativos, são comuns em mães logo no início da gestação ou do nascimento da criança com SD (Canbulat et al. 2014; Durmaz et al. 2011; Hodapp 2007; Van Riper 2007; Takataya et al. 2016), porém esses sentimentos tendem a desaparecer após o período de adaptação dos cuidadores (Norizan & Shamsuddin 2010; Hodapp 2007) que os tornam resilientes e tolerantes às dificuldades (Choi & Yoo 2015). Em geral, a aceitação influencia favoravelmente o processo de adaptação psicológica do cuidador. Como nossa amostra

inclui mães de crianças em uma faixa etária ampla (4-30 anos), muitos dos cuidadores de SD desse estudo já passaram por seu processo adaptativo.

Na população estudada, como esperado, a mulher e mãe predomina como cuidadora principal de seus filhos, seja ele sem ou com SD (Baghdadli et al. 2014), enfatizando a tradição histórica e cultural da mulher ter a responsabilidade principal do ato de cuidar independente da condição da criança que recebe os cuidados e do grau de parentesco do cuidador (Wegner & Pedro 2010), trazendo consequências se houver um acúmulo de responsabilidades (Nardi et al. 2013), principalmente daqueles mais frágeis e dependentes (Masson et al. 2008). O pai exerce uma função secundária nos cuidados de seus filhos (Ricci 2003) ou até mesmo ausente, assumindo responsabilidade primária muito reduzida como vimos neste estudo que somente 18,3 % dos pais são cuidadores primários, ficando a responsabilidade de cuidador primário para a mãe.

Como cuidadoras, as mães das crianças com SD mostraram estar sozinhas nessa função na grande maioria dos casos, somando mais um ponto que pode estar relacionado com a presença de maior estresse físico e pior qualidade do domínio psicológico nessa população.

Nosso estudo revelou que a qualidade de vida geral não foi pior nos cuidadores de SD, afetando quando isoladamente apenas o domínio psicológico, diferente de outros estudos que revelam uma diminuição da QV entre pais de crianças com SD em muitos domínios (Bourke et al. 2008; Hedov et al. 2000; Buzatto & Beresin 2008; Oliveira & Limongi 2011; Chan et al. 2013; Marchal et al. 2013; Senses Dinc et al. 2019). O fator idade do cuidador talvez tenha influencia positiva nesse aspecto (Corrice 2009; Greenberg 2004), visto que mães mais velhas estão em uma fase mais madura (Oliveira 2011) e apesar da dificuldade são capazes de tornar a dinâmica familiar mais sólida (Anderson 2001; Brown 2001; Corrice 2009; Pereira 2006; Stoneman 2007;) e

conseqüentemente terem um melhor domínio do meio ambiente que os pais de crianças sem SD que são mais jovens e imaturos.

Ao avaliar os domínios da qualidade de vida isoladamente, viu-se que a presença de SD afetou apenas os domínios de saúde psicológica na QV do cuidador principal sendo semelhante aos achados de Bourke et al (2008), provavelmente pelo alto gasto e baixa participação do cuidador em atividades de lazer social e pessoal que pode afetar adversamente a condição psiquiátrica materna e a qualidade de vida nesse aspecto psicológico (Bourke et al. 2008).

Quanto ao estado civil, a maior parte dos cuidadores de SD são casados (Caicedo 2014 e Zajicek-Farber et al. 2015), representando um potencial de fortalecimento e apoio uma vez que o cuidado pode ser dividido entre os cônjuges (Amêndola et al. 2011). Assim, os cuidadores de SD que relataram serem os únicos responsáveis pelos cuidados de seus filhos, provavelmente, são aqueles que estão solteiros, viúvos, ou divorciados. No GC houve mais solteiros do que o GSD provavelmente devido à realidade atual em que existe muitas mães jovens e solteiras, enquanto que no GSD houve mais viúvos, uma vez que os cuidadores desse grupo são mais velhos.

O grau de dependência das pessoas com SD foi muito maior em relação às crianças sem SD nesse estudo e como esperado, destaca-se que os cuidadores de SD não conseguem trabalhar fora de casa em concordância com outros estudos como de Giallo et al. 2013 e Barros et al. 2017, já que essa dependência demanda jornadas diárias intensas, levando muitas vezes à abdicação de suas atividades profissionais, para dedicar-se exclusivamente aos cuidados das pessoas com SD e às atividades domésticas (Vieira et al. 2008; Bourke et al. 2008; Mancini 2007; Rocha Júnior et al. 2008). Além disso, devido a maior idade desses cuidadores, muitos já estão aposentados. Assim, o

maior grau de dependência dos seus filhos nas atividades diárias como banho, vestimenta, alimentação e transferência requer maior assistência de seus cuidadores que são mais velhos, quando comparadas ao grupo sem deficiência podendo favorecer ainda mais a ocorrência de sintomas físicos de estresse (Caicedo 2014; Queiroz et al. 2010).

Embora a renda das famílias do grupo SD tenha sido maior, muitas vezes o superinvestimento de dinheiro para o cuidado do filho faz com que os recursos orçamentários da família fiquem reduzidos (Bourke et al. 2008; Chen et al. 2008), prejudicando relações sociais, de lazer e a saúde (Parkes et al. 2011) e causando frustrações e insatisfações (Fernandes et al. 2013). Assim, a questão financeira interfere na dinâmica familiar (Corrice 2009; Greenberg 2004) e conseqüentemente, na qualidade de vida dos cuidadores de SD, ou seja, quanto maior a renda familiar do cuidador de SD, melhor é sua qualidade de vida.

Por fim, o baixo percentual de cuidadores com depressão, ansiedade e estresse justifica-se, uma vez que os mesmos apresentam um processo de adaptação psicossocial com o passar dos anos e passam a ter uma percepção menos negativa da situação (Barbosa et al. 2012). Além disso, o Centro de Assistência Odontológica à Pessoa com Deficiência (CAOE) é uma Unidade Auxiliar de Estrutura Complexa que tem como objetivo não só a assistência odontológica multi e interdisciplinar do Síndrome de Down, mas também orientar psicossocialmente os familiares dos pacientes e desenvolver ações socioeducativas envolvendo atividades culturais e de integração familiar e social.

Assim, diante dos achados deste estudo foi possível observar a importância da necessidade de planejamento, desenvolvimento e implantação de programas de apoio e atenção à saúde primária dos cuidadores de pessoas com SD. A prevenção realizada por um programa de apoio voltado para essa população contribuirá diretamente para as

necessidades dos cuidadores e indiretamente à melhoria dos cuidados prestados à pessoa assistida e aos demais familiares, minimizando a ansiedade, depressão e estresse e melhorando a qualidade de vida.

Conclusão

CONCLUSÃO

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 das pessoas com SD, e a qualidade de vida dos cuidadores de SD tem relação direta com uma maior renda familiar.

Cuidar de pessoas com SD não foi capaz de causar níveis maiores de ansiedade e depressão nesse estudo.

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. & Vandenbroucke 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=S1677-04712010000300005&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=S1981-914520100001000007&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=S1808-568720080002000008&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., Grootenhuys 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.

ANEXOS

ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos.

UNESP - FACULDADE DE
ODONTOLOGIA-CAMPUS DE
ARAÇATUBA/ UNIVERSIDADE

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Avaliação da qualidade de vida, ansiedade, estresse e depressão de cuidadores de parentes com Síndrome de Down.

Pesquisador: Daniela Atili Brandini

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 79244017.5.0000.5420

Instituição Proponente: Faculdade de Odontologia do Campus de Araçatuba - UNESP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.522.646

Apresentação do Projeto:

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 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, ao avaliar o nível da qualidade de vida, ansiedade, estresse e depressão desses cuidadores pode auxiliar na elaboração políticas públicas que favoreçam a melhora da saúde e a inclusão social dos mesmos.

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar a qualidade de vida, ansiedade, estresse e depressão dos cuidadores de paciente com Síndrome de Down.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: risco mínimo

Benefícios: identificar a necessidade da elaboração políticas públicas que favoreçam a qualidade de vida individual e familiar, com melhora da saúde e inclusão

Endereço: JOSE BONIFACIO 1193

Bairro: VILA MENDONÇA

CEP: 16.015-050

UF: SP

Município: ARACATUBA

Telefone: (18)3636-3200

Fax: (18)3636-3332

E-mail: andrebertoz@foa.unesp.br

**UNESP - FACULDADE DE
ODONTOLOGIA-CAMPUS DE
ARAÇATUBA/ UNIVERSIDADE**



Continuação do Parecer: 2.522.646

social.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto apresenta-se bem delineado e com bibliografia atualizada e pertinente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória foram devidamente apresentados.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O CEP propõe a aprovação do projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Salientamos que, de acordo com a Resolução 466 CNS, de 12/12/2012 (título X, seção X.1., art. 3, item b, e, título XI, seção XI.2., item d), há necessidade de apresentação de relatórios semestrais, devendo o primeiro relatório ser enviado até 01/08/2014B.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_985824.pdf	19/12/2017 10:46:58		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_resolucao_466_2012_15.doc	19/12/2017 10:45:30	Daniela Atili Brandini	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_detalhado.docx	19/12/2017 10:44:24	Daniela Atili Brandini	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	19/12/2017 10:42:35	Daniela Atili Brandini	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	23/10/2017 14:46:27	Daniela Atili Brandini	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: JOSE BONIFACIO 1193

Bairro: VILA MENDONÇA

CEP: 16.015-050

UF: SP

Município: ARACATUBA

Telefone: (18)3636-3200

Fax: (18)3636-3332

E-mail: andrebertoz@foa.unesp.br

Continuação do Parecer: 2.522.646

ARACATUBA, 02 de Março de 2018

Assinado por:

André Pinheiro de Magalhães Bertoz
(Coordenador)

ANEXO B- Termo de Consentimento Livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: “Avaliação da qualidade de vida, ansiedade, estresse e depressão de cuidadores de pessoas com Síndrome de Down.”

Nome do (a) Pesquisador (a): Marina Fuzette Amaral

Nome do (a) Orientador (a): Daniela Atili Brandini

- 1. Natureza da pesquisa:** o(a) sr.(a) está sendo convidado (a) a participar desta pesquisa que tem como finalidade avaliar a qualidade de vida, ansiedade, estresse e depressão dos cuidadores de paciente com Síndrome de Down.
- 2. Participantes da pesquisa:** 120 cuidadores, sendo 60 cuidadores de paciente com Síndrome de Down e 60 cuidadores de crianças com desenvolvimento normal.
- 3. Envolvimento na pesquisa:** ao participar deste estudo o(a) sr.(a) permitirá que a pesquisadora Marina Fuzette Amaral, aplique 5 questionários: (Identificação do cuidador, medida de qualidade de vida validado no Brasil WHOQOL-Bref, inventário de depressão de Back-BDI, inventário de ansiedade de Back-BAI e inventário de estresse-LIPP). O(a) sr.(a) tem liberdade de se recusar a participar e ainda se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo para o(a) sr.(a) Marina Fuzette Amaral. Sempre que quiser poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através do telefone do (a) pesquisador (a) do projeto e, se necessário através do telefone do Comitê de Ética em Pesquisa.
- 4. Sobre as entrevistas:** Na coleta de dados, o pesquisador explicará aos participantes todos os objetivos da pesquisa, apresentará instruções sobre como responder e garantirá o anonimato do respondente. Se o participante solicitar ajuda para realizar o preenchimento do questionário será realizada a leitura da questão em dúvida e das suas alternativas de resposta e

aguardará a manifestação do mesmo. No CAOE, o contato inicial com os participantes ocorrerá na sala de espera da instituição durante o período em que estes aguardam o atendimento dos pacientes com SD. Mediante o consentimento deles em participar da pesquisa serão encaminhados para uma sala preparada para a aplicação do questionário. Já na APAE e na escola pública esse contato com o cuidador ocorrerá durante a reunião mensal com os responsáveis pelos alunos.

5. **Riscos e desconforto:** a participação nesta pesquisa não infringe as normas legais e éticas. Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. E os procedimentos usados oferecem risco Mínimo à sua dignidade.
6. **Confidencialidade:** todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Somente o (a) pesquisador (a) e seu (sua) orientador (a) (e/ou equipe de pesquisa) terão conhecimento de sua identidade e nos comprometemos a mantê-la em sigilo ao publicar os resultados dessa pesquisa.
7. **Benefícios:** ao participar desta pesquisa o(a) sr.(a) não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo resulte em informações importantes sobre a qualidade de vida, a ansiedade, estresse e depressão de cuidadores de pessoas com Síndrome de Down para assim, , de forma que o conhecimento que será construído a partir desta pesquisa possa identificar a necessidade de elaboração de políticas públicas que favoreçam a qualidade de vida individual e familiar, com melhora da saúde e inclusão social, onde pesquisador se compromete a divulgar os resultados obtidos, respeitando-se o sigilo das informações coletadas, conforme previsto no item anterior.
8. **Pagamento:** o(a) sr.(a) não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação.

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Portanto preencha, por favor, os itens que se seguem: Confiro que recebi via deste termo de consentimento, e autorizo a execução do trabalho de pesquisa e a divulgação dos dados obtidos neste estudo.

Obs: Não assine esse termo se ainda tiver dúvida a respeito.

Consentimento Livre e Esclarecido

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa.

Nome do Participante da Pesquisa

Assinatura do Participante da Pesquisa

Assinatura do Pesquisador

Assinatura do Orientador

Pesquisador(a): MARINA FUZETTE AMARAL (18)36362899

Orientador(a): DANIELA ATILI BRANDINI (18)36362899

Coordenador(a) do Comitê de Ética em Pesquisa: Prof. Dr. André Pinheiro de M. Bertoz

Vice-Coodenador(a): Prof. Dr. Aldiéres Alves Pesqueira

Telefone do Comitê: (18) 3636-3234

E-mail cep@foa.unesp.br

ANEXO C - QUESTIONÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR.

Nome: _____ Idade _____ Data _____ da
avaliação: _____

Endereço: _____ Cidade _____ CEP: _____ Gênero: _____

Estado _____

Civil: _____ Etnia: _____ Profissão: _____

Grau de parentesco com o paciente: _____

- 1- Você é a única pessoa responsável pelos cuidados deste paciente?
() Sim () Não
- 2- Se não, quem mais o/a ajuda nesta função?
() Pai () Mãe () Avós () Escola () Funcionário () Outros
- 3- Qual o seu grau de responsabilidade nos cuidados deste paciente?
() Primário () Secundário () Terciário () Outros
- 4- Quais os tipos de cuidados você realiza?
() Financeiro () Higiene () Alimentação () Saúde
- 5- Qual o seu grau de dependência deste paciente para realizar atividades que comprometem sua sobrevivência?
() Extremo () Alto () Médio () Baixo
- 6- Grau de escolaridade do cuidador:

Nunca frequentei a escola		0
Ensino fundamental (primário)	1ª série	1
	2ª série	2
	3ª série	3
	4ª série	4
Ensino fundamental (ginásio)	5ª série	5
	6ª série	6
	7ª série	7
	8ª série	8
Ensino médio (científico)	1º ano	9
	2º ano	10
	3º ano	11

Ensino superior (faculdade ou pós-graduação)	1º ano	12
	2º ano	13
	3º ano	14
	4º ano	15
	5º ano	16
	6º ano	17

7. Você trabalha fora de casa? Quantas horas por dia? _____

() Sim () Não

Renda familiar mensal. Não preencher. Deverá ser preenchido pelo profissional

- ☐ até ¼ do salário mínimo
 ☐ de ¼ a ½ do salário mínimo
 ☐ de ½ a 1 salário mínimo
☐ de 1 a 2 salários mínimos
 ☐ de 2 a 3 salários mínimos
 ☐ de 3 a 5 salários mínimos
☐ de 5 a 10 salários mínimos
 ☐ de 10 a 15 salários mínimos
 ☐ de 15 a 20 salários mínimos
☐ de 20 a 30 salários mínimos
 ☐ mais de 30 salários mínimos
 ☐ sem rendimento

ANEXO D – QUESTIONÁRIO WHOQOL (WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE)

WHOQOL – ABREVIADO - Versão em Português

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas.

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo. Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

	<i>nada</i>	<i>Muito pouco</i>	<i>médio</i>	<i>muito</i>	<i>completamente</i>
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

		<i>ruim</i>	<i>Muito ruim</i>	<i>Nem ruim nem boa</i>	<i>boa</i>	<i>Muito boa</i>
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		<i>Muito insatisfeito</i>	<i>insatisfeito</i>	<i>médio</i>	<i>satisfeito</i>	<i>Muito satisfeito</i>
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		<i>Nada</i>	<i>Muito pouco</i>	<i>Mais ou menos</i>	<i>Bastante</i>	<i>extremamente</i>
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	O quanto você se sente em segurança em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		<i>nada</i>	<i>Muito pouco</i>	<i>médio</i>	<i> muito</i>	<i>Completamente</i>
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		<i>ruim</i>	<i>Muito ruim</i>	<i>Nem ruim nem bom</i>	<i>bom</i>	<i>Muito bom</i>
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		<i>Muito insatisfeito</i>	<i>insatisfeito</i>	<i>médio</i>	<i>satisfeito</i>	<i>Muito satisfeito</i>
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com	1	2	3	4	5

	sua capacidade para o trabalho?					
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		<i>nunca</i>	<i>As vezes</i>	<i>frequentemente</i>	<i>Muito frequentemente</i>	<i>Sempre</i>
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

ANEXO E – INVENTÁRIO BECK DE DEPRESSÃO (BECK DEPRESSION INVENTORY, BDI)

BDI

Este inventário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0,1,2 ou 3) próximo à afirmação, em cada grupo, que descreve melhor a maneira que você tem se sentido na última semana, incluindo hoje. Se várias afirmações num grupo parecerem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a sua escolha.

1 (0) Não me sinto triste. (1) Eu me sinto triste. (2) Estou sempre triste e não consigo sair disto. (3) Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar. 2 (0) Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro. (1) Eu me sinto desanimado quanto ao futuro. (2) Acho que nada tenho a esperar. (3) Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar. 3 (0) Não me sinto um fracasso. (1) Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum. (2) Quando olho para trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos. (3) Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso. 4 (0) Tenho tanto prazer em tudo como antes. (1) Não sinto mais prazer nas coisas como antes.	8 (0) Não me sinto de qualquer modo pior que os outros. (1) Sou crítico em relação a mim por minhas fraquezas ou erros. (2) Eu me culpo sempre por minhas falhas. (3) Eu me culpo por tudo de mal que acontece. 9 (0) Não tenho quaisquer ideias de me matar. (1) Tenho ideias de me matar, mas não as executaria. (2) Gostaria de me matar. (3) Eu me mataria se tivesse oportunidade. 10 (0) Não choro mais que o habitual. (1) Choro mais agora do que costumava. (2) Agora, choro o tempo todo. (3) Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo, mesmo que o queira. 11 (0) Não sou mais irritado agora do que já fui. (1) Fico aborrecido ou irritado mais facilmente do que costumava. (2) Agora, eu me sinto irritado o tempo todo. (3) Não me irrito mais com coisas que
--	---

(2) Não encontro um prazer real em mais nada. (3) Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo. 5 (0) Não me sinto especialmente culpado. (1) Eu me sinto culpado grande parte do tempo. (2) Eu me sinto culpado a maior parte do tempo. (3) Eu me sinto sempre culpado. 6 (0) Não acho que esteja sendo punido. (1) Acho que posso ser punido. (2) Creio que vou ser punido. (3) Acho que estou sendo punido. 7 (0) Não me sinto decepcionado comigo mesmo. (1) Estou decepcionado comigo mesmo. (2) Estou enojado de mim. (3) Eu me odeio.	costumavam me irritar. 12 (0) Não perdi o interesse pelas outras pessoas. (2) Estou menos interessado pelas outras pessoas do que costumava estar. (3) Perdi a maior parte do meu interesse pelas outras pessoas. (4) Perdi todo meu interesse pelas outras pessoas. 13 (0) Tomo decisões tão bem quanto antes. (1) Adio as tomadas de decisões mais do que costumava. (2) Tenho mais dificuldades de tomar decisões do que antes. (3) Absolutamente não consigo mais tomar decisões.
14 (0) Não acho que de qualquer modo pareço pior do que antes. (1) Estou preocupado em estar parecendo velho ou sem atrativo. (2) Acho que há mudanças permanentes na minha aparência, que me fazem parecer sem atrativo. (3) Acredito que pareço feio. 15 (0) Posso trabalhar tão bem quanto antes. (1) É preciso algum esforço extra para fazer alguma coisa. (2) Tenho que me esforçar muito para fazer alguma coisa. (3) Não consigo mais fazer qualquer trabalho.	19 (0) Não tenho perdido muito peso se é que perdi algum recentemente. (1) Perdi mais do que 2 quilos e meio. (2) Perdi mais do que 5 quilos. (3) Perdi mais do que 7 quilos. 20 (0) Não estou mais preocupado com a minha saúde do que o habitual. (1) Estou preocupado com problemas físicos, tais como dores, indisposição do estômago ou constipação. (2) Estou muito preocupado com problemas físicos é difícil pensar em outra coisa. (3) Estou tão preocupado com problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa.

16 (0) Consigo dormir tão bem como o habitual. (1) Não durmo tão bem como costumava. (2) Acordo 1 a 2 horas mais cedo do que habitualmente e acho difícil voltar a dormir. (3) Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir. 17 (0) Não fico mais cansado do que o habitual. (1) Fico cansado mais facilmente do que costumava. (2) Fico cansado em fazer qualquer coisa. (3) Estou cansado demais para fazer qualquer coisa. 18 (0) O meu apetite não está pior do que o habitual. (1) Meu apetite não é tão bom como costumava ser. (2) Meu apetite é muito pior agora. (3) Absolutamente não tenho mais apetite.	21 (0) Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo. (1) Estou menos interessado por sexo do que costumava. (2) Estou muito menos interessado por sexo agora. (3) Perdi completamente o interesse por sexo.
--	--

ANEXO F – INVENTÁRIO BECK DE ANSIEDADE (BECK ANXIETY INVENTORY, BAI)

BAI

Abaixo está uma lista de sintomas comuns de ansiedade. Por favor, leia cuidadosamente cada item da lista. Identifique o quanto você tem sido incomodado por cada sintoma durante a última semana, incluindo hoje, colocando um “x” no espaço correspondente, na mesma linha de cada sintoma.

	Absolutamente não	Levemente Não me incomodou muito	Moderadamente Foi muito desagradável, mas pode suportar.	Gravemente Difícilmente pode suportar
1. Dormência ou formigamento				
2. Sensação de calor				
3. Tremores nas pernas				
4. Incapaz de relaxar				
5. Medo que aconteça o pior				
6. Atordoado ou tonto				
7. Palpitação ou aceleração do coração				
8. Sem equilíbrio				
9. Aterrorizado				
10. Nervoso				
11. Sensação de sufocação				
12. Tremores nas mãos				
13. Trêmulo				
14. Medo de perder o controle				
15. Dificuldade de respirar				
16. Medo de morrer				
17. Assustado				
18. Indigestão ou desconforto				

no abdômen				
19.Sensação de desmaio				
20.Rosto afogueado				
21.Suor (não devido ao calor)				

ANEXO G – INVENTÁRIO DE SINTOMAS DE STRESS PARA ADULTOS DE LIPP (ISSL)

LIPP

QUADRO 1

Marque com F1 os sintomas que tem experimentado nas últimas 24 horas: () mãos e pés frios () boca seca () nó no estômago () aumento de sudorese () tensão muscular () aperto da mandíbula/ranger os dentes () diarreia passageira () insônia () taquicardia () hiperventilação () hipertensão arterial subta e passageira	Marque com um P1 os sintomas que tem experimentado nas últimas 24 horas () aumento súbito de motivação () entusiasmo súbito () vontade súbita de iniciar novos projetos Está tomando algum medicamento para controle de ansiedade, depressão ou similar?
---	--

QUADRO 2

Marque com um F2 os sintomas que tem experimentado na última semana. () problemas com a memória () mal estar generalizado sem causa específica () formigamento das extremidades () sensação de desgaste físico constante () mudança de apetite () aparecimento de problemas dermatológicos () hipertensão arterial	Marque com um P2 os sintomas que tem apresentado na última semana. () sensibilidade emotiva excessiva () dúvida quanto a si próprio () pensar constantemente em um so assunto () irritabilidade excessiva () diminuição do libido
--	---

☐ cansaço constante ☐ aparecimento de úlcera ☐ tontura, sensação de estar flutuando	
--	--

QUADRO 3

Marque com um F3 os sintomas que tem experimentado no último mês: ☐ diarreia frequente ☐ dificuldades sexuais ☐ insônia ☐ náusea ☐ tiques ☐ hipertensão arterial acentuada ☐ problemas dermatológicos ☐ mudança extrema de apetite ☐ excesso de gases ☐ tontura frequente ☐ ulcera ☐ enfarte	Marque com um P3 os sintomas que tem experimentado no último mês: ☐ impossibilidade de trabalhar ☐ pesadelos ☐ sensação de incompetência em todas as áreas ☐ vontade de fugir de tudo ☐ apatia, depressão ou raiva prolongada ☐ cansaço excessivo ☐ pensar/falar constantemente em um só assunto ☐ irritabilidade sem causa aparente ☐ angústia/ansiedade diária ☐ hipersensibilidade emotiva ☐ perda do senso de humor
---	--

ANEXO H - Normas do periódico “Journal of Intellectual Disability Research”

Author Guidelines

Author Guidelines

Thank you for your interest in *Journal of Intellectual Disability Research*. Please read the complete Author Guidelines carefully prior to submission, including the section on copyright.

Note that submission implies that the content has not been published or submitted for publication elsewhere except as a brief abstract in the proceedings of a scientific meeting or symposium.

Content of Author Guidelines:

1. Editorial and Content Considerations
2. Ethical Guidelines
3. Manuscript Types Accepted
4. Preparation of Your Manuscript
5. Submitting Your Manuscript
6. Copyright, Licencing and Online Open
7. Post Acceptance
8. Post Publication

Quick links: [JIDR Submission Site](#), [Wiley's Resources for Journal Authors](#)

1. EDITORIAL AND CONTENT CONSIDERATIONS

Journal of Intellectual Disability Research is devoted exclusively to the scientific study of intellectual disability and publishes papers reporting original observations in this field. The subject matter is broad and includes, but is not restricted to, findings from biological, educational, genetic, medical, psychiatric, psychological and sociological studies, and ethical, philosophical, and legal contributions that increase knowledge on the treatment and prevention of intellectual disability and of associated impairments and disabilities, and/or inform public policy and practice.

The journal publishes Full Reports, Brief Reports and Systematic Reviews. Mental Health Special Editions are published quarterly. Narrative reviews are encouraged but authors should discuss the focus of their review with the Editor in Chief prior to submission to ensure it is appropriate for the journal.

Case studies are **not** published by JIDR.

Journal of Intellectual Disability Research will feature four Annotation articles each year covering a variety of topics of relevance to the main aims of the journal or topics. Senior researchers, academics and clinicians of recognised standing in their field will be invited to write an Annotation for the journal covering an area that will be negotiated with the Editor in Chief, Prof. Richard Hastings, on behalf of the Editorial Team.

Peer Review Process

The acceptance criteria for all papers are the quality and originality of the research and its significance to our readership. Except where otherwise stated, manuscripts are double-blind peer reviewed by two anonymous reviewers and the editor.

Journal of Intellectual Disability Research attempts to keep the review process as short as possible to enable rapid publication of new scientific data. In order to facilitate this process, submitting authors are asked to suggest the names and current e-mail addresses of two potential reviewers whom you consider capable of reviewing your manuscript. In

addition to your choice the journal editor will choose one or two reviewers as well. Suggestions will be requested via the submission system.

Authors who wish to appeal the decision on their submitted paper may do so by e-mailing the Editorial Office with a detailed explanation for why they find reasons to appeal the decision.

Plagiarism detection

- The journal employs a plagiarism detection system. By submitting your manuscript to this journal you accept that your manuscript may be screened for plagiarism against previously published works.
- Individual authors and researchers can now check their work for plagiarism before submission - please click [here](#) for details.

2. ETHICAL GUIDELINES

Ethics Statement

During the submission process, all authors must provide an ethics statement. All studies using human participants or animal subjects should include an explicit statement identifying the review and ethics committee approval for each study, if applicable.

Editors reserve the right to reject papers if there is doubt as to whether appropriate procedures have been used.

Journal of Intellectual Disability Research adheres to the ethical guidelines for publication and research summarised below.

Authorship and Acknowledgements

Authorship: Authors submitting a paper do so on the understanding that the manuscript has been read and approved by all authors and that all authors agree to the submission of the manuscript to the journal. ALL named authors must have made an active contribution to the conception and design and/or analysis and interpretation of the data and/or the drafting of the paper and ALL must have critically reviewed its content and have approved the final version submitted for publication. Participation solely in the acquisition of funding or the collection of data does not justify authorship and, except in the case of complex large-scale or multi-centre research.

Journal of Intellectual Disability Research adheres to the definition of authorship set up by The International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE). According to the ICMJE authorship criteria should be based on 1) substantial contributions to conception and design of, or acquisition of data or analysis and interpretation of data, 2) drafting the article or revising it critically for important intellectual content and 3) final approval of the version to be published. Authors should meet conditions 1, 2 and 3.

It is a requirement that all authors have been accredited as appropriate upon submission of the manuscript. Contributors who do not qualify as authors should be mentioned under Acknowledgements.

Acknowledgements: Under Acknowledgements please specify contributors to the article other than the authors accredited. Suppliers of materials should be named and their location (town, state/county, country) included.

The specifications of the source of funding for the study and any potential conflict of interests should be in their own section.

Ethical Approvals

See [here](#) for details of Wiley's best practise in research ethics.

Experimental Subjects

Experimentation involving human subjects will only be published if such research has been conducted in full accordance with ethical principles, including the World Medical Association Declaration of Helsinki (version, 2002 www.wma.net/e/policy/b3.htm) and the additional requirements, if any, of the country where the research has been carried out. Manuscripts must be accompanied by a statement that the research was undertaken with the understanding and written consent of each participant and according to the above mentioned principles. A statement regarding the fact that the study has been independently reviewed and approved by an ethical board should also be included. Editors reserve the right to reject papers if there are doubts as to whether appropriate procedures have been used.

Human Studies and Subjects

For manuscripts reporting medical studies involving human participants, we require a statement identifying the ethics committee that approved the study, and that the study conforms to recognized standards, for example: [Declaration of Helsinki](#); [US Federal Policy for the Protection of Human Subjects](#); or [European Medicines Agency Guidelines for Good Clinical Practice](#).

Images and information from individual participants will only be published where the authors have obtained the individual's free prior informed consent. Authors do not need to provide a copy of the consent form to the publisher, however in signing the author license to publish authors are required to confirm that consent has been obtained. Wiley has a [standard patient consent form](#) available for use.

Ethics of investigation: Papers not in agreement with the guidelines of the Helsinki Declaration as revised in 1975 will not be accepted for publication.

Clinical Trials

Clinical trials should be reported using the CONSORT guidelines available at www.consort-statement.org. A CONSORT checklist should also be included in the submission material ([http://www.consort-statement.org/mod_product/uploads/CONSORT 2001 checklist.doc](http://www.consort-statement.org/mod_product/uploads/CONSORT_2001_checklist.doc)).

Manuscripts reporting results from a clinical trial must provide the registration number and name of the clinical trial. Clinical trials can be registered in any of the following free, public clinical trials registries: www.clinicaltrials.gov, clinicaltrials-dev.ifpma.org/, isrctn.org/. The clinical trial registration number and name of the trial register will be published with the paper.

Conflict of Interest

Authors are required to disclose any possible conflict of interest. These include financial (for example patent, ownership, stock ownership, consultancies, speaker's fee).

Author's conflict of interest (or information specifying the absence of conflicts of interest) will be published under a separate heading entitled 'Conflict of Interests'.

Journal of Intellectual Disability Research requires that sources of institutional, private and corporate financial support for the work within the manuscript must be fully acknowledged, and any potential conflicts of interest noted. Please include this information under the separate headings of 'Source of Funding' and 'Conflict of Interest' at the end of your manuscript.

If the author does not include a conflict of interest statement in the manuscript then the following statement should be included by default: "No conflicts of interest have been declared".

Source of Funding

Authors are required to specify the source of funding for their research when submitting a paper. Suppliers of materials should be named and their location (town, state/county, country) included. The information will be disclosed in the published article.

If the author does not include a funding information in the manuscript then the following statement will be included by default: "No external funding was received for the research reported in the paper".

Publication Ethics

The journal is a member of, and subscribes to the principles of the [Committee on Publication Ethics \(COPE\)](#). Wiley's Ethics guidelines can also be found at <http://exchanges.wiley.com/ethicsguidelines>

3. MANUSCRIPT TYPES ACCEPTED

Original Research Articles

The main text should proceed through sections of Abstract, Background, Methods, Results, and Discussion. Reports of up to 4,500 words are suitable for major studies and presentation of related research projects or longitudinal enquiry of major theoretical and/or empirical conditions. Please note that articles exceeding 4,500 words will be unsubmitted immediately from the review process and the authors will be asked to reduce the length of the article.

Authors submitting articles should be guided by the following checklists prior to submission:

For observational studies: <http://www.strobe-statement.org/?id=available-checklists>

For diagnostic studies: (http://www.stard-statement.org/checklist_maintext.htm)

Qualitative Studies

Qualitative Studies are only considered if they have strong theoretical underpinnings and use an established method of data synthesis.

Systematic Reviews

The maximum word length for systematic reviews is 4,500 words. Authors submitting a systematic review are encouraged to assess the quality of their article against the PRISMA checklist prior to submission ([http://www.prisma-statement.org/2.1.2 - PRISMA 2009 Checklist.pdf](http://www.prisma-statement.org/2.1.2-PRISMA%202009%20Checklist.pdf)) or MOOSE guideline (insert link to MOOSE Pdf).

Brief Reports

Brief Reports of up to 1,500 words are encouraged especially for replication studies, methodological research and technical contributions.

Annotation Articles

Annotation Articles should be no more than 5,500 words long including tables and figures and should not have been previously published or currently under review with another journal. The normal instructions to authors apply. The date for submission of the article should be negotiated with the Editor in Chief. An honorarium of £400 in total shall be paid to the authors(s) when the article is accepted for publication.

Three main types of Annotations will be commissioned: 1. Authoritative reviews of empirical and theoretical literature. 2. Articles proposing a novel or modified theory or model. 3. Articles detailing a critical evaluation and summary of literature pertaining to the treatment of a specific disorder.

4. PREPARATION OF THE MANUSCRIPT

Author Services

Prior to submission, we encourage you to browse the 'Author Resources' section of the Wiley 'Author Services' website [here](#). This site includes useful information covering such topics as copyright matters, ethics and electronic artwork guidelines.

Writing for Search Engine Optimization

Optimize the search engine results for your paper, so people can find, read and ultimately cite your work. Simply read our best practice [SEO tips](#) – including information on making your title and abstract SEO-friendly, and choosing appropriate keywords.

Pre-submission English-language editing

Authors for whom English is a second language may choose to have their manuscript professionally edited before submission to improve the English. Visit [our site](#) to learn about the options. All services are paid for and arranged by the author. Please note using the Wiley English Language Editing Service does not guarantee that your paper will be accepted by this journal.

Spelling

- Spelling should conform to The Concise Oxford Dictionary of Current English.
- A high proportion of papers are submitted with the term 'behavior' as opposed to 'behaviour'; please use 'behaviour'.
- Where applicable the journal standard is to use words ending in -ise as opposed to -ize. For example, use 'analyse' 'standardise' as opposed to 'analyze' and 'standardize'

Units of measurements, symbols and abbreviations should conform with those in Units, Symbols and Abbreviations (1977) published and supplied by the Royal Society of Medicine. This specifies the use of SI units.

Terminology

It is important that the term 'intellectual disabilities' is used when preparing manuscripts. Please note that 'intellectual disability', as used in the journal, includes those conditions labelled mental deficiency, mental handicap, learning disability and mental retardation in some countries. The term 'person', 'people' or 'participant(s)' should be used as opposed to 'patient(s)'.

Optimising your paper on social media

If your paper is accepted for publication we would like to present three, headline style summary statements on our facebook and twitter feed. When you submit your article you will be asked to enter up to three short headlines (key statements) capture the importance of your paper.

MANUSCRIPT STRUCTURE

The manuscript should be submitted in separate files: title page; main text file; figures.

Title page

A 'Title Page' must be submitted as part of the submission process as a 'Supplementary File Not for Review'. The title page should contain:

- (i) a short informative title that contains the major key words. The title should not contain abbreviations (see Wiley's best practice [SEO tips](#);

- (ii) the full names of the authors;
- (iii) the author's institutional affiliations at which the work was carried out;
- (iv) the full postal and email address, plus telephone number, of the author to whom correspondence about the manuscript should be sent;
- (v) acknowledgements;
- (vi) conflict of interest statement.

The present address of any author, if different from that where the work was carried out, should be supplied in a footnote.

Acknowledgements

Contributions from anyone who does not meet the criteria for authorship should be listed, with permission from the contributor, in an Acknowledgments section. See section on Authorship for more detail. Material support should also be mentioned. Thanks to anonymous reviewers are not appropriate.

Main text

As papers are double-blind peer reviewed the main text file should not include any information that might identify the authors.

The main text of the manuscript should be presented in the following order: (i) structured abstract and key words (ii) text, (iii) references, (vi) endnotes, (vii) tables (each table complete with title and footnotes), and (ix) figure legends. Figures should be supplied as separate files. Footnotes to the text are not allowed and any such material should be incorporated as endnotes.

Abstract

For full and brief reports, and reviews, a structured summary should be included at the beginning of each article, incorporating the following headings: Background, Method, Results, and Conclusions. These should outline the questions investigated, the design, essential findings, and the main conclusions of the study.

Keywords

The author should also provide up to six keywords. Please think carefully about the keywords you choose as this will impact on the discoverability of your paper during literature searches (<https://authorservices.wiley.com/bauthor/seo.asp>)

References

- The journal follows the Harvard reference style.
- References in text with more than two authors should be abbreviated to (Brown et al. 1977).
- Where more than six authors are listed for a reference please use the first six then 'et al.'
- Authors are encouraged to include the DOI (digital object identifier) for any references to material published online. See www.doi.org/ for more information. If an author cites anything which does not have a DOI they run the risk of the cited material not being traceable.
- Authors are responsible for the accuracy of their references.

The reference list should be in alphabetical order thus:

Giblett E.R. (1969) Genetic Markers in Human Blood. Blackwell Scientific Publications, Oxford.

Moss T.J. & Austin G.E. (1980) Preatherosclerotic lesions in Down's syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research* **24**, 137- 41.

Seltzer M. M. & Krauss M.W. (1994) Aging parents with co-resident adult children: the impact of lifelong caregiving. In: *Life Course Perspectives on Adulthood and Old Age* (eds M. M. Seltzer, M.W. Krauss & M. P. Janicki), pp. 3–18. American Association on Mental Retardation, Washington, DC.

Endnotes

Endnotes should be placed as a list at the end of the paper only, not at the foot of each page. They should be numbered in the list and referred to in the text with consecutive, superscript Arabic numerals. Keep endnotes brief; they should contain only short comments tangential to the main argument of the paper.

Tables

Tables should include only essential data. Each table must be typewritten on a separate sheet and should be numbered consecutively with Arabic numerals, e.g. Table 1, Table 2, etc., and give a short caption.

Figure Legends

Figure Legends should be concise but comprehensive – the figure and its legend must be understandable without reference to the text. Include definitions of any symbols used and define/explain all abbreviations and units of measurement.

Figures

All illustrations (line drawings and photographs) are classified as figures. Figures should be numbered using Arabic numerals, and cited in consecutive order in the text. Each figure should be supplied as a separate file, with the figure number incorporated in the file name.

Preparing Figures. Although we encourage authors to send us the highest-quality figures possible, for peer-review purposes we are happy to accept a wide variety of formats, sizes, and resolutions. [Click here](#) for the basic figure requirements for figures submitted with manuscripts for initial peer review, as well as the more detailed post-acceptance figure requirements.

Color figures. Color figures may be published online free of charge; however, the journal charges for publishing figures in colour in print. If the author supplies colour figures at Early View publication, they will be invited to complete a colour charge agreement in RightsLink for Author Services. The author will have the option of paying immediately with a credit or debit card, or they can request an invoice. If the author chooses not to purchase color printing, the figures will be converted to black and white for the print issue of the journal.

Supporting Information

Supporting information is information that is not essential to the article but that provides greater depth and background. It is hosted online, and appears without editing or typesetting. It may include tables, figures, videos, datasets, etc. [Click here](#) for Wiley's FAQs on supporting information.

Please note that the provision of supporting information is not encouraged as a general rule. It will be assessed critically by reviewers and editors and will only be accepted if it is essential.

5. SUBMISSION OF MANUSCRIPTS

Manuscripts should be submitted electronically via the online submission site <http://mc.manuscriptcentral.com/jidr>.

Further assistance can be obtained from Erica Alexis Bacay,
email: JIDR.editorialoffice@wiley.com

- Launch your web browser and go to the journal's online submission site: <http://mc.manuscriptcentral.com/jidr>
- Log-in or click the 'Create Account' option if you are a first-time user.
- If you are creating a new account.
 - After clicking on 'Create Account', enter your name and e-mail information and click 'Next'. Your e-mail information is very important.
 - Enter your institution and address information as appropriate, and then click 'Next.'
 - Enter a user ID and password of your choice (we recommend using your e-mail address as your user ID), and then select your area of expertise. Click 'Finish'.
- Log-in and select 'Author Centre'.

Submitting Your Manuscript

After you have logged in, click the 'Submit a Manuscript' link in the menu bar.

Enter data and answer questions as appropriate. You may copy and paste directly from your manuscript and you may upload your pre-prepared covering letter.

Click the 'Next' button on each screen to save your work and advance to the next screen.

You are required to upload your files.

- Click on the 'Browse' button and locate the file on your computer.
- Select the designation of each file in the drop-down menu next to the Browse button.
- When you have selected all files you wish to upload, click the 'Upload Files' button.

Review your submission (in HTML and PDF format) before sending to the Journal.

Click the 'Submit' button when you are finished reviewing.

Manuscript Files Accepted

Manuscripts should be uploaded in an editable file format, such as as Word (.doc) or Rich Text Format (.rft). Figures must be provided in separate files and in co-ordance with the [Electronic Artwork Guidelines](#). The files will be automatically converted to HTML and PDF on upload and will be used for the review process.

Blinded Review

To allow double-blinded review, please submit (upload) your main manuscript and title page as separate files.

Please upload:

- Your manuscript without title page under the file designation 'main document'
- Figure files under the file designation 'figures'
- The title page should be uploaded under the file designation 'title page'.

All documents uploaded under the file designation 'title page' will not be viewable in the HTML and PDF format you are asked to review at the end of the submission process.

The files viewable in the HTML and PDF format are the files available to the reviewer in the review process.

Suggest a Reviewer

Journal of Intellectual Disability Research attempts to keep the review process as short as possible to enable rapid publication of new scientific data. In order to facilitate this process, please suggest the names and current e-mail addresses of 2 potential reviewers whom you consider capable of reviewing your manuscript. In addition to your choice

the journal editor will choose one or two reviewers as well.

Suspension of Submission Mid-way in the Submission Process

You may suspend a submission at any phase before clicking the 'Submit' button and save it to submit later. The manuscript can then be located under 'Unsubmitted Manuscripts' and you can click on 'Continue Submission' to continue your submission when you choose to.

E-mail Confirmation of Submission

After submission you will receive an e-mail to confirm receipt of your manuscript. If you do not receive the confirmation e-mail after 24 hours, please check your e-mail address carefully in the system. If the e-mail address is correct please contact your IT department. The error may be caused by spam filtering software on your e-mail server. Also, the e-mails should be received if the IT department adds our e-mail server (uranus.scholarone.com) to their whitelist.

Manuscript Status

You can access ScholarOne Manuscripts any time to check your 'Author Center' for the status of your manuscript. The journal will inform you by e-mail once a decision has been made.

Submission of Revised Manuscripts

Revised manuscripts must be uploaded within three months of authors being notified of conditional acceptance pending satisfactory revision. Locate your manuscript under 'Manuscripts with Decisions' and click on 'Submit a Revision' to submit your revised manuscript. Please remember to delete any old files uploaded when you upload your revised manuscript. Please also remember to upload your manuscript document separate from your title page.

6. COPYRIGHT, LICENCING AND ONLINE OPEN

Accepted papers will be passed to Wiley's production team for publication. The author identified as the formal corresponding author for the paper will receive an email prompting them to login into Wiley's Author Services, where via the Wiley Author Licensing Service (WALS) they will be asked to complete an electronic license agreement on behalf of all authors on the paper.

Authors may choose to publish under the terms of the journal's standard copyright transfer agreement (CTA), or under open access terms made available via Wiley OnlineOpen.

Standard Copyright Transfer Agreement: FAQs about the terms and conditions of the standard CTA in place for the journal, including standard terms regarding archiving of the accepted version of the paper, are available at: [Copyright Terms and Conditions FAQs](#). Note that in signing the journal's licence agreement authors agree that consent to reproduce figures from another source has been obtained.

OnlineOpen – Wiley's Open Access Option: OnlineOpen is available to authors of articles who wish to make their article freely available to all on Wiley Online Library under a Creative Commons license. With OnlineOpen, the author, the author's funding agency, or the author's institution pays a fee to ensure that the article is made open access. Authors of OnlineOpen articles are permitted to post the final, published PDF of their article on their personal website, and in an institutional repository or other free public server immediately after publication. All OnlineOpen articles are treated in the

same way as any other article. They go through the journal's standard peer-review process and will be accepted or rejected based on their own merit.

OnlineOpen licenses. If the OnlineOpen option is selected the corresponding author will have a choice of the following Creative Commons License Open Access Agreements (OAA):

Creative Commons Attribution License (CC BY) OAA

Creative Commons Attribution Non-Commercial License (CC BY NC) OAA

Creative Commons Attribution Non-Commercial -NoDerivs License (CC BY NC ND) OAA

To preview the terms and conditions of these open access agreements please visit the [Copyright Terms and Conditions FAQs](#).

If you select the OnlineOpen option and your research is funded by The Wellcome Trust and members of the Research Councils UK (RCUK) you will be given the opportunity to publish your article under a CC-BY license supporting you in complying with Wellcome Trust and Research Councils UK requirements. For more information on this policy and the journal's compliant self-archiving policy please visit: <http://www.wiley.com/go/funderstatement>.

7. POST ACCEPTANCE

Before your accepted article is published online, it goes through Wiley's production process. Wiley does everything possible to publish your article quickly and to the highest possible standard, as well as taking you through what to expect at each stage of the process.

Accepted article received in production

Your article is received at the publisher for production to begin. You (corresponding authors) receive an email asking you to login or register with [Author Services](#). At this point, navigate to the "Amend My Details" page and choose whether you wish to:

- Publish your article open access with Wiley's OnlineOpen option
- Transfer the copyright of your article (if you do not publish open access)
- Track the publication status of your article (request to receive an e-mail alert at any, or all of the tracked stages of production)
- Nominate up to ten colleagues to receive a publication alert and free online access to your article (once published).
- Update your article with your ORCID iD.

Your publication checklist:

- Provide accurate proofreading and clearly mark any corrections as soon as possible.
- When prompted, ensure you acknowledge any funding support.
- Choose and arrange payment for open access as required.
- Sign a copyright license.

Copyediting and Typesetting

Wiley copyedit your article for style, grammar and nomenclature. Wiley also typeset your article, to make it look great.

Proofing and corrections

After copyediting and typesetting the article goes back to you. This is your chance to give your article a last look before it is published.

- A link to article proofs is provided via email.

- Accurately proofread your article and clearly mark any corrections online as soon as possible.

Please note that you are responsible for all statements made in your work, including changes made during the editorial process and thus you must check your proofs carefully.

Early View

The journal offers rapid speed to publication via Wiley's Early View service. Early View (Online Version of Record) articles are published on Wiley Online Library before inclusion in an issue. Note there may be a delay after corrections are received before your article appears online, as Editors also need to review proofs. Once your article is published on Early View no further changes to your article are possible. Your Early View article is fully citable and carries an online publication date and DOI for citations.

8. POST PUBLICATION

Access and sharing

When your article is published online:

- You receive an email alert (if requested).
- You can share your published article through social media.
- As the author, you retain free access (after accepting the Terms & Conditions of use, you can view your article).
- The corresponding author and co-authors can nominate up to ten colleagues to receive a publication alert and free online access to your article.

You can now order print copies of your article (instructions are sent at proofing stage).

Now is the time to start promoting your article. Find out how to do that [here](#).

Measuring the Impact of your Work

Wiley also helps you measure the impact of your research through our specialist partnerships with [Kudos](#) and [Altmetric](#).

Video Abstracts

A video abstract can be a quick way to make the message of your research accessible to a much larger audience. Wiley and its partner Research Square offer a service of professionally produced video abstracts, available to authors of articles accepted in this journal. You can learn more about it at www.wileyauthors.com/videoabstracts. If you have any questions, please direct them to videoabstracts@wiley.com.

Contact Details

Journal Editorial Office: Erica Alexis Bacay

Email: JIDR.editorialoffice@wiley.com

Author Guidelines updated 21 June 2019