

CAMILA FARIA CARRADA

**IMPACTO DE CONDIÇÕES BUCAIS NA QUALIDADE DE VIDA DE
CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN E DE
SEUS FAMILIARES**

**Faculdade de Odontologia
Universidade Federal de Minas Gerais
Belo Horizonte
2018**

Camila Faria Carrada

IMPACTO DE CONDIÇÕES BUCAIS NA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN E DE SEUS FAMILIARES

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Odontologia – Área de concentração em Odontopediatria da Universidade Federal de Minas Gerais, como parte das exigências para obtenção do título de Doutor em Odontologia – área de concentração em Odontopediatria.

Orientador: Prof. Dr. Saul Martins de Paiva
Co-orientadora: Prof^a. Dr^a. Rosangela Almeida Ribeiro

Belo Horizonte
2018

Ficha Catalográfica

C312i Carrada, Camila Faria.
2018 Impacto de condições bucais na qualidade de vida de
T crianças/adolescentes com Síndrome de Down e de seus
familiares / Camila Faria Carrada. -- 2018.

132 f. : il.

Orientador: Saul Martins de Paiva.
: Rosangela Almeida Ribeiro.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal de Minas
Gerais, Faculdade de Odontologia.

1. Diagnóstico bucal . 2. Crianças e adolescentes. 3.
Síndrome de Down. 4. Qualidade de vida. 5. Saúde bucal. I.
Paiva, Saul Martins de. II. Ribeiro, Rosangela Almeida. III.
Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de
Odontologia. IV. Título.

BLACK - D0417



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA



FOLHA DE APROVAÇÃO

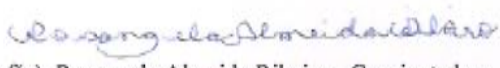
IMPACTO DE CONDIÇÕES BUCAIS NA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN E DE SEUS FAMILIARES

CAMILA FARIA CARRADA

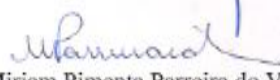
Tese submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Odontologia, como requisito para obtenção do grau de Doutor, área de concentração Odontopediatria.

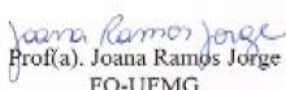
Aprovada em 06 de dezembro de 2018, pela banca constituída pelos membros:


Prof(a). Saul Martins de Paiva - Orientador
FO-UFMG


Prof(a). Rosângela Almeida Ribeiro - Coorientadora
UFJF


Prof(a). Marco Aurelio Benini Raschoal
PUC-Minas


Prof(a). Miriam Pimenta Parreira do Vale
FO-UFMG


Prof(a). Joana Ramos Jorge
FO-UFMG


Prof(a). Isabella Mota Pereira Veloso
PUC-Minas

Belo Horizonte, 6 de dezembro de 2018.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA



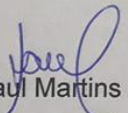
ATA DA DEFESA DE TESE DA ALUNA CAMILA FARIA CARRADA

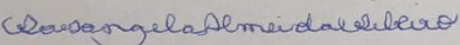
Aos 06 dias de dezembro de 2018, às 14:00 horas, na sala 3403 da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Minas Gerais, reuniu-se a Comissão Examinadora composta pelos professores Saul Martins de Paiva (Orientador) – FO/UFMG, Rosangela Almeida Ribeiro (Coorientadora) – UFJF, Marco Aurelio Benini Paschoal – PUC-Minas, Miriam Pimenta Parreira do Vale – FO/UFMG, Joana Ramos Jorge – FO/UFMG e Isabella Mota Pereira Veloso – PUC-Minas, para julgamento da tese de Doutorado em Odontologia, área de concentração em Odontopediatria, intitulada: **Impacto de condições bucais na qualidade de vida de crianças/adolescentes com Síndrome de Down e de seus familiares.** O Presidente da Banca, abriu os trabalhos e apresentou a Comissão Examinadora. Após a exposição oral do trabalho pela aluna e arguição pelos membros da banca, a Comissão Examinadora considerou:

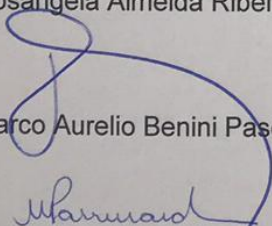
☒ Aprovada

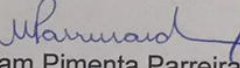
☐ Reprovada

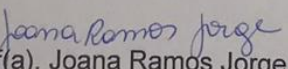
Finalizados os trabalhos, lavrou-se a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos demais membros da Comissão. Belo Horizonte, 06 de dezembro de 2018.

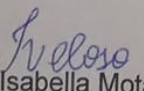

Prof(a). Saul Martins de Paiva


Prof(a). Rosangela Almeida Ribeiro


Prof(a). Marco Aurelio Benini Paschoal


Prof(a). Miriam Pimenta Parreira do Vale


Prof(a). Joana Ramos Jorge


Prof(a). Isabella Mota Pereira Veloso

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por colocar em meu caminho pessoas tão especiais.

Ao Professor Saul, agradeço imensamente pelo carinho, por todos os ensinamentos, pela dedicação ao trabalho e por cada oportunidade oferecida.

À Professora Rosangela, pela confiança, pelo acolhimento e pelas oportunidades e ensinamentos diários.

Ao Professor Lucas Abreu, pela disponibilidade e ajuda nessa trajetória. Agradeço toda contribuição no desenvolvimento do trabalho.

À Professora Carolina Martins, pela atenção e disposição em passar seu conhecimento para desenvolvermos novos estudos.

À Flávia, com quem dividi todas as dúvidas, inseguranças, conquistas e êxitos deste trabalho, agradeço a parceria e a amizade de todos esses anos.

Aos professores do Programa de Pós-graduação em Odontologia da UFMG, pela oportunidade de convívio e aprendizado durante esse período.

À coordenação do Programa de Pós Graduação em Odontologia da UFMG e a todos os funcionários que contribuem para este ensino de excelência.

Aos colegas do Programa de Pós-graduação em Odontologia da UFMG, por todas as experiências e aprendizados compartilhados.

À Coordenação Brasileira de Educação Superior, Ministério da Educação (CAPES) e ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPQ), Brasil, pelo apoio ao estudo.

Ao Dr. Antônio Aguiar e a equipe do Ambulatório de síndrome de Down - JF, pela disponibilidade em nos receber e colaborar com a execução da pesquisa.

Às mães voluntárias e aos pequenos pacientes, pelo interesse pelo projeto e pela participação. Obrigada pela confiança e carinho.

À minha família Márcio, Margarida, Marcela e Pedro e a todos os amigos que me apoiaram, me incentivaram e torceram pelo sucesso dessa caminhada.

Muito obrigada!

RESUMO

O objetivo deste estudo foi avaliar a percepção dos pais/cuidadores sobre o impacto das condições bucais na qualidade de vida de crianças/adolescentes com síndrome de Down (SD) e de seus familiares comparados com crianças/adolescentes sem SD. Trata-se de um estudo transversal comparativo desenvolvido com 144 crianças/adolescentes com SD de quatro a 18 anos pareados por sexo e idade com 144 crianças/adolescentes sem SD, assim como os pais/cuidadores dos indivíduos de cada grupo. Para avaliação do impacto de condições bucais na qualidade de vida de crianças/adolescentes, pais/cuidadores responderam a versão curta do *Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire* (P-CPQ), o qual é composto por três domínios: sintomas bucais, limitações funcionais e bem-estar. Para a avaliação do impacto da saúde bucal das crianças/adolescentes na qualidade de vida de seus familiares foi aplicado o *Family Impact Scale* (FIS) composto por quatro domínios: atividade dos pais/familiares, emoções dos pais/familiares, conflito familiar e encargos financeiros. Além disso, informações sociodemográficas e de saúde geral das crianças/adolescentes foram coletadas por meio de um questionário estruturado auto-aplicado. Um único examinador avaliou os seguintes indicadores clínicos: cárie dentária (CPO-D/ceo-d), consequências clínicas da cárie dentária não tratada (PUFA/pufa), sangramento à sondagem periodontal (ISS), presença de placa visível (IPV) e má oclusão (IED). A má oclusão foi categorizada pelo Índice Estético Dental (IED) em má oclusão ausente ou leve (IED ≤ 25), má oclusão definida (IED de 26 a 30), má oclusão severa (IED de 31 a 35) e má oclusão muito severa (IED ≥ 36). A examinadora foi treinada e calibrada para realização do exame clínico. Para cada condição bucal avaliada, foram determinadas as concordância inter-examinador ($k = 0,81$ a $k = 0,92$) e intra-examinador ($k = 0,89$ a $k = 0,94$). Os coeficientes Kappa mostraram-se satisfatórios para realização do estudo epidemiológico. O teste Wilcoxon comparou os domínios e o escore total do P-CPQ e do FIS entre indivíduos com e sem SD. O teste qui-quadrado de Pearson, exato de Fisher e de tendência linear foram empregados para avaliar a associação entre o escore total do P-CPQ e do FIS com os dados sociodemográficos, com os dados de saúde e com os indicadores clínicos das crianças/adolescentes com SD. Os mesmos testes foram empregados para testar a associação entre o escore total do P-CPQ com as variáveis independentes para as crianças/adolescentes sem SD. As variáveis que apresentaram um nível de significância ($p < 0,25$) na análise bivariada foram incorporadas no modelo final da regressão de Poisson (IC: 95%, $p < 0,05$). Pais/cuidadores das crianças/adolescentes com SD apresentaram uma percepção mais negativa sobre as repercussões das condições bucais na qualidade de vida de seus filhos quando comparados à percepção dos pais/cuidadores dos indivíduos sem SD ($p = 0,02$). A mesma tendência também foi observada para o domínio de limitações funcionais ($p < 0,01$). As variáveis clínicas determinantes para uma percepção negativa dos pais/cuidadores de indivíduos com SD foram consequências clínicas da cárie dentária não tratada (RP = 1,72; IC = 1,04 – 2,84) e presença de placa visível (RP = 1,48; IC = 1,08 – 2,03). Inversamente, para o domínio sintomas bucais pais/cuidadores das crianças/adolescentes sem SD apresentaram uma percepção mais negativa do impacto de condições bucais na qualidade de vida de seus filhos quando comparados à percepção dos pais/cuidadores dos indivíduos com SD ($p < 0,01$). Os determinantes para este resultado foram visita prévia ao dentista (RP = 2,19; IC = 1,32 – 3,63), consequências clínicas da cárie dentária não

tratada (RP = 2,43; IC = 1,22 – 4,83), sangramento à sondagem periodontal (RP = 1,86; IC = 1,29 – 2,70) e má oclusão severa (RP = 3,33; IC = 1,07 – 5,00). Não houve diferença entre os grupos com e sem SD quanto ao impacto das condições bucais das crianças/adolescentes na qualidade de vida de suas famílias para os domínios e para o escore total da FIS ($p > 0,05$). As condições bucais determinantes para o impacto negativo na qualidade de vida das famílias de crianças/adolescentes com SD foram cárie dentária (RP = 3,95; IC = 2,09 – 7,46), consequências clínicas de cárie dentária não tratada (RP = 1,83; IC = 1,18 – 2,84), maloclusão definida (RP = 2,75; IC = 1,23 – 6,13) e má oclusão severa (RP = 2,82; IC = 1,02 – 7,74). O impacto das condições bucais na qualidade de vida de crianças/adolescentes com SD mostrou-se mais negativo quando comparado ao de crianças/adolescentes sem SD. As consequências clínicas da cárie dentária não tratada e a presença de placa visível foram determinantes para o impacto negativo na qualidade de vida relacionada à saúde bucal das crianças/adolescentes com SD. Experiência de cárie dentária, consequências clínicas da cárie dentária não tratada, má oclusão definida e má oclusão severa foram as condições bucais determinantes para o impacto negativo na qualidade de vida de seus familiares.

Palavras-chave: Crianças/Adolescentes. Qualidade de vida. Qualidade de vida relacionada à saúde bucal. Saúde bucal. Síndrome de Down.

ABSTRACT

Impact of oral conditions on the quality of life of children/adolescents with Down syndrome

The objective of the study was to evaluate the impact of oral conditions on the quality of life of children/adolescents with Down syndrome (DS) and their family members compared to children/adolescents without DS. This is a comparative cross-sectional study. Participated in the study 144 children/adolescents with DS aged 4 to 18 years matched by sex and age with 144 children/adolescents without DS, as well as the parents/caregivers of individuals in each group. To assess the impact of oral conditions on the quality of life of children/adolescents, parents/caregivers answered the short version of *Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire* (P-CPQ), which consists of three domains: oral symptoms, functional limitations and well-being. The Family Impact Scale (FIS) was used to assess the impact of oral conditions of children/adolescents on the quality of life of their family members. It consists of four domains: parents' activity, parents' emotions, family conflict and financial charges. In addition, sociodemographic and general health information of the children/adolescents were collected through a structured questionnaire. A single examiner assessed the following clinical parameters: dental caries (DMF-T/dmf-t), clinical consequences of untreated dental caries (PUFA/pufa), gingival bleeding (GBI), visible plaque (VPI) and malocclusion were evaluated (DAI). Malocclusion was categorized by Dental Aesthetic Index (DAI) in absent or mild malocclusion (DAI $\leq$ 25), defined malocclusion (DAI of 26 to 30), severe malocclusion (DAI of 31 to 35) and very severe malocclusion (DAI $\geq$ 36). The examiner was trained and calibrated to perform the clinical examination. For each oral condition evaluated, the inter-examiner agreement ($k = 0.81$ a $k = 0.92$) and intra-examiner ($k = 0.89$ a $k = 0.94$) were determined. The Kappa coefficients were satisfactory for the accomplishment of the epidemiological study. The Wilcoxon test compared the domains and the total score of P-CPQ and FIS between individuals with and without SD. Pearson's Chi-square test, Fisher's exact and linear trend were used to evaluate the association between the total P-CPQ and FIS score with sociodemographic data, health data and clinical indicators of children/adolescents with DS. The same tests were used to test the association between the total P-CPQ score and the independent variables for children/adolescents without DS. The variables that presented a level of significance ($p < 0.25$) in the bivariate analysis were incorporated into the final Poisson regression model (CI: 95%, $p < 0.05$). Parents/caregivers of children/adolescents with DS presented a more negative perception about the repercussions of oral conditions on the quality of life of their children when compared to the perception of parents/caregivers of individuals without DS ($p = 0.02$). The same trend was also observed for the domain of functional limitations ($p < 0.01$). The determining clinical variables for a negative perception of the parents/caregivers of individuals with DS were clinical consequences of untreated dental caries (RP = 1.72, CI = 1.04 - 2.84) and presence of visible plaque (RP = 1.48, CI = 1.08 - 2.03). Conversely, for the domain of oral symptoms parents/caregivers of children/adolescents without DS presented a more negative perception of the impact of oral conditions on their

children's quality of life when compared to the perception of the parents/caregivers of DS individuals ($p < 0.01$). The determinants for this result were a previous visit to the dentist (RP = 2.19, CI = 1.32 - 3.63), clinical consequences of untreated dental caries (RP = 2.43, CI = 1.22-4.83), gingival bleeding (RP = 1.86, CI = 1.29 - 2.00) and severe malocclusion (RP = 3.33, CI = 1.07 - 5.00). There was no difference between the groups with and without DS regarding the impact of the children's/adolescents' oral condition on the quality of life of their families for the domains and for the total FIS score ($p > 0.05$). The oral conditions determining the negative impact on the quality of life of families of children/adolescents with DS were dental caries (RP = 3.95, CI = 2.09 - 7.46), clinical consequences of untreated dental caries (RP = 1.83, CI = 1.18 - 2.84), defined malocclusion (RP = 2.75, CI = 1.23 - 6.13) and severe occlusion (RP = 2.82, CI = 1.02 - 7.74). In general, the impact of oral conditions on the quality of life of children/adolescents with DS was more negative when compared to children/adolescents without DS. The presence of clinical consequences of untreated dental caries and visible plaque were the determining oral conditions for a negative impact on oral health related quality of life of children/adolescents with DS. Dental caries, clinical consequences of untreated dental caries, defined malocclusion and severe malocclusion were the determinant oral conditions for the impact on the quality of life of families of children/adolescents with DS.

Key-words: Down Syndrome. Oral Health. Children/Adolescents. Quality of life. Oral Health-Related Quality of Life.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Localização de Juiz de Fora - MG em relação às capitais da região Sudeste do Brasil.....	22
Figura 2- Fluxograma da metodologia empregada no estudo.....	24

LISTA DE FIGURAS DO ARTIGO 1

Figura 1- Fluxograma do estudo.....	60
-------------------------------------	----

LISTA DE FIGURAS DO ARTIGO 2

Figura 1- Fluxograma do estudo.....	87
-------------------------------------	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Elenco de variáveis suas categorizações.....	27
--	----

LISTA DE TABELAS DO ARTIGO 1

Tabela 1- Comparação da percepção dos pais/cuidadores com relação ao impacto de condições bucais na qualidade de vida de indivíduos com e sem síndrome de Down..... 61

Tabela 2- Análise bivariada entre percepção dos pais/cuidadores sobre o impacto de condições bucais na qualidade de vida dos indivíduos com síndrome de Down e características sociodemográficas e indicadores clínicos (n = 144) 62

Tabela 3- Regressão de Poisson para a associação entre o escore total do P-CPQ de pais/cuidadores de indivíduos com síndrome de Down e variáveis independentes (n = 144)..... 64

Tabela 4- Análise bivariada entre percepção dos pais/cuidadores sobre o impacto de condições bucais na qualidade de vida dos indivíduos sem síndrome de Down e características sociodemográficas e indicadores clínicos (n = 144)..... 65

Tabela 5- Regressão de Poisson para a associação entre o escore total do P-CPQ de pais/cuidadores de indivíduos sem síndrome de Down e variáveis independentes (n = 144)..... 67

LISTA DE TABELAS DO ARTIGO 2

Tabela 1- Comparison of the impact of the oral condition of children/adolescents with and without Down syndrome on the quality of family life..... 87

Tabela 2- Bivariate analysis between parents'/caregivers' perception of the impact of oral conditions of individuals with DS on the quality of life of their family with sociodemographic characteristics and clinical indicators (n = 144) 88

Tabela 3- Poisson regression for the association between the total FIS score of parents/caregivers of individuals with Down syndrome and independent variables (n = 144).....90

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CCI	Coeficiente de correlação intraclasse
ceo-d	Índice de dentes decíduos cariados, com extração indicada e obturados
COHQoL	<i>Child Oral Health Quality of Life Questionnaire</i>
CPO-D	Índice de dentes permanentes cariados, perdidos e obturados
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DAI	<i>Dental Aesthetic Index</i>
DSCA	Departamento da Saúde da Criança e do Adolescente
EPI	Equipamento de proteção individual
QVRSB	Qualidade de vida relacionada à saúde bucal
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDE	Índice Dental Estético
IPV	Índice de placa visível
ISS	Índice de sangramento à sondagem
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização não governamental
PJF	Prefeitura de Juiz de Fora
SD	Síndrome de Down
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	19
2 OBJETIVOS	22
2.1 Objetivo geral	22
2.2 Objetivos específicos	22
3 METODOLOGIA	24
3.1 Localização do estudo	24
3.2 Desenho do estudo	25
3.3 População do estudo	27
3.3.1 Seleção da amostra	27
3.3.2 Critério de elegibilidade	27
3.3.3 Grupos do estudo	29
3.4 Elenco de variáveis	29
3.4.1 Variável dependente	29
3.4.2 Variáveis independentes	29
3.5 Coleta de dados	30
3.5.1 Calibração para o exame clínico	30
3.5.2 Exame clínico intrabucal	31
3.5.2.1 Cárie dentária	32
3.5.2.2 Consequências clínicas da cárie dentária não tratada	32
3.5.2.3 Presença de placa visível e sangramento à sondagem periodonta	32
3.5.2.3 Condição oclusal	33
3.5.3 Questionários	34
3.5.3.1 Questionário sociodemográfico e dados de saúde	34
3.5.3.2 <i>Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire (P-CPQ)</i>	34
3.5.3.3 <i>Family Impact Scale (FIS)</i>	35
3.6 Aspectos éticos	35
3.7 Análise estatística	36

4 ARTIGO 1.....	38
Percepção dos pais/cuidadores sobre o impacto de condições bucais na qualidade de vida de crianças/adolescentes com síndrome de Down	38
5 ARTIGO 2.....	70
Impact of oral conditions of children/adolescents with Down syndrome on their family quality of life.....	70
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	95
REFERÊNCIAS.....	98
APÊNDICES	102
ANEXOS	110
PRODUÇÃO INTELECTUAL DURANTE O DOUTORADO	129

1 INTRODUÇÃO

A síndrome de Down (SD) é a uma desordem genética resultante de um erro na distribuição cromossômica durante a divisão celular que pode ocorrer das seguintes formas: trissomia do cromossomo 21 (95% dos casos), mosaico (2-4%), translocação (2-4%) e outros rearranjos estruturais (<1%) (KAMINKER e ARMANDO, 2008). É considerada uma das anomalias genéticas mais comuns da espécie humana, podendo ocorrer aproximadamente em 1:1000 nascidos vivos (WHO, 2017).

O quadro clínico da SD foi descrito pela primeira vez na literatura em 1866 pelo médico John Longden Hayden Down (DOWN, 1866). As características fenotípicas da síndrome podem variar de acordo com a expressão de genes específicos que se encontram no cromossomo 21 (CARTER et al., 1960). Dentre elas, as mais prevalentes são: baixa estatura; encurtamento das extremidades; pescoço curto e largo; olhos amendoados; rosto arredondado; cabelo fino e esparsos; e orelhas pequenas e de implantação baixa. Indivíduos com SD podem apresentar com frequência cardiopatias, hipotireoidismo, comprometimentos imunológico e cognitivo (DESAI e FAYERREVILLE, 1997).

Na cavidade bucal destacam-se as seguintes características: alterações como agenesia, hipodontia e oligodontia; atraso na esfoliação de dentes decíduos e na erupção de dentes permanentes; alteração na sequência de erupção e presença de dentes impactados (DESAI e FAYERREVILLE, 1997). Na mucosa oral podem ser diagnosticadas lacerações e queilite angular. A língua é considerada grande em relação ao tamanho da cavidade bucal e com o avanço da idade tanto a língua quanto os lábios tendem a desenvolver rachaduras e fissuras (CARVALHO, CAMPOS e CRUSOÉ-REBELLO, 2010).

A experiência de cárie dentária em pessoas com SD é um assunto ainda controverso na literatura científica (DEPS et al., 2015; MOREIRA et al., 2016). Uma revisão sistemática mostrou, através de meta-análise que há evidências científicas de que indivíduos com SD apresentam menor experiência de cárie dentária quando comparados com indivíduos sem a síndrome (DEPS et al., 2015). Entretanto, outra revisão mostrou que tal evidência ainda não pode ser afirmada e concluiu que não

existe diferença em relação à experiência de cárie dentária entre indivíduos com e sem SD (MOREIRA et al., 2016).

Embora a cárie dentária não seja considerada uma condição mais prevalente em indivíduos com SD em comparação com indivíduos sem SD, sua presença não deve ser subestimada. De 22 a 98% das crianças/adolescentes com SD são diagnosticados com cárie dentária, sendo que frequentemente, esta condição bucal já é detectada em estágios avançados com possibilidade consequências clínicas da cárie dentária não tratada (DESAI e FAYERREVILLE, 1997; SCALIONI et al., 2017).

A doença periodontal em indivíduos com SD é muito prevalente. Entre adolescentes com a síndrome varia de 30 a 40%, e pode chegar a cerca de 100% em indivíduos com idade próxima de trinta anos (REULAND-BOSMA, DJIK e WEELE, 2001). A doença é caracterizada nesses indivíduos por se desenvolver precocemente e ser mais agressiva em comparação com indivíduos sem a síndrome e com outras pessoas com necessidades especiais de mesma idade (AMANO et al., 2008; CARRADA et al., 2016).

A presença de má-oclusão também é considerada uma condição bucal característica da síndrome, destacando-se a mordida aberta anterior, a mordida cruzada posterior e a tendência à má oclusão classe III (ANDERSSON, AXELSSON e KATSARIS, 2016; OLIVEIRA et al., 2008).

Determinados desfechos em saúde podem comprometer a qualidade de vida de uma criança/adolescente com SD, afetando a sua saúde geral e prejudicando seu desenvolvimento. O conceito de qualidade de vida relacionada à saúde bucal (QVRSB) envolve a mensuração do impacto das condições bucais na qualidade de vida dos indivíduos (JOKOVIC et al., 2002). Tais condições podem, também, afetar a qualidade de vida de suas famílias, provocando dificuldade financeira, conflito familiar e prejudicando as atividades diárias (LOCKER et al., 2002). Esta situação gera problemas psicossociais, que poderão dificultar ainda mais a adaptação dos indivíduos com SD ao seu meio (LOUREIRO, COSTA e COSTA, 2007; OLIVEIRA, LUZ e PAIVA, 2010a)

Com o intuito de determinar tais repercussões, instrumentos que visam avaliar a qualidade de vida têm sido desenvolvidos. Dentre eles, destaca-se o *Child Oral Health Quality of Life Questionnaire* (COHQoL) (JOKOVIC et al., 2002). O COHQoL é um conjunto de instrumentos, desenvolvido por pesquisadores

canadenses, com o objetivo de avaliar os efeitos das desordens bucais e buco-faciais na qualidade de vida de crianças/adolescentes e de seus familiares (JOKOVIC, LOCKER e GUYATT, 2006). Fazem parte do COHQoL os seguintes instrumentos: *Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire* (P-CPQ), adequado para avaliar a percepção de pais/cuidadores com relação à QVRSB de crianças/adolescente (JOKOVIC et al., 2003a); o *Family Impact Scale* (FIS), questionário que avalia o efeito de condições bucais nas famílias de indivíduos jovens (LOCKER et al., 2002); e o *Child Perceptions Questionnaire* (CPQ), que avalia a percepção da própria criança/adolescente sobre o impacto das condições bucais em sua qualidade de vida (JOKOVIC, LOCKER e GUYATT, 2004).

Para crianças e adolescentes com SD, é necessário que o instrumento utilizado para a avaliação da QVRSB seja direcionado aos pais/responsáveis a fim de minimizar informações imprecisas geradas por algum indivíduo que possivelmente apresente dificuldade de comunicação e de entendimento. Desta forma, a utilização do P-CPQ pode ser uma metodologia adequada para suprir tais limitações.

Conhecer os fatores da cavidade bucal que podem exercer impacto negativo na qualidade de vida de crianças/adolescentes com SD e de seus familiares possibilita, tanto no ambiente público quanto no privado, o planejamento de ações preventivas e de tratamento que visam melhorar as condições de vida desse grupo populacional.

Portanto, o objetivo deste estudo foi avaliar a percepção dos pais/cuidadores sobre o impacto das condições bucais na QVRSB de crianças/adolescentes com SD e de seus familiares e comparar com crianças/adolescentes sem SD.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

- Avaliar a percepção dos pais/cuidadores com relação ao impacto de condições bucais na qualidade de vida de crianças/adolescentes com SD e de seus familiares e comparar com crianças/adolescentes sem SD.

2.2 Objetivos específicos

- Avaliar a condição de saúde bucal de crianças/adolescentes com e sem SD por meio de indicadores clínicos de cárie dentária, de consequências clínicas da cárie dentária não tratada, de sangramento à sondagem periodontal, de placa visível e de má oclusão.

- Avaliar o perfil sociodemográfico e a condição de saúde geral das crianças/adolescentes com e sem SD por meio das variáveis: sexo, idade da criança/adolescente, número de irmãos, número de indivíduos na família, idade da mãe, idade do pai, anos de escolaridade do pai e da mãe da criança/adolescente, renda mensal da família, doença atual, doença na infância e visita prévia ao dentista.

- Comparar a percepção de pais/cuidadores de crianças/adolescentes com e sem SD sobre a QVRSB de seus filhos e de seus familiares.

- Identificar entre as condições bucais avaliadas, as variáveis sociodemográficas e as variáveis de saúde geral investigadas, aquelas determinantes para uma percepção negativa de pais/responsáveis de crianças/adolescentes com e sem SD em relação à QVRSB de seus filhos.

- Identificar entre as condições bucais avaliadas, as variáveis sociodemográficas e as variáveis de saúde geral investigadas, aquelas determinantes para uma

percepção negativa de pais/responsáveis de crianças/adolescentes com SD em relação à QVRSB de sua família.

3 METODOLOGIA

3.1 Localização do estudo

Juiz de Fora está situada na Zona da Mata Mineira e é hoje a segunda maior cidade de Minas Gerais. Localiza-se a 255 km de Belo Horizonte, 180 km do Rio de Janeiro e 506 km de São Paulo, conforme apresentado na Figura 1(PJF, 2015). Com uma área territorial de 1.437 km², Juiz de Fora apresenta uma população estimada em 516.247 habitantes (IBGE, 2010).



Figura 1. Localização de Juiz de Fora em relação às capitais da região Sudeste do Brasil

A Secretaria de Saúde da cidade de Juiz de Fora, em dezembro de 2012, inaugurou as novas instalações do Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente – DSCA. Este departamento é responsável por programas e assistência voltados para a promoção da saúde das crianças/adolescentes da cidade e envolve projetos e campanhas visando melhorar a qualidade de vida dessa faixa etária da população do município. O Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente oferece atendimento médico de urgência e de rotina, além de serviços na área da fisioterapia e da psicologia para as crianças/adolescentes da cidade. Dentre os

serviços prestados pelo Departamento, destaca-se o Ambulatório de Síndrome de Down, criado por meio de uma parceria entre a Organização Não Governamental (ONG) Família Down 2.000 e a Prefeitura de Juiz de Fora.

O Ambulatório de Síndrome de Down tem como objetivo a prevenção dos principais problemas de saúde que acometem os indivíduos com a síndrome utilizando protocolos clínicos de abordagem multidisciplinar. Atualmente, o serviço é considerado um centro de referência no município e conta com 381 indivíduos com SD cadastrados de todas as idades e classes sócio-econômicas. A equipe profissional é formada por médicos, fisioterapeuta, nutricionista e psicólogo, tendo também a participação dos familiares das pessoas com SD na recepção e organização da sala de espera (PJF, 2015). O local não possui serviços odontológicos preventivos ou curativos.

3.2 Desenho do estudo

Para se atingirem os objetivos propostos, foi realizado um estudo do tipo transversal comparativo.

Na Figura 2 é apresentado um fluxograma explicativo da metodologia aplicada ao desenho do estudo.

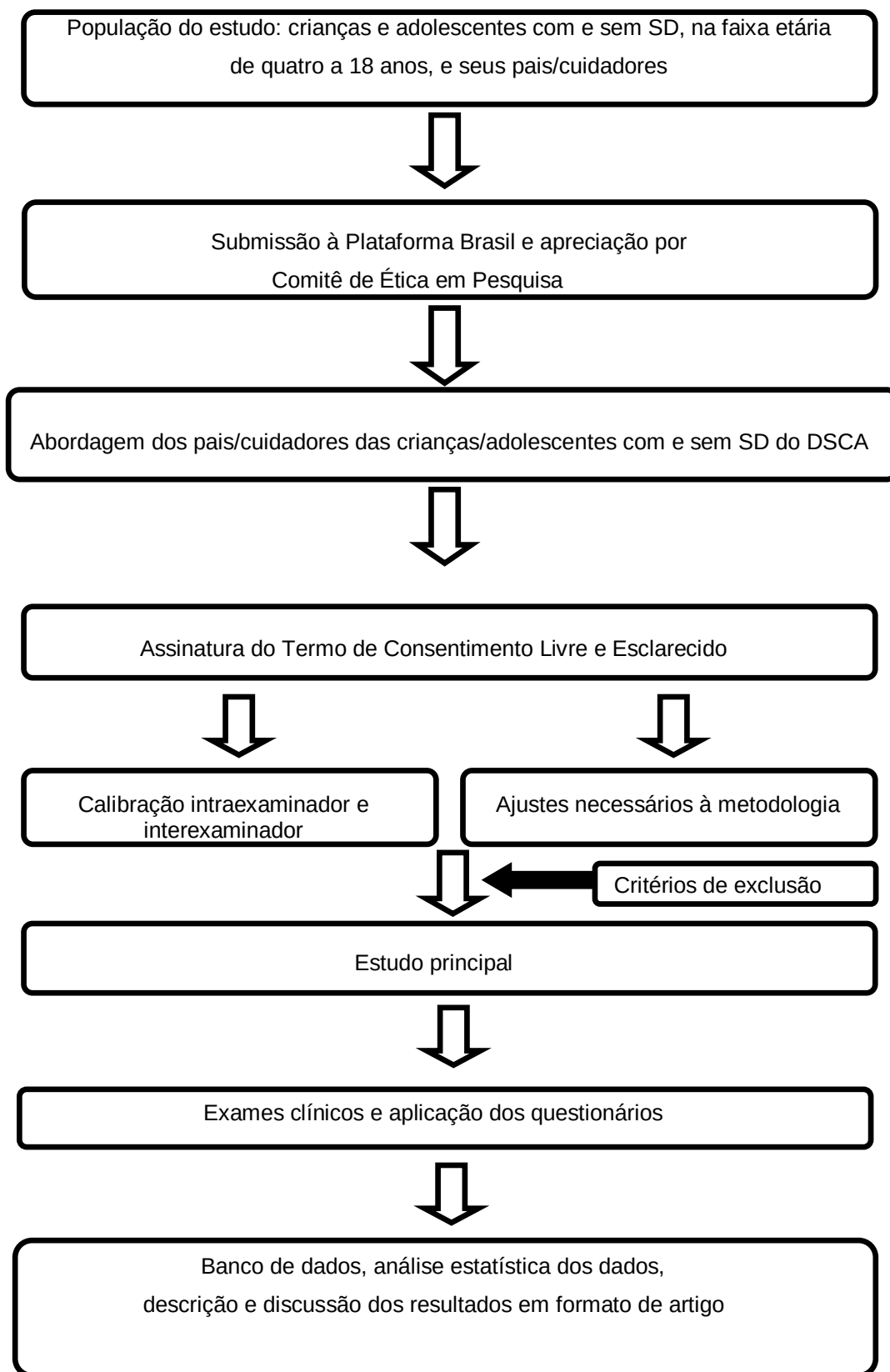


Figura 2. Fluxograma da metodologia empregada no estudo.

3.3 População do estudo

3.3.1 Seleção da amostra

Participaram do estudo crianças/adolescentes com SD de quatro a 18 anos pareados por sexo e idade com crianças/adolescentes sem a síndrome, assim como os pais/cuidadores dos indivíduos de cada grupo.

O recrutamento dos participantes com SD foi realizado entre os anos de 2015 e 2017 a partir do cadastro do Ambulatório de Síndrome de Down, que funciona no Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente da Secretaria de Saúde da cidade de Juiz de Fora. O número total de indivíduos cadastrados no setor era de 381, sendo 174 pertencentes à faixa etária estipulada. Todas as crianças nascidas no serviço público da cidade com diagnóstico de SD são encaminhadas para o cadastramento com o objetivo de serem acompanhadas pela equipe profissional do Ambulatório. Para serem cadastrados os indivíduos devem ter o diagnóstico da síndrome por meio do exame de cariótipo ou por relato médico.

O grupo sem SD foi composto por crianças/adolescentes atendidos em consultas pediátricas de rotina no Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente de Juiz de Fora, sendo utilizado como grupo de comparação com os indivíduos com SD.

3.3.2 Critérios de elegibilidade

Foram considerados os seguintes critérios de inclusão:

a) Indivíduos com SD com idade entre quatro e 18 anos, cadastrados no Ambulatório de Síndrome de Down de Juiz de Fora entre os anos de 2015 e 2017, que apresentavam em seu cadastro o comprovante do diagnóstico da síndrome.

b) Indivíduos sem SD, pareados por idade e sexo com os indivíduos com SD, atendidos em consultas pediátricas de rotina no Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente de Juiz de Fora.

c) Pais/cuidadores dos indivíduos com e sem SD, alfabetizados e falantes do português brasileiro.

Foram excluídos do estudo:

- a) Indivíduos com e sem SD que se recusaram a ser examinados.
- b) Indivíduos com outras síndromes.
- c) Indivíduos com e sem SD que já estiveram ou estavam em tratamento ortodôntico.

3.3.3 Grupos do estudo

Os participantes que atenderam aos critérios de inclusão foram distribuídos em dois grupos, da seguinte forma:

- a) Grupo SD – 144 crianças/adolescentes com diagnóstico de síndrome de Down devidamente comprovado por exame de cariótipo ou por exame médico e seus pais/cuidadores.
- b) Grupo sem SD – 144 crianças/adolescentes sem diagnóstico de síndrome de Down e seus pais/cuidadores.

3.4 Elenco de variáveis

3.4.1 Variável dependente

As variáveis dependentes neste estudo foram:

- Percepções dos pais/cuidadores de crianças/adolescentes com e sem SD sobre a QVRSB de seus filhos, avaliada por meio da versão curta do *Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire* (P-CPQ) (Anexo A).
- Percepção dos pais/cuidadores de crianças/adolescentes com e sem SD sobre o impacto das condições bucais de seus filhos sobre a qualidade de vida da família, avaliada pelo *Family Impact Scale* (FIS) (Anexo B).

Os instrumentos foram categorizados em baixo impacto e alto impacto de acordo com a mediana do escore total de cada grupo (SD e sem SD).

3.4.2 Variáveis independentes

As variáveis independentes do estudo e suas respectivas definições são apresentadas no Quadro 1.

Quadro1. Elenco de variáveis e suas categorizações.

Variáveis para os grupos com e sem SD	Agrupamento e categorizações
Sexo da criança/adolescente	0= Feminino 1= Masculino
Idade da criança/adolescente	0= 4-9 anos 1= 10-18 anos
Número de irmãos	0= Filho único 1= 1 ou mais irmãos
Número de indivíduos na família	0= 1 a 4 indivíduos 1= 5 a 9 indivíduos
Idade materna	0= 26 a 46 anos 1= 47 a 64 anos
Escolaridade materna	0= ≤ 8 anos 1= > 8 anos
Idade paterna	0= 23 a 35 anos 1= 36 a 57 anos
Escolaridade paterna	0= ≤ 8 anos 1= > 8 anos
Renda familiar	0= ≤ 5 salários 1= > 5 salários
Doença sistêmica atual	0= Não teve 1= Teve
Doença de infância	0= Não teve 1= Teve
Já foi ao dentista anteriormente	0= Sim 1= Não
Número de dentes	0= Até 24 dentes 1= Acima de 24 dentes
Experiência de cárie	0= Ausente 1= Presente
Índice de placa visível	0= Ausente 1= Presente
Índice de sangramento gengival	0= Ausente 1= Presente
Consequências clínicas da cárie dentária não tratada – PUFA	0= Ausente 1= Presente
Índice Dental Estético – IDE	0= Má oclusão leve/ sem má oclusão

	1= Má oclusão definida 2= Má oclusão severa 3= Má oclusão muito severa
--	--

3.5 Coleta dos dados

Para a coleta de dados optou-se pelo exame clínico de todos os indivíduos com e sem SD participantes do estudo e pela aplicação de questionários aos pais/cuidadores.

3.5.1 Calibração para o exame clínico

A calibração teve o objetivo de contribuir para confiabilidade dos resultados obtidos no estudo principal. Esta fase do estudo foi composta por duas etapas, uma teórica e uma prática, ambas coordenadas por dois cirurgiões-dentistas (padrão-ouro).

Um especialista em Odontopediatria foi responsável pelo treinamento de um único examinador para o diagnóstico de cárie dentária, sangramento à sondagem periodontal e consequências clínicas da cárie dentária não tratada. Um especialista em Ortodontia foi responsável pelo treinamento do mesmo examinador para o diagnóstico da má oclusão.

A etapa teórica envolveu a discussão dos critérios que seriam utilizados para o diagnóstico das condições bucais avaliadas. Para melhor entendimento foram utilizadas fotografias e modelos.

A etapa prática consistiu no exame de vinte crianças/adolescentes, de quatro a 18 anos, previamente selecionadas e não incluídas no estudo principal. A concordância inter-examinador foi testada comparando o exame do especialista padrão-ouro com o do examinador para cada condição avaliada: cárie dentária ($\kappa = 0,92$), sangramento à sondagem periodontal ($\kappa = 0,92$), consequências clínicas da cárie dentária não tratada ($\kappa = 0,92$) e má oclusão ($\kappa = 0,81$). Após um intervalo de sete dias, o examinador reavaliou todas as vinte crianças/adolescentes, e a comparação do exame inicial com o exame após os sete dias, determinou a concordância intra-examinador para cada condição bucal: cárie dentária ($\kappa = 0,94$),

sangramento à sondagem periodontal ($\kappa = 0,93$), consequências clínicas da cárie dentária não tratada ($\kappa = 0,92$) e má oclusão ($\kappa = 0,89$).

Como os coeficientes Kappa foram ótimos, o examinador foi considerado capaz de realizar o estudo epidemiológico (COHEN, 1960).

3.5.2 Exame clínico intrabucal

Um único pesquisador, previamente treinado e calibrado realizou o exame clínico intrabucal. As crianças/adolescentes de ambos os grupos foram examinados individualmente, sob luz natural, sentados na cadeira de uma sala do próprio Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente de Juiz de Fora. Para a realização do exame, o pesquisador permaneceu em pé e utilizou, além do equipamento de proteção individual (EPI), espelho clínico (PRISMA, São Paulo, SP, Brasil) e sonda periodontal de Williams (WHO-621; Trinity, Campo Mourão, PA, Brasil). Os parâmetros clínicos avaliados foram: cárie dentária, presença de placa visível, sangramento à sondagem periodontal, consequências clínicas da cárie dentária não tratada e má oclusão. Para cada participante uma ficha clínica foi preenchida com os dados do exame clínico intrabucal (Apêndice A).

3.5.2.1 Cárie dentária

A experiência de cárie dentária foi avaliada por meio dos índices CPO-D (para dentes permanentes) e ceo-d (para dentes decíduos). O índice CPO-D registrou a presença de dentes permanentes cariados (C), perdidos (P) e obturados (O). Os dentes perdidos (P) subdividem-se em extraídos (E) e com extração indicada (Ei). O índice ceo-d identificou a presença de dentes decíduos cariados (c), com extração indicada (e) e obturados (o). Para a dentição decídua, não foram registrados os dentes extraídos devido às dificuldades em separar os que foram por cárie dos perdidos pelo processo natural de esfoliação (OMS, 1999). A cárie dentária foi categorizada em: CPO-D/ceo-d = 0 (livre de cárie dentária) e CPO-D/ceo-d ≥ 1 (com experiência de cárie dentária).

3.5.2.2 Consequências clínicas da cárie dentária não tratada

As consequências clínicas da cárie dentária não tratada foram avaliadas pelo índice PUFA/pufa. O índice registra a presença de polpa dental visível, ulceração da mucosa bucal, fístula e abscesso provenientes da cárie dentária. Lesões nos tecidos circundantes que não estão relacionados a um dente com envolvimento pulpar devido à cárie dentária não são gravadas. A avaliação é feita visualmente sem o uso instrumentos odontológicos (MONSE et al., 2009).

Apenas uma pontuação foi atribuída por dente. Letras maiúsculas foram usadas para a dentição permanente e letras minúsculas usadas para a dentição decídua. Os códigos e critérios para o índice PUFA foram:

P/p: O envolvimento pulpar foi registrado quando há polpa visível devido ao processo carioso.

U/u: Ulceração na mucosa bucal proveniente de infecção endodôntica de dente cariado.

F/f: Fístula com secreção purulenta referente ao dente com comprometimento pulpar devido à cárie dentária.

A/a: Abscesso marcado por secreção purulenta e edema relacionado ao dente cariado com envolvimento pulpar.

O índice PUFA/pufa por pessoa representou o número de dentes que apresentaram consequências clínicas da cárie dentária não tratada. Neste estudo as consequências clínicas da cárie dentária não tratada foram categorizadas para cada indivíduo em: PUFA/pufa = 0 (ausência de consequências clínicas da cárie dentária não tratada) e PUFA/pufa $\geq$ 1 (presença de consequências clínicas da cárie dentária não tratada).

3.5.2.3 Presença de placa visível e sangramento à sondagem periodontal

A presença de placa visível e o sangramento à sondagem periodontal foram estimadas pelo índice de placa visível (IPV) e índice de sangramento à sondagem periodontal (ISS) de acordo com um padrão dicotômico: presença (+) ou ausência (-) de placa visível na superfície dental e presença (+) ou ausência (-) de sangramento gengival após sondagem periodontal (AINAMO e BAY, 1975). Para cada participante, a dentição foi dividida em seis sextantes denominados de superior direito, superior anterior, superior esquerdo, inferior direito, inferior anterior e inferior

esquerdo. Para representar cada sextante, foram examinados dentes índice adotados em estudo anterior (SANTOS et al., 2010). Os seguintes dentes decíduos foram avaliados: incisivo central superior direito e o incisivo central inferior esquerdo (51 e 71, respectivamente), e os primeiros e segundos molares de cada sextante (54, 55, 64, 65, 74, 75, 84, 85). Caso um destes dentes estivesse ausente, o exame era feito no seu sucessor permanente ou em outro dente do mesmo sextante (SANTOS et al., 2010).

3.5.2.4 Condição oclusal

A má oclusão foi avaliada pelo Índice Dental Estético (IDE), recomendado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) por ser útil em pesquisas epidemiológicas para identificar características oclusais estéticas e características funcionais importantes (OMS, 1999). O IDE é considerado um índice transcultural, uma vez que pode ser aplicado tanto para indivíduos de países desenvolvidos como para os que vivem em países subdesenvolvidos, devido à sua simplicidade, alta precisão e alta validade. Dependendo do escore obtido, o IDE fornece quatro possibilidades de desfecho, segundo a severidade da má oclusão e a respectiva necessidade de tratamento ortodôntico. Desta forma, a má oclusão foi categorizada em: má oclusão ausente ou leve ($IDE \leq 25$), má oclusão definida (IDE de 26 a 30), má oclusão severa (IDE de 31 a 35) e má oclusão muito severa ($IDE \geq 36$) conforme adotada em estudos anteriores (JENNY e CONS, 1996).

3.5.3 Questionários

No dia do exame clínico intrabucal, os pais/cuidadores que acompanhavam as crianças/adolescentes foram convidados a responder aos questionários especificados a seguir. Para a coleta dos dados, os questionários foram aplicados por um investigador na presença dos entrevistados, na forma de autorrelato, antes do exame clínico intrabucal de seus filhos.

3.5.3.1 Questionário sociodemográfico e dados de saúde

As informações sociodemográficas dos pais/cuidadores e os dados de saúde das crianças/adolescentes foram coletas por um questionário que solicitava as seguintes informações: sexo, idade da criança/adolescente, número de irmãos (filho único e um ou mais irmãos), número de indivíduos na família, idade da mãe, idade do pai, anos de escolaridade do pai e da mãe (≤ 8 anos/ > 8 anos) da criança/adolescente, renda mensal da família (≤ 5 salários mínimos brasileiro, corresponde às classes sociais D e E/ > 5 salários mínimos brasileiro, correspondente às classes sociais A, B e C [ABEP, 2015]) doença atual, doença de infância e visita prévia ao dentista. As variáveis idade da criança, número de indivíduos na família, idade da mãe e idade do pai foram dicotomizados pela mediana. Para fins estatísticos, as respostas das variáveis doença atual, doença de infância e visita prévia ao dentista foram dicotomizadas como “Sim” e “Não”. (Apêndice A) (Apêndice B).

3.5.3.2 *Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire (P-CPQ)*

O P-CPQ é uma medida confiável que avalia a percepção dos pais/cuidadores sobre a qualidade de vida em relação à saúde bucal (QVRSB) de crianças/adolescentes (JOKOVIC et al., 2003a).

O instrumento canadense foi adaptado trans-culturalmente e validado para o português do Brasil originando duas versões: uma longa (GOURSAND et al., 2009) e uma curta (GOURSAND et al., 2013). A versão curta do P-CPQ foi a escolhida para o estudo e consiste em uma ferramenta autopreenchível composta por 13 perguntas. Tais perguntas são dirigidas à frequência de eventos nos últimos três meses e são distribuídas em três domínios: sintomas bucais (três perguntas), limitações funcionais (quatro perguntas) e bem-estar (seis perguntas). As opções de resposta para cada pergunta seguem uma escala ordinal com pontuação variando de zero a quatro pontos (nunca = 0; uma ou duas vezes = 1; algumas vezes = 2; frequentemente = 3; todos os dias ou quase todos os dias = 4). O escore total é obtido pela soma dos escores de todas as perguntas, podendo variar de 0 a 52. Quanto maior o escore, mais negativa a percepção dos pais/cuidadores com relação ao impacto de condições bucais na qualidade de vida das crianças/adolescentes (GOURSAND et al., 2013). Escores para os três domínios também são possíveis.

3.5.3.3 *Family Impact Scale (FIS)*

O FIS é uma escala de avaliação, desenvolvida no Canadá, que analisa os efeitos das desordens bucais da criança/adolescentes no funcionamento de sua família (LOCKER et al., 2002)

O instrumento consiste em 14 itens divididos em quatro domínios: atividade dos pais/familiares, emoções dos pais/familiares, conflito familiar e encargos financeiros. O domínio de encargos financeiros é o único avaliado separadamente, uma vez que aborda o impacto econômico e não psicossocial ou comportamental (LOCKER et al., 2002). As perguntas referem-se apenas à frequência dos acontecimentos nos três meses anteriores. Os itens têm cinco opções de resposta Likert: nunca = 0 , uma ou duas vezes = 1, às vezes = 2 , muitas vezes = 3, todos os dias ou quase todos os dias = 4.

O escore total é obtido pela soma dos escores de todas as perguntas, podendo variar de 0 a 56, o escore para cada domínio também pode ser analisado ao somar todas as perguntas referentes a ele. Quanto maior o escore, mais negativo é o impacto das desordens bucais das crianças/adolescentes em seu ambiente familiar (GOURSAND et al., 2009).

3.6 Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi submetido à Plataforma Brasil, para apreciação, análise e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), conforme resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS), de 12 de dezembro de 2012, obtendo-se o parecer número 1.557.861 (Anexo C).

Foi encaminhado à Secretaria de Saúde de Juiz de Fora, MG, uma cópia do projeto para análise e obtenção do consentimento para a realização do estudo no Ambulatório de Síndrome de Down, fornecido pelo Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente da cidade. Também foi encaminhada uma carta de apresentação na qual foram relatados os objetivos e relevância da pesquisa (Apêndice C). Após o consentimento da Secretaria de Saúde, o diretor do Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente de Juiz de Fora foi informado

sobre a realização da pesquisa e ao concordar com a mesma assinou um termo de consentimento (Apêndice D).

Em obediência às normas propostas pela resolução 466/12, os pais/cuidadores das crianças/adolescentes que atenderam aos critérios de inclusão tiveram que consentir sua participação e a de seu filho no estudo por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – Apêndice E).

As crianças/adolescentes com e sem SD que foram diagnosticadas com necessidade de tratamento odontológico foram encaminhados para as clínicas das Faculdades de Odontologia das instituições de ensino, públicas e privadas, da cidade de Juiz de Fora.

3.7 Análise estatística

Os dados coletados foram inseridos e analisados no programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS for Windows, versão 21.0, SPSS Inc., Chicago, IL, USA). Primeiramente foi realizado o teste Kolmogorov-Smirnov, o qual demonstrou que a variável dependente quantitativa, escore total do P-CPQ e do FIS, apresentavam distribuição não normal.

A comparação dos domínios e do escore total dos instrumentos P-CPQ e FIS entre os grupos de pais/cuidadores de crianças/adolescentes com SD e o grupo de pais/cuidadores de crianças/adolescentes sem a síndrome foi realizada por meio do teste Wilcoxon. Valores de $p < 0,05$ foram considerados estatisticamente significativos.

Os testes qui-quadrado de Pearson, exato de Fisher e de tendência linear foram empregados para avaliar a associação entre o escore total do P-CPQ e do FIS (variáveis dependentes), com os dados sociodemográficos, com os dados de saúde e com os indicadores clínicos (variáveis independentes) das crianças/adolescentes com SD. Os mesmos testes foram empregados para testar a associação entre o escore total do P-CPQ com as variáveis independentes também para as crianças/adolescentes sem SD. Para que estas análises fossem possíveis, o escore total do P-CPQ e o escore total do FIS foram dicotomizado com base no valor da mediana dando origem a uma variável dependente qualitativa (baixo impacto e alto impacto) para cada questionário. Na análise bivariada, as variáveis independentes que apresentaram um nível de significância ($p < 0,25$) com as variáveis dependentes

foram incorporadas no modelo final da regressão de Poisson. Para este modelo final, o nível de significância foi $p < 0,05$.

4 ARTIGO 1

Percepção dos pais/cuidadores sobre o impacto de condições bucais na qualidade de vida de crianças e adolescentes com síndrome de Down

Camila Faria Carrada^{1,2}, Flávia Almeida Ribeiro Scalioni^{1,2}, Lucas Guimarães Abreu¹, Rosangela Almeida Ribeiro³, Ana Cristina Borges-Oliveira⁴, Saul Martins Paiva¹

¹Departamento de Odontopediatria e Ortodontia, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil

²Departamento de Odontopediatria, Faculdade de Ciências Médicas – SUPREMA, Juiz de Fora,, MG, Brasil.

³Departamento de Odontologia Social e Infantil; Universidade Federal de Juiz de Fora; Juiz de Fora, MG, Brasil.

⁴Departamento de Odontologia Social e Preventiva, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil.

Concebeu e desenhou o estudo: CFC, FARS, RAR, SMP.

Coletou os dados: CFC, FARS.

Analisou e interpretou os dados: CFC, FARS, LGA, RAR, SMP.

Redigiu o artigo: CFC, FARS, LGA, RAR, ACBO, SMP.

Correspondência para:

Camila Faria Carrada

Rua Marechal Deodoro 882/903, Juiz de Fora, MG, Brasil

CEP: 36015460

Email: camilacarrada_89@hotmail.com

* Artigo formatado de acordo com as normas do periódico International Journal of Paediatric Dentistry (Anexo B)

Fator de impacto 2013: 1.54; Qualis Odontologia: A1

RESUMO**RESUMO**

**PERCEPÇÃO DOS PAIS/CUIDADORES SOBRE O IMPACTO DE CONDIÇÕES
BUCAIS NA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
SÍNDROME DE DOWN**

Introdução: Uma boa saúde bucal exerce uma grande influência na conquista de uma melhor qualidade de vida para as crianças/adolescentes com síndrome de Down (SD). **Objetivo:** Avaliar a percepção dos pais/cuidadores sobre o impacto das condições bucais na qualidade de vida relacionadas à saúde bucal (QVRSB) de crianças/adolescentes com SD e comparar com a percepção dos pais/cuidadores de crianças/adolescentes sem SD. **Método:** Trata-se de um estudo transversal comparativo. Participaram 144 crianças/adolescentes com SD de quatro a 18 anos, pareados por sexo e idade com 144 crianças/adolescentes sem SD e seus pais/cuidadores. Realizou-se avaliação da experiência de cárie dentária (CPO-D/ceo-d), consequências clínicas da cárie dentária não tratada (PUFA/pufa), sangramento à sondagem periodontal (ISS), placa visível (IPV) e má oclusão (IED). Os pais/cuidadores responderam um questionário sobre condições sociodemográficas e o *Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire* (P-CPQ), que analisa a QVRSB na perspectiva dos pais/cuidadores. A análise dos dados incluiu o Teste Wilcoxon, o Teste qui-quadrado e regressão de Poisson. **Resultados:** Pais/cuidadores de crianças/adolescentes com SD apresentaram percepção mais negativa da QVRSB dos filhos no domínio limitações funcionais ($p<0,01$) e no escore total ($p=0,02$) do P-CPQ. Os fatores determinantes para este resultado foram consequências clínicas da cárie dentária não tratada ($RP=1,72$; $IC=1,04-2,84$) e

presença de placa visível (RP=1,48; IC=1,08–2,03). **Conclusão:** As consequências clínicas da cárie dentária não tratada e a presença de placa visível foram determinantes para o impacto mais negativo das condições bucais na percepção dos seus pais/cuidadores na QVRSB das crianças/adolescentes com SD quando comparado ao grupo sem SD.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Saúde bucal, Crianças/Adolescentes, Qualidade de vida, Qualidade de vida relacionada à saúde bucal.

INTRODUÇÃO

A síndrome de Down (SD) é considerada uma das desordens genéticas que mais acomete a espécie humana, podendo ocorrer em 1:1000 nascidos vivos aproximadamente. A SD normalmente está associada a cardiopatias congênitas, hipotireoidismo, hipotomia muscular, deficiência mental e comprometimento imunológico¹.

Na cavidade bucal, os indivíduos acometidos pela SD apresentam diversos problemas bucais. São bastante comuns atrasos de erupção dental, agenesias, apinhamento dentário, mordida aberta anterior, mordida cruzada e problemas periodontais¹. Uma revisão sistemática com meta-análise mostrou que há evidências científicas que sustentam que indivíduos com SD apresentam menor experiência de cárie quando comparados com indivíduos sem SD². Entretanto, outra revisão mostrou que ainda não há evidências para sustentar esta afirmação, apontando que não existe diferença em relação à experiência de cárie dentária entre indivíduos com e sem SD³.

Determinadas condições bucais podem comprometer a qualidade de vida e o desenvolvimento das crianças e adolescentes com SD, prejudicando a realização de suas atividades diárias. Tais condições podem causar problemas psicossociais, dificultando a adaptação desse indivíduo ao seu meio e o convívio com outras pessoas. Consequentemente, pode levar a um prejuízo no momento de usufruírem dos seus direitos junto à sociedade⁴.

O conceito de qualidade de vida relacionada à saúde bucal (QVRSB) envolve a mensuração do impacto das condições bucais na qualidade de vida dos indivíduos⁵. Conhecer fatores da cavidade bucal que podem impactar de forma

negativa na qualidade de vida de crianças/adolescentes com SD possibilita ao cirurgião-dentista, no serviço público e privado, direcionar suas ações para prevenção e tratamento das condições bucais adversas nestes indivíduos. Além disso, a quantidade insuficiente de serviços odontológicos para crianças/adolescentes com necessidades especiais de cuidados tem sido avaliada como um problema crônico de saúde pública⁶. Desta forma, estudos que abordam o impacto de condições bucais na vida de indivíduos com SD podem chamar a atenção dos tomadores de decisão com a relação à importância de direcionar o atendimento odontológico para este grupo populacional⁴.

Estudos anteriores que avaliaram a QVRSB de crianças/adolescentes com SD não utilizaram um grupo de comparação com crianças/adolescentes sem SD^{4,7}. A escolha pelo desenho de estudo com grupo de comparação pode ser valorizada por permitir apontar características distintas das crianças/adolescentes com e sem SD, direcionando assim as ações de saúde bucal.

Desse modo, o objetivo deste estudo foi avaliar a percepção dos pais/cuidadores sobre o impacto de condições bucais na QVRSB de crianças/adolescentes com SD e comparar com a percepção dos pais/cuidadores de crianças/adolescentes sem SD.

MATERIAIS E MÉTODOS

Considerações éticas

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (Brasil) (Protocol Number: 1.557.861). Os pais/cuidadores receberam informações relativas ao objetivo e à importância da pesquisa e

assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido para sua participação e de seus filhos.

Características da amostra e desenho do estudo

Trata-se de um estudo transversal com um grupo de comparação. O recrutamento dos participantes com SD foi realizado pelo cadastro do Centro de Referência de Síndrome de Down do Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente da Secretaria de Saúde da cidade de Juiz de Fora, região Sudeste do Brasil. A cidade de Juiz de Fora apresenta uma população estimada em 516.247 habitantes. Todas as crianças nascidas em hospitais públicos da cidade e com o diagnóstico de SD são encaminhadas e cadastradas para serem acompanhadas por este centro de referência, onde recebem atenção médica multidisciplinar. Anualmente, em média, 127 indivíduos com SD são cadastrados no Centro de Referência de Síndrome de Down.

Os pais/cuidadores das crianças/adolescentes com SD foram contactados por telefone e convidados a comparecer ao local para participarem do estudo. O grupo sem SD foi composto por crianças/adolescentes sem SD atendidas em consultas pediátricas de rotina no mesmo local (Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente).

Critérios de elegibilidade

Como critério de inclusão, os indivíduos com SD deveriam ter no prontuário médico o diagnóstico da síndrome confirmado por exame de cariótipo ou por relato médico. Todas as crianças/adolescentes com SD previamente selecionados cumpriram esse critério.

Indivíduos de ambos os grupos diagnosticados com outras deficiências, síndromes ou transtorno de desenvolvimento, indivíduos fora da faixa etária estipulada, indivíduos que estivessem realizando ou já haviam realizado tratamento ortodôntico e aqueles que não possibilitaram o exame clínico foram excluídos do estudo.

Coleta de dados

Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire (P-CPQ)

A percepção de pais/cuidadores com relação à QVRSB das crianças/adolescentes foi avaliada por meio da versão brasileira curta do *Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire (P-CPQ)*⁸. Originalmente, foi desenvolvido e validado no Canadá com indivíduos nativos na língua inglesa^{9,10}.

O instrumento foi adaptado trans-culturalmente e validado para o português do Brasil originando duas versões: uma longa¹⁰ e uma curta¹¹. A forma curta do P-CPQ foi escolhida para o presente estudo e consiste de uma ferramenta *self-completed* composta por 13 itens. As questões avaliam a frequência de eventos relacionados a problemas nos dentes, lábios, maxilares e boca da criança/adolescente nos últimos três meses. São distribuídas em três domínios: sintomas bucais (3 perguntas), limitações funcionais (4 perguntas) e bem-estar (6 perguntas). As opções de resposta para cada questão seguem uma escala ordinal com pontuação variando de zero a quatro pontos (nunca = 0; uma ou duas vezes = 1; algumas vezes = 2; frequentemente = 3; todos os dias ou quase todos os dias = 4). O escore total é obtido pela soma dos escores de todas as perguntas, podendo variar de 0 a 52. Quanto maior o escore, mais negativa a percepção dos

pais/cuidadores com relação ao impacto de condições bucais na QVRSB das crianças/adolescentes⁹. Escores para os três domínios também são possíveis.

Variáveis sociodemográficas e dados de saúde

Os pais/cuidadores responderam também um instrumento com questões sóciodemográficas: sexo, idade da criança/adolescente, número de irmãos (filho único, um ou mais irmãos), número de indivíduos na família, idade da mãe, idade do pai, escolaridade materna (≤ 8 anos / > 8 anos) e escolaridade paterna (≤ 8 anos / > 8 anos), renda mensal da família (≤ 5 salários mínimos brasileiro, corresponde às classes sociais D e E/ > 5 salários mínimos brasileiro, correspondente às classes sociais A, B e C¹²), doença atual, doença de infância e visita prévia ao dentista. As variáveis idade da criança, número de indivíduos na família, idade da mãe e idade do pai foram dicotomizados pela mediana. Para fins estatísticos, as respostas das variáveis doença atual, doença de infância e visita prévia ao dentista foram dicotomizadas como “Sim” e “Não”.

Fase de calibração para o exame clínico

O processo de calibração do examinador envolveu duas etapas (teórica e prática). A etapa teórica consistiu na discussão dos critérios para o diagnóstico das condições bucais, sendo coordenada por dois cirurgiões-dentistas considerados padrão-ouro; um especialista em odontopediatria e um especialista em ortodontia. O especialista em odontopediatria treinou um único examinador para a realização dos exames que avaliaram a experiência de cárie dentária, as consequências clínicas da cárie dentária não tratada e o sangramento à sondagem periodontal. O especialista em ortodontia treinou o mesmo examinador para o diagnóstico de má oclusão.

A etapa prática consistiu no exame de 20 crianças/adolescentes, de quatro a 18 anos, previamente selecionadas e não incluídas no estudo principal. A concordância inter-examinador foi testada comparando o exame do especialista padrão-ouro com o do examinador para cada condição avaliada: cárie dentária ($\kappa = 0,92$), consequências clínicas da cárie dentária não tratada ($\kappa = 0,92$), sangramento à sondagem periodontal ($\kappa = 0,92$), e má oclusão ($\kappa = 0,81$). Após um intervalo de sete dias, o examinador reavaliou todas as 20 crianças/adolescentes. A comparação do exame inicial com o exame após os sete dias determinou a concordância intra-examinador. O valor do coeficiente de Kappa foi calculado para as seguintes condições bucais: cárie dentária ($\kappa = 0,94$), consequências clínicas da cárie dentária não tratada ($\kappa = 0,92$), sangramento à sondagem periodontal ($\kappa = 0,93$) e má oclusão ($\kappa = 0,89$). Como os coeficientes Kappa foram ótimos, o examinador foi considerado capaz de realizar o estudo epidemiológico¹³.

Exame clínico

As crianças/adolescentes com e sem SD foram submetidas ao exame clínico para avaliação das condições bucais. Os participantes foram examinados individualmente, sob luz natural, sentados em uma cadeira, em uma sala do Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente de Juiz de Fora. Para a realização do exame, o pesquisador permaneceu em pé. Além do equipamento de proteção individual (EPI), foi utilizado espelho clínico (PRISMA, São Paulo, SP, Brasil) e sonda periodontal de Williams (WHO-621; Trinity, Campo Mourão, PA, Brasil). Os dados obtidos foram registrados por um anotador em ficha clínica apropriada para o estudo.

Os parâmetros avaliados foram: experiência de cárie dentária, consequências clínicas da cárie dentária não tratada, sangramento à sondagem periodontal, presença de placa visível e má oclusão. Para experiência de cárie dentária foram utilizados os índices CPO-D e ceo-d, através dos quais o número de dentes decíduos e permanentes cariados, perdidos ou obturados foram registrados¹⁴ (WHO, 2013). Esta condição foi categorizada em: CPO-D/ceo-d = 0 e CPO-D/ceo-d $\geq$ 1.

As consequências clínicas da cárie dentária não tratada foram avaliadas pelo PUFA/pufa, usado para registrar a presença de polpa dental visível, ulceração da mucosa bucal, fístula e abscesso provenientes da cárie dentária. Lesões nos tecidos circundantes que não estão relacionados a um dente com envolvimento pulpar devido à cárie dentária não foram registrados¹⁵. Apenas uma pontuação foi atribuída por dente e a soma de todos os dentes representou o número de dentes que atendessem ao diagnóstico de consequências clínicas da cárie dentária não tratada. As consequências clínicas da cárie dentária não tratada foram categorizadas em: PUFA/pufa= 0 (ausência de consequências clínicas da cárie dentária não tratada) e PUFA/pufa $\geq$ 1 (presença de consequências clínicas da cárie dentária não tratada). Letras maiúsculas foram usadas para a dentição permanente e letras minúsculas usadas para a dentição decídua.

A presença de placa visível e a presença de sangramento à sondagem periodontal foram estimados através do índice de placa visível (IPV) e do índice de sangramento à sondagem (ISS), de acordo com um padrão dicotômico: presença ou ausência de placa visível na superfície dental e presença ou ausência de sangramento gengival após sondagem periodontal¹⁶. Para cada participante, a dentição foi dividida em seis sextantes denominados de superior direito, superior anterior, superior esquerdo, inferior direito, inferior anterior e inferior esquerdo. Para

representar cada sextante, foram examinados dentes índice adotados em um estudo anterior¹⁷. Os seguintes dentes decíduos foram avaliados: incisivo central superior direito e o incisivo central inferior esquerdo (51 e 71, respectivamente), e os primeiros e segundos molares de cada sextante (54, 55, 64, 65, 74, 75, 84, 85). Caso um destes dentes estivesse ausente, o exame era feito no seu sucessor permanente ou em outro dente do mesmo sextante¹⁷.

A má oclusão foi avaliada pelo Índice Estético Dental (IED). O IED é um índice através do qual o examinador avalia 10 características oclusais e atribui escores para o indivíduo examinado. Os escores de cada característica oclusal são somados e uma constante 13 é adicionado resultando em um escore final. De acordo com o escore final, a categorização dos indivíduos avaliados é feita da seguinte forma: indivíduos com má oclusão ausente ou leve ($IED \leq 25$); indivíduos com má oclusão definida (IED de 26 a 30); indivíduos com má oclusão severa (IED de 31 a 35); e indivíduos com má oclusão muito severa ($IED \geq 36$)¹⁸.

Análise dos dados

Os dados coletados foram inseridos e analisados no programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS for Windows, versão 21.0, SPSS Inc., Chicago, IL, USA). O teste Kolmogorov-Smirnov demonstrou que a variável dependente quantitativa escore total do P-CPQ apresentou distribuição não normal.

A comparação dos domínios do instrumento e do escore total entre os grupos de pais/cuidadores de crianças/adolescentes com SD e o grupo de pais/cuidadores de crianças/adolescentes sem SD foi realizada pelo teste Wilcoxon. Valores $p < 0,05$ foram considerados estatisticamente significativos.

Os testes qui-quadrado de Pearson, exato de Fisher e de tendência linear foram empregados para avaliar a associação entre o escore total do P-CPQ (variável dependente) e as variáveis independentes sociodemográficas e clínicas para ambos os grupos. Para que essa análise fosse possível, o escore total do P-CPQ foi dicotomizado com base no valor da mediana dando origem à uma variável dependente qualitativa (percepção de pais/cuidadores de um baixo impacto de condições bucais na QVRSB da criança/adolescente e percepção de pais/cuidadores de um alto impacto). Na análise bivariada, as variáveis independentes que apresentaram um nível de significância ($p < 0,25$) com a variável dependente foram incorporadas no modelo final da regressão de Poisson (IC: 95%; $p < 0,05$).

RESULTADOS

Dos 174 crianças/adolescentes cadastrados no Ambulatório de Síndrome de Down e selecionados para a pesquisa, 144 (81,66%) participaram do estudo. A Figura 1 mostra o fluxograma da seleção dos participantes do estudo.

O cálculo do poder da amostra foi realizado através do programa Power and Sample Size Calculation (PS, version 3.0, Nashville, TN, EUA) baseando-se no escore total do P-CPQ. O estudo foi conduzido com 144 pais/cuidadores de crianças/adolescentes com SD e 144 pais/cuidadores de crianças/adolescentes sem SD. A diferença da média do escore total do P-CPQ entre os dois grupos foi 8,04 e o desvio padrão desta média foi 7,47. O erro tipo I foi 0,05. Desta forma, a hipótese nula de que não havia diferença entre os dois grupos com relação ao escore total do P-CPQ foi rejeitada com um poder de teste de 99%.

Os pais/cuidadores das crianças/adolescentes com SD apresentaram uma percepção mais negativa sobre o impacto de condições bucais na qualidade de vida de seus filhos quando comparados aos pais/cuidadores de crianças/adolescentes sem SD para o domínio de limitações funcionais ($p<0,01$) e para o escore total do P-CPQ ($p=0,02$) (Tabela 1). Para o domínio de sintomas bucais, também houve uma diferença significativa entre os grupos. Nesse domínio, os pais/cuidadores de crianças/adolescentes sem SD apresentaram uma percepção mais negativa quando comparados aos pais/cuidadores das crianças/adolescentes com SD ($p<0,01$).

Os resultados da associação entre as variáveis independentes e a percepção dos pais/cuidadores das crianças/adolescentes com SD e sem SD foram apresentados, respectivamente, nas Tabelas 2 e 3.

Os resultados da regressão de Poisson para o grupo de crianças/adolescentes com SD foram descritos na tabela 4. Pais/cuidadores de crianças/adolescentes com SD com consequências clínicas da cárie dentária não tratada tiveram uma prevalência 1,72 vezes maior de apresentarem uma percepção negativa com relação à QVRSB de seus filhos comparados com pais/cuidadores de indivíduos com SD sem consequências clínicas da cárie dentária não tratada ($RP=1,72$; $IC=1,04-2,84$). Da mesma forma, pais/cuidadores de crianças/adolescentes com SD com presença de placa visível tiveram uma prevalência 1,48 vezes maior de apresentarem uma percepção negativa com relação à QVRSB dos filhos comparados com pais/cuidadores de indivíduos com SD sem placa visível ($RP=1,48$; $IC=1,08-2,03$).

A Tabela 5 descreve os resultados da regressão de Poisson para o grupo de crianças/adolescentes sem SD. Pais/cuidadores de crianças/adolescentes sem SD que já tinham ido ao dentista tiveram uma prevalência 2,19 vezes maior de

apresentarem uma percepção negativa com relação à QVRSB de seus filhos comparados com pais/cuidadores de indivíduos sem SD que nunca tinham ido ao dentista (RP=2,19; IC=1,32-3,63). Pais/cuidadores de crianças/adolescentes sem SD identificadas com consequências clínicas da cárie dentária não tratada tiveram uma prevalência 2,43 vezes maior de apresentarem uma percepção negativa da QVRSB de seus filhos comparados com pais/cuidadores de indivíduos sem SD sem consequências clínicas de cárie dentária não tratada (RP=2,43; IC=1,22-4,83). Pais/cuidadores de crianças/adolescentes sem SD com sangramento periodontal à sondagem tiveram uma prevalência 1,86 vezes maior de apresentarem uma percepção negativa da QVRSB de seus filhos comparados com pais/cuidadores de crianças/adolescentes sem SD sangramento periodontal à sondagem (RP=1,86; IC=1,29-2,70). Pais/cuidadores de crianças/adolescentes sem SD diagnosticados com má oclusão definida tiveram uma prevalência 3,33 vezes maior de apresentarem uma percepção negativa da QVRSB de seus filhos comparados com pais/cuidadores de indivíduos sem SD com má oclusão ausente/leve (RP=3,33; IC=1,07-5,00).

DISCUSSÃO

Pais/cuidadores de crianças/adolescentes com SD apresentaram uma percepção mais negativa da QVRSB de seus filhos quando comparados aos pais/cuidadores de crianças/adolescentes sem SD no domínio limitações funcionais e no escore total do P-CPQ. Tais resultados refletem o fato de que as condições bucais adversas em indivíduos com SD são frequentemente percebidas pelos pais/cuidadores já em estágios avançados, refletindo na funcionalidade dos dentes e boca. Podem também provocar alterações comportamentais e serem responsáveis

por dificultar que as crianças/adolescentes com SD realizem atividades de sua rotina diária, como mastigação, deglutição e fala¹⁹. Como precisam lidar com vários problemas médicos que exigem um tratamento contínuo, pais/cuidadores de crianças/adolescentes com SD tendem a adiar a procura por atendimento odontológico para seus filhos^{6,20,21}. Embora as doenças bucais possam causar quadros de dor, infecções, complicações respiratórias e problemas mastigatórios e de fala, os cuidados com a saúde bucal de indivíduos com SD são vistos como baixa prioridade quando comparados aos cuidados médicos e sociais^{20,22}.

Uma das condições bucais determinantes para a percepção negativa dos pais/cuidadores de crianças/adolescentes com SD sobre a QVRSB de seus filhos foram as consequências clínicas da cárie dentária não tratada, o que mostra que não se deve subestimar a importância da experiência de cárie dentária nessa parcela da população. Embora exista evidência de que a cárie dentária é pouco prevalente nos indivíduos com SD comparada aqueles sem a síndrome², pôde-se observar que a cárie não tratada interfere negativamente na qualidade de vida das crianças/adolescentes com SD²⁴ e sem SD²⁵. Desta forma, destaca-se a importância da prevenção, diagnóstico precoce e tratamento da cárie para que ela não evolua levando ao comprometimento pulpar do dente.

A dificuldade de acesso ao atendimento odontológico é apontada como um dos fatores relevantes para a procura tardia por cuidados com a saúde bucal pela população com SD²⁰⁻²¹. O número reduzido de profissionais e oferta insuficiente de serviços capacitados para atendê-los, tanto no setor público quanto no setor privado, dificulta que os indivíduos com deficiência encontrem atendimento odontológico adequado^{4,8,20-22}.

Diferente do resultado encontrado no presente estudo, em outro estudo brasileiro, observou-se que o sangramento à sondagem periodontal foi uma condição bucal determinante para a percepção negativa de pais/cuidadores de crianças/adolescentes com SD em relação a QVRSB de seus filhos⁴. Essa diferença pode ser atribuída às diferentes faixas etárias dos participantes nos dois estudos. O trabalho desenvolvido anteriormente avaliou indivíduos em idades mais avançadas, com poucos indivíduos na dentição mista e não incluiu participantes com dentição decídua⁴. Desfechos relacionados à condição periodontal podem se agravar com o passar do tempo, a medida que a idade avança²³. Desta forma, sugere-se que a manifestação de desfechos relacionados à condição periodontal em indivíduos com idades mais elevadas seja mais fácil de ser percebida pelos pais/cuidadores como uma condição bucal capaz de proporcionar impacto negativo na QVRSB dos filhos.

A presença de placa visível também foi apontada como uma condição bucal determinante para a percepção negativa de pais/cuidadores quanto a QVRSB de crianças/adolescentes com SD, o que mostra a dificuldade encontrada para a realização da higiene bucal de seus filhos. A higienização bucal não satisfatória tem sido considerada um dos principais problemas de saúde bucal para indivíduos com deficiência^{26,27}. Para os pais/cuidadores de crianças/adolescentes sem SD esta condição bucal não foi considerada um fator determinante para uma percepção negativa desta condição na QVRSB dos filhos. Em crianças/adolescentes com SD, procedimentos padrão para remoção da placa da superfície dentária, tais como escovação e uso do fio dental, podem se tornar um desafio^{28,29}. A manipulação da cavidade bucal por pais/cuidadores pode ser dificultada por características físicas e comportamentais da síndrome. Além disso, a autonomia do indivíduo com SD para

realizar a própria escovação é limitada, pois apresentam disfunção motora e destreza manual reduzida³⁰.

Estudos que avaliam programas educativos que orientam e incentivam a remoção da placa visível em indivíduos com deficiência, seja por remoção mecânica ou por utilização de substâncias químicas, mostram que os pais/cuidadores se sentem estimulados, uma vez que estes programas os auxiliam na superação das dificuldades para a realização da higiene bucal dos filhos^{26,29}. Estes estudos enfatizam a necessidade de políticas públicas que priorizam as medidas de cuidado preventivo direcionadas à crianças/adolescentes com deficiência^{26,29}. O controle caseiro de placa em associação com atividades preventivas e acompanhamento profissional através de consultas periódicas é sugerido por apresentar influência positiva sobre a saúde bucal dessas pessoas²⁶.

O único domínio do P-CPQ que apontou uma percepção mais negativa dos pais/cuidadores de crianças/adolescentes sem SD em relação ao grupo com SD foi referente à avaliação de sintomas bucais. Um dos itens analisados foi a percepção de pais/cuidadores de criança/adolescente com SD em relação a dor nos dentes ou na boca dos filhos. Segundo a literatura, o comprometimento na comunicação e na capacidade cognitiva aumenta a dificuldade de indivíduos com SD de expressarem o que sentem e conseqüentemente prejudica os pais/cuidadores na identificação da presença e do local da dor de seus filhos³⁰⁻³¹. Assim, o desconforto causado por condições bucais em indivíduos com SD nem sempre é verbalizado de forma adequada, o que justificaria a limitação dos pais/cuidadores de perceberem um impacto negativo da QVRSB pela avaliação dos sintomas bucais de seus filhos.

Um dos pontos fortes do presente estudo foi a validade externa que a amostra proporcionou aos resultados^{32,33}. Esta validade externa sustenta-se no fato de

praticamente todas as crianças/adolescentes com SD na faixa etária do estudo, residentes na cidade de Juiz de Fora, estarem cadastradas no Ambulatório de SD onde os dados foram coletados. Essa condição garantiu que a amostra fosse representativa dos indivíduos com SD da cidade. Outros aspectos metodológicos também precisam ser apontados. Os dois estudos prévios encontrados na literatura e indexados no Pubmed, não relataram cálculo amostral ou o poder da amostra estudada^{4,34}. Apenas um deles utilizou um instrumento validado para avaliar a qualidade de vida⁴. Tal avaliação, no entanto, se limitou às repercussões de desfechos periodontais, não considerando outras condições bucais, tais como cárie dentária⁴. O uso de uma medida proxy para avaliação do constructo qualidade de vida é um fato que deve ser levado em consideração, uma vez que, em alguns casos, pais/cuidadores podem apresentar dificuldade de interpretar claramente o sentimento do filho³⁴. Entretanto, para uma população que apresenta deficiência mental, é necessário que o instrumento utilizado para avaliar a QVRSB seja direcionado aos pais/cuidadores a fim de minimizar informações imprecisas geradas por indivíduos com dificuldade de comunicação e de entendimento⁸. Deve-se destacar que, mesmo que o presente estudo seja transversal, as medidas de associação encontradas entre algumas exposições e o desfecho foram expressivas, dando robustez à força de associação³⁵.

Avaliar a QVRSB de crianças/adolescentes com SD os comparando com crianças/adolescentes possibilita entender que as ações de saúde bucal devem ser abordadas de formas distintas entre os dois grupos, alcançando a necessidade específica de cada um⁷. Desta forma, os resultados do presente estudo fornecem informações que podem ajudar no planejamento e na implementação de serviços de saúde bucal destinados às crianças/adolescentes com SD. Saber que a presença de

placa visível e consequências clínicas da cárie dentária não tratada são condições determinantes para um impacto negativo na QVRSB de crianças/adolescentes com SD, segundo a percepção dos pais/responsáveis, possibilita ao profissional realizar ações direcionadas à esses agravos e com isso proporcionar melhorias nas condições de vida desse grupo.

BULLET POINTS

Qual a importância deste estudo para o odontopediatra?

- Conhecer as condições bucais que podem exercer impacto negativo na qualidade de vida de crianças/adolescentes com SD possibilita um maior direcionamento das ações do odontopediatra para o cuidado do paciente com SD.
- Estes resultados mostram para o odontopediatra a relevância de uma abordagem próxima à realidade dos pais/cuidadores quanto aos cuidados necessários e viáveis com a saúde bucal das crianças/adolescentes com SD.
- O impacto negativo que determinadas condições bucais exercem na qualidade de vida de crianças/adolescentes com SD devem ser considerados no estabelecimento de políticas públicas de saúde, bem como no planejamento de estratégias e prioridades que visam melhorar as condições de vida desse grupo populacional.

AGRADECIMENTOS

Este estudo foi apoiado pela Coordenação Brasileira de Educação Superior, Ministério da Educação (CAPES) e pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPQ), Brasil.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization [WHO]. Genes and human diseases. <http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index1.html>. Accessed July 12, 2017.
2. Deps TD, Angelo GL, Martins CC, Paiva SM, Pordeus IA, Oliveira ACB. Association between dental caries and Down syndrome: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One* 2015; 10: 1-11.
3. Moreira MJ, Schwertner C, Jardim JJ, Hashizume LN. Dental caries in individuals with Down syndrome: A systematic review. *Int J Paediatr Dent* 2015; 26: 3-12.
4. Loureiro CA, Costa FO, Costa JE. The impact of periodontal disease on the quality of life of individuals with Down syndrome. *Down's Syndr Res Pract* 2007; 12: 50-54.
5. Jokovic A, Locker D, Stephens M, Kenny D, Tompson B, Guyatt G. Validity and reliability of a questionnaire to measure child oral health-related quality of life. *J Dent Res* 2002; 81:459-463.
6. Massarente DB, Domaneschi C, Marques HH, Andrade SB, Goursand D, Antunes JL. Oral health-related quality of life of paediatric patients with AIDS. *BMC Oral Health* 2011; 5:2.
7. Oliveira AC, Pordeus IA, Luz CL, Paiva SM. Mothers' perceptions concerning oral health of children and adolescents with Down syndrome: a qualitative approach. *Eur J Paediatr Dentist* 2009; 11: 27-30.
8. Jokovic A, Locker D, Guyatt G. How well do parents know their children? Implications for proxy reporting of child health-related quality of life. *Qual Life Res* 2004; 13: 1297-1307.

9. Jokovic A, Locker D, Stephens M, Kenny D, Tompson B, Guyatt G. Measuring parental perceptions of child oral health-related quality of life. *J Public Health Dent* 2003a; 63: 67-72.
10. Goursand D, Paiva SM, Zarzar PM, Pordeus IA, Allison PJ. Family Impact Scale (FIS): psychometric properties of the Brazilian Portuguese language version. *Eur J Paediatr Dent* 2009; 10: 141-146.
11. Goursand D, Ferreira MC, Pordeus IA, Mingoti SA, Veiga RT, Paiva SM. Development of a short form of the Brazilian Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire using exploratory and confirmatory factor analysis. *Qual Life Res* 2013; 22: 393-402.
12. Associação Brasileira de Empresa de Pesquisas (ABEP). Critério Brasil 2015 e atualização da distribuição de classes para 2016. <http://www.abep.org/criterio-brasil> Accessed March 12, 2018.
13. Cohen J. A coefficient of agreement for nominal scale. *Educ Psycho Measure* 1960; 20: 37-46.
14. World Health Organization (WHO). Oral Health Surveys. 5th ed. Geneva: World Health Organization; 2013:137p. http://www.who.int/oral_health/publications/9789241548649/en/. Accessed March 12, 2018.
15. Monse B, Heinrich-weltzien R, Benzian H, HOLmgren C, Van Palenstein H. W. PUFA: an index of clinical consequences of untreated dental caries. *Community Dent Oral Epidemiol* 2010; 38: 77-82.
16. Ainamo J, Bay I. Problems and proposals for recording gingivitis and plaque. *Int Dent J* 1975; 25: 229-235.

17. Kaur R, Gilbert SC, Sheehy EC, Beighton D. Salivary levels of Bifidobacteria in caries-free and caries-active children. *Int J Paediatr Dent* 2013; 23: 2-38.
18. Jenny J, Cons NC. Establishing malocclusion severity levels on the Dental Aesthetic Index (DAI) scale. *Aust Dent J* 1996; 41: 43-46.
19. Davies RB. Pain in children with Down syndrome: assessment and intervention by parents. *Pain Manag Nurs* 2010; 11: 259-67.
20. Abdul Rahim FS, Mohamed AM, Marizan Nor M, Saub R. Dental care access among individuals with Down syndrome: a Malaysian scenario. *Acta Odontol Scand* 2014; 72: 999-1004.
21. Oliveira AC, Czeresnia D, Paiva SM, Campos MR, Ferreira EF. Uso de serviços odontológicos por pacientes com síndrome de Down. *Rev Saude Publica* 2008; 42: 693-699.
22. Allison PJ, Hennequin M, Faulks D. Dental care access among individuals with Down syndrome in France. *Spec Care Dentist* 2000; 20: 28-34.
23. Carrada FC, Scalioni FAR, Cesar DE, Devito KL, Ribeiro LC, Ribeiro RA. Salivary periodontopathic bacteria in children and adolescents with Down syndrome. *PLoS ONE* 2016; 11: 1-13.
24. Alves NS, Gavina VP, Cortellazzi KL, Antunes LA, Silveira FM, Assaf AV. Analysis of clinical, demographic, socioeconomic, and psychosocial determinants of quality of life of persons with intellectual disability: a crosssectional Study. *Spec Care Dentist*. 2016 Nov; 36: 307-314.
25. Bendo CB, Paiva SM, Torres CS, Oliveira AC, Goursand D, Pordeus IA, Vale MP. Association between treated/untreated traumatic dental injuries and impact on quality of life of Brazilian schoolchildren. *Health Qual Life Outcomes*. 2010 Oct 4; 8: 114.

26. Stefanini M, Sangiorgi M, Roncati M, D'alessandro G, Piana G. Effect on plaque control in children patients with Down syndrome using Digital Brush with or without chlorhexidine: a randomized clinical trial. *Spec Care Dentist* 2016; 36: 66-70.
27. Cancio V, Faker K, Bendo CB, Paiva SM, Tostes MA. Individuals with special needs and their families' oral health-related quality of life. *Braz Oral Res.* 2018 May 24; 32: e39.
28. Desai S. Down syndrome: a review of the literature. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod* 1997; 84: 279-285.
29. Teixeira SA, Santos PC, Batista AR, Albuquerque BN, Vasconcelos M, Borges-Oliveira AC. Assessment of oral Hygiene in mentally disabled children. *Rev Odonto Cienc* 2015; 30(3):65-70.
30. Hennequin M, Faulks D, Allison PJ. Parents' ability to perceive pain experienced by their child with Down syndrome. *JOrofacPain* 2003; 17: 347-353.
31. Abanto J, Carvalho TS, Bönecker M, Ortega AO, Ciamponi AL, Raggio DP. Parental reports of the oral health-related quality of life of children with cerebral palsy. *BMC Oral Health* 2012; 12: 15.
32. Schuch SH, Costa SF, Torriani DD, Demarco FF, Goettems ML. Oral health-related quality of life of schoolchildren: impact of clinical and psychosocial variables. *Int J Paed Dent* 2015; 25: 358-365.
33. Khoun T, Malden P, Turton B. Oral health-related quality of life in young Cambodian children: a validation study with a focus on children with cleft lip and/or palate. *Int J Paed Dent* 2018; 28: 1-9.
34. Li M, Harris I, Lu ZK. Differences in proxy-reported and patient-reported outcomes: assessing health and functional status among medicare beneficiaries. *BMC Med Res Methodol* 2015; 15: 62.

35. Hill AB. The environment and disease: association or causation? Proc R Soc Med. 1965 May; 58: 295-300.

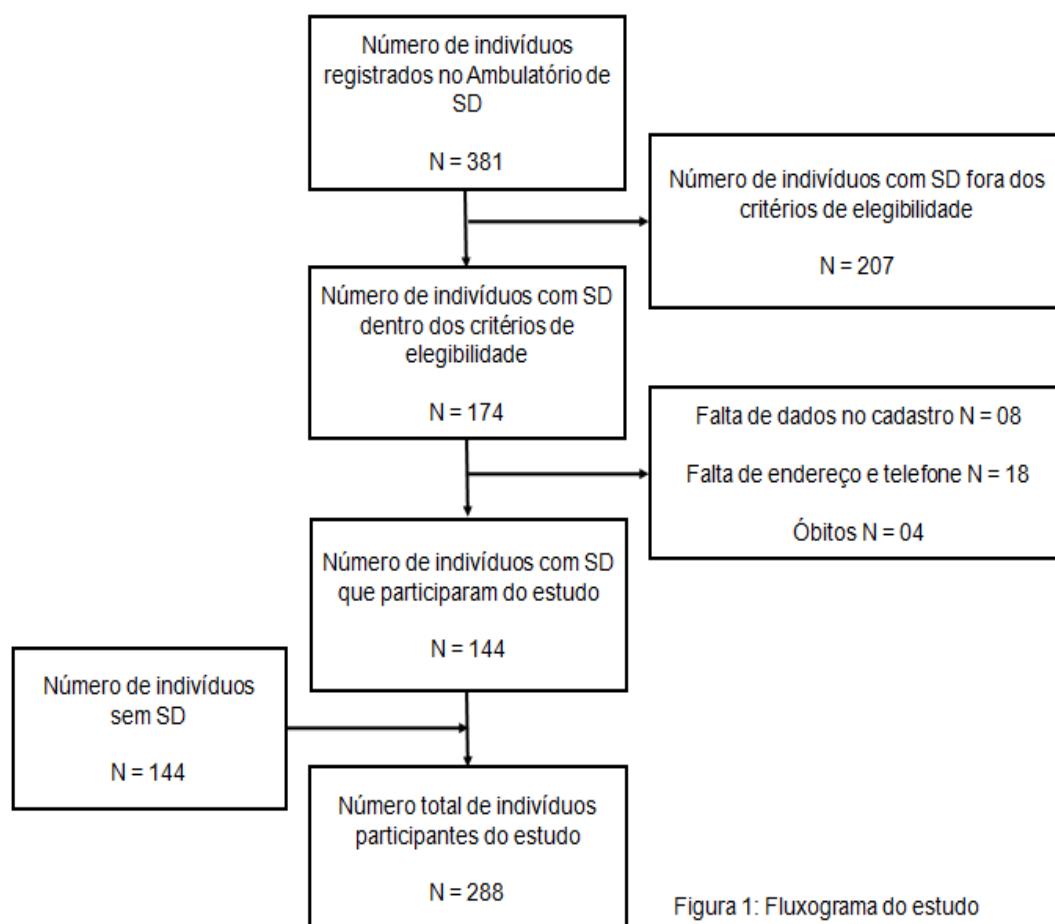


Figura 1: Fluxograma do estudo

Tabela 1. Comparação da percepção dos pais/cuidadores com relação ao impacto de condições bucais na qualidade de vida de crianças/adolescentes com e sem síndrome de Down

Diferença na qualidade de vida de crianças com síndrome de Down						
		P-CPQ				Valor de <i>p</i>
		Com síndrome de Down		Sem síndrome de Down		
	Escore total possível	Mediana (mínimo e máximo)	Intervalo Interquartil	Mediana (mínimo e máximo)	Intervalo Interquartil	
Sintomas bucais	12	0,00 (0-10)	0,00-2,00	2,00 (0-12)	0,00-4,00	<0,01*
Limitação funcional	16	4,00 (0-15)	1,00-6,00	0,00 (0-16)	0,00-2,00	<0,01*
Bem estar	24	0,00 (0-24)	0,00-2,00	0,00 (0-18)	0,00-1,00	=0,78*
Total	52	5,00 (0-34)	2,00-10,00	3,00 (0-40)	0,00-8,00	=0,02*

*Teste Wilcoxon

Tabela 2. Análise bivariada entre percepção dos pais/cuidadores sobre o impacto de condições bucais na QVRSB das crianças/adolescentes com SD e características sociodemográficas e indicadores clínicos (n = 144)

Variáveis	P-CPQ		Total n (100%)	Valor de <i>p</i>
	Baixo impacto n (%)	Alto impacto n (%)		
Sexo				
Feminino	36 (53,70)	31 (46,30)	67	0,62*
Masculino	38(49,40)	39 (50,60)	77	
Idade				
4-9 anos	40 (50,60)	39 (49,40)	79	0,87*
10-18 anos	34 (52,30)	31 (47,70)	65	
Número de irmãos				
Filho único	42 (48,30)	45 (51,70)	87	0,39*
1 ou mais irmãos	32 (56,10)	25 (43,90)	57	
Número de indivíduos na família				
1 a 4 indivíduos	59 (49,60)	60 (50,40)	119	0,38*
5 a 9 indivíduos	15 (60,00)	10 (40,00)	25	
Idade materna				
26-46 anos	34 (45,90)	40 (54,10)	74	0,18*
47-64 anos	40 (57,10)	30 (42,90)	70	
Escolaridade materna				
≤ 8 anos	53 (53,0)	47 (47,0)	100	0,59*
>8 anos	21 (47,7)	23 (52,3)	44	
Idade paterna				
23-35 anos	33 (44,6)	41 (55,4)	74	0,09*
36-57 anos	41 (58,6)	29 (41,4)	70	
Escolaridade paterna				
≤8 anos	49 (51,6)	46 (48,4)	95	0,99*
>8 anos	25 (51,0)	24 (49,0)	49	
Renda familiar				
≤5 salários	23 (54,8)	19 (45,2)	42	0,71*
>5 salários	51 (50,0)	51 (50,0)	102	
Doença de infância				
Teve	62 (50,8)	60 (49,2)	122	0,82*
Não teve	12 (54,5)	10 (45,5)	22	
Doença sistêmica atual				
Tem	40 (51,3)	38 (48,7)	78	0,99*
Não tem	34(51,5)	32 (48,5)	66	
Já foi ao dentista anteriormente				
Sim	58 (50,4)	57 (49,6)	115	0,68*
Não	16 (55,2)	13 (44,8)	29	
Número de dentes				
Até 24 dentes	56 (52,3)	51 (47,7)	107	0,71*
Acima de 24 dentes	18 (48,6)	19 (51,4)	37	
Experiência de cárie				
Ausente	50 (54,3)	42 (45,7)	92	0,39*
Presente	24 (46,2)	28 (53,8)	52	
PUFA				
Presença de conseqüências clínicas da cárie dentária não	71 (53,0)	63 (47,0)	134	0,20**

tratada	3 (30,0)	7 (70,0)	10	
Ausência de consequências clínicas da cárie dentária não tratada				
Índice de placa				
Ausente	43 (56,6)	33 (43,4)	76	0,24*
Presente	31 (45,6)	37 (54,4)	68	
Índice de sangramento				
Ausente	64 (52,0)	59 (48,0)	123	0,81*
Presente	10 (47,6)	11 (52,4)	21	
IED				
Má oclusão ausente/leve	41 (51,3)	39 (48,8)	80	0,26***
Má oclusão definida	5 (26,3)	14 (73,7)	19	
Má oclusão severa	7 (63,6)	4 (36,4)	11	
Má oclusão muito severa	21 (61,8)	13 (38,2)	24	

*Qui-quadrado de Pearson; **Teste exato de Fisher; ***Teste de tendência linear

Tabela 4. Regressão de Poisson para a associação entre o escore total do P-CPQ de pais/cuidadores de Crianças/adolescentes com SD e variáveis independentes (n=144)

	Não ajustada (RP)	Valor de p^*	P-CPQ Ajustada(RP)	Valor de p^*
Idade materna				
26-46 anos	1,18 (0,86 – 1,63)	0,29	1,14 (0,79 – 1,65)	0,45
47-64 anos	1		1	
Idade paterna				
23-35 anos	1,09 (0,79 – 1,50)	0,59	1,21 (0,77 – 1,62)	0,54
36-57 anos	1		1	
PUFA				
Presença de conseqüências clínicas da cárie dentária não tratada	1	0,03	1	0,03
Ausência de conseqüências clínicas da cárie dentária não tratada	1,84 (1,03 – 3,30)		1,72 (1,04 – 2,84)	
Índice de placa				
Ausente	1	0,01	1	0,01
Presente	1,47 (1,08 – 2,02)		1,48 (1,08 – 2,03)	

RP= razão de prevalência; IC= intervalo de confiança; *Regressão de Poisson

Tabela 3. Análise bivariada entre percepção dos pais/cuidadores sobre o impacto de condições bucais na qualidade de vida das crianças/adolescentes sem SD e características sociodemográficas e indicadores clínicos (n=144)

Variáveis	P-CPQ		Total – n	Valor de p
	Baixo impacto n (%)	Alto impacto n (%)		
Sexo				
Feminino	54 (80,60)	13 (29,80)	67	0,99*
Masculino	63 (81,80)	14 (19,40)	74	
Idade				
4-9 anos	66 (83,50)	13 (16,50)	79	0,52*
10-18 anos	51 (78,50)	14 (21,50)	65	
Número de irmãos				
Filho único	29 (76,30)	9 (23,70)	38	0,46*
1 ou mais irmãos	88 (83,00)	18 (17,00)	106	
Número de indivíduos na família				
1 a 4 indivíduos	86 (80,40)	21 (19,60)	107	0,80*
5 a 9 indivíduos	31 (83,80)	6 (16,20)	37	
Idade materna				
21-33 anos	59 (80,80)	14 (19,20)	73	0,99*
34-53 anos	58 (81,70)	13 (18,30)	72	
Escolaridade materna				
≤8 anos	58 (87,80)	8 (12,10)	66	0,08*
>8 anos	59 (75,60)	19 (24,40)	78	
Idade paterna				
23-35 anos	63 (81,80)	14 (18,20)	77	0,99*
36-57 anos	54 (80,60)	13 (19,40)	67	
Escolaridade paterna				
≤8 anos	58 (80,60)	14 (19,40)	72	0,99*
>8 anos	59 (81,90)	13 (18,10)	72	
Renda familiar				
≤5 salários	12 (85,7)	2 (14,3)	14	0,99**
>5 salários	105 (80,8)	25 (19,2)	130	
Doença de infância				
Teve	85 (81,7)	19 (18,3)	104	0,99*
Não teve	32 (80,0)	8 (20,0)	40	
Doença sistêmica atual				
Tem	91 (82,7)	19 (17,3)	110	0,45*
Não tem	26 (76,5)	8 (23,5)	34	
Já foi ao dentista anteriormente				
Sim	64 (77,1)	19 (22,9)	83	0,19*
Não	53 (86,9)	8 (13,1)	61	
Número de dentes				
Até 24 dentes	96 (80,7)	23 (19,3)	119	0,99**
Acima de 24 dentes	21 (84,0)	4 (16,0)	25	
Experiência de cárie				
Ausente	77 (96,3)	3 (3,7)	80	<0,01**
Presente	37 (60,7)	24 (39,3)	61	
PUFA				
Ausência de consequências clínicas da cárie dentária não tratada	109 (85,20)	19 (14,80)	128	0,03*
Presença de consequências clínicas	8 (50,00)	8 (50,00)	16	

da cárie dentária não tratada

Índice de placa

Ausente	71 (80,7)	17 (19,3)	88	0,99*
Presente	46 (82,10)	10 (17,90)	56	

Índice de sangramento

Ausente	117 (81,80)	26 (18,20)	143	0,18**
Presente	0 (81,30)	1 (100,00)	1	

IED

Má oclusão ausente/leve	81 (78,60)	22 (21,40)	103	0,07***
Má oclusão definida	14 (77,80)	4 (22,20)	21	
Má oclusão severa	6 (85,70)	1 (14,30)	7	
Má oclusão muito severa	16 (16,00)	0 (0,00)	16	

*Qui-quadrado de Pearson; **Teste exato de Fisher; ***teste de tendência linear

Tabela 5. Regressão de Poisson para a associação entre o escore total do P-CPQ de pais/cuidadores de crianças/adolescentes sem SD e variáveis independentes(n = 144)

	Não ajustada (RP)	Valor de p^*	P-CPQ Ajustada (RP)	Valor de p^*
Escolaridade materna				
≤8 anos	1		1	
>8 anos	1,09 (0,68 – 1,73)	0,78	1,107 (0,710 – 1,724)	0,65
Já foi ao dentista anteriormente				
Sim	2,70 (1,66 – 4, 39)	<0,01	2,190 (1,322 – 3,630)	0,02
Não	1		1	
Experiência de cárie				
Ausente	1		1	
Presente	1,50 (0,96 – 2,34)	0,06	1,095(0,654 – 1,831)	0,72
PUFA				
Ausência de conseqüências clínicas da cárie dentária não tratada	1	<0,01	1	0,01
Presença de conseqüências clínicas da cárie dentária não tratada	2,77 (1,76 – 4,34)		2,433 (1,228 – 4,830)	
Índice de sangramento				
Ausente	1	0,03	1	0,01
Presente	1,41 (1,12 – 1,77)		1,869 (1,291 – 2,702)	
IED				
Má oclusão ausente/leve	1		1	
Má oclusão definida	1,83 (0,90 – 3,69)	0,09	3,33 (1,07 – 5,00)	0,03
Má oclusão severa	1,08 (0,58 – 2,00)	0,79	7,69 (0,83 – 4,16)	0,13
Má oclusão muito severa	2,08 (1,16 – 3,74)	0,01	1,25 (0,93 – 3,33)	0,08

RP= razão de prevalência; IC= intervalo de confiança; *Regressão de Poisson

5 ARTIGO 2

Impact of oral conditions of children/adolescentes with Down syndrome on their family quality of life

Camila Faria Carrada^{1,2}, Flávia Almeida Ribeiro Scalioni^{1,2}, Lucas Guimarães Abreu¹, Rosangela Almeida Ribeiro³, Saul Martins Paiva¹

¹Department of Paediatric Dentistry and Orthodontics; School of Dentistry; Universidade Federal de Minas Gerais; Belo Horizonte, MG, Brazil.

²Department of Paediatric Dentistry, School of Dentistry; School of Medical Sciences – SUPREMA; Juiz de Fora, MG, Brazil.

³Department of Social and Paediatric Dentistry; School of Dentistry; Universidade Federal de Juiz de Fora; Juiz de Fora, MG, Brazil.

Conceived and designed the project: CFC, FARS, RAR, SMP

Collected the data: CFC, FARS

Analyzed and interpreted the data: CFC, FARS, LGA, RAR, SMP

Wrote the paper: CFC, FARS, LGA, RAR, SMP

Correspondence to:

Camila Faria Carrada

Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Minas Gerais

Avenida Antônio Carlos 6627, Pampulha, Belo Horizonte, MG, Brazil

Zip Code: 31270-901

E-mail: camilacarrada_89@hotmail.com

* Artigo formatado de acordo com as normas do periódico International Journal of Paediatric Dentistry (Anexo B)

Fator de impacto 2013: 1.54; Qualis Odontologia: A1

IMPACT OF ORAL CONDITIONS OF CHILDREN/ADOLESCENTES WITH DOWN SYNDROME ON THEIR FAMILY QUALITY OF LIFE

SUMMARY

Background. Individuals with Down syndrome (DS) are at greater risk for health conditions. Some oral diseases may negatively influence their quality of life as well as of their family members. **Aim.** To assess the impact of oral conditions among children/adolescents with DS on the Oral Health Related Quality of Life (OHQoL) of their families in compararison with a group of individuals without DS. **Design.** In this cross-sectional study, a total of 144 children/adolescents with DS aged four to 18 years was compared with 144 children/adolescents without DS matched by sex and age. A clinical examination was performed to evaluate dental caries experience (DMFT/dmft), clinical consequences of untreated dental caries (PUFA/pufa), gingival bleeding (GBI), visible plaque (VPI) and malocclusion (DAI). The parents/caregivers answered the Brazilian version of the *Family Impact Scale* (FIS) and another questionnaire with sociodemographic and general health information. The Wilcoxon test compared the domains and the total score of FIS between the groups. The chi-square test and the Poisson regression tested the association between the FIS and the independent variables of children/adolescents with DS. **Results.** There was no difference between the groups with and without DS about the impact of the children's/adolescents' oral condition on the OHQoL of their families for all the domains as well as for the total FIS score ($p>0.05$). Negative impact on the OHQoL of the families with SD children/adolescents was determined by dental caries (RP=3.95, 95% CI=2.09-7.46), clinical consequences of untreated dental caries (RP=1.83, 95% CI=1.18-2.84), defined malocclusion (RP=2.75, 95% CI=1.23-6.13) and severe malocclusion (RP=2.82, 95% CI=1.02-7.74). **Conclusion.** There is no

difference on the OHQoL of the families when compared families with children/adolescents with and without DS. Oral clinical indicators had a particular impact on the OHQoL on the families of individuals with DS. Dental caries experience, clinical consequences of untreated dental caries, defined malocclusion and severe malocclusion were the determining factors for negative impact on the OHQoL of families of children/adolescents with DS.

Key-words: Down Syndrome, Oral Health, Children/Adolescents, Quality of life, Oral Health-related Quality of Life, Parents.

INTRODUCTION

Down syndrome (DS) is the most common chromosomal abnormality among humans. Almost 10,000 children born with DS in the United States yearly (one in 691 live births; prevalence of 10.3 per 10,000)¹. In Brazil, the number of individuals with DS reaches 270,000². Individuals with DS are at greater risk for health conditions, such as congenital heart defects, leukemia, thyroid gland disease and behavioral disorders². Individuals with DS are also at significant concern for oral health issues, among which periodontal disease and malocclusion have been highlighted. Adequate oral hygiene may be beyond their capabilities as well¹.

Oral conditions are associated with a negative impact on the oral health-related quality of life (OHRQoL) of children/adolescents with DS⁴, similar to individuals without DS⁵. Usually assessed by proxy measures, the repercussions of oral diseases during the childhood/adolescence of DS individuals is strongly linked to an impaired perception of parents/caregivers about the OHRQoL and the accomplishment of daily activities of their sons/daughters⁶. Not only pain and impairment of oral functioning, but also psychological problems and sleep disturbances have been reported by guardians as consequences of oral diseases over individuals with special needs, as the individuals with DS⁶. Studies have demonstrated that dental caries, traumatic dental injuries and malocclusion among children/adolescents without DS negatively affects the OHRQoL of the family members^{4,7,8}. Children/adolescents suffering the sequels of oral diseases usually need to be assisted by their parents/caregivers or anyone with whom they share the household⁹. Moreover, any childhood/adolescence illness might have critical influence on the daily routine of the sick child's/adolescent's family. Therefore, the relevance of assessing the effects of oral disorders among children/adolescents on

their families' OHRQoL is based upon the fact that pediatric diseases are challenges that should be faced by the health professionals, who must take into account the consequences of oral disorders on the family of the affected individual¹⁰.

Several studies have evaluated the effects of oral disorders among children/adolescents without DS^{4,8,9} and among individuals with others special needs⁵ on their families' OHRQoL. Though relevant, as far as we know, no study has evaluated the impact of oral conditions of children/adolescents with DS on their families' OHRQoL. A focused examination of the impact on family life would contribute to a deeper understanding of this issue and also support health interventions for this population. Thus, the aim of the present study was to assess the impact of oral conditions among children/adolescents with DS on the OHQoL of their families in compararison with a group of individuals without DS.

MATERIALS AND METHODS

Ethical considerations

The Human Rsearch Ethics Committee of the Federal University of Minas Gerais (Brazil) (Protocol #1.557.861) approved this study. A letter of invitation and a statement of informed consent were provided to the parents/caregivers explaining the aims, characteristics, importance and methods of the study. Parents/caregivers signed an informed consent form agreeing with their participation and the participation of their sons/daughters.

Study design, period of recruitment, sampling and setting

A cross-sectional study was carried out with 144 children/adolescentes with DS and 144 children/adolescentes without DS between 2015 and 2017 matched by

age (4–18 years) and sex. The parents/caregivers of these individuals also participated of the data collection.

Children/adolescents with DS were recruited from the public outpatient clinic for individuals with DS of Juiz de Fora, Brazil. This outpatient clinic is attached to the Department of Children and Adolescents Health in the Health Department of the municipality of Juiz de Fora. It is a reference center for the multidisciplinary health care of the individuals with DS in the city. The group of individuals without DS was selected among children/adolescents attending routine pediatric appointments in the same Department.

Eligibility criteria

Individuals who belong to the target age for this study were included. For the individuals with DS, diagnosis of the syndrome, between 4-18 years old, was confirmed by karyotype exam or by the physician's evaluation. Individuals who had already undergone orthodontic treatment, individuals with other syndromes and those who did not allow the researcher to proceed with the clinical examination were excluded. There were 381 individuals with DS registered in the out patient clinic, of whom 174 belonged to the target age. A flowchart of the study is provided in Figure 1.

Non-clinical data collection

OHRQoL instrument

The impact of oral conditions of children/adolescents on the OHRQoL of their families was evaluated by Brazilian version of the Family Impact Scale (FIS)¹¹, which was developed in Canada and cross-culturally validated for being administered on the Brazilian population¹¹. Parents/caregivers of the children/adolescents with DS and without DS answered the questionnaire. The FIS consists of 14 items distributed

across four domains: parental/family activity (five items), parental emotions (four items), family conflict (four items) and financial burden (one item). The items address the frequency of events with respect to the children's/adolescents' oral conditions in the previous three months. Each item has five response options: never = 0; once or twice = 1; sometimes = 2; often = 3; every day or almost every day = 4. The total score is obtained by summing the scores of all the items and ranges from 0 to 56. Scores for each domain can also be computed. Higher scores indicate a more negative impact of children's/adolescents' oral condition on the functioning of their families^{11,12}.

Socio-demographic variables and health data

Socio-demographic data were collected by a questionnaire self-completed by parents/caregivers who provided information on children's/adolescents' sex and age, number of children's/adolescents' siblings (single child and ≥ 1 siblings), number of individuals in the family (≤ 4 individuals > 4 individuals), parents'/caregivers' age, parents'/caregivers' schooling (≤ 8 years > 8 years) and family monthly income (≤ 5 Brazilian minimum wages and > 5 Brazilian minimum wages). The following child health data were analysed: childhood illness, current disease and previous visit on the dentist. For statistical purposes, these answers were dichotomised as "Yes" and "No".

Clinical data collection

Training and calibration exercise

Prior to data collection, the examiner underwent a calibration exercise for an accurate diagnosis of children/adolescents' oral conditions. The calibration consisted of a two-step exercise. The theoretical step had a discussion of the criteria for diagnosis of the oral conditions. A specialist in paediatric dentistry provided

instructions on how to perform the exam for the diagnosis of dental caries, clinical consequences of untreated dental caries and gingival bleeding. Likewise, a specialist in orthodontics provided instructions on how to carry out the exam for the diagnosis of malocclusion using the DAI.

The clinical step consisted of the examination of 20 children/adolescents between four and 18 years, previously selected and not included in the main study. The inter-examiner agreement was tested by means of a comparison between the paediatric dentist's/orthodontist's assessment and the examiner's assessment for each condition evaluated. Inter-examiner agreement Kappa values were as follows: dental caries experience ($\kappa = 0.92$), clinical consequences of untreated dental caries ($\kappa = 0.92$), gingival bleeding ($\kappa = 0.92$) and malocclusion ($\kappa = 0.81$). Seven days later, the examiner re-assessed the same 20 children/adolescents, and the comparison between the baseline assessment and the follow-up assessment determined the intra-examiner agreement. Intra-examiner agreement Kappa values were as follows: dental caries ($\kappa = 0.94$), clinical consequences of untreated dental caries ($\kappa = 0.92$), gingival bleeding ($\kappa = 0.93$) and malocclusion ($\kappa = 0.89$). Kappa coefficient values showed that the examiner was able to perform the diagnosis in the epidemiological study¹³.

Clinical oral examination

Dental exams of children/adolescents with and without DS were performed in a private room of the Department of Health of Children and Adolescents of Juiz de Fora. Mouth mirrors (PRISMA, São Paulo, SP, Brazil) and periodontal probes (WHO-621, Trinity, Campo Mourão, PA, Brazil) were used for the dental examination. The examiner used personal protective equipment.

The diagnosis of dental caries was based on the World Health Organization criteria (WHO) using the decayed, missing and filled teeth for permanent (DMFT) and for primary teeth (dmft)¹⁴. The variable was dichotomized in individuals without dental caries (DMFT/dmft=0) and individuals with dental caries (DMFT/dmft $\geq$ 1).

Clinical consequences of untreated dental caries were evaluated by PUFA/pufa Index. This index evaluates lesions in tooth's surrounding tissues that are related to clinical consequences of untreated dental caries¹⁵. Teeth with visible pulp, ulceration of the oral mucosa, fistula and/or abscess originated from dental caries were recorded¹⁵. The variable was dichotomised in individuals without clinical consequences of untreated dental caries (PUFA/pufa=0) and individuals with clinical consequences of untreated dental caries (PUFA/pufa $\geq$ 1).

The presence of visible plaque and gingival bleeding were estimated by means of the visible plaque index (VPI) and the gingival bleeding index (GBI)¹⁶. The dentition was divided into six sextants and the following teeth representing each sextant were examined: right upper central incisor and left lower central incisor and the first and second molars of each sextant. If one of these primary teeth were absent, the examination was carried out taking the permanent successor as a reference or other tooth of the same sextant¹⁷. The VPI was dichotomised in individuals with and individuals without visible plaque on the teeth. The variable GBI was also dichotomised in individuals with gingival bleeding after probing and those with no gingival bleeding after probing.

Malocclusion was assessed by the Dental Aesthetic Index (DAI), which assess 10 occlusal characteristics and scores are provided having the severity of the characteristics as a reference. Four categories of malocclusion outcome are

possible: mild malocclusion ($DAI \leq 25$), defined malocclusion ($DAI = 26-30$), severe malocclusion ($DAI = 31-35$) and very severe malocclusion ($DAI \geq 36$)¹⁸.

Data analysis

Data organisation and statistical analyses were performed using the Statistical Package for Social Sciences (SPSS for Windows, version 21.0, IBM Inc, Amonk, NY, USA). The Kolmogorov–Smirnov test demonstrated that the total FIS score exhibited non-normal distribution. The comparison between the domains of the instrument and the total FIS score between the groups of parents/caregivers of children/adolescents with DS and the group of parents/caregivers of children/adolescents without the syndrome was performed by the Wilcoxon test. Values of $p < 0.05$ were considered statistically significant.

Pearson's chi-square test, Fisher's exact test and linear by linear test were used to assess the association between the total FIS score (dependent variable) with sociodemographic data, health data, and clinical indicators (independent variables) for the group of children/adolescents with DS. In this analysis, the total FIS score was dichotomized by the median and participants were divided into two groups: parents/caregivers with a more negative perception of the impact of children's/adolescents' oral conditions on families' quality of life and parents/caregivers with a less negative perception of the impact of children's/adolescents' oral conditions on families' quality of life. The independent variables that presented $\alpha < 0.25$ in the association with the dependent variable in the bivariate analyses were incorporated into the final multivariate Poisson regression model. In this final model, α was set at < 0.05 .

RESULTS

Of the 174 individuals, who initially met the eligibility criteria, 144 (81,66%) participated in the study. All parents/caregivers interviewed in this study ($n = 288$) completed the FIS, sociodemographic and health questionnaires. The mean age of the children/adolescents with and without DS was 9.01 years ($SD=3.72$). Both groups consisted of 77 (53,5%) male children/adolescents and 67 (46,5%) female children/adolescents.

Sample power calculation was carried out by means of the PS - Power and Sample Size program (PS, version 3.0, Nashville, TN, USA). The variable caries experience was used as a reference. The ratio between parents/caregivers with a more negative perception of the impact of children's/adolescents' oral conditions on families' quality of life ($n=38$) and parents/caregivers with a less negative perception of the impact of children's/adolescents' oral conditions on families' quality of life ($n=106$) was 2.78. Data indicated that the probability of caries experience among children's/adolescents' of parents/caregivers with a less negative perception on family OHRQoL was 22.6%. If the PR for a negative perception of the impact of children's/adolescents' oral conditions on families' quality of life among parents/caregivers whose sons/daughters had caries experience relative to their peers whose sons/daughters had no caries experience was 3.95, the null hypothesis that the PR was equal to 1.00 has been rejected with a power of 90.8%.

Table 1 shows there was no difference between the groups with and without DS about the impact of the children's/adolescents' oral condition on the OHQoL of their families for all the domains as well as for the total FIS score ($p>0.05$)

The results of the Chi-square test for the group of individuals with DS are shown in Table 2. For children/adolescents with DS, the variables number of individuals in the family ($p=0.13$), family monthly income ($p=0.22$), dental caries

($p<0.01$), clinical consequences of untreated dental caries ($p=0.04$), visible plaque ($p=0.02$) and malocclusion ($p=0.06$) presented p value <0.25 in the association with the dependent variable and were incorporated into the final Poisson regression model.

Table 3 displays the results of the Poisson regression for the group of individuals with DS. Oral clinical indicators had a particular impact on the OHQoL on the families of individuals with DS. Negative impact on the OHQoL of the families with SD children/adolescents was determined by dental caries ($p<0.01$), clinical consequences of untreated dental caries ($p=0.06$), defined malocclusion ($p=0.01$) and severe malocclusion ($p=0.04$). Families of children/adolescents with DS with dental caries had a 3.95 times higher negative impact on their quality of life than families of children/adolescents with DS without dental caries (PR=3.95; CI=2.09 – 7.46). Families of children/adolescents with DS with clinical consequences of untreated dental caries had a 1.83 times higher negative impact on their quality of life than families of children/adolescents without clinical consequences of untreated dental caries (PR=1.83; CI=1.18 – 2.84). Families of children/adolescents with DS with defined malocclusion had a 2.75 times higher negative impact on their quality of life than families of children/adolescents with DS with mild malocclusion (PR=2.75; CI=1.23 – 6.13). Families of children/adolescents with DS with severe malocclusion had a 2.82 times higher negative impact on their quality of life than families of children/adolescents with DS with mild malocclusion (PR=2.82; CI=1.02 – 7.74).

DISCUSSION

Down syndrome (DS) has epidemiological relevance in the public health context, since it is considered the most prevalent genetic abnormality of the human

species¹. Detecting the impact of oral conditions on the OHRQoL of these individuals is important not only for the development of oral health measures that address the population with the syndrome, but also to emphasize the psychological and social impact that the oral condition of these individuals has on their families¹⁹.

The present study reports that according to the perception of parents/caregivers, oral conditions impact of children/adolescents with DS on the OHRQoL of their families was not different from the impact on the families of individuals without DS. Although DS individuals' families may encounter more challenges in daily life, their OHRQoL was no different from families of individuals without DS on our study. This results can suggests the impact of the oral conditions may be considered less relevant by the family members of individuals with DS compared with all the daily care that this population needs.²⁰⁻²².

The dental caries experience and the clinical consequences of untreated dental caries were some of the oral conditions of children/adolescents with DS associated with the perception of their parents/caregivers as having a negative impact on the OHRQoL of their family members. Previous studies performed with populations without DS have reported that the impact of dental caries experience on family OHRQoL may be influenced by parent/caregivers concerns about the aesthetic appearance of their children^{6,9,23,24}. In addition, the experience of dental caries and clinical consequences of untreated dental caries can cause pain and functional limitations in chewing and speech, which results in changes in the daily life of the children/adolescents and their families^{4,6,9,24}. Parents/caregivers of children/adolescents with DS also encounter additional problems with dental access for their children, given the small number of professionals trained to attend this population and the frequent unfavorable dental treatment experiences^{21,22}.

Malocclusion of children/adolescents with DS was also associated with the QoL of their parents/caregivers. In the midst of various other dysfunctions, malocclusions represent a high impact on the lives of people with DS, even promoting discrimination because of their facial appearance²⁵. This may be reflected in expectations and anxieties of parents/caregivers regarding the appearance of their children. In addition to aesthetic discomfort, in children/adolescents with DS, malocclusion can cause lingual protrusion, problems with poor suction, language, chewing, and in the ability to swallow/ingest, requiring greater attention by family members in routine activities²⁶.

There are studies that assess the impact of oral conditions on the OHRQoL of children/adolescents with DS^{5,20}, but none of them assess the impact of the oral conditions on the OHRQoL of their families. To the best of our knowledge, this is the first study with this intent. Due to the cross-sectional nature of the study, the data from each participant was collected at a single point in time and therefore, it is not possible to determine a causal relationship between the factors evaluated and the outcome investigated²⁷. However, the strengths of this investigation include the use of a validated measure to assess the impact of oral conditions on the OHRQoL on families of children/adolescents with DS. The children/adolescents with DS were selected from a representative sample of children/adolescents with the syndrome, from the city of Juiz de Fora. Although we recognize the external validity of the study for Down syndrome population of the city of Juiz de Fora, we cautiously recommend the extrapolation of these findings to the general population.

Family motivation plays an important role in the viability of dental care programs for individuals with special needs, since the oral health of these individuals depends on the actions of their parents/caregivers²⁸. In order to ensure that dental

programs for children/adolescents with DS are effective, it is also necessary to maintain the well-being of their family^{6,20}. The findings of the present study highlight the importance of the prevention and treatment of oral conditions, such as malocclusion and dental caries, which could cause pain and discomfort for the child/adolescent with DS and consequently affect the emotions and activities of family members. With awareness parents/caregivers may have a negative perception about their OHRQoL in relation to occlusal discrepancies, dental caries, and clinical consequences of untreated dental caries, the dentist should include clear information on the prevention and treatment of these oral conditions in individuals with DS in his portfolio of recommendations.

Oral health care provided to children/adolescents with DS may not only improves the oral health of these individuals, but may also have a positive impact on their families. The data presented here in may guide decision makers during the development of oral health promotion strategies to wards children/adolescents with DS. Assertive strategies should not only include the provision of clinical treatment itself, but rather should also include adequate counseling and anticipatory guidance to parents/caregivers and those who share the household with the affected child/adolescent about the psychosocial repercussion of oral outcomes among DS young individuals on their family quality of life.

BULLET POINTS

Why this paper is important to paediatric dentists?

- Comprehensive strategies of oral health promotion should target not only children/adolescents with DS themselves, but also their family members, on whom the oral conditions of the affected individual may have a negative impact as well.

- The present study highlights the importance of the prevention and adequate treatment of oral conditions, such as dental caries and malocclusion, which could cause pain and aesthetic issues for the child/adolescent with DS and consequently affect the emotions and activities of his/her family members.

ACKNOWLEDGEMENTS

This study was supported by the Brazilian Administration of Higher Education, Ministry of Education (CAPES) and the National Council for Scientific and Technological Development (CNPQ), Brazil.

REFERENCES

1. Bunt CW, Bunt SK. Role of the family physician in the care of children with Down syndrome. *Am Fam Physician* 2014; 90: 851-858.
2. IBGE. Censo demográfico 2010. http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/sinopse_tab_brasil_pdf.shtm. Acesso em: 11 de março de 2018.
3. World Health Organization [WHO]. Genes and human diseases. <http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index1.html>. Accessed July 12, 2018.
4. Loureiro CA, Costa FO, Costa JE. The impact of periodontal disease on the quality of life of individuals with Down syndrome. *Down's Syndr Res Pract* 2007; 12: 50-54.
5. Bendo CB, Paiva SM, Abreu MH, Figueiredo LD, Vale MP. Impact of traumatic dental injuries among adolescents on family's quality of life: a population-based study. *Int J Paediatr Dent* 2014; 24: 387-396.

6. Cancio V, Faker K, Bendo CB, Paiva SM, Tostes MA. Individuals with special needs and their families' oral health-related quality of life. *Braz Oral Res* 2018; 32: e39.
7. Faria-Corrêa P, Paixão SG, Paiva SM, Martins PAJ, Vieira RGA, Marques LS, Ramos-Jorge ML. Dental caries, but not malocclusion or developmental defects, negatively impacts preschoolers' quality of life. *Int J Paediatr Dent* 2016; 26: 211-219.
8. Abreu LG, Melgaço CA, Abreu MH, Lages EM, Paiva SM. Effect of malocclusion among adolescents on family quality of life. *Eur Arch Paediatr Dent* 2015; 16: 357-363.
9. Firmino RT, Gomes MC, Vieira-Andrade RG, Martins CC, Paiva SM. Granville-Garcia AF. Case-control study examining the impact of oral health problems on the quality of life of the families of preschoolers. *Braz Oral Res* 2016; 30: 121.
10. Talekar BS, Rozier RG, Slade GD, Ennett ST. Parental perceptions of their preschool-aged children's oral health. *J Am Dent Assoc* 2005; 136: 364-372.
11. Locker D, Jokovic A, Stephens M, Kenny D, Thompson B, Guyatt G. Family impact of child oral and oro-facial conditions. *Community Dent Oral Epidemiol* 2002; 30: 438-448.
12. Goursand D, Paiva SM, Zarzar PM, Pordeus IA, Allison PJ. Family Impact Scale (FIS): psychometric properties of the Brazilian Portuguese language version. *Eur J Paediatr Dent* 2009; 10: 141-146.
13. Cohen J. A coefficient of agreement for nominal scale. *Educ Psycho Measure* 1960; 20: 37-46.
14. World Health Organization – WHO. Oral health surveys: basic methods. 4th edition. Geneva: WHO; 1997.

15. Monse B, Heinrich-weltzien R, Benzian H, Holmgren C, Van Palenstein HW. PUFA: an index of clinical consequences of untreated dental caries. *Community Dent Oral Epidemiol* 2010; 38: 77-82.
16. Ainamo J, Bay I. Problems and proposals for recording gingivitis and plaque. *Int Dent J* 1975; 25: 229-235.
17. Kaur R, Gilbert SC, Sheehy EC, Beighton D. Salivary levels of Bifidobacteria in caries-free and caries-active children. *Int J Paediatr Dent* 2013; 23: 2-38.
18. Jenny J, Cons NC. Establishing malocclusion severity levels on the Dental Aesthetic Index (DAI) scale. *Aust Dent J* 1996; 41: 43-46.
19. Antunes LS, Maués CP, Nadaes MR, Costa MC, Küchler EC, Antunes LA. The impact of nonsyndromic oral clefts on family quality of life. *Spec Care Dentist* 2014; 34: 138-143.
20. Oliveira AC, Pordeus IA, Luz CL, Paiva SM. Mothers' perceptions concerning oral health of children and adolescents with Down syndrome: a qualitative approach. *Eur J Paediatr Dentist* 2010; 11: 27-30.
21. Oliveira AC, Czeresnia D, Paiva SM, Campos MR, Ferreira EF. Uso de serviços odontológicos por pacientes com síndrome de Down. *Rev Saude Publica* 2008; 42: 693-699
22. Abdul Rahim FS, Mohamed AM, Marizan Nor M, Saub R. Dental care access among individuals with Down syndrome: a Malaysian scenario. *Acta Odontol Scand* 2014; 72: 999-1004.
23. Abanto J, Paiva SM, Raggio DP, Celiberti P, Aldrigui JM, Bönecker M. The impact of dental caries and trauma in children on family quality of life. *Community Dent Oral Epidemiol* 2012; 40: 323-331.

24. Fernandes ML, Kawachi I, Corrêa-Faria P, Paiva SM, Pordeus IA. The impact of the oral condition of children with sickle cell disease on family quality of life. *Braz Oral Res* 2016; 30: 1-8.
25. Scalioni F, Carrada CF, Abreu L, Ribeiro RA, Paiva SM. Perception of parents/caregivers on the oral health of children/adolescents with Down syndrome. *Spec Care Dentist* 2018. (Epub ahead of print).
26. Hennequin M, Allison PJ. Prevalence of oral health problems in a group of individuals with Down syndrome in France. *Dev Med Child Neurol* 2000; 42: 691-698.
27. Levin KA. Study design III: cross-sectional studies. *Evid Based Dent* 2006; 7: 24-25.
28. De Abreu MH, Paixão HH, Resende VL, Pordeus IA. Mechanical and chemical home plaque control: a study of Brazilian adolescents - children and with disabilities. *Spec Care Dentist* 2002; 22: 59-64.

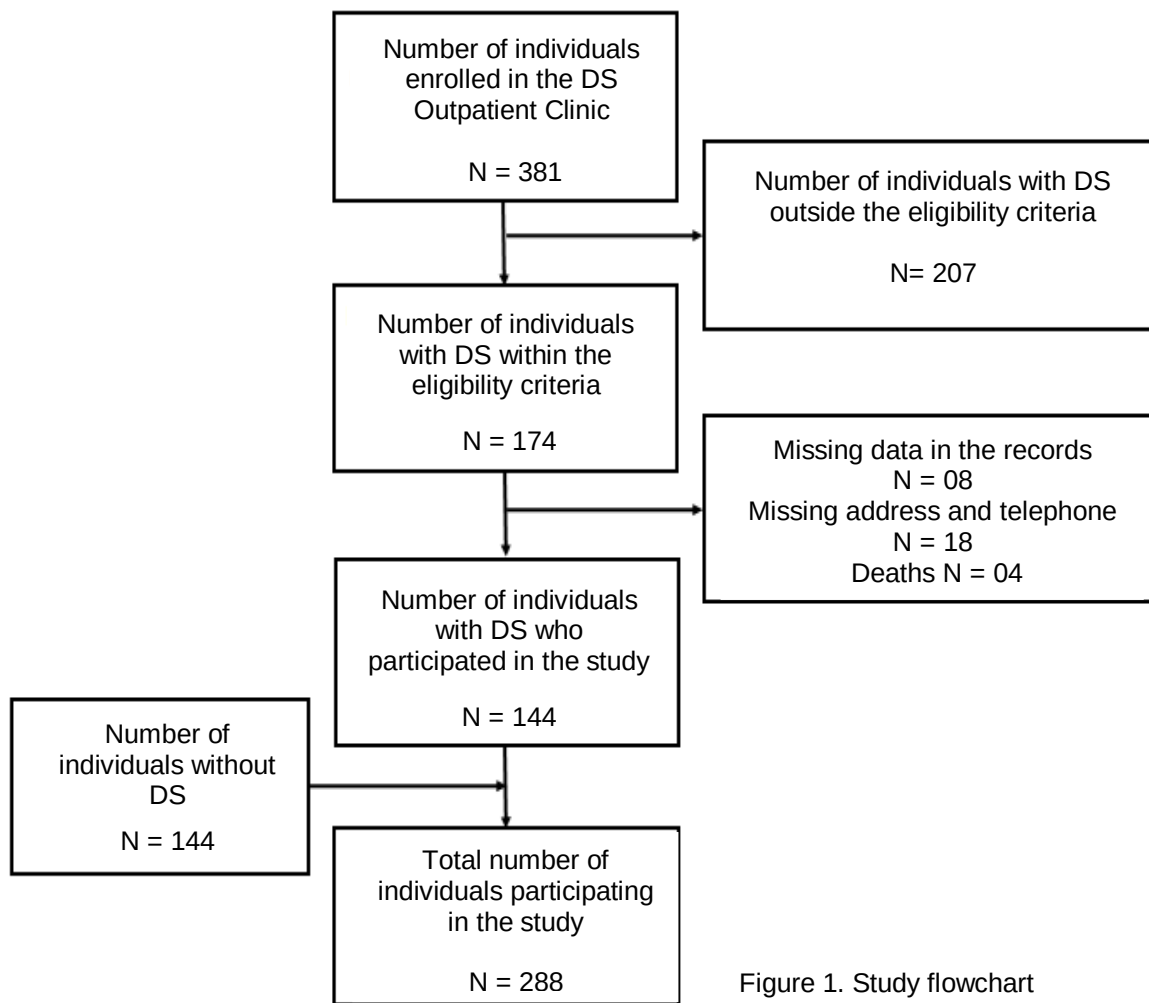


Figure 1. Study flowchart

Table 1. Comparison of the impact of the oral condition of children / adolescents with and without Down syndrome on the quality of family life

	Total score possible	FIS				<i>p value*</i>
		With DS	Without DS	With DS	Without DS	
		Median (minimum and maximum)	Interquartile Interval	Median (minimum and maximum)	Interquartile Interval	
Parent family activity	0-20	0 (0-12)	0	0 (0-10)	0	0.90
Parental emotions	0-16	0 (0-7)	0	0 (0-8)	0	0.32
Family conflict	0-16	0 (0-8)	0	0 (0-8)	0	0.50
Financial burden	0-4	0 (0-3)	0	0 (0-2)	0	0.69
Total score	0-56	0 (0-27)	0	0 (0-24)	0	0.71

* Wilcoxon test

Tabela 2. Bivariate analysis between parents'/caregivers' perception of the impact of oral conditions of individuals with DS on the quality of life of their family with sociodemographic characteristics and clinical indicators (n = 144)

	FIS		Total – n	p value
	Low impact n (%)	High impact n (%)		
Sex				
Female	36 (25.00)	31 (21.60)	67	0.34*
Male	38 (26.40)	39 (27.00)	77	
Age				
4-9 years old	40 (27.80)	39 (27.00)	79	0.45*
10-18 years old	34 (23.60)	31 (21.60)	65	
Number of siblings				
Only child	42 (29.20)	45 (31.20)	87	0.56*
≥1 siblings	32 (22.20)	25 (17.40)	57	
Number of individuals in the family				
1-4 individuals	59 (41.00)	60 (41.70)	119	0.13*
5-9 individuals	15 (10.40)	10 (6.90)	25	
Mother's age				
26-46 years old	34 (23.60)	40 (27.80)	74	0.45*
47-64 years old	40 (27.80)	30 (20.80)	70	
Mother's education				
≤8 years	53 (36.80)	47 (32.60)	100	0.31*
>8 years	21 (14.60)	23 (16.00)	44	
Father's age				
23-35 years old	33 (22.90)	41 (28.50)	74	0.85*
36-57 years old	41 (28.50)	29 (20.10)	70	
Father's education				
≤8 years	49 (34.00)	46 (31.90)	95	0.84*
>8 years	25 (17.40)	24 (16.70)	49	
Family income				
≤5 Brazilian minimum wages	23 (16.00)	19 (13.20)	42	0.22*
>5 Brazilian minimum wages	51 (35.40)	51 (35.40)	102	
Childhood illness				
Yes	62 (43.0)	60 (41.8)	122	0.43*
No	12 (8.3)	10 (6.9)	22	
Current disease				
Yes	40 (27.8)	38 (26.4)	78	0.99*
No	34 (23.6)	32 (22.2)	66	
Previous visit on the dentist				
Yes	58 (40.3)	57 (39.6)	115	0.34*
No	16 (11.1)	13 (9.0)	29	
Number of teeth				
≤24 teeth	56 (38.9)	51 (35.4)	107	0.52*
>24 teeth	18 (12.5)	19 (13.2)	37	
Caries experience				
Absent	50 (34.7)	42 (29.2)	92	<0.01*
Present	24 (16.7)	28 (19.4)	52	
Presence of visible plaque				
Absent	43 (29.9)	33 (22.9)	76	0.02*

Present	31 (21.5)	37 (25.7)	68	
Gingival bleeding				
Absent	64 (44.5)	59 (41.0)	123	0.99*
Present	10 (6.9)	11 (7.6)	21	
Clinical consequences of untreated dental caries				
Without clinical consequences of untreated dental caries	71 (49.3)	63 (43.7)	134	0.04**
With clinical consequences of untreated dental caries	3 (2.1)	7 (4.9)	10	
Malocclusion				
Mild malocclusion	41 (28.4)	39 (27.1)	80	0.06***
Defined malocclusion	5 (3.5)	14 (9.7)	19	
Severe malocclusion	7 (4.9)	4 (2.8)	11	
Very severe malocclusion	21 (14.6)	13 (9.0)	34	

* Pearson's Chi-square ** Fisher's exact test *** Linear by linear

Tabela 3. Poisson regression for the association between the total FIS score of parents/caregivers of individuals with Down syndrome and independent variables (n = 144).

	FIS			
	Not adjusted PR (CI)	p value*	Adjusted PR (CI)	p value*
Number of individuals in the family				
1-4 individuals	1	0.03	1	0.45
5-9 individuals	2.24 (1.08 – 4.65)		1.18 (0.75 – 1.85)	
Family income				
≤5 Brazilian minimum wages	1	0.43	1	0.90
>5 Brazilian minimum wages	1.50 (0.54 – 4.20)		1.04 (0.52 – 2.06)	
Caries experience				
Absent	1	<0.01	1	<0.01
Present	7.87 (3.58 – 17.54)		3.95 (2.09 – 7.46)	
Presence of visible plaque				
Absent	1	<0.01	1	
Present	3.92 (1.90 – 8.06)		1.24 (0.77 – 2.00)	0.36
Clinical consequences of untreated dental caries				
Without clinical consequences of untreated dental caries	1	<0.01	1	0.02
With clinical consequences of untreated dental caries	5.15 (2.46 – 10.86)		1.83 (1.18 – 2.84)	
Malocclusion				
Mild malocclusion	1		1	
Defined malocclusion	1.27 (0.39 – 4.11)	0.40	2.75 (1.23 – 6.13)	0.01
Severe malocclusion	1.62 (0.40 – 6.46)	0.68	2.82 (1.02 – 7.74)	0.04
Very severe malocclusion	1.08 (0.26 – 4.40)	0.49	2.47 (0.87 – 7.00)	0.08

PR. Prevalence ratio; CI. Confidence interval

*Poisson Regression

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Alterações bucais podem produzir impacto negativo significativo sobre o bem-estar funcional, social e psicológico das crianças/adolescentes e suas famílias (JOKOVIC et al., 2002; SCARPELLI ET al, 2013). Ênfase tem sido direcionada ao enfoque clínico e científico das repercussões das condições bucais na qualidade de vida dos indivíduos e de suas famílias, uma vez que tal informação pode contribuir na avaliação das necessidades clínicas e na prioridade de atendimento e de alocação de recursos (SCARPELLI et al., 2013).

A síndrome de Down tem relevância epidemiológica no contexto da saúde pública, por ser considerada a anormalidade genética mais prevalente da espécie humana (BUNT e BUNT, 2014). Quase 10.000 crianças nascem com SD nos Estados Unidos anualmente (uma em 691 nascidos vivos). No Brasil, a população de indivíduos com SD chega a 270.000 indivíduos (IBGE, 2010).

Assim como em crianças/adolescentes sem SD, a saúde bucal deficiente de indivíduos com SD apresenta limitações em seu desenvolvimento e crescimento (LOUREIRO et al., 2007; BENDO et al., 2010;). As doenças bucais podem interferir na alimentação, no sono, na fala, na comunicação, na interação social e na auto-estima, acarretando dificuldades nas atividades diárias e trazendo prejuízos à qualidade de vida desses indivíduos. (OLIVEIRA et al., 2010).

A família também pode ser afetada negativamente pelas condições bucais das crianças/adolescentes com SD, quando estas interferem em suas atividades de rotina diária, bem como proporcionam dificuldades financeiras, ansiedade nos membros que a compõem e quando geram conflito familiar (LOUREIRO et al., 2007).

O conhecimento científico sobre o impacto das alterações bucais das crianças/adolescentes com SD sobre as atividades diárias dos familiares emerge como informação essencial no cuidado às crianças/adolescentes com a síndrome. Ademais, os indicadores de qualidade de vida são importantes em decisões tais como alocação de recursos e planejamento de estratégias de atenção à saúde para indivíduos com SD (SCARPELLI et al., 2013).

O desenvolvimento de estudos que visam conhecer o impacto das condições bucais de crianças/adolescentes com SD em sua qualidade de vida e de

suas famílias, apresenta importância na elaboração de estratégias para a promoção de saúde dessa população específica (CANCIO et al., 2018). Tais informações fornecem subsídios para a elaboração e implementação de políticas públicas no sentido de minimizar as diferenças sociais, ampliando o acesso à saúde, educação, moradia e trabalho, possibilitando melhor qualidade de vida às crianças/adolescentes com a síndrome e aos seus familiares (SANTOS et al., 2018).

A motivação familiar desempenha um papel relevante na viabilidade de programas de cuidados odontológicos para indivíduos com necessidades especiais, uma vez que a saúde bucal desses indivíduos é dependente da atuação de seus pais/responsáveis (CANCIO et al., 2018). Desta forma, para que os programas odontológicos para crianças/adolescentes com SD sejam eficazes é necessário manter também o bem-estar de sua família (SANTOS et al., 2018).

Saber que a presença de placa visível, a experiência de cárie dentária, as consequências clínicas da cárie dentária não tratada e a má oclusão são condições bucais determinantes para um impacto negativo na qualidade de vida de crianças/adolescentes com SD e na qualidade de vida de seus familiares, possibilita ao cirurgião-dentista, no serviço público e no privado, realizar ações direcionadas a esses agravos. O profissional precisa estar ciente da necessidade de informar aos pais/cuidadores sobre os fatores de risco das doenças bucais para crianças/adolescentes com SD, fazendo recomendações baseadas na realidade individual de cada família.

A realização de programas preventivos que incentivam e orientam pais/responsáveis de crianças/adolescentes com SD sobre técnicas e adaptações para facilitar a higiene bucal de seus filhos podem auxiliar na superação das dificuldades que estes encontram durante a realização do procedimento em sua rotina diária (DE ABREU et al., 2002). Com uma maior facilidade na realização da higiene bucal, a remoção da placa visível da superfície dentária é realizada com mais eficácia e, com isso, há uma tendência de diminuir condições bucais que influenciam negativamente na qualidade de vida desses indivíduos e suas famílias, como a experiência de cárie dentária, as consequências clínicas da cárie dentária não tratada e a presença de placa visível.

A melhoria do acesso dos indivíduos com SD aos serviços odontológicos e a capacitação profissional para o atendimento odontológico dessa população, seja ela preventiva ou de tratamento, possibilitaria a manutenção da saúde bucal das

crianças/adolescentes com a síndrome e o diagnóstico precoce de alterações bucais quando já instaladas (OLIVEIRA et al., 2010). Desta forma, agravos como as consequências clínicas de cárie dentária não tratada e as intervenções ortodônticas tardias, seriam evitadas.

Visando a conquista de uma saúde bucal satisfatória e de uma melhor qualidade de vida para as crianças/adolescentes com SD, profissionais da odontologia que lidam com indivíduos com a síndrome devem inseri-los numa prática voltada para a promoção da saúde, conciliando procedimentos educativos, preventivos e reabilitadores.

REFERÊNCIAS

- ABANTO, J. et al. Parental reports of the oral health-related quality of life of children with cerebral palsy. **BMC Oral Health**, London, v. 18, n. 12, p: 15, 2012.
- ABDUL RAHIM, MOHAMED, A. M.; MARIZAN NOR, M.; SAUB, R.. Dental care access among individuals with Down syndrome: a Malaysian scenario. **Acta Odontol Scand**, Oslo, n. 72, v. 8, p: 999-1004, 2014.
- ABREU, L.G. et al. Effect of malocclusion among adolescents on family quality of life. **Eur Arch Paediatr Dent**, Leeds, v. 16, n. 4, p. 357-363, 2015.
- AINAMO, J.; BAY, I. Problems and proposals for recording gingivitis and plaque. **Int Dent J**, London, v. 25, n. 4, p. 229-235, 1975.
- ALLISON, P. J.; HENNEQUIN, M.; FAULKS, D. Dental care access among individuals with Down syndrome in France. **Spec Care Dentist**, Chicago, v. 20, n. 1, p: 28-34, 2000.
- AMANO, A. et al. Periodontopathic bacteria in children with Down syndrome. **J Periodontol**, Indianapolis, v. 71, n. 2, p. 249-255, 2000.
- ANDERSSON, E. M.; AXELSSON, S.; KATSARIS, K. P. Malocclusion and the need for orthodontic treatment in 8-year-old children with Down syndrome: a cross-sectional population-based study. **Spec Care Dentist**, Chicago, v. 36, n. 4, p.194-200, 2016.
- ANTUNES, L.S. et al. The impact of nonsyndromic oral clefts on family quality of life. **Spec Care Dentist**, Chicago, v. 34, n. 3, p. 138-143, 2014.
- ALVES, N.S. et al. Analysis of clinical, demographic, socioeconomic, and psychosocial determinants of quality of life of persons with intellectual disability: a crosssectional Study. **Spec Care Dentist**, Chicago, v. 36, n. 6, p. 307-314, 2016.
- BENDO, C.B. et al. Impact of traumatic dental injuries among adolescents on family's quality of life: a population-based study. **Int J Paediatr Dent**, Oxford, v. 24, n. 5, p. 387-396, 2014.

BUNT, C.W.; BUNT, S.K. Role of the family physician in the care of children with Down syndrome. **Am Fam Physician**, Kansas city, v. 90, n. 12: 851-858, 2014.

CANCIO, V. et al. Individuals with special needs and their families' oral health-related quality of life. **Braz Oral Res**, São Paulo, v. 24, n. 32, p.e39, 2018.

CARRADA, F. C. et al. Salivary periodontopathic bacteria in children and adolescents with Down syndrome. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 10, p. 1-13, 2016.

CARTER, C. O. et al. Chromosome translocation as a cause of familial mongolism. **Lancet**, London, v. 2, p. 678-680, 1960.

CARVALHO, A. C.; CAMPOS, P. S. F.; CRUSOÉ-REBELLO, I. Síndrome de Down: aspectos relacionados ao sistema estomatognático. **Rev Ciênc Méd Biol**, Salvador, v. 9, n. 1, p. 49-52, 2010.

COHEN, J. A coefficient of agreement for nominal scale. **Educ Psycho Measure**, Durham, v. 20, n. 1, p. 37-46, 1960.

DAVIES, R. B. Pain in children with down syndrome: assessment and intervention by parents. **Pain Manag Nurs**, Philadelphia, v. 11, n. 4, p: 259-267, 2010.

DEPS, T. D. et al. Association between dental caries and Down syndrome: a systematic review and meta-analysis. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 10, p. 1-11, 2015.

DESAI, S. S; FAYETTEVILLE, N. Y. Down's syndrome: a review of the literature. **Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod**, St. Louis, v. 84, n. 3, p. 279-285, 1997.

DE ABREU, M. H. et al. Mechanical and chemical home plaque control: a study of Brazilian adolescents - children and with disabilities. **Spec Care Dentist**, Chicago, v. 22, n. 2, p. 59-64, 2002.

DOWN, J. L. H. Observation on an ethnic classification of idiots. London Hospital. **J. Clinical Lectures and Reports**, London, v. 3, p. 259-262, 1866.

FARIA-CORRÊA, P. et al. Dental caries, but not malocclusion or developmental defects, negatively impacts preschoolers' quality of life. **Int J Paediatr Dent**, Oxford, v. 26, n. 3, p. 211-219, 2016.

GOURSAND, D. et al. Family Impact Scale (FIS): psychometric properties of the Brazilian Portuguese language version. **Eur J Paediatr Dent**, Carimate, v. 10, n. 3, p. 141-146, 2009.

GOURSAND, D. et al. Development of a short form of the Brazilian Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire using exploratory and confirmatory factor analysis. **Qual Life Res**, Oxford, v. 22, p. 393-402, 2013.

FERNANDES, M.L. et al. The impact of the oral condition of children with sickle cell disease on family quality of life. **Braz Oral Res**, São Paulo, v. 30, 2016.

FIRMINO, R.T. et al. Case-control study examining the impact of oral health problems on the quality of life of the families of preschoolers. **Braz Oral Res**, São Paulo, v. 30, n. 1: 121, 2016.

HENNEQUIN, M.; FAULKS, D.; ALLISON, P. J. Parents' Ability to Perceive Pain Experienced by Their Child with Down Syndrome. **J Orofac Pain**, Carol Stream, v. 17, n. 4, p. 347-353, 2003.

HILL, A.B. The environment and disease: association or causation? **Proc R Soc Med**, London, v. 58, p. 295-300, 1965.

IBGE. Senso demográfico 2010.

http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/sinopse_tab_brasil_pdf.shtm. Acesso em: 11 de março de 2018.

JENNY, J.; CONS, N. C. Establishing malocclusion severity levels on the Dental Aesthetic Index (DAI) scale. **Aust Dent J**, Sydney, v. 41, n. 1, p. 43-46, 1996.

JOKOVIC, A.; LOCKER, D. et al. Validity and reliability of a questionnaire to measure child oral health-related quality of life. **J Dent Res**, Washington, v. 81, p. 459-463, 2002.

JOKOVIC, A. et al. Measuring parental perceptions of child oral health-related quality of life. **J Public Health Dent**, Releigh, v. 63, p. 67-72, 2003a.

JOKOVIC, A.; LOCKER D.; GUYATT G. How well do parents know their children? Implications for proxy reporting of child health-related quality of life. **Qual Life Res**, Oxford, v. 13, p. 1297-1300, 2004.

JOKOVIC, A., LOCKER D.; GUYATT G. Short forms of the Child Perceptions Questionnaire for 11-14-year-old children (CPQ11-14): Development and initial evaluation. **Health Qual Life Outcomes**, London, v. 4, p. 4-14, 2006.

KAMINKER, P.; ARMANDO, R. Síndrome de Down. Segunda parte: estudios genéticos y función del pediatra. **Arch Argent Pediatr**, Buenos Aires, v. 106, n. 4, p. 334-340, 2008.

KAUR, R. et al. Salivary levels of Bifidobacteria in caries-free and caries-active children. **Int J Paediatr Dent**, Oxford, v. 23, p. 2-38, 2013.

KHOUN, T.; MALDEN, P.; TURTON, B. Oral health-related quality of life in young Cambodian children: a validation study with a focus on children with cleft lip and/or palate. **Int J Paed Dent**, Oxford, v. 28, n. 2, p. 28: 1-9, 2018.

LEVIN, K.A. Study design III: cross-sectional studies. **Evid Based Dent**, London, v.7: 24-25, 2006.

LI, M.; HARRIS I.; LU, Z. K. Differences in proxy-reported and patient-reported outcomes: assessing health and functional status among medicare beneficiaries. **BMC Med Res Methodol**, v.15, p. 62, 2015.

LOCKER, D. et al. Family impact of child oral and oro-facial conditions. **Community Dent Oral Epidemiol**, Copenhagen, v. 30, p. 438-448, 2002.

LOUREIRO, C. A.; COSTA, F, O.; COSTA, J. E. The impact of periodontal disease on the quality of life of individuals with Down syndrome. **Down's Syndr Res Pract**, London, v. 12, n. 1, p. 50-54, 2007.

MASSARENTE, D. B. et al. Oral health-related quality of life of paediatric patients with AIDS. **BMC Oral Health**, London, v. 5, n. 11, p. 2-7, 2011.

MONSE, B. et al. PUFA: an index of clinical consequences of untreated dental caries. **Community Dent Oral Epidemiol**, Copenhagen, v. 38, p. 77-82, 2010.

MOREIRA, M. J. et al. Dental caries in individuals with Down syndrome: A systematic review. **Int J Paediatr Dent**, Oxford, v. 26, n. 1, p. 3-12, 2015.

OLIVEIRA, A. C. et al. Factors associated with malocclusions in children and adolescents with Down syndrome. **Am J Orthod Dentofacial Orthop**, St. Louis, v. 133, n. 4, p.489e1-489e8, 2008.

OLIVEIRA, A. C et al. Mothers' perceptions concerning oral health of children and adolescents with Down syndrome: a qualitative approach. **Eur J Paediatr Dent**, Carimate v. 11, n. 1, p. 27-30, 2010a.

ONES, K. et al. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). **Neurorehabilitation and Neural Repair**, New York, v. 19, p. 232-237, 2005.

PJF – PREFEITURA DE JUIZ DE FORA. Ambulatório de Síndrome de Down do DSCA completa 12 anos. Disponível em: <http://www.pjf.mg.gov.br/noticias/view.php?modo=link2&idnoticia2=33704>. Acesso em: 11 de março de 2018.

REULAND-BOSMA, W.; DJIK, J.; WEELE, L. Absence of a specific subgingival microflora in adults with Down's syndrome. **J Clin Periodontol**, Copenhagen, v. 28, n. 11, p. 1004-1009, 2001.

RODRIGUES DOS SANTOS, M.T. et al. Dental caries in cerebral palsied individuals and their caregivers' quality of life. **Child Care Health Dev**, Oxford, v. 35, n. 4, p. 475-481, 2009.

SANTOS, F. A. S.; LIMA, F. J. C.; BARBOSA, A. F.; PENTEADO, L. A. M. Condições periodontais de pacientes portadores de alterações cardiovasculares em um hospital público de Maceió-Al. **R Periodontia**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 67-71, 2010.

SCALIONI, F. et al. Salivary density of *Streptococcus mutans* and *Streptococcus sobrinus* and dental caries in children and adolescents with Down syndrome. **J Appl Oral Sci**, Bauru, v. 25, n. 3, p. 250-257, 2017.

SCALIONI, F. et al. Perception of parents/caregivers on the oral health of children/adolescents with Down syndrome. **Spec Care Dentist**, Chicago, 2018. (Epub ahead of print)

SCARPELLI , A.C. et al. Oral health-related quality of life among Brazilian preschool children. **Community Dent Oral Epidemiol**, Copenhagen, v. 41, n. 4, p. 336-344, 2013.

SCHUCH, S. H. et al. Oral health-related quality of life of schoolchildren: impact of clinical and psychosocial variables. **Int J Paed Dent**, Oxford, v. 25, p. 358-365, 2015.

STEFANINI, M. et al. Effect on plaque control in children patients with Down syndrome using Digital Brush with or without chlorhexidine: a randomized clinical trial. **Spec Care Dentist**, Chicago, v. 36, n. 2, p. 66-70, 2016.

TALEKAR, B. S. et al. Parental perceptions of their preschool-aged children's oral health. **J Am Dent Assoc**, Rome, v. 136, n. 3, p. 364-372, 2015.

TUNA, H.; UNALAN, H.; TUNA, F.; KOKINO, S. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form-36 questionnaire. **Dev Med Child Neurol**, London, v. 46, p. 647-648, 2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION [WHO]. Genes and human diseases.
<http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index1.html>. Accessed March 18, 2018.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Ficha clínica



Colegiado do Programa de Pós-Graduação

Avenida Antônio Carlos, 6627 – Campus Universitário

31.270-911 - Belo Horizonte - Minas Gerais

FICHA CLÍNICA

IDENTIFICAÇÃO – DADOS PESSOAIS

Nome: _____ Código: _____

Data de Nascimento: / / Idade: Sexo: () Masculino () Feminino

Endereço: _____

Cidade: _____ UF: _____

Telefone:

Nome do responsável: _____

Data do exame: / /

Examinador: _____

ANAMNESE

Tem atualmente algum problema médico?

Quais doenças já teve?Quando?

Já foi ao dentista alguma vez?

Número de irmãos: _____ Tipo de parto: _____

Posição na família: ()Filho mais velho () Filho do meio () Filho mais novo

EXAME CLÍNICO

Odontograma

55	54	53	52	51	61	62	63	64	65										
18	17	16	15	14	13	12	11	21	22	23	24	25	26	27	28				

[illegible]

48 47 46 45 44 43 42 41 31 32 33 34 35 36 37 38
85 84 83 82 81 71 72 73 74 75

Índice PUFA

P = _____ U= _____ F= _____ A= _____ PUFA= _____

Índice de placa (IP) Índice sangramento (IS)

	16	12	24	36	32	44	IP médio		16	12	24	36	32	44	IS médio
IP								IS							

Índice de Estética Dental (IED):

Número de dentes ausentes na arcada superior e inferior: _____

Apinhamento anterior: _____

(0 – sem apinhamento, 1 – um segmento apinhado, 2 – dois segmentos apinhados)

Espaçamento anterior: _____

(0 – sem espaçamento, 1 – um segmento espaçado, 2 – dois segmentos espaçados)

Diastema em mm: _____

Maior irregularidade inferior anterior em mm: _____

Maior irregularidade superior anterior em mm: _____

Sobressaliência superior anterior em mm: _____

Sobressaliência inferior anterior em mm: _____

Mordida aberta anterior vertical em mm: _____

Relação molar ântero-posterior: _____

(0 – normal, 1 – meia cúspide, 2 – uma cúspide)

Mordida cruzada posterior: _____

(0 – sem mordida cruzada, 1 – com mordida cruzada)

Linha de sorriso: _____

(0 – <= a metade da coroa dos incisivos sup, 1 – > a metade da coroa dos incisivos sup, mas sem exposição gengival, 2 – exposição gengival)

Índice IED= _____

Oclusão na dentição decídua:

Relação de canino: _____

Relação de 2º molar: _____

Arco de Baume: Tipo I () Tipo II ()

Espaço primata: _____

Palato atrésico: Em "V" () Ogival ()

APÊNDICE B – Questionário sociodemográfico

Colegiado do Programa de Pós-Graduação
Avenida Antônio Carlos, 6627 – Campus Universitário
31.270-911 - Belo Horizonte - Minas Gerais

Questionário sociodemográfico

Para: Sr.(a). _____ Grau de parentesco: _____

Responsável por: _____ Data nasc.: ____/____/____

Tel de contato: _____ Cel: _____ Tem irmão(s)? () Sim () Não

1. Idade da mãe em anos: _____

2. Qual o grau de escolaridade da mãe?

- () Não estudou () 1ª a 4ª série (incompleto) () 1ª a 4ª série (completo)
() 5ª a 8ª série (incompleto) () 5ª a 8ª série (completo) () 1º a 3º ano (incompleto)
() 1º a 3º ano (completo) () Ensino superior (incompleto) () Ensino superior (completo)

3. Idade do pai em anos: _____

4. Qual o grau de escolaridade do pai?

- () Não estudou () 1ª a 4ª série (incompleto) () 1ª a 4ª série (completo)
() 5ª a 8ª série (incompleto) () 5ª a 8ª série (completo) () 1º a 3º ano (incompleto)
() 1º a 3º ano (completo) () Ensino superior (incompleto) () Ensino superior (completo)

5. Renda familiar:

- () ≤ 5 salários mínimos
() >5 salários mínimos

6. Quantas pessoas vivem com a mesma renda na família? _____

7. Percepção do cuidador com a própria saúde bucal:

- () Muito boa
() Boa
() Regular
() Ruim
() Muito ruim

**APÊNDICE C – Declaração de autorização e concordância destinada à
Secretaria de Saúde de Juiz de Fora**

DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO E CONCORDÂNCIA

Declaro que tenho conhecimento do teor do Projeto de Pesquisa intitulado "SAÚDE BUCAL EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN: AVALIAÇÃO DE INDICADORES CLÍNICOS E DA ESCALA DE SAÚDE BUCAL PARA PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN" proposto pela aluna de doutorado em Odontopediatria Flávia Almeida Ribeiro Scalioni, sob a orientação do Professor Doutor Saul Martins de Paiva, a ser desenvolvido junto à Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Minas Gerais.

Autorizo e concordo com o desenvolvimento do projeto junto aos pacientes assistidos no Ambulatório de Síndrome de Down do Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente de Juiz de Fora, Minas Gerais, mediante consentimento anterior de seus pais e/ou responsáveis.

Juiz de Fora, 19 de Novembro de 2014.



José Laerte da Silva Barbosa
Secretário de Saúde – Prefeitura de Juiz de Fora - MG

APÊNDICE D - Declaração de autorização e concordância destinada ao Departamento de Saúde da Criança e do Adolescentes de Juiz de Fora

DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO E CONCORDÂNCIA

Declaro que tenho conhecimento do teor do Projeto de Pesquisa intitulado "SAÚDE BUCAL EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN: AVALIAÇÃO DE INDICADORES CLÍNICOS E DA ESCALA DE SAÚDE BUCAL PARA PESSOAS COM SÍNDROME D DOWM" proposto pela aluna de doutorado em odontopediatria Flávia Almeida Ribeiro Scalloni, sob a orientação do Professor Doutor Saul Martins de Paiva, a ser desenvolvido junto à Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Minas Gerais.

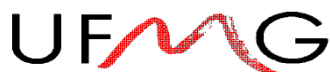
Autorizo e concordo com o desenvolvimento do projeto junto aos pacientes assistidos no Ambulatório de Síndrome de Down do Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente de Juiz de Fora, Minas Gerais, mediante consentimento anterior de seus pais/responsáveis.

Juiz de Fora, 20 de agosto de 2015.

Dr. Maria Nádia Valério Tomaz Tenório de Albuquerque
Médica - CRMGO-18.065
Chefe do Deptº de Saúde da
Criança e do Adolescente - DBCA

Maria Nádia Valério Tomaz Tenório de Albuquerque
Chefe do Ambulatório de Síndrome de Down
SUS- Juiz de Fora

APÊNDICE E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



Faculdade de Odontologia

Colegiado do Programa de Pós-Graduação

Avenida Antônio Carlos, 6627 – Campus Universitário

31.270-911 - Belo Horizonte - Minas Gerais

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Consentimento pós-informação para participação em projeto de pesquisa

Você e seu(sua) filho(a) estão sendo convidados(as) a participarem da pesquisa “SAÚDE BUCAL E QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN: AVALIAÇÃO DE INDICADORES CLÍNICOS E DA ESCALA DE SAÚDE BUCAL PARA PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN”. As informações aqui contidas foram fornecidas pela pesquisadora Flávia Almeida Ribeiro Scalioni para firmar acordo por escrito, mediante o qual o(a) Sr.(a) responsável legal pela criança ou pelo adolescente selecionado para a pesquisa, autoriza sua participação, com conhecimento total da natureza dos procedimentos a serem realizados.

1. **Objetivo principal:** avaliar a saúde bucal e a qualidade de vida de indivíduos com SD, por meio de indicadores clínicos e da versão brasileira da escala de saúde bucal para pessoas com síndrome de Down e associar a experiência de cárie dentária com a qualidade de vida desses indivíduos.
2. **Justificativa:** Obter uma maior compreensão em relação a alguns impedimentos relacionados à função oral de pessoas com Síndrome de Down relatados por seus cuidadores.
3. **Metodologia/Procedimentos:** Exame clínico e preenchimento de questionários.
4. **Benefícios:** Os resultados do estudo permitirão conhecer melhor os problemas de saúde bucal em pessoas com síndrome de Down.
5. **Riscos esperados:** Risco mínimo. O exame clínico é um procedimento não-invasivo.
6. **Obrigação dos participantes:** Comparecer à consulta agendada para os exames e responder os questionários.

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido(a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador.

A pesquisadora irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo.

Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Nem o seu nome nem o de seu(sua) filho(a) ou o material que indique sua participação serão liberados sem a sua permissão.

Nem o(a) Sr.(a.) nem seu(sua) filho(a) serão identificados em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pela pesquisadora responsável, na Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Minas Gerais, e a outra será fornecida a você.

Caso haja danos decorrentes dos riscos previstos, a pesquisadora assumirá a responsabilidade pelos mesmos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____, responsável legal pelo menor _____, fui informado(a) dos objetivos do estudo “SAÚDE BUCAL E QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN: AVALIAÇÃO DE INDICADORES CLÍNICOS E DA ESCALA DE SAÚDE BUCAL PARA PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar desse estudo e que concordo a participação de meu(minha) filho(a) no mesmo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20____ .

Nome do(a) responsável pelo menor: _____

Assinatura do(a) responsável pelo menor: _____

Número do Documento de Identidade do(a) responsável pelo menor: _____

Nome da pesquisadora: Flávia Almeida Ribeiro Scalioni

Assinatura da pesquisadora: _____

Número do Documento de Identidade da pesquisadora: MG. 11.186.055

FACULDADE DE ODONTOLOGIA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Pesquisadores Responsáveis: Flávia Almeida Ribeiro Scalioni / Saul Martins de Paiva

Endereço: Rua Engenheiro Gentil Forn 2275/116 – Morro do Imperador

Juiz de Fora, MG – Brasil. CEP: 36036-220

E-mail: flaviascalioni@hotmail.com / smpaiva@uol.com.br. Tel: (32) 3212-3163

COEP-UFMG - Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG

Endereço: Av. Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005. Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG – Brasil. CEP: 31270-901.

E-mail: coep@prpq.ufmg.br. Tel: 34094592

ANEXOS

ANEXO A – Versão curta do *Parenteral Caregiver Questionnaire* (P-CPQ)*Parenteral Caregiver Questionnaire* (P-CPQ)

INSTRUÇÕES

1. Este questionário trata dos efeitos das condições bucais no bem-estar diário de sua criança. Estamos interessados em qualquer condição que envolva os dentes, lábios, boca e maxilares. Por favor, responda a todas as perguntas.
2. Leia cada questão cuidadosamente e pense nas experiências de sua criança nos últimos 3 meses quando for respondê-las.

3. Para responder à pergunta, por favor, coloque um X no espaço para resposta.

4. Por favor, marque a resposta que melhor descreva a experiência de sua criança.

Se a pergunta não se aplicar a sua criança, por favor, responda “nunca”.

Exemplo: Com que frequência sua criança teve dificuldades para prestar atenção na sala de aula? Se sua criança teve dificuldades para prestar atenção à aula, na escola, devido a problemas com seus dentes, lábios, boca ou maxilares, escolha a resposta apropriada. Se isto aconteceu por outro motivo, escolha “nunca”.

- () Nunca
 () Uma ou duas vezes
 () Algumas vezes
 () Frequentemente
 () Todos os dias ou quase todos os dias
 () Não sei

5. Por favor, não converse sobre as perguntas com sua criança, pois neste questionário nós estamos interessados apenas na opinião dos pais/responsável.

Data: ____/____/____

TEMPO: _____

SEÇÃO 1: SAÚDE BUCAL E BEM-ESTAR GERAL

1. Como você avaliaria a saúde dos dentes, lábios, maxilares e da boca de sua criança?

- () Excelente () Muito boa () Boa () Regular () Ruim

2. Até que ponto o bem-estar geral de sua criança é afetado pelas condições dos seus dentes, lábios, maxilares ou boca?

- () De jeito nenhum () Um pouco () Moderadamente
 () Bastante () MUITÍSSIMO

SEÇÃO 2: AS PERGUNTAS SEGUINTE TRATAM DOS SINTOMAS E DESCONFORTOS QUE SUA CRIANÇA PODE APRESENTAR DEVIDO ÀS CONDIÇÕES DE SEUS DENTES, LÁBIOS, BOCA E MAXILARES

Nos últimos 3 meses, com que frequência sua criança teve:

1. Dor nos dentes, lábios, maxilares ou boca?

- () Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes
 () Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias
 () Não sei

2. Gengivas sangrantes?

- () Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes
 () Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias
 () Não sei

3. Feridas na boca?

- () Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes
 () Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias
 () Não sei

4. Dificuldade para morder ou mastigar alimentos como maçãs, espiga de milho ou carne?

- () Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes
() Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias
() Não sei

Nos últimos 3 meses, por causa dos seus dentes, lábios, boca e maxilares, com que frequência sua criança:

5. Respirou pela boca?

- () Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes
() Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias
() Não sei

6. Teve problemas para dormir?

- () Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes
() Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias
() Não sei

7. Teve dificuldades para beber ou comer alimentos quentes ou frios?

- () Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes
() Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias
() Não sei

SEÇÃO 3: AS PERGUNTAS SEGUINTE TRATAM DOS EFEITOS QUE AS CONDIÇÕES DOS DENTES, LÁBIOS, BOCA E MAXILARES DE SUA CRIANÇA PODEM TER SOBRE OS SEUS SENTIMENTOS E AS SUAS ATIVIDADES DIÁRIAS

Nos últimos 3 meses, por causa dos seus dentes, lábios, boca e maxilares, com que frequência sua criança esteve:

8. Irritada ou frustrada?

- () Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes
() Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias
() Não sei

Nos últimos 3 meses, por causa dos seus dentes, lábios, boca e maxilares, com que frequência sua criança:

9. Agiu de modo tímido, constrangido ou com vergonha?

- () Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes
() Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias
() Não sei

10. Ficou preocupada por achar que sua aparência não é tão boa como a das outras pessoas?

- () Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes
() Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias
() Não sei

11. Não quis falar ou ler em voz alta em sala de aula?

- () Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes
() Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias
() Não sei

12. Evitou sorrir ou dar risada na companhia de outras crianças?

- () Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes
() Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias
() Não sei

13. Foi alvo de brincadeiras ou apelidos por parte de outras crianças?

- () Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes
() Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias
() Não sei

SEÇÃO 4: IDADE E GÊNERO DA CRIANÇA

Sua criança é do sexo:

- () Masculino () Feminino

Data de nascimento: _____ / _____ / _____

Idade: _____ anos

O questionário foi preenchido por:

- () Mãe () Pai () Outro: _____

OBRIGADO (A) POR SUA PARTICIPAÇÃO.

ANEXO B – Family Impact Scale (FIS)

Family Impact Scale (FIS)

SEÇÃO 4: AS PERGUNTAS SEGUINTES TRATAM DOS EFEITOS QUE A CONDIÇÃO BUCAL DE SUA CRIANÇA PODE TER NOS SEUS PAIS OU OUTROS MEMBROS DA FAMÍLIA

Nos últimos 3 meses, por causa dos dentes, lábios, boca ou maxilares, com que frequência você ou outro membro da família:

1. Ficou chateada (o)?

() Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes () Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias () Não sei

2. Teve seu sono interrompido?

() Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes () Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias () Não sei

3. Sentiu-se culpada (o)?

() Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes () Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias () Não sei

4. Teve que se ausentar do trabalho (por ex.: dor, consulta com o dentista, cirurgia)?

() Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes () Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias () Não sei

5. Teve menos tempo para você ou para sua família?

() Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes () Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias () Não sei

6. Ficou preocupada (o) com a possibilidade de sua criança ter menos oportunidades na vida (por ex.: para namorar, casar, ter filhos, conseguir um emprego de que ela goste)?

() Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes () Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias () Não sei

7. Ficou pouco a vontade em lugares públicos (por ex.: lojas, restaurantes) na companhia de sua criança?

() Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes () Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias () Não sei

Nos últimos 3 meses, por causa dos dentes, lábios, boca ou maxilares, com que frequência sua criança:

8. Teve ciúmes de você ou de outros membros da família?

() Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes () Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias () Não sei

9. Culpou você ou outro membro da família?

() Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes () Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias () Não sei

10. Discutiu com você ou outros membros da família?

() Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes () Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias () Não sei

11. Exigiu mais atenção de você ou de outros membros da família?

() Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes () Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias () Não sei

Nos últimos 3 meses, com que frequência a condição dos dentes, lábios, boca ou maxilares de sua criança:

12. Interferiu nas atividades da família em casa ou em outro lugar?

() Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes () Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias () Não sei

13. Causou discordância ou conflito em sua família?

() Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes () Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias () Não sei

14. Causou dificuldades financeiras para sua família?

() Nunca () Uma ou duas vezes () Algumas vezes () Frequentemente () Todos os dias ou quase todos os dias () Não sei

OBRIGADO (A) POR SUA PARTICIPAÇÃO

ANEXO C – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SAÚDE BUCAL EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN:
AVALIAÇÃO DE INDICADORES CLÍNICOS E DA
ESCALA DE SAÚDE BUCAL PARA PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

Pesquisador: Saul Martins de Paiva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 53959616.8.0000.5149

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.557.861

Apresentação do Projeto:

A saúde bucal afeta a qualidade de vida das pessoas, com repercussão na sua capacidade de mastigação, de interação social e de questões relacionadas à estética. A saúde bucal também afeta a qualidade de vida das pessoas com Síndrome de Down (SD), bem como dos seus cuidadores. O estudo terá como objetivo geral avaliar a saúde bucal de indivíduos com SD por meio de indicadores clínicos e da versão brasileira da escala de saúde bucal para pessoas com SD, bem como estabelecer uma associação da experiência de cárie dentária com a qualidade de vida de crianças e adolescentes com síndrome de Down. A amostra será composta por 150 crianças e adolescentes com SD e 150 crianças e adolescentes sem a síndrome. O estudo irá investigar as seguintes questões: indivíduos com SD têm prevalência de cárie dentária mais baixa, e prevalência de doença periodontal e má oclusão mais altas que indivíduos não síndrômicos. • A idade da criança ou adolescente e a escolaridade dos cuidadores estão associadas aos indicadores clínicos de saúde bucal. • Indivíduos com SD têm diferentes impedimentos funcionais e sintomas relacionados à saúde bucal. • Indivíduos com SD apresentam repercussões mais negativas das condições bucais sobre a qualidade de vida, quando comparados a indivíduos sem a síndrome. • Há uma associação positiva entre a experiência de cárie dentária e o impacto na qualidade de vida nos dois grupos avaliados.

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 8627 2º Ad S/N 2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@cepq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 1.557.001

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar a saúde bucal de indivíduos com SD por meio de indicadores clínicos e da versão brasileira da escala de saúde bucal para pessoas com SD, bem como estabelecer uma associação da experiência de cárie dentária com a qualidade de vida de crianças e adolescentes com síndrome de Down.

Objetivo Secundário:

- (1) Avaliar a condição de saúde bucal de indivíduos com SD por meio de indicadores clínicos de cárie dentária, doença periodontal e má oclusão, em comparação com indivíduos não síndrômicos pareados por idade e sexo.
- (2) Identificar as características sociodemográficas dos indivíduos com SD e de seus cuidadores associadas à condição de saúde bucal de indivíduos com SD avaliada clinicamente, em comparação com indivíduos não síndrômicos pareados por idade e sexo.
- (3) Conhecer, quantificar e qualificar as dificuldades e os impedimentos relativos à saúde bucal de indivíduos com SD por meio da aplicação da versão brasileira da escala de saúde bucal para pessoas com síndrome de Down, em comparação com indivíduos não síndrômicos pareados por idade, sexo.
- (4) Avaliar as repercussões das condições bucais sobre a qualidade de vida de crianças e adolescentes com SD, por meio do instrumento P-CPQ aplicado aos pais/pais/responsáveis e comparar os resultados com os de indivíduos sem a síndrome.
- (5) Verificar a associação entre a experiência de cárie dentária e a qualidade de vida no grupo de crianças e adolescentes com e sem SD.
- (6) Identificar as características sociodemográficas dos cuidadores de indivíduos com SD associadas aos aspectos de saúde bucal avaliados por meio da versão brasileira da escala de saúde bucal para pessoas com SD, em comparação com indivíduos não síndrômicos pareados por idade, sexo.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

De acordo com o estudo, riscos esperados são mínimos. O exame clínico é um procedimento não-invasivo.

Benefícios:

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Andar 31205-900
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4502 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 1.557.001

Segundo o estudo, os resultados do estudo permitirão conhecer melhor os problemas de saúde bucal em pessoas com síndrome de Down.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A população do estudo será constituída por indivíduos com Síndrome de Down (SD) e seus cuidadores, residentes na cidade de Juiz de Fora, MG. Indivíduos com SD com idade entre três e 18 anos e seus cuidadores, serão convidados a participar do estudo. O recrutamento dos participantes será realizado a partir do cadastro no Ambulatório de Síndrome de Down, que será fornecido pelo Departamento de Saúde da Criança e do adolescente de Juiz de Fora. Nessa listagem constam o nome do indivíduo com SD, o nome do responsável legal, o endereço, o telefone e todo o histórico médico do paciente. O número cadastrado no ambulatório é 381 indivíduos com SD. Serão também convidados a participar do estudo indivíduos não síndrômicos, pareados por idade, sexo e grau de escolaridade matriculados em escolas públicas do município, e seus cuidadores, que voluntariamente concordarem na sua participação no estudo. O exame clínico será realizado por um único pesquisador (FARS), previamente treinado e calibrado, de acordo com critérios pré-estabelecidos de diagnóstico. No dia do exame clínico, o cuidador será convidado a responder aos três questionários especificados a seguir: Questionário de escolaridade, Escala de Saúde Bucal para Pessoas com SD, Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire (P-CPQ). Para a coleta dos dados, estes serão aplicados por um investigador na presença do entrevistado, na forma de autorrelato, antes do exame clínico intrabucal. Foram descritos os critérios de inclusão e exclusão.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos Apresentados: Projeto de Pesquisa no Formulário da Plataforma Brasil; Projeto de Pesquisa Completo; Folha de Rosto Assinada pelo Diretor da Faculdade de Odontologia; Parecer Consubstanciado Aprovado pela Pós-Graduação em Odontologia da UFMG; Carta de Anuência da Secretaria de Educação de Juiz de Fora; Anuência da Secretaria de Saúde da Prefeitura de Juiz de Fora; Declaração de Concordância do Ambulatório de Síndrome de Down - SUS/Juiz de Fora; Escala de Saúde Bucal para pessoas com Síndrome de Down; Ficha para Avaliação de escolaridade dos responsáveis e renda familiar; Ficha Clínica; Questionário de Saúde Bucal - relato de pais ou responsáveis; TCLE e TALE.

Recomendações:

Retirar do TCLE e TALE a logomarca e o nome da UFMG do cabeçalho. Deixar o nome da UFMG somente no corpo de TCLE e TALE. Recomenda-se que o título não deve conter nenhum

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Andar
Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
UF: MG Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 E-mail: cosp@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 1.557.001

logotipo ou lay-out de Universidade ou Unidade, para não exercer argumento de autoridade.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto, sou, salvo melhor juízo dos demais membros do COEP/UFGM, pela aprovação do projeto de pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o COEP-UFGM recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_665229.pdf	23/04/2016 18:01:03		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_assentimento.doc	23/04/2016 18:00:35	Saul Martins de Paiva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_consentimento_controle.doc	23/04/2016 18:00:14	Saul Martins de Paiva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_consentimento_down.doc	23/04/2016 17:59:52	Saul Martins de Paiva	Aceito
Outros	parecerconsubiado.pdf	07/03/2016 21:52:23	Saul Martins de Paiva	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	06/03/2016 17:17:41	Saul Martins de Paiva	Aceito
Outros	APROVACAO_colegiadoUFGM.pdf	06/03/2016 17:16:41	Saul Martins de Paiva	Aceito
Outros	AUTORIZACAO_secretariadesaude.pdf	06/03/2016 17:16:19	Saul Martins de Paiva	Aceito
Outros	AUTORIZACAO_secretariadeeducacao.pdf	06/03/2016 17:15:36	Saul Martins de Paiva	Aceito
Declaração de	Declaracaodeconcordanciaeinfraestru	06/03/2016	Saul Martins de	Aceito

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Andar 30065-900
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3406-4592 E-mail: coep@pq.ufmg.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS**



Continuação do Parecer: 1.557.861

Instituição e Infraestrutura	tura.JPG	17:13:28	Palva	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_completo_Flavia_Camila.doc	05/03/2016 17:12:50	Saul Martins de Palva	Acelto
Outros	escolaridade.doc	18/02/2016 12:24:16	Saul Martins de Palva	Acelto
Outros	pppq.doc	18/02/2016 12:23:30	Saul Martins de Palva	Acelto
Outros	escala_saude_bucal_sindrome_down.doc	18/02/2016 12:22:11	Saul Martins de Palva	Acelto
Outros	ficha_clinica.doc	18/02/2016 12:21:11	Saul Martins de Palva	Acelto
Outros	539598168aprovacao.pdf	30/05/2016 09:17:47	Teima Campos Medeiros Lorentz	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 24 de Maio de 2016

Assinado por:

Teima Campos Medeiros Lorentz
(Coordenador)

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad Sl 2005
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4502 E-mail: coep@pppq.ufmg.br

ANEXO C- Normas para a publicação na revista de escolha

INTERNATIONAL JOURNAL OF PAEDIATRIC DENTISTRY

Author Guidelines

Content of Author Guidelines: 1. General, 2. Ethical Guidelines, 3. Manuscript Submission Procedure, 4. Manuscript Types Accepted, 5. Manuscript Format and Structure, 6. After Acceptance.

Relevant Documents: Sample Manuscript

Useful Websites: Submission Site, Articles published in *International Journal of Paediatric Dentistry*, Author Services, Wiley-Blackwell's Ethical Guidelines, Guidelines for Figures.

CrossCheck

The journal to which you are submitting your manuscript 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.

1. GENERAL

International Journal of Paediatric Dentistry publishes papers on all aspects of paediatric dentistry including: growth and development, behaviour management, prevention, restorative treatment and issue relating to medically compromised children or those with disabilities. This peer-reviewed journal features scientific articles, reviews, clinical techniques, brief clinical reports, short communications and abstracts of current paediatric dental research. Analytical studies with a scientific novelty value are preferred to descriptive studies.

Please read the instructions below carefully for details on the submission of manuscripts, the journal's requirements and standards as well as information concerning the procedure after acceptance of a manuscript for publication in *International Journal of Paediatric Dentistry*. Authors are encouraged to visit Wiley-Blackwell Author Services for further information on the preparation and submission of articles and figures.

In June 2007, the Editors gave a presentation on How to write a successful paper for the *International Journal of Paediatric Dentistry*.

2. ETHICAL GUIDELINES

Submission is considered on the conditions that papers are previously unpublished, and are not offered simultaneously elsewhere; that authors have read and approved the content, and all authors have also declared all competing interests; and that the work complies with the Ethical Policies of the Journal and has been conducted under internationally accepted ethical standards after relevant ethical review.

3. CONFLICT OF INTEREST AND SOURCE FUNDING

Journal of Oral Rehabilitation requires that all authors (both the corresponding author and co-authors) disclose any potential sources of conflict of interest. Any interest or relationship, financial or otherwise that might be perceived as

influencing an author's objectivity is considered a potential source of conflict of interest. These must be disclosed when directly relevant or indirectly related to the work that the authors describe in their manuscript. Potential sources of conflict of interest include but are not limited to patent or stock ownership, membership of a company board of directors, membership of an advisory board or committee for a company, and consultancy for or receipt of speaker's fees from a company. If authors are unsure whether a past or present affiliation or relationship should be disclosed in the manuscript, please contact the editorial office at IJPDedoffice@wiley.com. The existence of a conflict of interest does not preclude publication in this journal.

The above policies are in accordance with the Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals produced by the International Committee of Medical Journal Editors (<http://www.icmje.org/>). It is the responsibility of the corresponding author to have all authors of a manuscript fill out a conflict of interest disclosure form, and to upload all forms together with the manuscript on submission. The disclosure statement should be included under Acknowledgements. Please find the form below:

Conflict of Interest Disclosure Form

4. MANUSCRIPT SUBMISSION PROCEDURE

Articles for the *International Journal of Paediatric Dentistry* should be submitted electronically via an online submission site. Full instructions and support are available on the site and a user ID and password can be obtained on the first visit. Support is available by phone (+1 434 817 2040 ext. 167) or [here](#). If you cannot submit online, please contact Mirlyn Consador in the Editorial Office by e-mail IJPDedoffice@wiley.com.

4.1. Getting Started

Launch your web browser (supported browsers include Internet Explorer 5.5 or higher, Safari 1.2.4, or Firefox 1.0.4 or higher) and go to the journal's online submission site: <http://mc.manuscriptcentral.com/ijpd>

*Log-in or, if you are a new user, click on 'register here'.

*If you are registering as a new user.

- 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'.

*If you are already registered, but have forgotten your log in details, enter your e-mail address under 'Password Help'.

The system will send you an automatic user ID and a new temporary password.

*Log-in and select 'Author Center'.

4.2. Submitting Your Manuscript

After you have logged into your 'Author Center', submit your manuscript by clicking on the submission link under 'Author Resources'.

* 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. **Please note** that a separate *Title Page* must be submitted as part of the submission process as 'Title Page' and should contain the following:

- Word count (excluding tables)
- Authors' names, professional and academic qualifications, positions and places of work. They must all have actively contributed to the overall design and execution of the study/paper and should be listed in order of importance of their contribution
- Corresponding author address, and telephone and fax numbers and email address

*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 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 completing your submission by sending it to the Journal. Click the 'Submit' button when you are finished reviewing.

4.3. Manuscript Files Accepted

Manuscripts should be uploaded as Word (.doc) or Rich Text Format (.rtf) files (not write-protected) plus separate figure files. GIF, JPEG, PICT or Bitmap files are acceptable for submission, but only high-resolution TIF or EPS files are suitable for printing. The files will be automatically converted to HTML and a PDF document on upload and will be used for the review process. The text file must contain the entire manuscript including title page, abstract, text, references, tables, and figure legends, but no embedded figures. In the text, please reference figures as for instance 'Figure 1', 'Figure 2' to match the tag name you choose for the individual figure files uploaded. Manuscripts should be formatted as described in the Author Guidelines below. Please note that any manuscripts uploaded as Word 2007 (.docx) is now accepted by IPD. As such manuscripts can be submitted in both .doc and .docx file types.

4.4. Review Process

The review process is entirely electronic-based and therefore facilitates faster reviewing of manuscripts. Manuscripts will be reviewed by experts in the field (generally two reviewers), and the Editor-in-Chief makes a final decision. *The International Journal of Paediatric Dentistry* aims to forward reviewers' comments and to inform the corresponding author of the result of the review process. Manuscripts will be considered for 'fast-track publication' under special circumstances after consultation with the Editor-in-Chief.

4.5. Suggest a Reviewer

International Journal of Paediatric Dentistry 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 email addresses of a potential international reviewer whom you consider capable of reviewing your manuscript and their area of expertise. In addition to your choice the journal editor will choose one or two reviewers as well.

4.6. 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.

4.7. 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 some sort of spam filtering 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.

4.8. 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.

4.9. Submission of Revised Manuscripts

Revised manuscripts must be uploaded within 2 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. All revisions must be accompanied by a cover letter to the editor. The letter must a) detail on a point-by-point basis the author's response to each of the referee's comments, and b) a revised manuscript highlighting exactly what has been changed in the manuscript after revision.

4.10 Online Open

OnlineOpen is available to authors of primary research articles who wish to make their article available to non-subscribers on publication, or whose funding agency requires grantees to archive the final version of their article. With OnlineOpen, the author, the author's funding agency, or the author's institution pays a fee to ensure that the article is made available to non-subscribers upon publication via Wiley Online Library, as well as deposited in the funding agency's preferred archive.

For the full list of terms and conditions, see http://wileyonlinelibrary.com/onlineopen#OnlineOpen_Terms.

Any authors wishing to send their paper OnlineOpen will be required to complete the payment form available from our website at https://authorservices.wiley.com/bauthor/onlineopen_order.asp

Prior to acceptance there is no requirement to inform an Editorial Office that you intend to publish your paper OnlineOpen if you do not wish to. 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.

5. MANUSCRIPT TYPES ACCEPTED

Original Articles: Divided into: Summary, Introduction, Material and methods, Results, Discussion, Bullet points, Acknowledgements, References, Figure legends, Tables and Figures arranged in this order. The summary should be structured using the following subheadings: Background, Hypothesis or Aim, Design, Results, and Conclusions and should be less than 200 words. A brief description, in bullet form, should be included at the end of the paper and should describe Why this paper is important to paediatric dentists.

Review Articles: may be invited by the Editor.

Short Communications: should contain important, new, definitive information of sufficient significance to warrant publication. They should not be divided into different parts and summaries are not required.

Clinical Techniques: This type of publication is best suited to describe significant improvements in clinical practice such as introduction of new technology or practical approaches to recognised clinical challenges.

Brief Clinical Reports/Case Reports: Short papers not exceeding 800 words, including a maximum of three illustrations and five references may be accepted for publication if they serve to promote communication between clinicians and researchers. If the paper describes a genetic disorder, the OMIM unique six-digit number should be provided for online cross reference (Online Mendelian Inheritance in Man).

A paper submitted as a Brief Clinical/Case Report should include the following:

- a short **Introduction** (avoid lengthy reviews of literature);
- the **Case report** itself (a brief description of the patient/s, presenting condition, any special investigations and outcomes);
- a **Discussion** which should highlight specific aspects of the case(s), explain/interpret the main findings and provide a scientific appraisal of any previously reported work in the field.
- Please provide up to 3 bullet points for your manuscript under the heading: 1. Why this clinical report is important to paediatric dentists. Bullet points should be added to the end of your manuscript, before the references.

Letters to the Editor: Should be sent directly to the editor for consideration in the journal.

6. MANUSCRIPT FORMAT AND STRUCTURE

6.1. Format

Language: The language of publication is English. UK and US spelling are both acceptable but the spelling must be consistent within the manuscript. The journal's preferred choice is UK spelling. Authors for whom English is a second language must have their manuscript professionally edited by an English speaking person before submission to make sure the English is of high quality. It is preferred that manuscript is professionally edited. A list of independent suppliers of editing services can be found at http://authorservices.wiley.com/bauthor/english_language.asp. All services are paid for and arranged by the author, and use of one of these services does not guarantee acceptance or preference for publication

6.2. Structure

The whole manuscript should be double-spaced, paginated, and submitted in correct English. The beginning of each paragraph should be properly marked with an indent.

Original Articles (Research Articles): should normally be divided into: Summary, Introduction, Material and methods, Results, Discussion, Bullet points, Acknowledgements, References, Figure legends, Tables and Figures arranged in this order.

Please include a statement of author contributions, e.g. Author contributions: A.S. and K.J. conceived the ideas; K.J. and R.L.M. collected the data; R.L.M. and P.A.K. analysed the data; and A.S. and K.J. led the writing.

Summary should be structured using the following subheadings: Background, Hypothesis or Aim, Design, Results, and Conclusions.

Introduction should be brief and end with a statement of the aim of the study or hypotheses tested. Describe and cite only the most relevant earlier studies. Avoid presentation of an extensive review of the field.

Material and methods should be clearly described and provide enough detail so that the observations can be critically evaluated and, if necessary repeated. Use section subheadings in a logical order to title each category or method. Use this order also in the results section. Authors should have considered the ethical aspects of their research and should ensure that the project was approved by an appropriate ethical committee, which should be stated. Type of statistical analysis must be described clearly and carefully.

(i) 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 2008) 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 experiments were undertaken with the understanding and written consent of each subject 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.

(ii) 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.

International Journal of Paediatric Dentistry encourages authors submitting manuscripts reporting from a clinical trial to register the trials in any of the following free, public clinical trials

registries: www.clinicaltrials.gov, <http://clinicaltrials.ifpma.org/clinicaltrials/>, <http://isrctn.org/>. The clinical trial registration number and name of the trial register will then be published with the paper.

(iii) DNA Sequences and Crystallographic Structure Determinations: Papers reporting protein or DNA sequences and crystallographic structure determinations will not be accepted without a Genbank or Brookhaven accession number, respectively. Other supporting data sets must be made available on the publication date from the authors directly.

Results should clearly and concisely report the findings, and division using subheadings is encouraged. Double documentation of data in text, tables or figures is not acceptable. Tables and figures should not include data that can be given in the text in one or two sentences.

Discussion section presents the interpretation of the findings. This is the only proper section for subjective comments and reference to previous literature. Avoid repetition of results, do not use subheadings or reference to tables in the results section.

Bullet Points should include one heading:

*Why this paper is important to paediatric dentists.

Please provide maximum 3 bullets per heading.

Review Articles: may be invited by the Editor. Review articles for the *International Journal of Paediatric Dentistry* should include: a) description of search strategy of relevant literature (search terms and databases), b) inclusion criteria (language, type of studies i.e. randomized controlled trial or other, duration of studies and chosen endpoints, c) evaluation of papers and level of evidence. For examples see:

Twetman S, Axelsson S, Dahlgren H et al. Caries-preventive effect of fluoride toothpaste: a systematic review. *Acta*

Odontologica Scandinavica 2003; 61: 347-355.

Paulsson L, Bondemark L, Söderfeldt B. A systematic review of the consequences of premature birth on palatal morphology, dental occlusion, tooth-crown dimensions, and tooth maturity and eruption. Angle Orthodontist 2004; 74: 269-279.

Clinical Techniques: This type of publication is best suited to describe significant improvements in clinical practice such as introduction of new technology or practical approaches to recognised clinical challenges. They should conform to highest scientific and clinical practice standards.

Short Communications: Brief scientific articles or short case reports may be submitted, which should be no longer than three pages of double spaced text, and include a maximum of three illustrations. They should contain important, new, definitive information of sufficient significance to warrant publication. They should not be divided into different parts and summaries are not required.

Acknowledgements: Under acknowledgements please specify contributors to the article other than the authors accredited. Please also include specifications of the source of funding for the study and any potential conflict of interests if appropriate. Suppliers of materials should be named and their location (town, state/county, country) included.

Supplementary data

Supporting material that is too lengthy for inclusion in the full text of the manuscript, but would nevertheless benefit the reader, can be made available by the publisher as online-only content, linked to the online manuscript. The material should not be essential to understanding the conclusions of the paper, but should contain data that is additional or complementary and directly relevant to the article content. Such information might include the study protocols, more detailed methods, extended data sets/data analysis, or additional figures (including). All material to be considered as supplementary data must be uploaded as such with the manuscript for peer review. It cannot be altered or replaced after the paper has been accepted for publication. Please indicate clearly the material intended as Supplementary Data upon submission. Also ensure that the Supplementary Data is referred to in the main manuscript. Please label these supplementary figures/tables as S1, S2, S3, etc.

Full details on how to submit supporting information, can be found at <http://authorservices.wiley.com/bauthor/suppinfo.asp>

6.3. References

A maximum of 30 references should be numbered consecutively in the order in which they appear in the text (Vancouver System). They should be identified in the text by superscripted Arabic numbers and listed at the end of the paper in numerical order. Identify references in text, tables and legends. Check and ensure that all listed references are cited in the text. Non-refereed material and, if possible, non-English publications should be avoided. Congress abstracts, unaccepted papers, unpublished observations, and personal communications may not be placed in the reference list. References to unpublished findings and to personal communication (provided that explicit consent has been given by the sources) may be inserted in parenthesis in the text. Journal and book references should be set out as in the following examples:

1. Kronfol NM. Perspectives on the health care system of the United Arab Emirates. East Mediter Health J. 1999; 5: 149-

167.

2. Ministry of Health, Department of Planning. Annual Statistical Report. Abu Dhabi: Ministry of Health, 2001.

3. Al-Mughery AS, Attwood D, Blinkhorn A. Dental health of 5-year-old children in Abu Dhabi, United Arab Emirates. *Community Dent Oral Epidemiol* 1991; 19: 308-309.

4. Al-Hosani E, Rugg-Gunn A. Combination of low parental educational attainment and high parental income related to high caries experience in preschool children in Abu Dhabi. *Community Dent Oral Epidemiol* 1998; 26: 31-36.

If more than 6 authors please, cite the three first and then et al. When citing a web site, list the authors and title if known, then the URL and the date it was accessed (in parenthesis). Include among the references papers accepted but not yet published; designate the journal and add (in press). Please ensure that all journal titles are given in abbreviated form.

We recommend the use of a tool such as Reference Manager for reference management and formatting. Reference Manager reference styles can be searched for here: www.refman.com/support/rmstyles.asp.

6.4. Illustrations and Tables

Tables: should be numbered consecutively with Arabic numerals and should have an explanatory title. Each table should be typed on a separate page with regard to the proportion of the printed column/page and contain only horizontal lines

Figures and illustrations: All figures should be submitted electronically with the manuscript via ScholarOne Manuscripts (formerly known as Manuscript Central). Each figure should have a legend and all legends should be typed together on a separate sheet and numbered accordingly with Arabic numerals. Avoid 3-D bar charts.

Preparation of Electronic Figures for Publication: Although low quality images are adequate for review purposes, print publication requires high quality images to prevent the final product being blurred or fuzzy. Submit EPS (lineart) or TIFF (halftone/photographs) files only. MS PowerPoint and Word Graphics are unsuitable for printed pictures. Do not use pixel-oriented programmes. Scans (TIFF only) should have a resolution of 300 dpi (halftone) or 600 to 1200 dpi (line drawings) in relation to the reproduction size (see below). EPS files should be saved with fonts embedded (and with a TIFF preview if possible).

For scanned images, the scanning resolution (at final image size) should be as follows to ensure good reproduction: lineart: >600 dpi; half-tones (including gel photographs): >300 dpi; figures containing both halftone and line images: >600 dpi.

Further information can be obtained at Wiley-Blackwell's guidelines for figures: <http://authorservices.wiley.com/bauthor/illustration.asp>.

Check your electronic artwork before submitting it: <http://authorservices.wiley.com/bauthor/eachecklist.asp>.

7. AFTER ACCEPTANCE

7.1. Copyright

If your paper is accepted, the author identified as the formal corresponding author for the paper will receive an email prompting them to login into Author Services; where via the Wiley Author Licensing Service (WALS) they will be able to complete the license agreement on behalf of all authors on the paper.

For authors signing the copyright transfer agreement

If the OnlineOpen option is not selected the corresponding author will be presented with the copyright transfer agreement (CTA) to sign. The terms and conditions of the CTA can be previewed in the samples associated with the Copyright FAQs below:

CTA Terms and Conditions <http://exchanges.wiley.com/authors/faqs---copyright-301.html>

For authors choosing OnlineOpen

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 OAA

Creative Commons Attribution Non-Commercial License OAA

Creative Commons Attribution Non-Commercial -NoDerivs License OAA

To preview the terms and conditions of these open access agreements please visit the Copyright FAQs hosted on Wiley Author Services <http://exchanges.wiley.com/authors/faqs---copyright-301.html> and

visit <http://www.wileyopenaccess.com/details/content/12f25db4c87/Copyright--License.html>.

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

7.2. Permissions

If all or parts of previously published illustrations are used, permission must be obtained from the copyright holder concerned. It is the author's responsibility to obtain these in writing and provide copies to the publisher.

7.3. NIH Public Access Mandate

For those interested in the Wiley-Blackwell policy on the NIH Public Access Mandate, [please visit our policy statement](#)

PRODUÇÃO INTELECTUAL DURANTE O DOUTORADO

1. Artigo publicado na revista PLoS ONE:

CARRADA, C. F.; SCALIONI, F. A. R.; CESAR, D. E.; DEVITO, K. L.; RIBEIRO, L. C.; RIBEIRO, R. A. Salivary periodontopathic bacteria in children and adolescents with Down syndrome. **PLoS ONE**, San Francisco, 1-11, 2016

2. Artigo publicado na revista Journal of Applied Oral Science:

SCALIONI, F., A. R.; CARRADA, C. F.; MACHADO, F. C.; DEVITO, K. L.; RIBEIRO, L. C.; CESAR, D. E.; RIBEIRO, R. A. Salivary density of *Streptococcus mutans* and *Streptococcus sobrinus* and dental caries in children and adolescents with Down syndrome. **J Appl Oral Sci**, Bauru, v. 25, n. 3, p. 250-257, 2017.

3. Artigo publicado na revista Journal of Dentistry for Children

CURCIO, W. B.; ABREU, L. G.; CARRADA, C. F.; SCALIONI, F. A. R.; RIBEIRO, R. Relationship Between salivary cortisol levels and children's behaviour during a dental examination. **J Dent Child**, Chicago, v. 84, n. 2, p. 80-85, 2017

4. Artigo publicado na revista Journal of the American Dental Association

SCALIONI, F. A. R.; CARRADA, C. F.; RIBEIRO; MARTINS, C. C.; PAIVA, S. M. Periodontal disease in Down syndrome: a systematic review and meta-analysis. **J Am Dent Assoc**, Rome, v. 149, n. 7, p. 628-639, Jul 2018.

5. Artigo publicado na revista Special Care in Dentistry

SCALIONI, F. A. R.; CARRADA, C. F.; ABREU L. G.; RIBEIRO; PAIVA, S. M. Perception of parents/caregivers on the oral health of children/adolescents with Down syndrome. **Spec Care Dentist**, Chicago, Sep 2018. (Epub ahead of print)

6. Artigo submetido na revista International Journal of Paediatric Dentistry

DORIGUETTO, P.V.T; CARRADA, C.F.; SCALIONI, F.A.; ABREU, L.G, DEVITO, K.L; PAIVA, S.M.; RIBEIRO, R.A. Malocclusion in children/adolescents with Down syndrome: a

systematic review and meta-analysis. **Int J Paediatr Dent** , Oxford. (Status: “Under review” – 04 de março de 2018).

7. Apresentação oral SBPqO 2016 – Campinas:

CARRADA, C.F.; SCALIONI, F.A.R.; ABREU, L.G.; PORDEUS, I.A.; RIBEIRO, R.A.; PAIVA, S.M. - Impacto de condições bucais na qualidade de vida de crianças/adolescentes com síndrome de Down – (Menção honrosa).

8. Co-autoria no painel e resumo SBPqO 2016 – Campinas:

DORIGUÊTTO, P.V.T.; CARRADA, C.F.; SCALIONI, F.A.R.; ABREU, L.G.; DEVITO, K.L.; PAIVA, S.M.; RIBEIRO, R.A. Má oclusão em crianças/adolescentes com síndrome de Down: revisão sistemática e meta-análise

9. Resumo aceito para apresentação de painel IADR 2018 – Londres:

Painel e resumo: CARRADA, C. F; SCALIONI, F. R. A.; ABREU L. G.; RIBEIRO R. A.; PORDEUS, I.A.; PAIVA S. M. Parents' Perception of Oral Health-related Quality of Life of Children with Down Syndrome

10. Apresentação de painel e resumo IADR 2017 – San Francisco:

Painel e resumo: CARRADA. C, F.; SCALIONI, F. A. R.; MACHADO, F. C.; DEVITO, K. L.; PAIVA, S. M.; RIBEIRO, R. A. Salivary cariogenic bacteria density in Down syndrome children and adolescents

11. Co-autoria no painel e resumo IADR 2017 – San Francisco:

Painel e resumo: SCALIONI, F. A. R.; CARRADA, C. F. ; RIBEIRO, R. A ; Paiva, S. M. ; Martins, C. C. Periodontal disease in Down syndrome: a systematic review and meta-analysis.

12. Apresentação de painel e resumo SBPqO 2016 – Campinas:

Painel e resumo: CARRADA. C, F.; SCALIONI, F. A. R.; ABREU, L. G.; RIBEIRO, R. A.; PAIVA, S. M. Concordância entre as respostas das versões curta e longa do PCP-Q

aplicado em pais/responsáveis de indivíduos com e sem síndrome de Down. Campinas, Brazilian Oral Research, 2016.

13. Co-autoria no painel e resumo SBPqO 2016 – Campinas:

Painel e resumo: SCALIONI, FAR; CARRADA, C. ; RIBEIRO, Rosangela Almeida ; Paiva, S. M. ; Martins, C. C. . Ocorrência de Doença Periodontal em Indivíduos com Síndrome de Down: Revisão Sistemática e Meta-Análise. Campinas, Brazilian Oral Research, 2016.

14. Co-autoria no painel e resumo SBPqO 2016 – Campinas:

Painel e resumo: PAULA, A. O.; SCALIONI, F. A. R.; CARRADA, C. F.; DEVITO, K. L.; CESAR, D. E.; RIBEIRO, R. A. Candida albicans e Lactobacillus spp. Na saliva de crianças e adolescentes com síndrome de Down. Campinas, Brazilian Oral Research, 2016.

15. Apresentação de painel e resumo SBPqO 2015 – Campinas:

Painel e resumo: CARRADA, C. F.; SCALIONI, F. A. R.; CESAR, D. E. ; RIBEIRO, R. A. Avaliação qualitativa e quantitativa de bactérias periodontopatogênicas na saliva de crianças e adolescentes com síndrome de Down. Campinas, Brazilian Oral Research, 2015.

16. Co-autoria de painel e resumo SBPqO 2014 – Águas de Lindóia:

Painel e resumo: SCALIONI, F. A. R.; CARRADA, C. F. ; MACHADO, F.C. ; CESAR, D. E. ; RIBEIRO, R. A. Experiência de cárie dentária e bactérias cariogênicas detectadas e quantificadas na saliva de crianças com síndrome de Down. Águas de Lindóia, Brazilian Oral Research, 2014.

17. Apresentação no painel e resumo SBPqO 2014 – Águas de Lindóia:

Painel e resumo: CARRADA, C. F.; SCALIONI, F. A. R.; RIBEIRO, R. A. Cárie dentária e condição periodontal de crianças e adolescentes com síndrome de Down. Águas de Lindóia, Brazilian Oral Research, 2014.

18. Co-autoria na apresentação oral no Encontro do Grupo Brasileiro de Professores de Ortodontia e Odontopediatria – Bento Gonçalves :

Apresentação oral: SCALIONI, F. A. R.; CARRADA, C. F. ; MACHADO, F.C. ; CESAR, D. E. ; RIBEIRO, R. A. Experiência de cárie dentária e bactérias cariogênicas detectadas e quantificadas na saliva de crianças com síndrome de Down. 2015.

19. Apresentação do painel no Encontro do Grupo Brasileiro de Professores de Ortodontia e Odontopediatria – Bento Gonçalves

Painel: CARRADA, C. F.; SCALIONI, F. A. R.; RIBEIRO, R. A. Cárie dentária e condição periodontal de crianças e adolescentes com síndrome de Down. 2015.

20. Professora convidada:

- Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) – Graduação, disciplina Odontopediatria (2016):

Unidade 2: Cariologia em odontopediatria

Unidade 8: Traumatismos dentoalveolares em odontopediatria

- Faculdade Estácio de Sá – Especialização de Odontopediatria (2017)

Unidade 2: Exame, diagnóstico e plano de tratamento

Unidade 5: Pacientes com necessidades especiais

Unidade 3: Uso de fluoretos em odontopediatria

Unidade 12: Frenectomia e teste da lingüinha

21. Professora contratada:

- Pós Odonto (SUPREMA) – Especialização em Odontopediatria (2018)

Aula prática (clínica).

Participação de bancas de Trabalhos de Conclusão de Curso.

- Faculdade de Ciências Médicas e Saúde (SUPREMA) – Graduação

Professora das Disciplinas Odontopediatria I e Odontopediatria II e Pacientes com Necessidades Especiais; Orientação e participação de bancas de Trabalhos de Conclusão de Curso.