

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM

BIANCA ANNIE MARTINS

**FATORES ASSOCIADOS AO ESTRESSE DE CUIDADORES
FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SÍNDROME
DE DOWN**

SÃO CARLOS -SP
2024

BIANCA ANNIE MARTINS

**FATORES ASSOCIADOS AO ESTRESSE DE CUIDADORES FAMILIARES DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
a Universidade Federal de São Carlos para
obtenção do título de Bacharel em
Enfermagem.

Orientador(a): Profa. Dra. Aline C. C. Okido

São Carlos-SP
2024

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos pilares da minha vida que, com gestos de carinho e encorajamento, estenderam a mão quando mais precisei. Este trabalho é, em cada linha, reflexo do amor, da confiança e do apoio inabalável que recebi de vocês.

AGRADECIMENTO

Primeiramente, agradeço a Deus, pela Sua infinita graça, pela vida e misericórdia, e pela oportunidade de cursar esta faculdade, guiando-me em cada passo desta jornada.

Aos meus pais, pelo amor incondicional, apoio constante, incentivo e paciência. Sem vocês, nada disso seria possível. Agradeço por sempre acreditarem em mim e por estarem ao meu lado, me fortalecendo a cada desafio.

Ao meu noivo, pela presença constante, pelo apoio inabalável, incentivo e paciência. Você foi meu alicerce nos momentos mais difíceis, e sou imensamente grata por ter você ao meu lado.

A minha tia Olesia, por ter acreditado em mim desde o início e por todo o apoio que me possibilitou continuar e concluir este curso. Seu carinho e generosidade foram fundamentais para o meu sucesso.

À minha família e amigos, por sempre estarem presentes, me apoiando e me ajudando em tudo o que precisei. Cada palavra de incentivo foi essencial para que eu chegasse até aqui.

À minha orientadora, Aline, por toda a paciência, dedicação e pelo aprendizado que me proporcionou ao longo desta jornada. Seu acompanhamento foi crucial para o desenvolvimento deste trabalho, e sou imensamente grata por sua orientação.

Às minhas parceiras de pesquisa, Jaqueline e Bruna, pelo comprometimento, colaboração e pela parceria na coleta de dados. Juntas, conseguimos superar os desafios e alcançar nossos objetivos.

A todos que, de alguma forma, contribuíram para a realização deste trabalho, meu sincero agradecimento.

A seguir, será apresentado o manuscrito resultante deste Trabalho de Conclusão de Curso de acordo com as normas de editoração da Revista de Enfermagem da UERJ. O artigo foi submetido em xxx e está em processo de análise.

Fatores associados ao estresse de familiares de crianças e adolescentes com Síndrome de Down

RESUMO

Objetivo: Analisar o estresse de familiares de crianças e adolescentes com Síndrome de Down e identificar os fatores associados.

Método: Estudo observacional, analítico e transversal, de abordagem quantitativa, realizado em cinco municípios circunvizinhos, localizados na região central do estado de São Paulo. A coleta de dados foi realizada nos domicílios, mediante aplicação de instrumento de caracterização sócio demográfica, escala de estresse percebido e coleta de cortisol salivar ao despertar. Foram realizadas análises estatísticas bivariadas e multivariadas. Os aspectos éticos foram respeitados. **Resultados:** Participaram 30 familiares, sendo 24 mães, cinco pais e uma irmã. A pontuação média do estresse percebido foi de 31,9 pontos. A média do cortisol salivar ao despertar foi de 0,44 µg/dL. Observou-se significância estatística entre cortisol e ocupação. Nenhuma variável sócio demográfica esteve associada ao estresse percebido. **Conclusão:** Verificou-se uma tendência a níveis baixos de cortisol e níveis altos de estresse percebido entre os familiares. Aqueles com ocupação remunerada apresentaram níveis aumentados de cortisol salivar em comparação aos familiares sem vínculo empregatício.

Descritores: Criança; Adolescente; Família; Síndrome de Down; Estresse.

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down é a desordem cromossômica mais prevalente na população mundial, afetando aproximadamente um em cada 650 a 1000 nascidos vivos¹. Na Europa, estima-se o nascimento de 8.031 crianças com Síndrome de Down anualmente². Nos Estados Unidos da América, estima-se que existam mais de 200 mil pessoas com a síndrome³. No Brasil, a estimativa é de um caso a cada 700 nascimentos, representando 270 mil casos⁴.

As crianças e adolescentes com Síndrome de Down podem apresentar diversas condições médicas associadas, como cardiopatias, problemas de visão e audição, disfunções hematológicas, entre outras². Por isso, requerem terapias psicomotoras, tratamento medicamentoso e, em alguns casos, o uso de dispositivos tecnológicos para alimentação ou respiração⁵⁻⁷.

A literatura apresenta desafios relativos à parentalidade de crianças e adolescentes com Síndrome de Down, destacando-se a necessidade de readaptação da rotina familiar para atender às demandas terapêuticas específicas, o impacto financeiro e as experiências relacionadas ao estigma, acarretando sobrecarga física e mental, falta de concentração, depressão, ansiedade, privação de sono, entre outros⁸⁻⁹. Um estudo norte-americano que comparou o estresse parental entre 36 mães de crianças com Síndrome de Down e 47 mães de crianças com desenvolvimento típico corrobora essa realidade ao revelar um nível de estresse significativamente mais elevado entre as mães de crianças com Síndrome de Down¹⁰.

Situações estressantes podem influenciar negativamente múltiplas vias biológicas, culminando na desregulação dos ritmos circadianos¹¹. O cortisol tem sido o biomarcador comumente adotado para analisar o estresse psicossocial crônico e problemas de saúde mental e física entre familiares de crianças com condições crônicas, como paralisia cerebral¹², câncer¹³, transtorno do espectro autista¹⁴⁻¹⁵ e Síndrome de Down¹⁶. De acordo com uma revisão de escopo que examinou o impacto do estresse crônico associado ao cuidado de uma criança com uma condição crônica, níveis elevados de cortisol a longo prazo podem levar a uma resposta imunológica suprimida e ao aumento da suscetibilidade a condições crônicas de saúde¹⁷.

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

MÉTODO

Estudo de delineamento observacional, analítico e transversal, de abordagem quantitativa, que seguiu as recomendações do Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) para nortear o percurso metodológico.

O estudo foi realizado nos domicílios de famílias com crianças e adolescentes com Síndrome de Down em cinco municípios circunvizinhos, localizados na região central do estado de São Paulo. Quanto aos participantes do estudo, adotou-se a técnica de amostragem não probabilística por conveniência, sendo elegíveis familiares de crianças e adolescentes com Síndrome de Down,



maiores de 18 anos de idade. Foi adotado como critério de exclusão o uso recente de medicamentos glicocorticoides, como hidrocortisona, dexametasona e prednisolona; no entanto, esse critério não precisou ser aplicado.

A coleta de dados foi realizada entre março e outubro de 2023. A estratégia para recrutamento dos participantes foi a divulgação da pesquisa em redes sociais, como grupos de WhatsApp® e Facebook®. Ademais, durante a coleta dos dados, alguns participantes indicaram outros potenciais participantes, caracterizando a técnica Snowball Sampling¹⁸. Após a manifestação de interesse dos familiares, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) era disponibilizado via aplicativo de mensagens WhatsApp® ou por e-mail, conforme a escolha do participante. Após a leitura do TCLE e concordância, agendava-se uma data para a realização da visita domiciliar, a fim de coletar a amostra de saliva e aplicar os instrumentos de pesquisa.

Utilizou-se como instrumentos de pesquisa a Escala de Estresse Percebido, composta por 14 questões com opções de resposta que variam de zero a quatro (0 = nunca; 1 = quase nunca; 2 = às vezes; 3 = quase sempre; 4 = sempre). As questões com conotação positiva tiveram sua pontuação somada de modo invertido. A pontuação geral da escala foi obtida a partir da soma dos pontos das 14 questões, variando de zero a 56 pontos. De acordo com os autores, quanto maior a pontuação, maior o nível de estresse percebido. A escala apresenta alta consistência interna em seus estudos originais, com valores de α de Cronbach acima de 0,80⁽¹⁹⁾. A pontuação obtida também pode ser analisada como um indicador categórico, sendo: baixo estresse para pontuações abaixo de 18, normal entre 19-24 pontos, estresse moderado entre 25-29, estresse alto entre 30-35 e estresse muito alto para pontuações maiores que 35. Também foi aplicado um instrumento de caracterização sócio demográfica dos familiares, com questões sobre idade, cor da pele, escolaridade, situação conjugal, ocupação, renda familiar e uso de medicamentos ansiolíticos ou antidepressivos.

Quanto ao procedimento de coleta da saliva, no dia anterior ao agendamento, a pesquisadora disponibilizava um folder com orientações escritas e ilustradas. Dentre as orientações, destacam-se: não consumir bebidas alcoólicas nas últimas 24 horas, não ingerir alimentos ou qualquer bebida 1 hora antes da coleta (inclusive café), não escovar os dentes ou usar enxaguante bucal, não fumar ou realizar exercícios 1 hora antes da coleta.

No dia agendado, a pesquisadora chegava ao domicílio às 8 horas, sendo primeiramente realizada a coleta da amostra salivar. Para a coleta do cortisol salivar, foi utilizado o Salivette®, rolo absorvente que era mastigado suavemente por 2 minutos, a fim de coletar uma quantidade mínima de saliva de 500 μ L. Após, o material biológico era mantido sob refrigeração até a entrega ao laboratório terceirizado contratado para processamento. As concentrações de cortisol salivar foram determinadas pelo método de eletroquimioluminescência (Elecsys 1010/1020 analyzers, Roche Diagnostic, Laval, Quebec). Os resultados eram disponibilizados em aproximadamente cinco dias via sistema informatizado do laboratório. A unidade de medida dos níveis de cortisol apresentada nos laudos foi μ g/dL, sendo adotado como referência para o cortisol coletado às 08h um valor inferior a 0,736 μ g/dL.

É importante mencionar que a coleta de dados foi conduzida por três pesquisadoras: uma doutoranda graduada em enfermagem, uma mestranda também graduada em enfermagem e uma estudante de graduação do sétimo semestre do curso de enfermagem, bolsista de iniciação científica. Anteriormente ao início da coleta de dados, foi realizado um treinamento para alinhamento e padronização dos procedimentos, a fim de minimizar possíveis vieses de coleta.

Neste estudo, foram consideradas como variáveis dependentes o nível de cortisol salivar ao despertar e a pontuação de estresse percebido. As variáveis independentes foram aquelas oriundas do instrumento de caracterização, e, devido à baixa frequência amostral, foi necessário agrupar categorias. Desse modo, a variável cor da pele foi categorizada como branca ou não branca, incluindo aqui as pessoas que se declararam pardas ou negras. Para a variável ocupação, adotaram-se duas categorias: trabalho remunerado, considerando as pessoas com registro em carteira e autônomos, e trabalho não remunerado para aqueles que afirmaram "trabalho do lar". A escolaridade foi subdividida em ensino fundamental e médio, e a outra categoria, ensino superior. A situação conjugal foi classificada em com companheiro(a) e sem companheiro(a). O uso de medicamentos ansiolíticos ou antidepressivos foi tratado como variável dicotômica (sim/não). A idade do familiar, a idade da criança/adolescente e a renda foram tratadas como variáveis numéricas.

Quanto à análise dos dados, inicialmente foram realizadas análises descritivas por meio de frequências absolutas e relativas. As relações entre variáveis dependentes e variáveis independentes foram examinadas a partir de análises bivariadas e multivariadas. Para análise da relação do cortisol ao despertar e as variáveis sócio demográficas, utilizou-se o modelo de regressão linear simples e múltiplo. Esse modelo tem como pressuposto que seus resíduos têm distribuição normal, com média 0 e variância constante σ^2 .

Para a análise da relação entre a pontuação de estresse percebido e as variáveis sócio demográficas, foi utilizado o modelo de regressão com distribuição binomial-negativa e função de ligação logarítmica, bruto e ajustado, dado que esse desfecho é uma variável discreta e não contínua como o cortisol. Em todas as análises, foi utilizado o pós-teste de Tukey para as comparações múltiplas envolvendo as variáveis categóricas com mais de dois níveis. Diferenças entre as variáveis foram consideradas estatisticamente significativas quando $p < 0,05$. Todas as análises estatísticas foram conduzidas no programa computacional SAS System for Windows (Statistical Analysis System), versão 9.4, sob a assessoria de um estatístico.

O desenvolvimento do estudo atendeu às normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos. O projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa, sendo aprovado em 24 de fevereiro de 2022. Foi obtido o consentimento informado de todos os participantes.

RESULTADOS

Participaram do estudo 30 familiares de crianças e adolescentes com Síndrome de Down, sendo 24 mães, cinco pais e uma irmã. A idade variou de 22 a 55 anos, com uma média de 39,7 anos. A maioria dos participantes se autodeclarou branca (80%), 17 (56,67%) possuíam ensino superior e 22 (73,33%) afirmaram exercer trabalho remunerado. A renda familiar média foi de R\$ 8.713,33, mediana de R\$ 6.000,00, com um mínimo de R\$ 1.200,00 e máximo de R\$ 30.000,00. No que se refere à situação conjugal, 27 (90%) declararam possuir companheiro(a). O uso de medicamentos ansiolíticos e/ou antidepressivos foi afirmado por 10 (33,33%) dos familiares.

Quanto à idade das crianças e adolescentes com Síndrome de Down, a média foi de 4,5 anos, com mínimo de 10 meses e máximo de 16 anos. Em relação aos valores de cortisol salivar ao despertar, a média foi de 0,44 $\mu\text{g}/\text{dL}$, com desvio padrão de 0,25, mediana de 0,40, mínimo de 0,05 e máximo de 0,98. A pontuação média do estresse percebido foi de 31,9 pontos, com desvio padrão de 5,13, mínimo de 21 e máximo de 43. A Tabela 1 apresenta o nível de cortisol ao despertar e o estresse percebido de acordo com as variáveis sócio demográficas de interesse.

Tabela 1: Distribuição do nível de cortisol ao despertar e da pontuação do estresse percebido dos familiares de crianças/adolescentes com Síndrome de Down (n=30) de acordo com as variáveis socio demográficas categóricas. São Carlos -SP, Brasil, 2023

	Cortisol ao despertar		Estresse Percebido	
	Média (DP)	Mediana (Mín-Máx)	Média (DP)	Mediana (Mín-Máx)
Cor da pele				
Branco	0,45 (0,24)	0,40 (0,05 - 0,98)	31,70 (5,25)	32 (21 - 43)
Não branco	0,40 (0,30)	0,31 (0,08 - 0,79)	32,67 (5,01)	33,5 (25 - 39)
Escolaridade				
Fundamental/Médio	0,43 (0,28)	0,41 (0,05 - 0,98)	33,46 (4,37)	34 (25 - 43)
Superior	0,44 (0,23)	0,39 (0,07 - 0,83)	30,63 (5,48)	31,5 (21 - 40)
Situação conjugal				
Com companheiro(a)	0,43 (0,24)	0,39 (0,05 - 0,83)	31,96 (5,39)	32 (21 - 43)
Sem companheiro(a)	0,52 (0,42)	0,41 (0,16 - 0,98)	31,33 (2,31)	30 (30 - 34)
Ocupação				
Trabalho remunerado	0,49 (0,26)	0,45 (0,07 - 0,98)	31,86 (4,86)	32 (21 - 40)
Trabalho não remunerado	0,29 (0,18)	0,34 (0,05 - 0,57)	32,00 (6,14)	31,5 (22 - 43)
Ansiolítico/antidepressivo				
Não	0,46 (0,26)	0,42 (0,07 - 0,98)	32,15 (4,33)	32 (23 - 43)
Sim	0,39 (0,24)	0,34 (0,05 - 0,80)	31,33 (6,86)	33 (21 - 40)

As tabelas subsequentes apresentam os modelos de regressão aplicados para analisar a relação das variáveis de interesse com o nível de cortisol salivar (Tabela 2) e com a pontuação do estresse percebido (Tabela 3). De acordo com as análises, estima-se

Remunerado vs Não remunerado	0,996	0,952	0,862	1,150	1,109	0,335	0,898	1,370
Renda familiar²	0,994	0,228	0,985	1,004	0,994	0,443	0,978	1,010
Ansiolíticos/antidepressivos								
Não vs Sim	0,994	0,228	0,985	1,004	0,959	0,644	0,804	1,144
Cortisol ao despertar¹	0,960	0,757	0,739	1,246	0,950	0,801	0,640	1,411

¹ Estimado um aumento/diminuição no estresse percebido a cada aumento de uma unidade na idade ou valor do cortisol.

² Estimado um aumento/diminuição no estresse percebido a cada aumento de R\$1000,00 na renda.

DISCUSSÃO

O primeiro aspecto a ser destacado refere-se à inclusão de outros familiares além da figura materna, apesar de estes constituírem apenas 20% do total de participantes. Um estudo de abordagem qualitativa que tratou das estratégias de enfrentamento e resolução de problemas de pais de crianças com Síndrome de Down (SD) também obteve uma pequena participação da figura paterna, totalizando 39 mães e três pais²⁰. Ainda que, histórica e culturalmente, as mulheres sejam as principais responsáveis pelas ações de cuidado dos filhos, é importante problematizar tal aspecto, uma vez que a participação do pai e de outras figuras no cuidado é benéfica para a construção e fortalecimento dos laços familiares, bem como para a mitigação dos diversos prejuízos associados à sua ausência²¹.

Segundo os resultados, a média da pontuação do estresse percebido foi de 31,9 pontos (desvio-padrão de 5,13), sendo considerado um estresse alto ao ser analisado como um indicador categórico. Tal resultado corrobora uma investigação realizada em um ambulatório de média complexidade que desenvolve atividades de reabilitação para crianças com condições que afetam o desenvolvimento neuromotor e sensorial, a qual obteve a média de 30,56 pontos com a aplicação da escala²². Em contrapartida, o nível médio de estresse percebido identificado em um estudo realizado na Turquia entre mães de crianças com deficiências físicas e/ou mentais foi de 24,99, aproximadamente 10 pontos a menos do que o apresentado no estudo atual²³.

O nível de cortisol salivar ao despertar dos familiares de crianças ou adolescentes com Síndrome de Down que participaram da presente investigação obteve média de 0,44 µg/dL, valor inferior ao identificado em um estudo realizado na Croácia que tinha como objetivo explorar a associação do cortisol ao despertar com a percepção de estresse, depressão e ansiedade em pais de crianças com Síndrome de Down, Transtorno do Espectro Autista, paralisia cerebral e diabetes mellitus tipo 1¹⁶. Segundo esse estudo, o valor médio de cortisol ao despertar dos pais de crianças com Síndrome de Down foi de 0,6888 µg/dL.

Apesar dos diferentes níveis de cortisol ao despertar, ambos os resultados estão dentro dos parâmetros (valores inferiores a 0,736 µg/dL), revelando uma tendência à atividade diminuída do cortisol entre os familiares de crianças com alguma condição crônica de saúde. Alguns autores justificam os baixos níveis de cortisol pela ideia de uma resposta protetora entre indivíduos que vivenciam estresse crônico. Em outras palavras, a exposição prolongada ao estresse (mental e físico) leva a uma diminuição da sensibilidade do eixo HPA, resultando na redução da produção de cortisol pelas glândulas supra-renais^{14,24}.

No que se refere às características socioeconômicas dos participantes do estudo, a maioria declarou ter concluído o ensino superior e exercer trabalho remunerado, o que resultou em uma renda média acima de cinco salários mínimos. Entretanto, essa condição favorável não esteve associada ao nível de cortisol salivar e/ou ao estresse percebido. O efeito da renda familiar na concentração de cortisol foi relatado em um estudo conduzido junto a mães de crianças com paralisia cerebral. De acordo com os autores, as mães que viviam em condições socioeconômicas precárias e que também cuidavam de um filho com deficiência apresentaram níveis mais elevados de estresse¹².

Segundo a literatura, a capacidade financeira das pessoas possibilita o acesso a recursos que podem ajudar a mitigar o estresse, como assistência profissional, serviços de apoio e oportunidades de lazer. Além disso, proporciona um acesso mais fácil a tecnologias e serviços terapêuticos especializados, aliviando a carga emocional e física dos cuidadores, bem como fornecendo segurança para a família como um todo, criando um ambiente mais propício ao bem-estar e à qualidade de vida²⁵.

No presente estudo, a situação conjugal não apresentou relação estatisticamente significativa com as variáveis dependentes,



o que se distingue dos resultados de uma metanálise que investigou os fatores associados ao estresse parental de cuidadores de crianças com condições crônicas, a qual evidenciou que pais casados ou coabitantes relataram menos estresse parental ($p < 0,001$)²⁶. Na mesma direção, um estudo realizado com 181 cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde concluiu que aquelas que indicaram uma percepção satisfatória sobre a forma como o casal compartilha as decisões em relação ao cuidado do filho apresentaram menor comprometimento de suas atividades diárias por alterações emocionais²⁷.

As variáveis idade do familiar cuidador e idade da criança/adolescente com Síndrome de Down também não influenciaram a percepção de estresse e o nível de cortisol salivar ao despertar. Em contrapartida, artigos recentes indicaram que a percepção do estresse foi maior entre as mães mais jovens(22), assim como que os cuidadores de crianças com Síndrome de Down relataram níveis mais elevados de estresse parental em comparação com os cuidadores de adultos²⁸.

Segundo as análises estatísticas, estima-se que familiares com ocupação remunerada apresentem um valor do cortisol salivar ao despertar 0,261 $\mu\text{g/dL}$ maior do que aqueles que não exercem atividade remunerada. Em um estudo chinês que avaliou os fatores associados ao estresse parental, envolvimento parental e qualidade de vida das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista, a maioria dos pais trabalhava fora de casa. Segundo os autores, o trabalho pode ter um impacto positivo na saúde mental materna, à medida que o emprego se caracteriza como uma forma de descanso para os pais, proporcionando um local onde podem restaurar ou reabastecer as energias, atuando como um fator protetor²⁹. Por outro lado, mulheres que trabalham também precisam conciliar os afazeres domésticos e o cuidado com o filho, o que pode potencializar o estresse.

Dando continuidade à discussão sobre as repercussões da ocupação no estresse, um estudo com 78 mães italianas de crianças e jovens com Síndrome de Down documentou uma diferença significativa no sofrimento parental entre mães empregadas e desempregadas; em outras palavras, as mães desempregadas apresentaram maior nível de estresse parental, sobretudo pela exigência de cuidar continuamente dos filhos e pelas consequentes restrições das atividades diárias e sociais³⁰.

Limitações do estudo

Como limitação do estudo, ressalta-se o reduzido tamanho amostral, bem como a reduzida participação de outros membros da família além da mãe. Por isso, recomenda-se o investimento em novos estudos com participação ampliada. Também cabe apontar como limitação o delineamento transversal, sendo imprescindível investir em futuras pesquisas que analisem o processo de estresse ao longo do tempo. Por fim, os resultados do presente estudo fornecem evidências adicionais à literatura atual e apresentam potencial para subsidiar a prática assistencial. Nesse sentido, sugere-se a incorporação da avaliação do estresse pelos profissionais de saúde, bem como a implementação de intervenções que busquem promover o bem-estar dos familiares de crianças e adolescentes com Síndrome de Down.

CONCLUSÃO

Os resultados apresentados atenderam ao objetivo e responderam às questões de pesquisa. Verificou-se uma tendência a níveis baixos de cortisol salivar ao despertar entre os familiares e níveis altos de estresse percebido. Ademais, observou-se que os familiares com atividade remunerada apresentaram níveis aumentados de cortisol salivar em comparação com aqueles sem vínculo empregatício. Nenhuma variável sócio demográfica esteve associada ao estresse percebido.

REFERÊNCIAS

1. Huete-García A, Otaola-Barranquero M. Demographic assessment of Down syndrome: a systematic review. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 [cited 2023 Sep 20] ;18(1):352. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph18010352>
2. De Graaf G, Buckley F, Skotko BG. Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe. *Eur J Hum Genet*. 2021 [cited 2023 Sep 20];29(3):402-410. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41431-020-00748-y>
3. Bull MJ. Down syndrome. *N Engl J Med*. 2020 [cited 2023 Sep 20] ;382(24):2344-2352. DOI: <https://doi.org/10.1056/NEJMra1706537>
4. Brasil. Ministério da Saúde. "Não deixe ninguém para trás": Dia Internacional da Síndrome de Down 2020. Disponível em: <https://bvsm.sau.gov.br/nao-deixe-ninguem-para-tras-dia-internacional-da-sindrome-de-down-2020/>. Acesso em: 14 fev. 2024.
5. Bonnet AL, Davit-Béal T, Yacoub L, Sixou JL, Germa A. Early oral functional therapy in Down syndrome: Need for evidence. *J Clin Images Med Case Rep*. 2023 [cited 2024 Jan 21];4(11):2714. DOI: www.doi.org/10.52768/2766-7820/2714
6. Aviles T, Giangjordano A, Evelyn D, Liu C, Dorfman L, Kaul A. Factors influencing gastrostomy tube feeding duration and



- nutrition outcomes in pediatric patients with Down syndrome: A descriptive cohort study. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2024 [cited 2024 Jun 20]; 48(5):605-613. DOI: <https://doi.org/10.1002/jpen.2637>
7. Seither K, Helm BM, Heubi C, Swarr D, Suhrie KR. Sleep apnea in children with Down syndrome. *Pediatrics.* 2023 [cited 2024 Feb 13];151(3):e2022058771. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2022-058771>
8. Alam El-Deen N, Alwakeel AA, El-Gilany AH, Wahba Y. Burden of family caregivers of Down syndrome children: a cross-sectional study. *Fam Pract.* 2021 [cited 2024 Feb 13];38(2):160-165. DOI: <https://doi.org/10.1093/fampra/cmaa097>
9. Steffensen EH, Rosvig LH, Santoro S, Pedersen LH, Vogel I, Lou S. Parenting a child with Down syndrome: A qualitative study of everyday practices in Danish families. *J Genet Couns.* 2022 [cited 2024 Mar 20];31(3):758-770. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.10.021>
10. Phillips BA, Conners F, Curtner-Smith ME. Parenting children with Down syndrome: An analysis of parenting styles, parenting dimensions, and parental stress. *Res Dev Disabil.* 2017 [cited 2024 Mar 20];68:9-19. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.06.010>
11. Lopes-Júnior LC, Lima RAG, Zonta JB, Sulino MC, Looman WS, Correa LM, Okido ACC. Biomarkers of stress in caregivers of children with special health care needs: A protocol for systematic review. *Medicine (Baltimore).* 2022 [cited 2023 Sep 20];101(44):e31448. DOI: <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000031448>
12. Bella GP, Garcia MC, Spadari-Bratfisch RC. Salivary cortisol, stress, and health in primary caregivers (mothers) of children with cerebral palsy. *Psychoneuroendocrinology.* 2011 [cited 2023 Sep 20];36(6):834-842. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2010.11.005>
13. Kim Y, Chung ML, Lee H. Caregivers of patients with cancer: Perceived stress, quality of life and immune function. *BMJ Support Palliat Care.* 2022 [cited 2023 Sep 20]. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003205>
14. Padden C, Concialdi-McGlynn C, Lydon S. Psychophysiological measures of stress in caregivers of individuals with autism spectrum disorder: A systematic review. *Dev Neurorehabil.* 2019 [cited 2023 Sep 20];22(3):149-163. DOI: <https://doi.org/10.1080/17518423.2018.1460769>
15. Roberts LR, Boostrom GG, Dehom SO, Neece CL. Self-reported parenting stress and cortisol awakening response following mindfulness-based stress reduction intervention for parents of children with developmental delays: A pilot study. *Biol Res Nurs.* 2020 [cited 2023 Sep 20];22(2):217-225. DOI: <https://doi.org/10.1177/1099800419890125>
16. Ljubičić M, Baković L, Čoza M, Pribisalić A, Kolčić I. Awakening cortisol indicators, advanced glycation end products, stress perception, depression and anxiety in parents of children with chronic conditions. *Psychoneuroendocrinology.* 2020 [cited 2023 Sep 20]; 117: 104709. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2020.104709>
17. Mountcastle L, Zajdel M, Robinson T, Keller KR, Gelles S, Livinski AA et al. The impact of caregiving for children with chronic conditions on the HPA axis: A scoping review. *Front Endocrinol.* 2023 [cited 2024 Feb 20]; 69: 101062. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.yfrne.2023.101062>
18. Leighton K, Kardong-Edgren S, Schneidereith T, Foisy-Doll C. Using social media and snowball sampling as an alternative recruitment strategy for research. *Clin Simul Nurs.* 2021 [cited 2023 Nov 13]; 55: 37-42. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2021.03.006>
19. Luft CDB, Sanches SO, Mazo GZ, Andrade A. Versão brasileira da Escala de Estresse Percebido: Tradução e validação para idosos. *Rev Saude Publica.* 2007 [cited 2023 Sep 20]; 41(4):606-615. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102007000400015>
20. Braga PP, Silva JBD, Guimarães BR, Riper MV, Duarte ED. Problem-solving and coping in family adaptation of children with Down Syndrome. *Rev Esc Enferm USP.* 2021 [cited 2024 Mar 20]; 55: e03708. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020001803708>
21. Oliveira MMADS, Cruz MAD, Estrela FM, Silva AFD, Magalhães JRFD, Gomes NP et al. Paternal role in family relations: an integrative review. *Acta Paul Enferm.* 2022 [cited 2023 Sep 20]; 35: eAPE0306345. DOI: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2022AO03063459>
22. Lima BJ, Ferreira FY, Paes LDCR, Lima RAG, Okido ACC. Perceived stress in mothers of children with special health care needs and related sociodemographic factors. *Cienc Cuid Saude.* 2023 [cited 2024 Jun 14]; 22: 65793. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v22i0.65793>
23. Yilmaz G. Mothers with disabled children: needs, stress levels and family functionality in rehabilitation. *Scand J Caring Sci.* 2020 [cited 2024 Jun 14]; 34 (2): 524-532. DOI: <https://doi.org/10.1111/scs.12783>



Artigo de Pesquisa
Research Article
Artículo de Investigación

24. Chojnowska S, Ptaszyńska-Sarosiek I, Kępka A, Knaś M, Waszkiewicz N. Salivary biomarkers of stress, anxiety and depression. *J Clin Med*. 2021 [cited 2024 Feb 22];10(3): 517. DOI: <https://doi.org/10.3390/jcm10030517>
25. Lima Heller H, da Costa GDM, Silva ALA, Rabelo Andrade A, da Motta Girardi J, Sepúlveda Köptcke L et al. Necessidades de cuidadores de crianças com transtorno de neurodesenvolvimento: overview. *Revista de APS*. 2021 [cited 2024 Feb 12]; 24(4): 746-62. DOI: <https://doi.org/10.34019/1809-8363.2021.v24.35459>
26. Pinquart M. Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition—A meta-analysis. *Stress Health*. 2018 [cited 2024 Jan 15]; 34(2): 197-207. DOI: <https://doi.org/10.1002/smi.2780>
27. Baldini PR, Lima BJ, Camilo BHN, Pina JC, Okido ACC. Effect of parental mutuality on the quality of life of mothers of children with special health needs. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2021 [cited 2024 Jun 12]; 29: e3423. DOI: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4385.3423>
28. Lee EY, Neil N, Friesen DC. Support needs, coping, and stress among parents and caregivers of people with Down syndrome. *Res Dev Disabil*. 2021 [cited 2024 Jun 12]; 119: 104113. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104113>
29. Wang H, Hu X, Han ZR. Parental stress, involvement, and family quality of life in mothers and fathers of children with autism spectrum disorder in mainland China: A dyadic analysis. *Res Dev Disabil*. 2020 [cited 2024 Mar 15]; 107: 103791. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103791>
30. Fucà E, Costanzo F, Ursumando L, Vicari S. Parenting stress in mothers of children and adolescents with down syndrome. *J Clin Med*. 2022 [cited 2024 Jun 24]; 11(5): 1188. DOI: <https://doi.org/10.3390/jcm11051188>