

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE ODONTOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA**

Julya Ribeiro Campos

**DESFECHOS EM SAÚDE BUCAL DE INDIVÍDUOS COM SÍNDROME
DE DOWN RELATADOS POR SEUS PAIS E CUIDADORES**

**Belo Horizonte
2023**

Julya Ribeiro Campos

DESFECHOS EM SAÚDE BUCAL DE INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN RELATADOS POR SEUS PAIS E CUIDADORES

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Odontologia da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Minas Gerais para obtenção do título de doutor - área de concentração em Periodontia.

Orientador: Prof. Dr. Luís Otávio de Miranda Cota.

Coorientadora: Profa. Dra. Ana Cristina Borges de Oliveira.

Belo Horizonte
2023

Ficha Catalográfica

C198d Campos, Julya Ribeiro.
2023 Desfechos em saúde bucal de indivíduos com Síndrome de
T Down relatados por seus pais e cuidadores / Julya Ribeiro
Campos. -- 2023.

141 f. : il.

Orientador: Luís Otávio de Miranda Cota.
Coorientadora: Ana Cristina Borges de Oliveira.

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

1. Síndrome de Down. 2. Assistência odontológica para
pessoas com deficiências. 3. Autoeficácia. 4. Saúde bucal.
5. Halitose. I. Cota, Luís Otávio de Miranda. II. Oliveira,
Ana Cristina Borges de. III. Universidade Federal de Minas
Gerais. Faculdade de Odontologia. IV. Título.

BLACK - D047



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE ODONTOLOGIA
COLEGIADO DO CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA

FOLHA DE APROVAÇÃO

DESFECHOS EM SAÚDE BUCAL DE INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN RELATADOS POR SEUS PAIS E CUIDADORES

JULYA RIBEIRO CAMPOS

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

Aprovada em 21 de julho de 2023, pela banca constituída pelos membros:

Prof. Luís Otávio de Miranda Cota - Orientador
Faculdade de Odontologia da UFMG

Profa. Ana Cristina Borges de Oliveira
Faculdade de Odontologia da UFMG

Prof. Ramon Targino Firmino
Universidade Federal de Campina Grande - UFCG

Profa. Tahyná Duda Deps Almeida
Faculdade de Tecnologia do Ipê - FAIPE

Profa. Natália Cristina Rui Carneiro
Faculdade Pitágoras

Prof. Saul Martins de Paiva
Faculdade de Odontologia da UFMG

Belo Horizonte, 21 de julho de 2023.



Documento assinado eletronicamente por Tahyná Duda Deps Almeida, Usuária Externa, em 21/07/2023, às 10:48, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por Saul Martins de Paiva, Professor do Magistério Superior, em 21/07/2023, às 10:57, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por Ana Cristina Borges de Oliveira, Professora do Magistério Superior, em 21/07/2023, às 11:04, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por Natália Cristina Ruy Carneiro, Usuária Externa, em 21/07/2023, às 11:10, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por Ramon Targino Firmino, Usuário Externo, em 21/07/2023, às 11:24, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por Luis Otavio de Miranda Cota, Professor do Magistério Superior, em 21/07/2023, às 12:06, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador 2450880 e o código CRC 6E764733.

Este trabalho é dedicado a todas as pessoas com trissomia do cromossomo 21, seus familiares e cuidadores.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, por ser meu refúgio e fortaleza! Por colocar em meu coração tantos sonhos e não me deixar faltar força e coragem para torna-los realidade!

Agradeço à minha base, minha família, principais responsáveis pela pessoa que sou. Agradeço a minha mãe, Jane, que nunca mediu esforços para tornar meus sonhos reais, meu exemplo de fé, honestidade e humildade. À memória do meu pai, Jair, que me fez forte, mesmo nos momentos mais difíceis... Ao meu esposo Anderson, por ser meu maior incentivador... a vida fica mais leve e bonita quando vivida com amor! Ao meu irmão, Gabriel, pelo apoio e torcida nesta caminhada!

Ao meu orientador, Prof. Dr. Luís Otávio de Miranda Cota por tantas oportunidades. Obrigada por compartilhar comigo sem ressalvas tanto do seu conhecimento! Agradeço por me apresentar à pesquisa e me ensinar a respeitar e admirar seus resultados! Obrigada por tanto compromisso e zelo com minha formação! Finalizamos este ciclo... mas seguiremos à diante... sempre!

A minha co-orientadora, Profa. Dra. Ana Cristina Borges de Oliveira pela oportunidade... Sua dedicação ao atendimento odontológico aos pacientes com deficiência é pra mim uma grande inspiração!

A Dra. Rosângela Aparecida Teixeira, por ter me apresentado a APAE e a Odontologia para pacientes com necessidades especiais! Obrigada por honrar nossa profissão, exercendo uma Odontologia tão bonita e humana! Seu exemplo me inspira ser uma profissional e pessoa melhor!

A Mariana Fioravante, e toda APAE do município de Pará de Minas, onde foi realizado o estudo piloto desta pesquisa. Obrigada por terem acolhido a mim e esta pesquisa e aberto portas para que este estudo pudesse ser concretizado.

Ao Núcleo Interdisciplinar de Ensino e Pesquisa da Federação das APAEs do estado de Minas Gerais, nas pessoas do Guilherme Rocha e Fabiana Zutiin Cavalcante. O auxílio de vocês durante toda coleta de dados foi essencial para a realização deste estudo. Obrigada pelo belo trabalho que realizam e pela parceria!

Ao prof. Dr. Fernando De Oliveira Costa, por tudo que representa para a Periodontia e para Ciência! Foi um privilégio aprender com você!

A Profa. Dra. Carolina de Castro Martins, obrigada pelas oportunidades e pelos conhecimentos compartilhados... Trabalhar com você durante os anos de doutorado

me proporcionou um amadurecimento científico que muito contribuiu para minha formação como pesquisadora...

A Profa. Dra. Flávia Isabela Barbosa, obrigada por ter visto em mim, ainda na graduação, potencial para trilhar os caminhos da pós-graduação strictu-senso... Agradeço por me apresentar a Periodontia! Obrigada pela amizade e pelo carinho, serei sempre grata!

À coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo apoio financeiro nestes anos de dedicação.

A todos, que direta ou indiretamente, colaboraram na execução deste trabalho.

“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana.”

Carl Jung

RESUMO

Condições bucais como agenesias, dentes conóides, má-oclusão, traumatismos dentários, halitose, doenças periodontais, alterações da língua, hábitos de babar e ficar com a boca aberta podem estar presentes em indivíduos com síndrome de Down (SD) e mobilizar atitudes de rejeição social. Pais/ cuidadores de indivíduos com SD enfrentam grande demanda de cuidados direcionados ao filho com deficiência e podem apresentar alto estresse e comprometimento da qualidade de vida. Este estudo objetivou analisar a associação de fatores sociodemográficos e biopsicossociais com a saúde bucal de indivíduos com SD em 4 desfechos principais: 1) halitose na SD relatada pelos pais/cuidadores; 2) sangramento gengival na SD relatado pelos pais/cuidadores; 3) estresse percebido e auto eficácia geral percebida dos pais/cuidadores; 4) acesso ao atendimento odontológico para indivíduos com SD. Foi desenvolvido um estudo observacional transversal (COEP UFMG protocolo CAAE #22814919.5.0000.5149), com um grupo de pais/cuidadores de indivíduos com SD matriculados nas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs) do estado de Minas Gerais. Os pais/cuidadores responderam um questionário estruturado online abordando questões de saúde bucal de seus filhos, variáveis socioeconômicas, individuais, comportamentais e impacto da pandemia da COVID-19. Além disso, foram também aplicadas a versão curta do *Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire* (P-CPQ), a versão curta *Perceived Stress Scale* (PSS) e o *General Perceived Self-Efficacy Scale* (GPSS). A associação de variáveis de interesse e os desfechos de interesse do estudo foram avaliadas por análises univariadas e multivariadas (*Statistical Package for Social Science - SPSS®* versão 22.0). A amostra total compreendeu 257 pais/cuidadores (idade média 48,69±13,26 anos) de indivíduos com SD [idade média 18,71±14,01 (0–56)]. Os principais resultados mostraram que: 1) A ocorrência de halitose (34,4%; n=78) foi associada à: (a) em indivíduos com SD ≤18 anos – percepção negativa da saúde bucal (OR=3,09; p=0,015); (b) em indivíduos com SD >18 anos – sangramento gengival (OR=4,53; p=0,001), ausência de escovação da língua (OR=4,50; p=0,004), percepção negativa da saúde bucal (OR=2,72; p=0,012); 2) A ocorrência de sangramento gengival (34,4%; n=85) foi associada à: halitose (OR=4,69; p=0,001), percepção negativa da saúde bucal (OR=7,72; p=0,033) e a um efeito protetor do uso de fio dental (OR=0,16; p=0,005) e visita ao dentista nos últimos 6 meses (OR=0,12; p=0,015); 3) O estresse percebido dos pais/cuidadores (score 17,84±5,75) foi associado a: (a) estresse médio – hábito de morder dedos / roer unhas pelos indivíduos com SD (OR=2,05; p=0,038), dificuldades na higiene bucal (OR=2,39; p=0,011) e a um efeito protetor da auto-eficácia média (OR=0,12; p<0,001) e alta (OR=0,38; p=0,046); (b) estresse alto – impacto negativo da pandemia do COVID-19 nas finanças da família (OR=3,00; p=0,005) e um efeito protetor da auto-eficácia média (OR=0,25; p=0,006) e alta (OR=0,05; p<0,001). 4) O acesso ao atendimento odontológico (82,61%; n=209) foi associado à idade >18 anos (OR=0,17; p=0,02), maior renda familiar (OR=2,65; p=0,010), menor escolaridade dos pais (OR=0,47; p=0,009) e uso de fio dental (OR=4,94; p=0,001). Pode-se concluir que halitose e sangramento gengival relatados pelos pais/cuidadores apresentaram uma ocorrência considerável nos indivíduos com SD e foram associados principalmente a práticas de higiene bucal e uma percepção negativa da saúde bucal. O estresse percebido dos pais/cuidadores pode ser considerado mediano e associado principalmente a dificuldades nas práticas de higiene bucal, sendo que a autoeficácia apresentou um efeito protetor. Práticas de

higiene devem ser orientadas neste grupo para melhoria da saúde bucal. O acesso ao atendimento odontológico foi alto e associado a boas práticas de higiene bucal. Características sociais como a baixa renda familiar e baixa escolaridade dos pais/cuidadores podem atuar como uma barreira a este atendimento.

Palavras-chave: Síndrome de Down; assistência odontológica para pessoas com deficiências; autoeficácia. saúde bucal; halitose; sangramento gengival.

ABSTRACT

Oral conditions such as agenesis, conoid teeth, malocclusion, dental trauma, halitosis, periodontal diseases, tongue changes, drooling habits and keeping the mouth open may be present in individuals with Down syndrome (DS) and mobilize attitudes of rejection Social. Parents/caregivers of individuals with DS face a great demand for care directed at the child with a disability and may experience high stress and impaired quality of life. This study aimed to analyze the association of sociodemographic and biopsychosocial factors with the oral health of individuals with DS in 4 main outcomes: 1) halitosis in DS reported by parents/caregivers; 2) gingival bleeding in DS reported by parents/caregivers; 3) perceived stress and perceived general self-efficacy of parents/caregivers; 4) access to dental care for individuals with DS. A cross-sectional observational study was developed (COEP UFMG protocol CAAE #22814919.5.0000.5149), with a group of parents/caregivers of individuals with DS enrolled in the Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs) in the state of Minas Gerais. Parents/caregivers answered a structured online questionnaire addressing their children's oral health issues, socioeconomic, individual, behavioral and impact of the COVID-19 pandemic variables. In addition, the short version of the Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire (P-CPQ), the short version of the Perceived Stress Scale (PSS) and the General Perceived Self-Efficacy Scale (GPSS) were also applied. The association of variables of interest and the outcomes of interest in the study were evaluated by univariate and multivariate analyzes (Statistical Package for Social Science - SPSS® version 22.0). The total sample comprised 257 parents/caregivers (mean age 48.69±13.26 years) of individuals with DS [mean age 18.71±14.01 (0–56)]. The main results showed that: 1) The occurrence of halitosis (34.4%; n=78) was associated with: (a) in individuals with DS ≤18 years – negative perception of oral health (OR=3.09; p =0.015); (b) in individuals with DS >18 years – gingival bleeding (OR=4.53; p=0.001), lack of tongue brushing (OR=4.50; p=0.004), negative perception of oral health (OR=2, 72;p=0.012); 2) The occurrence of gingival bleeding (34.4%; n=85) was associated with: halitosis (OR=4.69; p=0.001), negative perception of oral health (OR=7.72; p=0.033) and a protective effect of flossing (OR=0.16; p=0.005) and visiting the dentist in the last 6 months (OR=0.12; p=0.015); 3) Perceived stress of parents/caregivers (score 17.84±5.75) was associated with: (a) average stress – habit of biting fingers / biting nails by individuals with DS (OR=2.05; p=0.038), difficulties in oral hygiene (OR=2.39; p=0.011) and a protective effect of medium (OR=0.12; p<0.001) and high (OR=0.38; p=0.046) self-efficacy); (b) high stress – negative impact of the COVID-19 pandemic on family finances (OR=3.00; p=0.005) and a protective effect of medium self-efficacy (OR=0.25; p=0.006) and high (OR=0.05; p<0.001). 4) Access to dental care (82.61%; n=209) was associated with age >18 years (OR=0.17; p=0.02), higher family income (OR=2.65; p= 0.010), less parental education (OR=0.47; p=0.009) and use of dental floss (OR=4.94; p=0.001). It can be concluded that halitosis and gingival bleeding reported by parents/caregivers had a considerable occurrence in individuals with DS and were mainly associated with oral hygiene practices and a negative perception of oral health. The perceived stress of parents/caregivers can be considered medium and mainly associated with difficulties in oral hygiene practices, with self-efficacy having a protective effect. Hygiene practices should be guided in this group to improve oral health. Access to dental care was high and associated with good oral hygiene practices. Social

characteristics such as low family income and low education of parents/caregivers can act as a barrier to this service.

Keywords: Down Syndrome; dental care for people with disabilities; self-efficacy; oral health; halitosis; gingival bleeding.

LISTA DE ABREVIATURAS

APAE = Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

CNS = Conselho Nacional de Saúde

COEP = Comitê de Ética em Pesquisa

CVE = Compostos Voláteis do Enxofre

EAGP = Escala de Auto Eficácia Geral Percebida

FIS = *Family Impact Scale*

GPSS = *General Perceived Self-Efficacy Scale*

OR = *Odds Ratio*

P-CPQ = *Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire*

PSS = *Perceived Stress Scale*

QVRSB = Qualidade de Vida Relacionada à Saúde Bucal

SD = Síndrome de Down

SPSS = *Statistical Package for Social Science*

UFMG – Universidade Federal de Minas Gerais

SUMÁRIO

1.Introdução	11
2.Justificativa	15
3.Objetivos	17
4.Hipóteses	18
5.Metodologia Expandida	19
5.1 Considerações éticas	19
5.2 Desenho de estudo	19
5.3 População de estudo e estratégia amostral	19
5.4 Coleta de dados	19
5.5 Instrumento de coleta de dados	19
5.6 Estudo piloto	22
5.7 Estudo principal	23
5.8 Variáveis do estudo	23
5.9 Processamento dos dados e análise estatística	27
6.Resultados	28
Artigo científico 1	29
Artigo científico 2	51
Artigo científico 3	70
Artigo científico 4	92
7. Considerações finais	110
Referências	111
Apêndices	115
Anexos	122

1 INTRODUÇÃO

A síndrome de Down (SD), também conhecida como “trissomia do 21”, dentre as alterações cromossômicas é a principal causa de deficiência intelectual. Indivíduos diagnosticados com SD podem apresentar uma variedade de alterações neurológicas, doenças respiratórias e cardiovasculares, comprometimento do sistema imunológico, musculatura hipotônica e alterações craniofaciais (Goud *et al.*, 2021; Paterson *et al.*, 2007).

Como características bucais, indivíduos com SD podem apresentar alterações no desenvolvimento dentário de forma ou número, como dentes conóides e hipodontia, má-oclusão, traumatismos, alterações na língua como fissuras ou macroglossia falsa ou relativa, hábito de ficar com a boca aberta, sialorréia e respiração bucal (AlJameel *et al.*, 2020; Diaz-Quevedo *et al.*, 2021; Goud *et al.*, 2021; Oliveira *et al.*, 2010). Maior prevalência e gravidade das má-oclusões são identificadas em indivíduos com SD quando comparadas a indivíduos sem a síndrome (Scalioni *et al.*, 2023).

Os achados sobre a prevalência de cárie dentária na população com SD divergem na literatura (Ashi *et al.*, 2021), um estudo recente não encontrou diferenças na prevalência de cárie entre grupos de crianças e adolescentes com e sem SD (Scalioni *et al.*, 2023). No entanto, alguns estudos têm demonstrado que indivíduos com SD parecem apresentar menor risco de cárie (Diaz-Quevedo *et al.*, 2021; Duda Deps *et al.*, 2015).

No entanto a prevalência das doenças periodontais apresenta-se maior em indivíduos com SD (Diaz-Quevedo *et al.*, 2021; Scalioni *et al.*, 2018) e está associada ao aumento da idade. Em um estudo com indivíduos com SD aqueles com mais de 20 anos tiveram 4,7 vezes mais chance de apresentar periodontite quando comparados a indivíduos com SD mais jovens (Nuernberg *et al.*, 2019). No entanto, os sinais da doença podem ser identificados e prevenidos desde a infância, um estudo com crianças e adolescentes com e sem SD mostrou maior ocorrência de sangramento à sondagem no grupo de indivíduos com SD (Scalioni *et al.*, 2023).

A presença de doença periodontal pode ser percebida pelos pais/cuidadores e alterar a percepção destes em relação a saúde bucal de seus filhos. O relato de pais/cuidadores de sangramento gengival se correlacionou com o sangramento

detectado clinicamente e a ocorrência de periodontite foi significativamente maior quando os pais tiveram uma percepção negativa da saúde bucal e condição gengival de seus filhos. Além disso, níveis mais elevados de placa e sangramento também foram observados para indivíduos cujos pais relataram uma condição gengival ruim e higiene oral deficiente (Nuernberg *et al.*, 2019).

O sangramento gengival trata-se do principal sinal clínico da gengivite e seu diagnóstico e tratamento precoce são a principal estratégia para prevenção da periodontite (Murakami *et al.*, 2018). Além disso, a ocorrência de sangramento gengival relatado pelos pais/cuidadores esteve recentemente associada à halitose de indivíduos com SD (Campos *et al.*, 2023). A halitose é uma condição oral importante que apresenta impacto negativo na qualidade de vida, com consequências como ansiedade, níveis reduzidos de autoestima, constrangimento e desconforto impactando relações pessoais e podendo resultar em isolamento social (Mento *et al.*, 2021). Pouco é conhecido sobre a ocorrência de halitose na população com SD.

As condições bucais das crianças com SD além de afetar a qualidade de vida delas também impactaram a qualidade de vida de seus familiares (AlJameel *et al.*, 2020; Carrada *et al.*, 2019). Indivíduos com deficiência intelectual, como no caso da SD podem apresentar higiene bucal deficiente, devido limitações cognitivas e coordenação motora prejudicada resultando em altos índices de placa nessa população (Anders & Davis, 2010). Devido às dificuldades encontradas na higienização bucal o monitoramento desta atividade pelos pais é recomendado para realização das práticas de higiene bucal em faixas etárias maiores assim como para crianças mais jovens (Gould *et al.*, 2021). Além disso, grande dificuldade é relatada pela a maioria dos pais de indivíduos com SD, necessitando às vezes de alguma contenção física para realizar a escovação dos dentes de seus filhos (Duker *et al.*, 2020).

Cuidar de crianças com deficiências, pode afetar a saúde mental de seus cuidadores em muitos aspectos de suas vidas. Compreender a saúde e bem-estar dos cuidadores beneficia também aqueles que precisam ser cuidados (Farajzadeh *et al.*, 2021). Um estudo recente avaliou grupos de pais/cuidadores de crianças com SD e pais/cuidadores de crianças sem nenhuma deficiência e o estudo conclui que

o cuidado dos filhos com SD teve impacto nos níveis de estresse e saúde bucal desses pais/cuidadores (Dias *et al.*, 2021).

A família de indivíduos com deficiência muitas vezes apresenta um índice de estresse alto. Essa realidade não está associada somente ao diagnóstico do filho, mas também pelas dificuldades e anseios vivenciados no dia a dia. Muitas vezes os pais enfrentam situações de estresse decorrentes a grande demanda de cuidados e tratamentos direcionados ao filho com deficiência (Carneiro *et al.*, 2017; Hall *et al.*, 2012; Oliveira *et al.*, 2010a; Picardi *et al.*, 2018). É comum os indivíduos com SD vivenciarem diversos problemas relacionados à saúde que podem afetar o bem-estar geral. Esses problemas muitas vezes podem influenciar na vida diária da família (Haddad *et al.*, 2018).

Portanto, o trabalho dos profissionais de saúde não deve se restringir aos problemas relacionados exclusivamente ao diagnóstico, mas também ajudar os pais/cuidadores a reduzir estressores adicionais e oferecer suportes adicionais com finalidade de proporcionar um cenário favorável ao desenvolvimento da pessoa com deficiência (Carneiro *et al.*, 2017; Hall *et al.*, 2012; Oliveira *et al.*, 2010a; Picardi *et al.*, 2018). Os profissionais não devem considerar apenas os sinais e sintomas clínicos do processo saúde-doença. É essencial que fatores biológicos, psicológicos e sociais sejam analisados e considerados (Brennan *et al.*, 2019; Hall *et al.*, 2012; Porovic *et al.*, 2016; Teixeira *et al.*, 2015).

O profissional de saúde envolvido com questões psicológicas, sociais e culturais terá melhores condições para transformar hábitos antigos e promover hábitos mais saudáveis e duradouros. A transmissão de hábitos de higiene bucal para o controle da placa é de extrema importância para a prevenção da cárie dentária e da doença periodontal. Portanto, é necessário que os cirurgiões-dentistas estejam conscientes de sua importância na promoção da mudança de comportamento favorável à saúde oral do paciente (Souza *et al.*, 2002).

Embora seja grande a demanda de tratamento odontológico para pessoas com SD, os dados de acessos aos serviços odontológicos são ainda controversos na literatura. Embora alguns estudos tenham encontrados resultados bastante positivos (Kaye *et al.*, 2005; Koneru & Sigal, 2009). Estudos comparando o acesso aos serviços odontológicos entre pessoas com SD e seus irmãos encontraram resultados diferentes, um estudo mostrou que indivíduos com SD seriam menos

propensos a receber tratamento do que seus irmãos sem SD, enquanto outro não encontrou diferenças significativas entre os grupos (Abdul Rahim *et al.*, 2014; Allison *et al.*, 2000).

O fato é que algumas barreiras ainda dificultam o acesso ao atendimento odontológico para pessoas com SD e elas divergem de acordo com o contexto social, cultural e socioeconômico que essas pessoas estão inseridas. Alguns estudos apontam o medo como principal barreira ao atendimento odontológico (Koneru & Sigal, 2009; Zahran *et al.*, 2022). Enquanto em famílias com baixa renda familiar os custos com o tratamento são um fator que limita as consultas com o dentista (Duker *et al.*, 2020).

Diante de todo contexto que envolve as demandas de saúde bucal de pessoas com SD, seu núcleo familiar e os cuidados com a saúde bucal este trabalho teve como objetivo avaliar aspectos da saúde bucal de pessoas com SD como a ocorrência de halitose e sangramento gengival relatado pelos pais/cuidadores, acesso aos serviços odontológicos para indivíduos com SD e aspectos psicossociais relacionadas aos seus pais/ cuidadores como estresse percebido e autoeficácia geral percebida.

2 JUSTIFICATIVA

A população com SD pode ter, muitas vezes, maior susceptibilidade às doenças bucais, como doença periodontal e má oclusão. Devido às limitações cognitivas e motoras, indivíduos com SD podem ter a higienização de seus dentes comprometida, favorecendo o acúmulo da placa bacteriana. Sendo assim, esses indivíduos podem necessitar de cuidados e atenção especial de seus pais/cuidadores para realizar as práticas de higiene oral, mesmo para indivíduos com faixas etárias maiores assim como para crianças mais jovens.

A percepção sobre a saúde e a doença varia conforme a capacidade cognitiva do indivíduo. Alguns grupos de crianças, como as muito jovens, os indivíduos com deficiência intelectual e os gravemente enfermos, possuem dificuldade para fornecer informações fidedignas sobre a sua qualidade de vida. Por isso, devido às limitações cognitivas e de comunicação, a avaliação da saúde bucal dos indivíduos com SD pode ser difícil. Nesses casos, há necessidade de se utilizar, como respondentes, adultos próximos a eles, de preferência os pais.

O diagnóstico de um filho com SD na maioria dos casos causa um grande impacto na família, levando a repercussões negativas e maior grau de estresse. Compreender características familiares é importante para conhecer o contexto psicossocial das doenças bucais e possibilitar estratégias de prevenção, promoção da saúde e melhora da adesão ao cuidado odontológico para essa parcela da população. Desse modo, investigar a influência de fatores psicossociais, como o estresse percebido, a autoeficácia e a qualidade de vida relacionada à saúde bucal da população com SD é de grande importância.

Condições bucais podem repercutir de forma negativa na qualidade de vida relacionada à saúde bucal de pessoas com SD e de seus familiares. Diante disso, o tratamento odontológico pode proporcionar benefícios para pessoas com SD e suas famílias. A adesão dos pais ao cuidado com a saúde bucal do filho pode potencializar a melhora desses resultados. Com a contribuição da família, são alcançados melhores resultados preventivos e terapêuticos para o indivíduo com SD. Nesse contexto, a supervisão, apoio e motivação dos pais/responsáveis é essencial para que o sucesso clínico seja alcançado.

Além disso, é importante ressaltar que os pais/cuidadores podem apresentar elevados níveis de estresse, ansiedade, fadiga, sintomas depressivos e precisar de cuidados devido a uma sobrecarga de tarefas diárias relacionados ao filho(a) com deficiência. Portanto, os profissionais de saúde devem ajudar a reduzir os fatores que possam desencadear estresse e promover um cenário favorável para o desenvolvimento da pessoa com deficiência e seu núcleo familiar. Pois, o cuidado com os cuidadores pode repercutir de forma positiva também para aqueles que precisam de cuidado.

Devido à maior susceptibilidade aos agravos de saúde bucal que pessoas com SD podem apresentar e as dificuldades vivenciadas para realização das práticas de higiene bucal, este grupo deve receber atendimento odontológico precoce e regular, a fim de prevenir e limitar a gravidade das dos agravos bucais e para que os cirurgiões dentistas possam promover medidas de educação em saúde bucal e promoção de saúde.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Analisar a associação entre fatores sociodemográficos e biopsicossociais com a saúde bucal de indivíduos com SD, através do relato dos pais/cuidadores.

3.2 Objetivos específicos

- Avaliar a ocorrência de halitose relatada pelos pais/cuidadores em indivíduos com SD e fatores associados;
- Avaliar a ocorrência de sangramento gengival relatado pelos pais/cuidadores em indivíduos com SD e fatores associados;
- Avaliar o estresse percebido de pais/cuidadores de indivíduos com SD e fatores associados;
- Avaliar o acesso aos serviços odontológicos por indivíduos com SD e fatores associados.

4 HIPÓTESES

- Indivíduos com SD apresentam alta prevalência de halitose na percepção de seus pais/cuidadores.

- Indivíduos com SD apresentam alta prevalência de sangramento gengival na percepção de seus pais/cuidadores.

- Pais/cuidadores de indivíduos com SD podem apresentar altos níveis de estresse.

- Indivíduos com SD podem apresentar limitações ao acesso do atendimento odontológico.

5 METODOLOGIA EXPANDIDA

5.1 Considerações éticas

Considerando-se a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS), de 12 de dezembro de 2012, este projeto de estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (COEP UFMG protocolo CAAE #22814919.5.0000.5149), por se tratar de um estudo envolvendo seres humanos (ANEXO A).

5.2 Desenho de estudo

Este estudo apresentou desenho quantitativo observacional transversal.

5.3 População de estudo e estratégia amostral

Foi utilizada uma amostra não probabilística em que todas as famílias de indivíduos com SD matriculados nas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs) de Minas Gerais foram convidados a participar. O convite para a pesquisa foi realizado através de um ofício encaminhado às APAEs do estado e reforçado o convite nos grupos de WhatsApp destas instituições através do Núcleo Interdisciplinar de Estudos e Pesquisas da Federação das APAEs de Minas Gerais. As instituições identificaram as famílias de indivíduos com SD matriculados e encaminharam o link do questionários para que os pais/ cuidadores pudessem responder.

5.4 Critérios de elegibilidade

Foram incluídos no presente estudos pais/cuidadores de indivíduos com SD matriculados nas APAEs do estado de Minas Gerais, sem restrições.

5.5 Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada através de um questionário estruturado online respondido pelos pais/cuidadores, abordando questões socioeconômicas, individuais, comportamentais e relacionada a saúde bucal de seu filho(a). Além disso, responderam um instrumento que mensura a autoeficácia dos pais/responsáveis, um instrumento que mensura o estresse percebido dos pais/responsáveis e dois instrumentos que mensuram o impacto de condições

buciais na QVRSB dos indivíduos com SD e familiares.

5.5.1 Instrumentos de coleta de dados

a. Questionário estruturado

O levantamento de dados com os pais/responsáveis foi realizado por meio de um questionário estruturado composto por questões relacionadas às características individuais, sociodemográficas^a, hábitos comportamentais e história médica e odontológica de indivíduos com SD. O questionário foi adaptado a partir do instrumento utilizado por Oliveira et al. (2008a; 2008b; 2010b).

O questionário possui duas partes, sendo composto por 26 questões fechadas (APÊNDICE A). A 1ª parte é constituída por informações a respeito do indivíduo com SD (individuais, comportamentais e história médica/odontológica). A 2ª parte conta com dados sobre os pais/responsáveis (individuais e sociodemográficas, grau de parentesco com o participante, estado civil, renda familiar e escolaridade).

b. Escala de Autoeficácia Geral Percebida

O conceito de autoeficácia consiste na crença das pessoas ou confiança em suas capacidades de produzir os resultados desejados através do seu comportamento. Segundo a teoria de Bandura (1977) as expectativas de eficácia pessoal determinam se o comportamento de enfrentamento será iniciado, quanto esforço será gasto e quanto tempo será sustentado diante de obstáculos e experiências aversivas. Uma expectativa de eficácia é a convicção de que se pode executar com sucesso o comportamento necessário para produzir os resultados desejados. A autoeficácia refere-se à percepção da capacidade de superar as adversidades atuais e futuras (Goodman et al., 2016).

Para análise da autoeficácia dos pais/responsáveis foi utilizada a Escala de Autoeficácia Geral Percebida (EAGP) / (*General Perceived Self-Efficacy Scale* (GPSS) reduzida, que possui 10 itens (ANEXO F). A escala é de preenchimento rápido, pode ser auto aplicada e possui quatro opções de resposta: (1) Não é verdade a meu respeito; (2) É dificilmente verdade a meu respeito; (3) É moderadamente verdade a meu respeito e (4) É totalmente verdade a meu respeito.

O escore total da escala resulta da soma dos valores obtidos em todos os itens, variando de 10 a 40. Quanto maior o valor, maior é a autoeficácia geral percebida (Sbicigo et al., 2012).

c. Instrumentos de Qualidade de Vida Relacionada a Saúde Bucal (QVRSB)

Foram aplicados a versão curta do *Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire* (P-CPQ) (ANEXO G) e o *Family Impact Scale* (FIS) (ANEXO H). Ambos instrumentos são auto preenchíveis referentes à frequência de eventos relacionados às condições bucais nos últimos três meses.

Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire (P-CPQ)

Foi utilizada a versão curta do P-CPQ, que possui 13 questões distribuídos em três domínios: Sintomas orais (3 itens), Limitações funcionais (4 itens) e Bem-estar emocional (6 itens). Cada item possui 5 opções de resposta Likert: nunca (0), uma ou duas vezes (1), algumas vezes (2), frequentemente (3), todos os dias ou quase todos os dias (4). A resposta com “não sei” também é uma opção de resposta, sendo mensurada com valor zero.

O escore total é obtido pela soma dos escores de todos os itens, podendo variar de zero a 52 pontos. Os valores mais altos indicam uma percepção mais negativa dos pais/responsáveis com relação ao impacto de condições bucais na qualidade de vida do (a) filho (a) (Goursand et al., 2013).

A saúde bucal e o bem-estar geral da criança também são registrados no instrumento, utilizando-se um formato de resposta de cinco pontos, de "excelente" para "ruim" para a saúde bucal e de "de jeito nenhum" a "muitíssimo" para o bem-estar geral (Jokovic et al., 2003; Goursand et al., 2013).

Family Impact Scale (FIS)

O FIS possui 14 questões referentes à frequência de eventos nos últimos três meses. Os 14 itens do questionário estão distribuídos em quatro domínios: atividade dos pais/familiares (5 itens), emoções dos pais/familiares (4 itens), conflito familiar (4 itens) e encargos financeiros (1 item). Por abordar o impacto econômico, e não psicossocial ou comportamental, o domínio encargos financeiros é o único que é analisado separadamente. Cada item possui 5 opções de resposta Likert:

nunca (0), uma ou duas vezes (1), algumas vezes (2), frequentemente (3), todos os dias ou quase todos os dias (4). A resposta com “não sei” também é uma opção de resposta, sendo mensurada com valor zero.

O escore total é obtido pela soma dos escores de todos os itens, podendo variar de zero a 56 pontos. Quanto maior o escore obtido, mais negativo é o impacto dos problemas bucais dos filhos no ambiente familiar (Locker et al., 2002; Goursand et al., 2009b).

d. Instrumentos de Estresse Percebido

A *Perceived Stress Scale* (PSS) foi originalmente desenvolvida como uma escala de 14 itens que avalia a percepção de experiências estressantes no mês anterior usando uma escala Likert de cinco pontos (Cohen et al., 1938). Mais tarde, os autores criaram a versão reduzida com 10 itens (PSS-10), na versão reduzida foram retiradas as questões 4,5,12,13. Esses itens foram excluídos por apresentarem baixas cargas fatoriais (Cohen & Williamson, 1988).

A PSS original possui 14 questões com opções de resposta que variam de zero a quatro (0=nunca; 1=quase nunca; 2=às vezes; 3=quase sempre 4=sempre). As questões com conotação positiva (4, 5, 6, 7, 9, 10 e 13) têm sua pontuação somada invertida, da seguinte maneira, 0=4, 1=3, 2=2, 3=1 e 4=0. As demais questões são negativas e devem ser somadas

diretamente. O total da escala é a soma das pontuações destas 14 questões e os escores podem variar de zero a 56. Na escala com 10 itens, 4 itens são questões positivas, então elas são pontuadas reversamente e 6 itens apresentam questões negativas e tem sua pontuação somada. Assim como na escala original quanto maior a pontuação total maior o estresse percebido.

Em relação aos resultados da escala, é comum a prática de enquadrar os escores em categorias, como: baixo, médio, alto. No entanto, os autores da PSS não recomendam esta prática, pois ao se agrupar diferentes escores em uma mesma categoria, perde-se precisão nas análises estatísticas (Luft et al., 2007).

5.6 Estudo piloto

O estudo piloto foi realizado entre os meses de maio e junho de 2021 na APAE – Pará de Minas e contou com a participação de 20 pais/cuidadores que

responderam a um questionário preliminar online com questões relacionada à saúde bucal de seus filhos, características familiares, impacto da COVID-19 e fatores biopsicossociais, além dos instrumentos PCPQ, FIS e PSS. Esta etapa do estudo teve como objetivo avaliar a compreensão dos pais/cuidadores sobre as questões/instrumentos presentes, o tempo de preenchimento do questionário e a aceitação da pesquisa pelos participantes.

5.7 Estudo principal

Após finalizado o estudo piloto, iniciou-se o estudo principal que ocorreu entre os meses de julho a novembro de 2021. Como não houve modificações que inviabilizassem a inclusão dos participantes do estudo piloto, os dados do estudo piloto foram incluídos no estudo principal, totalizando 257 pais/cuidadores de indivíduos com SD na amostra final do estudo.

5.8 Variáveis do estudo

As variáveis do estudo podem ser visualizadas no quadro abaixo.

Quadro 1 - Variáveis do estudo.

Variável	Opções de resposta	Instrumento
Características socioeconômicas		
Diagnóstico de outra deficiência	Não/sim (autismo/outra)	Auto-relato
Cor da pele da pessoa com SD	Branca/preta/parda/amarela	Auto-relato
Idade da pessoa com SD	(anos)	Auto-relato
Sexo da pessoa com SD	Feminino/masculino	Auto-relato
Hábitos comportamentais		
Babar	Sim/não/às vezes	Auto-relato
Ficar com a língua para fora	Sim/não/às vezes	Auto-relato
Morder objetos/unha	Sim/não/às vezes	Auto-relato
Saúde bucal		

Halitose	Sim, apenas quando acorda/ Sim, durante o dia/ às vezes/ não	Auto-relato
Sangramento gengival	Sim, frequentemente/ Sim, às vezes/ não/ não sei	Auto-relato
Hábitos de higiene bucal		
Quem faz a escovação	Ele mesmo/ você (responsável/cuidador)/ Ele, assistido por você.	Auto-relato
Frequência de escovação	1 vez ao dia/ 2 vezes ao dia/ 3 vezes ao dia ou mais	Auto-relato
Frequência de uso de fio dental	Sim todos os dias/ Sim, as vezes/Não	Auto-relato
Higiene da língua	sim/não/não sei	Auto-relato
Dificuldade de realizar as práticas de higiene	Sim/não/as vezes	Auto-relato
Atendimento odontológico		
Já se consultou com o dentista?	Sim/não	Auto-relato
Tempo da última consulta	Menos de 30 dias/ 1 a 6 meses/ 6 a 12 meses/ >12 meses/não se aplica	Auto-relato
Motivo da última consulta	Prevenção/dor de dente ou cárie/ erupção dos dentes/ extração/ outro	Auto-relato
Dificuldade em encontrar profissional	Sim/não	Auto-relato
Se foi difícil, por quê?	Conseguir vaga/ encontrar um dentista que atenda PNE/ outro	Auto-relato

Motivo de quem nunca foi ao dentista	Nunca foi preciso/ difícil encontrar um dentista que atenda PNE/ medo, insegurança/ dificuldade financeira ou de acesso/ não se aplica	Auto-relato
Pandemia da Covid-19		
Impacto no convívio com seu filho	Melhor/ pior/ não teve alteração	Auto-relato
Impacto nos hábitos de higiene	Melhor/ pior/ não teve alteração	Auto-relato
Impacto na saúde bucal	Melhor/ pior/ não teve alteração	Auto-relato
Impacto nos hábitos alimentares	Melhor/ pior/ não teve alteração	Auto-relato
Impacto na vida financeira da família	Melhor/ pior/ não teve alteração	Auto-relato
Seu filho já foi vacinado	Sim/não	Auto-relato
Características dos pais/cuidadores		
Idade	(anos)	Auto-relato
Renda familiar	menor ou igual à 1 salário mínimo/ 1 salário mínimo/ 2 salários mínimos/ 3 salários mínimos/ 4 salários mínimos/ 5 salários mínimos/ 6 ou mais salários mínimos	Auto-relato
Escolaridade	Ensino fundam. I incompleto/ Ensino fundam. II incompleto/ Ensino médio incompleto/ Ensino médio completo/ Ensino superior completo	Auto-relato
Parentesco	Mãe/ pai/ avós/ tios ou outros familiares/ cuidador(a)	Auto-relato

Ocupação	É responsável pelas tarefas domésticas e cuidados do(s) filho(s)./ Trabalha fora e cuida das atividades domésticas e cuidados do(s) filho(s) Trabalha em casa (home-office) e cuida das atividades domésticas e cuidados do(s) filho(s)/ Trabalha e tem alguma ajudante/cuidadora nas atividades domésticas e cuidado do(s) filho(s)	Auto-relato
Estado civil	Casado(a)/ Solteiro(a)/ Divorciado(a)/ Viúvo(a)/ Juntado/amaziado	Auto-relato
Tem outros filhos	Sim/não	Auto-relato
Aspectos psicossociais		
Auto eficácia do cuidador principal	10 itens – escala <i>likert</i>	Questionário estruturado <i>General Perceived Self-Efficacy Scale</i> (GPSS)
Estresse do cuidador principal	10 itens – escala <i>likert</i>	Questionário estruturado <i>Perceived Stress Scale</i> (PSS)
Qualidade de vida relacionada à saúde bucal da pessoa com SD pela percepção do cuidador principal	13 itens – escala <i>likert</i>	Questionário estruturado <i>Parental-Caregiver Perceptions</i>

		Questionnaire (P-CPQ)
Impacto da saúde bucal da pessoa com SD na qualidade de vida da família	14 itens – escala <i>likert</i>	Questionário estruturado <i>Family Impact Scale (FIS)</i>

5.9 Processamento dos dados e análise estatística

Os dados coletados pelo questionário foram transcritos e tabulados em uma planilha Excel®. Todas as análises foram realizadas por meio do software SPSS® – *Statistical Package for Social Science* – versão 22.0.

O processamento inicial incluiu a codificação, edição e conferência dos dados. Foram realizadas análises descritivas e exploratórias de cada variável separadamente para melhor entendimento do seu perfil, inclusive identificando o número de não respostas ou *missing values*. Nesse momento, alguns dados foram recategorizados e/ou agrupados, sendo esse o primeiro passo para as análises posteriores de acordo com cada proposta específica de investigação do estudo. Frequências absolutas e relativas, médias e desvios, valores máximo e mínimo foram identificados e a normalidade dos dados foi avaliada pelo teste de Kolmogorov-Smirnov.

A amostra foi dividida em grupos de acordo com cada objetivo proposto, tendo como base a variável dependente de interesse. Os grupos foram comparados em relação a variáveis independentes de acordo com testes apropriados em relação a natureza e distribuição de cada uma. Neste sentido, foram usados testes de Qui-Quadrado, Kruskal-Wallis, Mann-Whitney, t de Student e ANOVA. Foram realizadas análises multivariadas de regressão logística binária ou multinomial a fim de se identificar as variáveis associadas aos desfechos de interesse. Para cada modelo logístico, todas as variáveis independentes foram removidas manualmente passo a passo dos modelos iniciais completos, ou colocadas de volta, e retidas se significativas ($p < 0,05$).

6. RESULTADOS

Os resultados do presente estudo serão apresentados no formato de quatro artigos científicos, incluindo metodologia específica, discussão de resultados e conclusões, para os seguintes desfechos: 1) halitose em indivíduos com SD relatada pelos seus pais/cuidadores; 2) sangramento gengival em indivíduos com SD relatado pelos seus pais/cuidadores; 3) estresse percebido e auto eficácia geral percebida dos pais/cuidadores de indivíduos com SD; 4) acesso aos serviços odontológicos pelos indivíduos com SD.

ARTIGO CIENTÍFICO 1

Factors associated with halitosis reported by parents/caregivers in individuals with Down syndrome

Julya Ribeiro Campos, Fernando Oliveira Costa, Ana Cristina Borges-Oliveira, Luís Otávio Miranda Cota.

* publicado na revista *Special Care in Dentistry*

Campos JR, Costa FO, Borges-Oliveira AC, Cota LOM. Factors associated with halitosis reported by parents/caregivers in individuals with Down syndrome. *Spec Care Dentist*. 2023 May 21. doi: 10.1111/scd.12876. Online ahead of print.

Abstract

Aims: Data on halitosis among individuals with Down Syndrome (DS) is scarce. The aim was to evaluate factors associated with the occurrence of halitosis reported by parents/caregivers (P/Cs) in individuals with DS. **Methods and Results:** A cross-sectional study was conducted in non-governmental assistance institutions in the State of Minas Gerais – Brazil. P/Cs have answered an electronic questionnaire with sociodemographic, behavioral and oral health data. Factors associated with halitosis were evaluated by multivariate logistic regression. The sample comprised 227 P/Cs (age 48.8±13.2 years; 82.9% mothers) of individuals with DS (age 20.8±13.5 years). The prevalence of halitosis in the total sample was 34.4% (n=78) and its occurrence was associated: 1) in individuals with DS ≤18 years old (26.2%; n=27) – negative perception of oral health (OR=3.91); 2) in individuals with DS >18 years (41.1%; n=51) – gingival bleeding (OR=4.53), absence of tongue brushing (OR=4.50), negative perception of oral health (OR=2.72). **Conclusions:** The occurrence of halitosis in individuals with DS reported by P/Cs was relevant and associated with dental factors, having a negative impact on the perception of oral health. Oral hygiene practices, especially tongue brushing, should be reinforced to prevent and control halitosis.

Keywords: halitosis, Down syndrome, oral health, self-report.

Introduction

Down syndrome (DS) is a genetic disorder characterized by partial or total presence of an extra copy of chromosome 21, also known as trisomy 21. Most

individuals diagnosed with DS present some type systemic alteration or manifestation such as compromised immune system, mental health illness, cardiovascular disease, reduced muscle tone and craniofacial changes.^{1,2,3} With an increase in the life expectancy of individuals with DS, there is a need to seek better explanations about the pathological processes this population lives with. The treatment and control of these processes can provide an improvement in the quality of life and contribute to a better social integration of these individuals.¹

Oral conditions can affect aspects of social life including self-esteem, social interaction, school and professional performances, among other activities.⁴ Worse oral health conditions of individuals living with DS can compromise their oral health-related quality of life (HRQoL) according to the perception of their parents/caregivers (P/Cs).⁵ Additionally, their oral conditions can also have an impact on the emotions and activities of family members. Therefore, oral health care provided to individuals with DS can not only improve the oral health of these individuals themselves, but also have a positive impact on their family households.⁶

Individuals with DS are subject to having poor positioning of teeth, drooling habits and/or sticking their tongues out, as well as gingival bleeding and halitosis, which could evoke feelings of repulsion and prejudice and accentuate attitudes of social rejection.⁷ Individuals living with intellectual disability tend to have poor oral hygiene and a higher prevalence and severity of periodontal problems,⁸ which may be favorable for the development of halitosis.

Halitosis is characterized as the presence of an unpleasant odor emanating from the oral cavity and its etiology includes intraoral (especially periodontal diseases and tongue coating) and extraoral factors (such as ear-nose-throat infections, gastrointestinal problems, medications and xerostomia).⁹ The diagnosis of halitosis can be performed through the organoleptic evaluation (considered to be the gold standard), by measurements of volatile sulfur compounds or by self-report.^{10,11} Self-report is considered a valid screening method prior to clinical examination, as it is a quick method with lower costs and with good accuracy estimates with the clinical examination, mainly to identify non-diseased individuals.^{11,12} In the general context, halitosis is perceived by family and friends¹³ and third-party reports have good predictive values.¹¹ Moreover, some signs

perceived by caregivers may indicate dental treatment needs and be used as risk predictors for ongoing oral problems in patients with communication limitations.¹⁴

Little is known about the occurrence of halitosis among individuals with DS. They were reported to have lower levels of volatile sulfur compounds than control ones, however with higher rates of dental plaque and bleeding on probing.¹⁵ As halitosis has been associated with periodontal alterations^{16–18} and worse periodontal parameters are observed in individuals with DS,¹⁹ it becomes relevant to investigate halitosis in this group. In addition, self-reported halitosis can indicate important issues and habits related to oral health. The aim of this present study was to evaluate the occurrence of halitosis and the associated factors in individuals with DS from the report of their parents/caregivers (P/Cs).

Materials and Methods

Ethical considerations

This study was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Minas Gerais (protocol CAAE #22814919.5.0000.5149) and conducted in accordance with the Declaration of Helsinki of 1975, as revised in 2013. All participants have signed an informed consent prior to entering the study and their rights were preserved at all stages.

Study design and sample

A cross-sectional study was carried out with a convenience sample of parents/caregivers (P/Cs) of individuals with DS in non-governmental institutions providing assistance to people living with intellectual disability (APAEs – *Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais* – Parents and Friends of individuals with DS Association) over 97 municipalities of the State of Minas Gerais, southeastern region of Brazil.

Data collection was conducted between July/2021 and November/2021. The P/Cs answered a structured questionnaire in an electronic form. Invitations to participate in the study were made by the Interdisciplinary Center for Studies and Research of the Federation of APAEs in the State of Minas Gerais through a letter sent to all units in the State. Each unit identified the families of individuals with DS

enrolled in the institution and made contact by invitation letters, telephone calls and text messages. Invitations were monthly reinforced during the data collection period.

The present study included P/CS of individuals living with DS from 3 years of age onwards because it is expected at this age that the primary dentition is fully erupted, considering that these individuals may have delayed tooth eruption.

Structured questionnaire

The questionnaire was adapted from the instrument by Oliveira et al.²⁰ gathering questions related to characteristics of individuals with DS such as age, sex and ethnicity (categorized using the criteria of the Brazilian Institute of Geography and Statistics – IBGE²¹ – for skin color: white, black, mixed or asian). Sociodemographic characteristics such as educational level of P/Cs measured in years of study and family income measured in Brazilian minimum wages, behavioral habits such as deleterious oral habits (habits of drooling and sticking out the tongue), oral hygiene habits such as frequency of tooth brushing, flossing, tongue brushing, who performs the tooth brushing, difficulty in performing oral hygiene, dental history of individuals with DS such as the presence of gingival bleeding, sores in mouth, pain in teeth, mouth breathing and perceived oral health status. Some items were measured by means of questions present in the instrument the Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire (P-CPQ).^{22,23,24} The occurrence of halitosis (yes, no) in individuals living with DS according the report of the P/Cs was measured through the following question “Does your child have bad breath?”.

Pilot study

A pilot study was conducted between May/2021 and June/2021 APAE unit in one given city in the State of Minas Gerais – Brazil. This study included 20 P/Cs who have answered the electronic questionnaire. The objective of this step of the study was to assess the respondents' understanding of the questions and the time taken to complete the questionnaire. After analyzing the pilot study, the main study began. As changes in this step were not critical and with no interference in the collected information, the data of the pilot study were included in the main one.

Statistical analysis

Descriptive and bivariate analyses were performed using the Chi-squared and Mann-Whitney tests, when appropriate. As the sample presented a heterogeneous group in terms of age and considering this variable important to explain the occurrence of halitosis and its associated factors, an exploratory analysis was performed and age (>18 years) was strongly associated with halitosis ($p<0.001$). The cut-off point was determined at 18 years old as it is the set age for adulthood. Therefore, the sample was stratified by age into two groups: ≤ 18 and >18 years old. Multivariate analysis was performed using logistic regression. Multivariate predictive models for the occurrence of halitosis were created for the total sample and for the stratified groups according to age. For each logistic model, all variables were included and manually removed step by step from the full initial models, and retained if significant ($p<0.05$).

All analyzes were performed using the Statistical Package for Social Sciences software (SPSS for Windows, version 21.0, IBM Corp., Armonk, NY, USA). Results were considered significant if $p<0.05$.

Results

A total of 227 P/Cs of individuals living with DS ≥ 3 years of age were eligible and have answered the questionnaire, being included in this study. They were 48.8 ± 13.2 years old and 82.9% were the mothers of these individuals. Participants were from a multiethnic group (58.6% white, 35.2% mixed, 5.3% others), mostly with low family income (69.6% earning up to 2 Brazilian minimum wages). The mean age of individuals with DS was 20.86 ± 13.35 (median 20.0, range 3–56 years).

When considering the total sample, regardless of age groups, the occurrence of halitosis in individuals with DS was 34.4% ($n=78$) according to the report of P/Cs. The exploratory analysis regarding age showed an OR = 1.97 (95% IC 1.12 – 3.47) of having halitosis for those individuals with SD >18 years of age ($p<0.001$).

The characterization of the groups of individuals with DS ≤ 18 and >18 years old is presented in tables 1 and 2, respectively. It is noted that the occurrence of reported halitosis was higher in the older group (41.1%) and lower in the younger group (26.2%). The report of gingival bleeding and the negative perception of oral health status were associated with reported halitosis in both groups.

In the multivariate analysis for individuals ≤ 18 years old, only the negative perception of oral health status remained significant in the final logistic model (OR=3.09 95%CI 1.25–7.67; $p=0.015$). For individuals >18 years old, the following variables remained associated with the report of halitosis: reported gingival bleeding (OR=4.53 95%CI 1.86–11.05; $p=0.001$), lack of tongue brushing (OR=4.50 95%CI 1.60–12.62; $p=0.004$) and negative perception of oral health status (OR=2.72 95%CI 1.09–6.77; $p=0.012$) (Table 3).

Discussion

In the present study, the report of halitosis was 34.4% among individuals with DS, regardless of age groups. This finding is in agreement with other studies on the prevalence of self-reported halitosis in the normotypic population^{11,25,26} and are reinforced by the findings of a systematic review with population-based studies that found a prevalence of 31.8% (24.6–39.0%).¹⁷ This systematic review indicated that the diagnostic method (self-report, organoleptic evaluation and analysis of volatile sulfur compounds) does not seem to influence the prevalence of halitosis. Studies on halitosis in individuals living with DS are scarce, with a lower occurrence of halitosis being reported in individuals with and without intellectual disabilities.¹⁵

The age of these individuals with DS was associated with the occurrence of reported halitosis in this group. The increased occurrence of halitosis with increasing age was previously reported in children.²⁷ Most halitosis studies were carried out in the adult population.^{11,17,26} Studies in children and adolescents showed prevalence rates of 17 to 40%, with self-reported halitosis being the most frequent (39.67%).^{25,27,28} The presence of tongue coating, absence of flossing, presence of dental caries, low salivary flow²⁸ and poor oral hygiene^{25,27,28} were factors associated with halitosis in children. As in this study, oral hygiene is whether or not performed by P/Cs was not associated with halitosis in the study by Guedes et al.²⁸ Effective plaque control is more important than who performs the oral hygiene practice. Individuals with DS may have poor oral hygiene^{8,29} and therefore be more predisposed to halitosis. In this matter, individuals with DS should receive information and motivation to satisfactorily perform oral hygiene and, if necessary, support from P/Cs to carry out these oral hygiene practices, being this benefit independent of the age group.^{3,30}

Individuals with DS may also have oral characteristics that may favor the occurrence of halitosis. An increased prevalence of Angle Class II and III malocclusions and also open bite is reported. Bad positioning of teeth can favor the accumulation of food waste and make the oral hygiene difficult to perform. In addition, the hypotonic tongue may appear enlarged (relative macroglossia). These conditions may favor mouth breathing and consequently xerostomia.³¹

The report of gingival bleeding was strongly associated with the report of halitosis. Periodontal problems and gingival bleeding have been associated with halitosis.^{11,32,33} Gingival bleeding is present at all ages in dentate populations and its management is the main strategy for preventing periodontitis.³⁴ Therefore, the occurrence of gingival bleeding in individuals with DS should be considered as an important indicator of oral health and a predisposing factor for halitosis. Periodontal treatment including hygiene instructions and scaling and root planing combined with tongue cleaning was shown to be an effective strategy for controlling halitosis.³²

Individuals living with DS have a higher prevalence of periodontal diseases when compared to those without the syndrome^{19,35} and may have higher levels of periodontal pathogens since childhood³⁶ and genetic susceptibility to periodontitis.³⁷ Moreover, people with disabilities may have poor oral hygiene due to cognitive limitations in addition to impaired motor coordination, resulting in higher plaque accumulation and higher prevalence and severity of periodontal diseases.⁸ Early introducing individuals with DS into preventive programs and encouraging the participation of P/Cs in supervising and/or performing oral hygiene is essential for the prevention and control of periodontal diseases.³⁰

In this present study, among hygiene practices, the absence of tongue brushing was associated with the report of halitosis. Tongue brushing and the presence of tongue coating were associated with halitosis in previous studies.^{28,32,38} Tongue coating is an important factor for halitosis and tongue brushing being an effective measure for controlling halitosis.³³ Individuals with DS may present tongue alterations that may favor the presence of coating.³⁵ The literature has shown a high prevalence of fissured tongue.³⁹ Therefore, tongue brushing should be reinforced in this population. Brushing frequency and dental flossing were associated with halitosis in previous studies^{25,33} although they did not show a significant association in our study and in that of Kayombo & Mumghamba.³⁸ It is important to emphasize

that flossing is an important oral hygiene practice for interproximal cleaning and that it was used as a frequent procedure by a minority of the individuals with DS in this study. Due to its importance in preventing oral health problems, oral health education and health promotion measures should be recommended³⁸ and can significantly reduce halitosis.⁴⁰

Reported halitosis was associated with subjective variables such as negative perception of oral health status. Currently, in addition to objective measures of health conditions, subjective measures known as Patient Related Outcome Measurements (PROMs) have grown in importance. They are the tools used to obtain patient's perspectives on aspects of their health, such as the impact of diseases and their treatments on daily life and quality of life.⁴¹ Knowledge of the expectations and difficulties experienced by patients and their families can contribute to the decision-making of treatments and preventive strategies by health professionals.⁴¹ In the study by Stensson et al.⁴² parents who rate their children oral health as poor also reported their children to have difficulties in coping with dental procedures, asking for tailored dental care and multidisciplinary approaches.

The present study has some limitations due to its convenience sample and lack of clinical examination. However, studies have indicated self-report as a valid measure for the diagnosis of halitosis and as a pre-screening method for objective examinations.^{11,17} Therefore, it should be noted that reports of halitosis and gingival bleeding can be important alerts for P/Cs about their cared ones' oral health. Individuals with intellectual disability may find it difficult to provide reliable information about their own oral health. Due to possible cognitive and communication limitations, there is a need to rely on adults close to them as respondents. P/Cs of individuals with intellectual and developmental disabilities may perceive oral health problems that can reflect the need for treatment.⁴³ Halitosis is a condition that can be perceived by others, impairing personal relationships and social interaction, and the perception of P/Cs of individuals with DS is of great importance as they are probably the closest people to them. Another limitation of the study may be the lack of collected information on systemic diseases, such as respiratory diseases, and on medication with a xerostomic effect, both potential factors for halitosis. Future studies should include these variables. As a strong point, this study is the first to our knowledge to assess the occurrence of reported halitosis

in individuals with DS and its associated factors and it may serve as a starting point for future researches on the topic.

As halitosis is an alteration with considerable prevalence¹⁷ and with a negative impact on quality of life, the importance of treating and managing this condition is highlighted.⁴⁴ It is important that health professionals, including physicians and dentists, understand the etiology and critical factors in order to properly diagnose and treat patients.⁴⁰ It is also noteworthy that the management of halitosis by dentists can result in patient satisfaction and contribute to greater adherence to dental treatment.⁴⁴ Parents of individuals with DS have manifested that dental health care professionals need knowledge and expertise in caring for children with DS in order to provide a tailored approach to meet their unique needs.⁴⁵

Conclusion

The report of halitosis by P/Cs in individuals living with DS had a significant occurrence. This reported halitosis was strongly associated with the report of gingival bleeding, an important sign of inflammation, and also associated with a negative perception of the oral health status of individuals with DS. The report of halitosis can be an important sign of the need for improvements in oral health care. Health education and oral hygiene instructions, especially tongue brushing, can be important strategies to improve breath odor and the perception of oral health in this group of individuals.

Acknowledgements

This study was supported by grants from Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq, Brazil (Productivity Research grant #302251/2019-7) and Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, Brazil. Funding agencies had no participation in the research design and data interpretation.

Disclosure statement

The authors report there are no competing interests to declare.

Data availability statement

Dataset supporting the study results are available from the corresponding author upon reasonable request.

Authors' contribution

All authors have made substantial contributions to the study. Conceptualization and methodology: Julya Campos, Ana Borges-Oliveira, Luís Cota. Investigation and data curation: Julya Campos. Formal analysis: Julya Campos, Luís Cota. Writing – original draft preparation, review and editing: Julya Campos, Fernando Costa, Ana Borges-Oliveira, Luís Cota. Supervision: Ana Borges-Oliveira, Luis Cota. Project administration: Luís Cota

References

1. Bull MJ. Down Syndrome. *N Engl J Med*. 2020;382:2344–2352. doi: 10.1056/NEJMra1706537.
2. Porovic S, Zukanovic A, Juric H, Dinarevic SM. Oral health of Down syndrome adults in Bosnia and Herzegovina. *Mater Sociomed*. 2016;28:437–439. doi: 10.5455/msm.2016.28.437-439.
3. Goud EVSS, Gulati S, Agrawal A, Pani P, Nishant K, Pattnaik S, Gupta S. Implications of Down's syndrome on oral health status in patients: A prevalence-based study. *J Family Med Prim Care*. 2021;10:4247–4252. doi: 10.4103/jfmpc.jfmpc_885_21.
4. Sischo L, Broder HL. Oral Health-related Quality of Life: What, Why, How, and Future Implications. *J Dent Res*. 2011;90:1264–1270. doi: 10.1177/0022034511399918.
5. Carrada CF, Scalioni FAR, Abreu LG, Borges-Oliveira AC, Ribeiro RA, Paiva SM. Caregivers' Perception of Oral Health-Related Quality of Life of Individuals with Down Syndrome. *J Dent Child (Chic)*. 2020 15;87:132–140. PMID: 33349296.
6. Carrada CF, Scalioni FAR, Abreu LG, Ribeiro RA, Paiva SM. Impact of oral conditions of children/adolescents with Down syndrome on their families' quality of life. *Spec Care Dentist*. 2020;40(2):175–183. doi: 10.1111/scd.12444.

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 Dent*. 2010;11:27–30. PMID: 20359278.
8. Anders PL, Davis EL. Oral health of patients with intellectual disabilities: a systematic review. *Spec Care Dentist*. 2010;30:110–117. doi: 10.1111/j.1754-4505.2010.00136.x.
9. Rosing CK, Loesche W. Halitosis: an overview of epidemiology, etiology and clinical management. *Braz Oral Res*. 2011; 25:466–471. doi: 10.1590/s1806-83242011000500015.
10. Dadamio J, Laleman I, De Geest S, Vancauwenberghe, Dekeyser C, Coucke W, Quirynen. Usefulness of a new malodourcompound detection portable device in oral malodour diagnosis. *J Breath Res*. 2013;7:046005. doi: 10.1088/1752-7155/7/4/046005.
11. Faria SFS, Costa FO, Silveira JO, Cyrino RM, Cota LOM. Self-reported halitosis in a sample of Brazilians: Prevalence, associated risk predictors and accuracy estimates with clinical diagnosis. *J Clin Periodontol*. 2020;47:233–246. doi: 10.1111/jcpe.13226.
12. Pham TAV. Comparison between self-estimated and clinical oral malodor. *Acta Odontol Scand*. 2013;71:263–270. doi: 10.3109/00016357.2012.671363.
13. Sugiyama T, Kameyama A, Yamakura D, Morinaga K, Tsunoda M. Character traits of malodor patients. *Bull Tokyo Dent Coll*. 2011;52:123–128. doi: 10.2209/tdcpublication.52.123.
14. Chang J. Can Caregiver Reports Reflect Dental Treatment Needs of Patients with Intellectual and Developmental Disabilities? *Oral Health Prev Dent*. 2021;19:169–177. doi: 10.3290/j.ohpd.b972947.
15. Figueiredo LC, Feres M, Salvador SL. Halitosis and periodontal disease in subjects with mental disabilities. *Oral Dis*. 2005;:83–85. doi: 10.1111/j.1601-0825.2005.01100.x.
16. Apatzidou AD, Bakirtzoglou E, Vouros I, Karagiannis V, Papa A, Konstantinidis. Association between oral malodour and periodontal disease-related parameters in the general population. *Acta Odontol Scand*. 2013;71:189–195. doi: 10.3109/00016357.2011.654259.

17. Silva MF, Leite FRM, Ferreira LB, Pola NM, Scannapieco FA, Demarco FF, Nascimento GG. Estimated prevalence of halitosis: a systematic review and meta-regression analysis. *Clin Oral Invest.* 2018;22:47–55. doi: 10.1007/s00784-017-2164-5.
18. Silva MF, Nascimento GG, Leite FRM, Horta BL, Demarco FF. Periodontitis and self-reported halitosis among young adults from the 1982 Pelotas Birth Cohort. *Oral Dis.* 2020;26:843–846. doi:10.1111/odi.13286.
19. Scalioni FAR, Carrada CF, Martins CC, Ribeiro RA, Paiva SM. Periodontal disease in patients with Down syndrome: A systematic review. *J Am Dent Assoc.* 2018;149:628–639.e11. doi: 10.1016/j.adaj.2018.03.010.
20. Oliveira AC, Paiva SM, Campos MR, Czeresnia D. Factors associated with malocclusions in children and adolescents with Down syndrome. *Am J Orthod Dentofacial Orthop.* 2008;133:489.e1-8. doi: 10.1016/j.ajodo.2007.09.014.
21. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Características étnico-raciais da população: um estudo das categorias de classificação de cor ou raça. [Brazilian Institute of Geography and Statistics – IBGE. Ethnic-racial characteristics of the population: a study of the categories for skin color or race] 2011. Available at <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv63405.pdf>
22. Locker D, Jokovic A, Stephens M, Kenny D, Tompson B, Guyatt G. Family impact of child oral and oro-facial conditions. *Community Dent Oral Epidemiol.* 2002;30:438–448. doi: 10.1034/j.1600-0528.2002.00015.x.
23. Goursand D, Paiva SM, Zarzar PM, Pordeus IA, Grochowski R, Allison PJ. Measuring parental-caregiver perceptions of child oral health-related quality of life: Psychometric properties of the Brazilian version of the P-CPQ. *Braz Dent J.* 2009;20:169–174. doi: 10.1590/s0103-64402009000200014.
24. Goursand D, Ferreira MC, Pordeus IA, Mingoti AS, 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. doi: 10.1007/s11136-012-0145-3.

25. Lopes MH, Rösing CK, Colussi PRG, Muniz FWMM, Linden MS. Prevalence of self-reported halitosis and associated factors in adolescents from Southern Brazil. *Acta Odontol Latinoam*. 2016;29:93-103. PMID: 27731478.
26. Saaladina SA, Eldwakhly E, Alnazzawi AA, Alharbi RA, Alghamdi B, Hammad OAA, Soliman M. Awareness and Practice of Oral Health Measures in Medina, Saudi Arabia: An Observational Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17:9112. doi: 10.3390/ijerph17239112.
27. Villa A, Zollanvari A, Alterovitz G, Cagetti MG, Strohmeier L, Abati S. Prevalence of halitosis in children considering oral hygiene, gender and age. *Int J Dent Hyg*. 2014;12:208–212. doi:10.1111/idh.12077.
28. Guedes CC, Bussadori SK, Weber R, Motta LJ, Mota ACC, Amancio OMS. Halitosis: prevalence and association with oral etiological factors in children and adolescents. *J Breath Res*. 2019;13:026002. doi: 10.1088/1752-7163/aafc6f.
29. Duker LIS, Richter M, Lane CJ, Polido JC, Cermak SA. Oral Care Experiences and Challenges for Children with Down Syndrome: Reports From Caregivers. *Pediatr Dent*. 2020;42:430–435. PMID: 33369553.
30. Ferreira R, Michel RC, Greggi SL, Resende MLR, Sant'Ana ACP, Damante CA, Zangrando MSR. Prevention and periodontal treatment in Down syndrome patients: A systematic review. *PLoS One*. 2016;11:e0158339. doi: 10.1371/journal.pone.0158339.
31. Macho V, Coelho A, Areias C, Macedo P, Andrade D. Craniofacial Features and Specific Oral Characteristics of Down Syndrome Children. *Oral Health Dent Manag*. 2014 Jun;13(2):408-11. PMID: 24984656.
32. Takeuchi H, Machigashira M, Yamashita D, Kozono S, Nakalima Y, Miyamoto M, Takeuchi N, Setoguchi T, Noguchi K. The association of periodontal disease with oral malodour in a Japanese population. *Oral Dis*. 2010;16:702–706. doi: 10.1111/j.1601-0825.2010.01685.x.
33. Ziaei N, Hosseinpour S, Nazari H, Rezaei M, Rezaei K. Halitosis and its associated factors among Kermanshah High School students (2015). *Clin Cosmet Investig Dent*. 2019;11:327–338. doi: 10.2147/CCIDE.S215869.

34. Murakami S, Mealey BL, Mariotti A, Chapple ILC. Dental plaque-induced gingival conditions. *J Clin Periodontol.* 2018;45:S17-S27. doi: 10.1111/jcpe.12937.
35. Díaz-Quevedo AA, Castillo-Quispe HML, Atoche-Socola KJ, Arriola-Guillén LE. Evaluation of the craniofacial and oral characteristics of individuals with Down syndrome: A review of the literature. *J Stomatol Oral Maxillofac Surg.* 2021 Dec;122(6):583-587. doi: 10.1016/j.jormas.2021.01.007.
36. Carrada CF, Scalioni FAR, Cesar DE, Devito KL, Ribeiro LC, Ribeiro RA. Salivary Periodontopathic Bacteria in Children and Adolescents with Down Syndrome. *PLoS One.* 2016;11:e0162988. doi: 10.1371/journal.pone.0162988.
37. Fernández M, Coó A, Quintela I, García E, Diniz-Freitas M, Limeres J, Diz P, Blanco J, Carracedo A, Cruz R. Genetic Susceptibility to Periodontal Disease in Down Syndrome: A Case-Control Study. *Int J Mol Sci.* 2021;22:6274. doi: 10.3390/ijms22126274.
38. Kayombo CM, Munghamba EG. Self-Reported Halitosis in relation to Oral Hygiene Practices, Oral Health Status, General Health Problems, and Multifactorial Characteristics among Workers in Ilala and Temeke Municipals, Tanzania. *Int J Dent.* 2017;2017:8682010. doi: 10.1155/2017/8682010.
39. Diéguez-Pérez M, Nova-Garcia MJ, Mourelle-Martínez MR, Bartolomé-Villar B. Oral health in children with physical (Cerebral Palsy) and intellectual (Down Syndrome) disabilities: Systematic review I. *J Clin Exp Dent.* 2016;8(3):e337-43. doi: 10.4317/jced.52922.
40. Mento C, Lombardo C, Milazzo M, Whithorn NI, Boronat-Catalá M, Almiñana-Pastor PJ, Fernández CS, Bruno A, Muscatello MRA, Zoccali RA. Adolescence, Adulthood and Self-Perceived Halitosis: A Role of Psychological Factors. *Medicina (Kaunas).* 2021;57:614. doi: 10.3390/medicina57060614.
41. Meadows KA. Patient-reported outcome measures: an overview. *Br J Community Nurs.* 2011;16:146–151. doi: 10.12968/bjcn.2011.16.3.146.
42. Stensson M, Norderyd J, Van Riper M, Marks L, Björk M. Parents' perceptions of oral health, general health and dental health care for children

- with Down syndrome in Sweden. *Acta Odontol Scand.* 2021;79:248–255. doi: 10.1080/00016357.2020.1824015.
43. Chang J. Can Caregiver Reports Reflect Dental Treatment Needs of Patients with Intellectual and Developmental Disabilities? *Oral Health Prev Dent.* 2021 Jan 7;19(1):169-177. doi: 10.3290/j.ohpd.b972947.
44. Cassiano LS, Abdullahi F, Leite FRM, López R, Peres A, Nascimento GG. The association between halitosis and oral-health-related quality of life: A systematic review and meta-analysis. *J Clin Periodontol.* 2021;48:1458–1469. doi: 10.1111/jcpe.13530. Stensson M, Norderyd J, Riper MV, Marks L, Björk M.
45. Stensson M, Norderyd J, Van Riper M, Marks L, Björk M. Dental health care for children with Down syndrome: Parents' description of their children's needs in dental health care settings. *Eur J Oral Sci.* 2022;130:e12859. doi: 10.1111/eos.12859.

Table 1. Characteristics of the sample according to the occurrence of reported halitosis in individuals with DS ≤ 18 years of age (n = 103).

Variables	Reported halitosis		p
	Absent (n=76; 73.8%)	Present (n=27; 26.2%)	
Sex of the individual with DS			
Male	42 (55.3%)	18 (66.7%)	0.302
Female	34 (44.7%)	9 (33.3%)	
Educational level of parents/caregivers (years)			
≥ 12 years	17 (22.7%)	6 (22.2%)	0.975
8-11 years	32 (42.7%)	11 (40.7%)	
<8 years	26 (34.7%)	10 (37.0%)	
Habit of sticking their tongue out			
No	40 (52.6%)	15 (55.6%)	0.758
Yes, sometimes	25 (32.9%)	7 (25.9%)	
Yes, frequently	11 (14.5%)	5 (18.5%)	
Habit of drooling			
No	58 (76.3%)	18 (66.7%)	0.110
Yes, sometimes	14 (18.4%)	4 (14.8%)	
Yes, frequently	4 (5.3%)	5 (18.5%)	
Who performs the oral hygiene			
Parent's/caregiver's	44 (55.9%)	12 (44.4%)	0.396
Individuals with DS assisted by their parents/caregivers	20 (26.3%)	8 (29.6%)	
Individuals with DS	12 (15.8%)	7 (25.9%)	

Frequency of tooth brushing			
			0.033*
3 times a day	29 (38.2%)	7 (25.9%)	OR = 4.74 (1.28–17.51)
2 times a day	40 (52.6%)	12 (44.4%)	
1 time a day	7 (9.2%)	8 (29.6%)	
Dental flossing			
No	43 (57.3%)	17 (63.0%)	0.264
Yes, sometimes	23 (30.6%)	10 (37.0%)	
Yes, every day	9 (12.1%)	0 (0.0%)	
Tongue brushing			
Yes	48 (66.7%)	14 (56.0%)	0.339
No	24 (33.3%)	11 (44.0%)	
Difficulties in performing oral hygiene			
No	28 (36.8%)	10 (37.0%)	0.724
Yes, sometimes	28 (36.8%)	8 (29.6%)	
Yes, frequently	20 (26.3%)	9 (33.3%)	
Has already consulted with a dentist			
Yes	61 (81.3%)	19 (70.4%)	0.125
No	11 (14.6%)	8 (29.6%)	
Reported gingival bleeding			
No	52 (71.2%)	15 (62.5%)	0.422
Yes	21 (28.8%)	9 (37.5%)	
Mouth sores			
No	54 (78.3%)	20 (74.1%)	0.661
Yes, sometimes	15 (21.7%)	7 (25.9%)	
Yes, frequently	0 (0.0%)	0 (0.0%)	
Toothache			
No	51 (72.9%)	17 (81.0%)	0.627
Yes, sometimes	17 (24.3%)	4 (19.0%)	

Yes, frequently	2 (2.9%)	0 (0.0%)	
Mouth breathing			
No	31 (41.9%)	11 (42.3%)	
Yes, sometimes	24 (32.4%)	8 (30.8%)	0.986
Yes, frequently	19 (25.7%)	7 (26.9%)	
Perception of the oral health status by parents/caregivers			
Positive	51 (68.0%)	11 (40.7%)	0.013*
Negative	24 (32.0%)	16 (59.3%)	OR = 3.09 (1.25–7.66)

Table 2. Characteristics of the sample according to the occurrence of halitosis in individuals with DS >18 years of age (n = 124).

Variables	Reported halitosis		p
	Absent (n=73; 58.9%)	Present (n=51; 41.1%)	
Sex of the individual with DS			
Male	41 (56.2%)	31	0.395
Female	32 (43.8%)	19	
Educational level of parents/caregivers (years)			
≥12 years	15 (20.5%)	13 (25.5%)	0.069*
8-11 years	10 (13.7%)	16 (31.4%)	
<8 years	48 (65.8%)	22 (43.1%)	
Habit of sticking the tongue out			
No	53 (72.6%)	26 (51.0%)	0.048*
Yes, sometimes	10 (13.7%)	13 (25.5%)	OR = 2.62 (1.03–6.84)
Yes, frequently	10 (13.7%)	12 (23.5%)	OR = 2.45 (0.94–6.40)
Drooling habit			
No	70 (95.9%)	44 (86.3%)	0.089
Yes, sometimes	1 (1.4%)	5 (9.8%)	
Yes, frequently	2 (2.7%)	2 (3.9%)	
Who performs the oral hygiene			
Parent's/caregiver's	10 (13.7%)	10 (19.6%)	0.280
Individuals with DS assisted by their parents/caregivers	14 (19.2%)	14 (27.5%)	
Individuals with DS	49 (67.1%)	27 (52.9%)	

Frequency of tooth brushing			
3 times a day	42 (58.3%)	27 (52.9%)	
2 times a day	26 (36.1%)	20 (39.2%)	0.758
1 time a day	4 (5.6%)	4 (7.8%)	
Dental flossing			
No	26 (35.6%)	23 (45.1%)	
Yes, sometimes	32 (43.8%)	22 (43.1%)	0.358
Yes, every day	15 (20.5%)	6 (11.8%)	
Tongue brushing			
Yes	58 (85.3%)	26	<0.001*
No	10 (14.7%)	23	OR = 5.13 (2.14–12.31)
Difficulties in performing oral hygiene			
No	55 (75.3%)	22 (43.1%)	0.001*
Yes, sometimes	11 (15.1%)	18 (35.3%)	OR = 4.09 (1.67–10.05)
Yes, frequently	7 (9.6%)	11 (21.6%)	OR = 3.93 (1.35–11.44)
Has already consulted with a dentist			
Yes	71 (97.3%)	49 (96.1%)	
No	2 (2.7%)	2 (3.9%)	0.714
Reported gingival bleeding			
No	49 (70.0%)	17 (34.0%)	<0.001*
Yes	21 (30.0%)	33 (66.0%)	OR = 4.53 (2.08–9.85)
Mouth sores			
No	52 (72.2%)	29 (56.9%)	
Yes, sometimes	18 (25.0%)	19 (37.3%)	0.195
Yes, frequently	2 (2.8%)	3 (5.9%)	
Toothache			
No	52 (77.6%)	23 (47.9%)	0.004*
Yes, sometimes	13 (19.4%)	20 (41.7%)	OR = 3.48 (1.48–8.17)

Yes, frequently	2 (3.0%)	5 (10.4%)	OR = 5.65 (1.02–31.30)
Mouth breathing			
No	34 (54.8%)	15 (33.3%)	
Yes, sometimes	12 (19.4%)	11 (24.4%)	0.078
Yes, frequently	16 (25.8%)	19 (42.2%)	
Perception of the oral health status by parents/caregivers			
Positive	52 (72.2%)	22 (43.1%)	0.001*
Negative	20 (27.8%)	29 (56.9%)	OR = 3.43 (1.61–7.31)

Table 3. Multivariate logistic regression models for the occurrence of reported halitosis in individuals with DS.

Variables	Coefficient	OR (IC 95%)	p
Model 1: individuals with DS ≤18 years of age (n=103)			
Negative perception of oral health status	1.128	3.09 (1.25–7.66)	0.015
Constant	-1.534	–	<0.001
Model 2: individuals with DS >18 years of age (n=124)			
Reported gingival bleeding	1.511	4.53 (1.86–11.05)	0.001
Absence of tongue brushing	1.504	4.50 (1.60–12.62)	0.004
Negative perception of oral health status	1.001	2.72 (1.09–6.77)	0.012
Constant	-1.867	–	<0.001

Model 1: pseudo R² = 0.0517; AROC = 0.6363; Model 2: pseudo R² = 0.2147; AROC = 0.7849.

ARTIGO CIENTÍFICO 2

Sangramento gengival e práticas de higiene bucal em indivíduos com Síndrome de Down relatado por pais e cuidadores

Resumo

Objetivos: Avaliar o sangramento gengival em indivíduos com síndrome de Down (SD) relatado por seus pais e cuidadores e seus fatores associados. **Métodos:** Foi realizado um estudo transversal em instituições assistenciais não governamentais do Estado de Minas Gerais – Brasil. Os pais e cuidadores responderam a um questionário eletrônico com dados sociodemográficos, comportamentais e de saúde bucal. Os fatores associados ao sangramento gengival relatado foram avaliados por regressão logística multivariada. **Resultados:** A amostra foi composta por 227 pais e cuidadores (idade $48,87 \pm 13,23$ anos; 82,9% mães) de indivíduos com SD (idade $20,86 \pm 13,54$ anos). A ocorrência de sangramento gengival e variáveis associadas foram: 1) indivíduos com SD ≤ 18 anos (sangramento 34,9%) – respiração bucal (OR=2,79) e percepção negativa da saúde bucal pelos pais/cuidadores (OR=2,29); 2) indivíduos com SD >18 anos (sangramento 65,1%) – dificuldades em realizar a higiene bucal (OR=3,03), última visita ao dentista >6 meses (OR=0,30) e halitose (OR=3,92). **Conclusão:** A ocorrência de sangramento gengival em indivíduos com SD foi alta, especialmente entre aqueles com idade >18 anos. O sangramento gengival foi associado a dificuldades de higiene bucal, sendo que o uso do fio dental e visitas ao dentista nos últimos 6 meses foram fatores protetores para sua ocorrência.

Palavras-chave: autorrelato, cuidador, inflamação gengival, sangramento gengival, saúde bucal, síndrome de Down.

Introdução

A Síndrome de Down (SD) é causada pela triplicação do cromossomo 21 e se caracteriza por ser uma desordem complexa e multissistêmica. Indivíduos com SD exibem um amplo espectro de alterações clínicas com vários órgãos envolvidos, incluindo os sistemas neurológico, imunológico, musculoesquelético, cardíaco e gastrointestinal (Antonarakis *et al.*, 2020). A condição mais comum na SD é a

deficiência intelectual e aproximadamente todos os indivíduos com SD a apresentam em algum grau (Määttä *et al.* 2006; Glasson *et al.* 2020).

Em relação à saúde bucal, indivíduos com SD podem apresentar algumas alterações no desenvolvimento dentário, agenesias, atraso na erupção dos dentes, má-oclusão, alterações na língua, hábito de ficar com a boca aberta, sialorréia e respiração bucal (Palaska & Antonarakis 2016; Rodriguez Peinado *et al.*, 2018; Goud *et al.*, 2021; Diaz-Quevedo *et al.*, 2021). Indivíduos com SD parecem apresentar menor risco de cárie (Duda Deps *et al.*, 2015; Diaz-Quevedo *et al.*, 2021), porém uma alta ocorrência de doenças periodontais (Loureiro *et al.* 2007; Nuernberg *et al.* 2019; Scalioni *et al.* 2023), sendo que gengivite e sangramento gengival pode acometer mais de 90% de alguns grupos e impactar a qualidade de vida destes indivíduos (Loureiro *et al.* 2007). Além disso, é importante ressaltar que este grupo de indivíduos apresenta importantes deficiências de higiene bucal (Nuernberg *et al.* 2019; Goud *et al.*, 2021), especialmente relacionadas a faixas etárias específicas (Schmidt *et al.* 2022).

Medidas de autorrelato em saúde tem demonstrado ser ferramentas úteis para avaliar a ocorrência de diversas doenças e condições de saúde, bem como seus fatores de risco relacionados, em diferentes grupos populacionais (Cyrino *et al.* 2011; Ramos *et al.* 2013; Faria *et al.* 2020). O autorrelato pode adicionar informações valiosas aos dados clínicos, permitindo uma compreensão mais ampla de condições de saúde específicas (Cyrino *et al.*, 2011). Em relação a indivíduos com deficiências intelectuais ou de desenvolvimento, alguns sinais percebidos relatados pelos cuidadores podem indicar necessidades de tratamento odontológico e ser usados como preditores de risco para problemas bucais em andamento em pacientes com limitações de comunicação (Chang, 2021). Em indivíduos com SD, o relato de halitose por pais e cuidadores foi recentemente explorado e esteve associado sangramento gengival relatado por seus pais/cuidadores (Campos *et al.* 2023).

O relato de sangramento gengival tem sido explorado em diferentes estudos (Deng *et al.* 2021; Bertelsen *et al.* 2022; Wong *et al.* 2022) e associado a um impacto na qualidade de vida relacionada a saúde bucal (Lawal & Dosumu 2021). O sangramento gengival autorrelatado é um sinal sentinela promissor para a saúde

e doença periodontal, em especial a inflamação gengival, podendo promover a detecção precoce e uma melhor prevenção de problemas periodontais (Deng *et al.* 2021).

O objetivo do presente estudo foi avaliar o sangramento gengival em indivíduos com SD relatado por seus pais e cuidadores e seus fatores associados, em especial questões relacionadas a higiene bucal.

Material e métodos

Desenho de estudo e amostra

Este estudo transversal incluiu uma amostra não probabilística de pais/cuidadores de indivíduos com SD em instituições não governamentais de assistência às pessoas com deficiência (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE) distribuídas em 97 municípios do estado de Minas Gerais – Brasil. Foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP-UFMG) (protocolo CAAE #22814919.5.0000.5149) e conduzido de acordo com a Declaração de Helsinki de 1975, revisada em 2013. Todos os participantes assinaram um consentimento livre e esclarecido previamente a entrada no estudo e seus direitos foram preservados em todas as etapas.

Foram incluídos pais/cuidadores de indivíduos com SD a partir de 3 anos de idade, pois nesta idade espera-se que a dentição decídua esteja completamente erupcionada considerando que estes indivíduos possam apresentar atraso na erupção dos dentes.

Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada entre os meses de julho e novembro de 2021. Os pais/cuidadores responderam um questionário estruturado em formulário eletrônico. O convite para participar da pesquisa foi realizado pelo Núcleo Interdisciplinar de Estudos e Pesquisas da Federação das APAEs do estado de

Minas Gerais, por meio de ofício encaminhado para todas as unidades do estado. Cada unidade identificava as famílias de indivíduos com SD matriculados na instituição e fazia contato por carta convite, contatos telefônicos e mensagens de texto, sendo o convite reforçado mensalmente durante o período da coleta.

O questionário foi adaptado a partir do instrumento utilizado por Oliveira *et al.* (2008) com questões relacionadas às características individuais dos indivíduos com SD como idade, sexo e etnia, características sociodemográficas dos pais/cuidadores como escolaridade e renda familiar, hábitos comportamentais e de higiene bucal e condições bucais presença de sangramento gengival, dor de dente, respiração bucal medidas por meio de questões presentes no instrumento o *Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire (P-CPQ)* (Goursand *et al.*, 2013).

Com o objetivo de avaliar a compreensão dos respondentes e o tempo para preenchimento do questionário, um estudo piloto foi realizado entre os meses de maio e junho de 2021 em uma unidade APAE situada no Estado de Minas Gerais – Brasil. Houve a participação de 20 pais/cuidadores que responderam o questionário online. Como as modificações nesta etapa foram pequenas e sem interferência nos dados coletados, estes dados foram incluídos no estudo principal.

Análise estatística

Inicialmente, foi realizada uma análise descritiva dos dados para caracterização da amostra. Esta amostra foi dividida em 2 grupos de acordo com a ocorrência de sangramento gengival nos indivíduos pelo relato dos pais/cuidadores. Os grupos foram comparados em relação a variáveis de interesse pelos testes Qui-quadrado (χ^2) e Mann-Whitney, quando adequado. A análise de regressão logística foi realizada para criar um modelo multivariado preditivo para o sangramento gengival relatado e suas variáveis associadas.

Como a amostra apresentou um grupo heterogêneo quanto a idade e julgando esta variável importante para a ocorrência de condições bucais e questões relacionadas a higiene bucal, a amostra foi posteriormente estratificada pela idade em dois grupos (≤ 18 anos e > 18 anos) (Campos *et al.* 2023). Novos modelos multivariados preditivos para a ocorrência de sangramento gengival nos grupos

etários foram criados. Para todos os modelos logísticos, todas as variáveis de interesse foram inseridas e removidas manualmente, passo a passo, a partir dos modelos iniciais completos observando-se a mudanças nos coeficientes, e retidas se significativas ($p < 0,05$).

Todas as análises foram realizadas no software Statistical Package for Social Sciences (SPSS para Windows, versão 21.0, IBM Corp., Armonk, NY, EUA) e os resultados foram considerados significativos se $p < 0,05$.

Resultados

Uma amostra 227 pais/cuidadores de indivíduos com SD foi incluída. Os participantes tinham $48,8 \pm 13,2$ anos e eram em sua maioria (82,9%) as mães dos indivíduos com SD. A amostra se caracterizava como um grupo multiétnico (58,6% brancos e 40,5% não brancos) e de baixa renda familiar (69,6% com até 2 salários mínimos). A média de idade dos indivíduos com SD foi de $20,86 \pm 13,35$ anos (intervalo 3–56; mediana 20).

Comparações dos grupos podem ser visualizadas na tabela 1. Indivíduos com SD que apresentavam sangramento gengival de acordo com o relato dos pais/cuidadores eram mais velhos (>18 anos; $p=0,013$), tinham menor uso do fio dental ($p=0,020$), dificuldades na realização da higiene bucal ($p=0,019$), última visita ao dentista em um período menor que 6 meses ($p=0,012$), halitose ($p<0,001$), respiração bucal ($p=0,018$) e uma percepção negativa da saúde bucal pelos pais/cuidadores ($p=0,002$).

Na regressão logística multivariada, a ocorrência do sangramento gengival relatado foi associada a idade do indivíduo com SD (OR=2,12; $p=0,026$), uso do fio dental (OR=0,48; $p=0,027$), dificuldades em realizar a higiene bucal (OR=2,29; $p=0,014$), última visita ao dentista em um período <6 meses (OR=0,39; $p=0,004$), halitose (OR=2,23; $p=0,017$) e a percepção negativa da saúde bucal pelos pais/cuidadores (OR=2,29; $p=0,014$).

A tabela 3 mostra os modelos multivariados para a ocorrência de sangramento gengival relatado de acordo como as faixas etárias. Pode ser

observado que em indivíduos com SD ≤ 18 anos, o sangramento gengival ficou associado a respiração bucal (OR=2,79; $p=0,032$) e a percepção negativa da saúde bucal pelos pais/cuidadores (OR=2,29; $p=0,021$). Em indivíduos com SD >18 anos, o sangramento gengival ficou associado a dificuldades em realizar a higiene bucal (OR=3,03; $p=0,010$), última visita ao dentista em um período <6 meses (OR=0,30; $p=0,005$), halitose (OR=3,92; $p=0,002$).

Discussão

O presente estudo mostrou uma alta prevalência de sangramento gengival em indivíduos com SD pelo relato dos pais/cuidadores, especialmente entre os indivíduos com SD >18 anos. Foi previamente reportado níveis elevados de placa e sangramento em indivíduos com SD e que a percepção dos pais quanto ao sangramento gengival dos filhos com SD foi correlacionada com maior sangramento detectado clinicamente (Nuernberg *et al.* 2019). É importante observar que uma alta diversidade bacteriana e maior número de patógenos periodontais foi demonstrada em indivíduos com sangramento gengival autorrelatado quando comparados a indivíduos sem relato de sangramento (Bertelsen *et al.* 2022). A presença dessas bactérias na cavidade oral desde a infância em pessoas com SD pode influenciar sua microbiota oral e favorecer o desenvolvimento de doenças periodontais (Carrada *et al.*, 2016)

O sangramento gengival é um sinal precoce e objetivo de doença periodontal e apresenta grande potencial para promover o automonitoramento da saúde periodontal e a detecção precoce da inflamação fora do ambiente profissional (Deng *et al.* 2021). Desta forma, podemos considerar o sangramento gengival relatado por pais/cuidadores como uma importante ferramenta para o monitoramento da saúde periodontal dos indivíduos com SD. De acordo com alguns estudos na literatura, indivíduos com SD tem maior susceptibilidade a ocorrência de doenças periodontais e, uma alta prevalência de gengivite também foi relatada em crianças com SD. (Loureiro *et al.* 2007; Morgan *et al.* 2007; Nuernberg *et al.* 2019; Anusha *et al.* 2022; Scalioni *et al.* 2023).

No presente estudo, dificuldades em realizar a higiene bucal e idade >18anos foram também associados ao sangramento gengival. A idade tem sido apontada como um fator de risco para doenças periodontais (Albandar 2002; Albandar & Rams 2002). A ocorrência de periodontite em indivíduos com SD foi associada previamente aos hábitos de higiene bucal e à idade, sendo indivíduos maiores que 20 anos em maior risco (Nuernberg *et al.* 2019). Em relação à higiene bucal, níveis mais elevados de sangramento também foram observados em indivíduos com SD com pais que relataram deficiências na higiene bucal (Nuernberg *et al.* 2019). Estes autores demonstraram que, apesar da habilidade dos pais em perceber algumas alterações relacionadas à doença periodontal de seus filhos com SD bem como a má higiene bucal deles, um controle de placa deficiente é um achado importante nesse grupo (Nuernberg *et al.* 2019). Uma pobre higiene bucal tem observada em indivíduos com SD (Anders & Davis 2010; Stein Duker *et al.* 2020). De fato, muitas mães de indivíduos com SD relatam dificuldades em cuidar da saúde bucal de seus filhos (Oliveira *et al.* 2010). Algumas dificuldades citadas pelos pais de indivíduos com SD são de que o filho não gosta da sensação da escova na boca, gosto/textura da pasta de dente, necessidade de contenção física e sangramento gengival durante a escovação (Duker *et al.*, 2020).

Além da presença de dificuldades na realização da higiene oral, observa-se neste estudo que quase a metade (48,01%) da amostra relata não fazer uso do fio dental, embora esta prática tenha se mostrado um fator protetor para a ocorrência de sangramento. A utilização do fio dental é uma medida importante para promover a limpeza das superfícies proximais dos dentes e se alcançar uma higiene bucal satisfatória e manutenção da saúde bucal. Neste contexto, os indivíduos com SD devem receber informações e motivação para realizar uma higiene bucal satisfatória, incluindo o uso do fio dental e, se necessário, apoio dos pais/cuidadores para realizar essas práticas de higiene bucal, sendo esse benefício independente da faixa etária (Ferreira *et al.* 2016; Campos *et al.* 2023).

A ocorrência de halitose foi recentemente descrita neste grupo de indivíduos com SD (Campos *et al.*, 2023) e foi associada ao sangramento gengival relatado pelos pais/cuidadores. A halitose tem sido fortemente associada às alterações periodontais (Silva *et al.*, 2018; Silva *et al.*, 2020) e é uma condição com impacto

negativo na qualidade de vida, principalmente nas relações sociais (Cassiano *et al.*, 2021). Nos indivíduos com SD, pode também ter um impacto importante na socialização e, portanto, como qualquer condição que possa atuar como uma barreira para a inclusão social desse grupo deve receber atenção e ser devidamente prevenida e tratada.

Indivíduos com SD apresentam características orofaciais que incluem problemas oclusais (Oliveira *et al.* 2008; Doriguêto *et al.*, 2018; Scalioni *et al.* 2023) e uma alta prevalência de respiração bucal (Macho *et al.* 2014; Ruy Carneiro *et al.*, 2018). A respiração bucal em indivíduos com SD é uma consequência do pequeno tamanho da cavidade nasal e pode ser agravada pela presença de infecção contínua das vias aéreas superiores que forçam o paciente a respirar através da boca. A respiração bucal pode favorecer a ocorrência de halitose e xerostomia (Saccomanno *et al.*, 2018). No presente estudo, o sangramento gengival foi associado a respiração bucal. A literatura aponta uma correlação significativa entre respiração bucal e sangramento gengival e gengivas inchadas (Noor *et al.* 2021). Foi também relatado que a respiração bucal desempenha um papel na inflamação gengival (Wagaiyu *et al.* 1991; Sharma *et al.* 2016). Além disso, em indivíduos com xerostomia, um índice de placa aumentado e inflamação gengival foram observados (Mizutani *et al.* 2015). Nesse contexto, o tratamento multidisciplinar incluindo otorrinolaringologistas, fonoaudiólogos e cirurgiões-dentistas buscando promover a desobstrução das vias aéreas somada a correção da má-oclusão e boas práticas de higiene pode proporcionar muitos benefícios, incluindo a melhora do sangramento gengival.

Neste estudo, o sangramento gengival relatado pelos pais/cuidadores também foi associado a uma percepção negativa da saúde bucal nos indivíduos com SD, em acordo com resultados prévios na literatura apontando que pais que notam sangramento gengival em seus filhos com SD classificavam a saúde gengival destes filhos como ruim e acreditam que seus filhos podem sentir algum desconforto devido à sua condição de saúde bucal (Nuernberg *et al.* 2019).

O presente estudo tem algumas limitações devido ao seu desenho transversal, à sua amostra de conveniência e falta de exame clínico. No entanto, estudos têm apontado o autorrelato como uma medida válida para o diagnóstico de

sangramento gengival e este ser um importante sinal sentinela (Nuernberg *et al.* 2019; Deng *et al.* 2021). Portanto, deve-se notar que relatos de sangramento gengival podem ser alertas importantes para pais/cuidadores sobre a saúde bucal dos indivíduos sob os seus cuidados. Devido a características específicas da amostra, a generalização dos resultados deve ser feita com cautela. Estudos futuros com avaliações clínicas e proxy-relatadas em relação a condição gengival de indivíduos com SD são necessários.

A manutenção da saúde bucal pode ajudar a manter a autoestima, a qualidade de vida e a aceitabilidade social do indivíduo com SD (Lewis, Fikel & Dougall, 2008). A avaliação profissional e programas odontológicos preventivos devem apresentar intervalos entre consultas individualizados e abranger pessoas com SD de todas as idades. Neste estudo, o intervalo entre as consultas de até 6 meses se mostrou como um fator protetor para a ocorrência de sangramento. Assim, sugere-se que os intervalos entre as consultas seja regulares e estabelecidas individualmente considerando a qualidade da higiene bucal e condições bucais específicas. As visitas ao dentista são importantes para alcançar um bom controle de placa e reforçar orientações e técnicas de higiene para estes indivíduos (Ferreira *et al.*, 2016; Nuernberg *et al.*, 2019; Schmidt *et al.*, 2022). Programas preventivos e educação em saúde são necessários e devem enfatizar orientação dos cuidadores para superar as dificuldades nas rotinas diárias higiene bucal dos indivíduos com SD, bem como incentivar o uso do fio dental neste grupo.

Conclusão

A ocorrência de sangramento gengival relatado pelos pais/cuidadores foi alta nesta amostra, principalmente em indivíduos com idade superior a 18 anos. O sangramento foi associado a dificuldades nas práticas de higiene bucal, sendo que o uso do fio dental e visitas ao dentista em até 6 meses se mostraram fatores protetores.

Agradecimentos

Este estudo foi financiado por bolsas do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico – CNPq, Brasil (Productivity Research grant #302251/2019-7) e Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, Brasil. As agências de fomento não tiveram participação na concepção da pesquisa e na interpretação dos dados.

Referências

1. Albandar JM. Global risk factors and risk indicators for periodontal diseases. *Periodontol 2000*. 2002;29:177-206. doi: 10.1034/j.1600-0757.2002.290109.x.
2. Albandar JM, Rams TE. Risk factors for periodontitis in children and young persons. *Periodontol 2000*. 2002;29:207-22. doi: 10.1034/j.1600-0757.2002.290110.x.
3. Anders PL, Davis EL. Oral health of patients with intellectual disabilities: a systematic review. *Spec Care Dentist*. 2010. 30(3):110-7. doi: 10.1111/j.1754-4505.2010.00136.x.
4. Antonarakis SE, Skotko BG, Rafii MS, Strydom A, Pape SE, Bianchi DW, Sherman SL, Reeves RH. Down syndrome. *Nat Rev Dis Primers*. 2020. 6;6(1):9. doi: 10.1038/s41572-019-0143-7.
5. Anusha D, Kengadaran S, Prabhakar J, MuthuKrishnan K, Katuri LS, Vigneshwari SK, Senthil M. Prevalence of Dental Caries and Gingivitis among children with Intellectual Disability in India. *J Family Med Prim Care*. 2022. 11(6):2351-2355. doi: 10.4103/jfmpc.jfmpc_655_21.
6. Bertelsen RJ, Barrionuevo AMP, Shigdel R, Lie SA, Lin H, Real FG, Ringel-Kulka T, Åstrøm AN, Svanes C. Association of oral bacteria with oral hygiene habits and self-reported gingival bleeding. *J Clin Periodontol*. 2022. 49(8):768-781. doi: 10.1111/jcpe.13644.
7. Campos JR, Costa FO, Borges-Oliveira AC, Cota LOM. Factors associated with halitosis reported by parents/caregivers in individuals with Down syndrome. *Spec Care Dentist*. 2023. May 21. doi: 10.1111/scd.12876. Online ahead of print.
8. Carrada CF, Scalioni FAR, Cesar DE, Devido KL, Ribeiro LC, Ribeiro RA. Salivary Periodontopathic Bacteria in Children and Adolescents with Down

- Syndrome. PLoS One. 2016 11;11(10):e0162988. doi: 10.1371/journal.pone.0162988.
9. Cassiano LS, Abdullahi F, Leite FRM, López R, Peres MA, Nascimento GG. The association between halitosis and oral-health-related quality of life: A systematic review and meta-analysis. *J Clin Periodontol*. 2021 Nov;48(11):1458-1469. doi: 10.1111/jcpe.13530.
 10. Chang J. Can Caregiver Reports Reflect Dental Treatment Needs of Patients with Intellectual and Developmental Disabilities? *Oral Health Prev Dent*. 2021. 7;19(1):169-177. doi: 10.3290/j.ohpd.b972947.
 11. Cyrino RM, Cota LOM, Lages EJP, Lages EMB, Costa FO. Evaluation of self-reported measures for prediction of periodontitis in a sample of Brazilians. *J Periodontol*. 2011. 82(12):1693-704. doi: 10.1902/jop.2011.110015. Epub 2011 May 12.
 12. Deng K, Pelekos G, Jin L, Tonetti MS. Gingival bleeding on brushing as a sentinel sign of gingival inflammation: a diagnostic accuracy trial for the discrimination of periodontal health and disease. *J Clin Periodontol*. 2021. 48(12):1537-1548. doi: 10.1111/jcpe.13545.
 13. Díaz-Quevedo AA, Castillo-Quispe HML, Atoche-Socola KJ, Arriola-Guillén LE. Evaluation of the craniofacial and oral characteristics of individuals with Down syndrome: A review of the literature. *J Stomatol Oral Maxillofac Surg*. 2021. 122(6):583-587. doi: 10.1016/j.jormas.2021.01.007.
 14. Doriguêto PVT, Carrada CF, Scalioni FAR, Abreu LG, Devito KL, Paiva SM, Ribeiro RA. Malocclusion in children and adolescents with Down syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Int J Paediatr Dent*. 2019;29:524-541. <https://doi.org/10.1111/ipd.12491>
 15. Faria SFS, Costa FO, Silveira JO, Cyrino RM, Cota LOM. Self-reported halitosis in a sample of Brazilians: Prevalence, associated risk predictors and accuracy estimates with clinical diagnosis. *J Clin Periodontol*. 2020. 47(2):233-246. doi: 10.1111/jcpe.13226. Epub 2019 Dec 23.
 16. Ferreira R, Michel RC, Gregghi SL, Resende MLR, Sant'Ana ACP, Damante CA, Zangrando MSR. Prevention and periodontal treatment in Down syndrome patients: A systematic review. *PLoS One*. 2016;11:e0158339. doi: 10.1371/journal.pone.0158339.

17. Glasson EJ, Buckley N, Chen W, Leonard H, Epstein A, Skoss R, Jacoby P, Blackmore AM, Bourke J, Downs J. Systematic Review and Meta-analysis: Mental Health in Children With Neurogenetic Disorders Associated With Intellectual Disability. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2020. 59(9):1036-1048. doi: 10.1016/j.jaac.2020.01.006.
18. Goud EVSS, Gulati S, Agrawal A, Pani P, Nishant K, Pattnaik SJ, Gupta S. Implications of Down's syndrome on oral health status in patients: A prevalence based study. *J Family Med Prim Care*. 2021;10(11):4247-4252. doi: 10.4103/jfmprc.jfmprc_885_21.
19. 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 Mar;22(2):393-402. doi: 10.1007/s11136-012-0145-3.
20. Lawal FB, Dosumu EB. Self-reported and clinically evident gingival bleeding and impact on oral health-related quality of life in young adolescents: a comparative study *Malawi Med J*. 2021. 33(2):121-126. doi: 10.4314/mmj.v33i2.7.
21. Lewis D, Fiske J, Dougall A. Access to special care dentistry, part 8. Special care dentistry services: seamless care for people in their middle years - part 2. *Br Dent J*. 2008 Oct 11;205(7):359-71. doi: 10.1038/sj.bdj.2008.850.
22. Loureiro ACA, Oliveira Costa FO, Costa JE. The impact of periodontal disease on the quality of life of individuals with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract*. 2007. 12(1):50-4. doi: 10.3104/reports.1998.
23. Määttä T, Tervo-Määttä T, Taanila A, Kaski M, Iivanainen M. Mental health, behaviour and intellectual abilities of people with Down Syndrome. *Downs Syndr Res Pract*. 2006. 11(1):37-43. doi: 10.3104/reports.313.
24. Macho V, Coelho A, Areias C, Macedo P, Andrade D. Craniofacial features and specific oral characteristics of Down syndrome children *Oral Health Dent Manag*. 2014. 13(2):408-11.
25. Mizutani S, Ekuni D, Tomofuji T, Azuma T, Kataoka K, Yamane M, Iwasaki Y, Morita M. Relationship between xerostomia and gingival condition in young adults. *J Periodontal Res*. 2015. 50(1):74-9. doi: 10.1111/jre.12183.

26. Morgan J. Why is periodontal disease more prevalent and more severe in people with Down syndrome? *Spec Care Dentist*. 2007. 27(5):196-201. doi: 10.1111/j.1754-4505.2007.tb00346.x.
27. Noor N, Zubair A, Ijaz W. A Study Correlating Breathing Pattern With Different Malocclusions Among Patients Reporting At Department Of Orthodontics Ayub Medical College, Abbottabad, Pakistan. *J Ayub Med Coll Abbottabad*. 2021. 33(4):664-667.
28. Nuernberg MAA, Ivanaga A, Haas AN, Aranega AM, Casarin RCV, Caminaga RMS, Garcia VG Theodoro LH. Periodontal status of individuals with Down syndrome: sociodemographic, behavioural and family perception influence. *J Intellect Disabil Res*. 2019. 63(10):1181-1192. doi: 10.1111/jir.12629.
29. Oliveira AC, Paiva SM, Campos MR, Czeresnia D. Factors associated with malocclusions in children and adolescents with Down syndrome. *Am J Orthod Dentofacial Orthop*. 2008. 133(4):489.e1-8. doi: 10.1016/j.ajodo.2007.09.014.
30. 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 Dent*. 2010a; 11(1):27-30.
31. Palaska PK, Antonarakis GS. Prevalence and patterns of permanente tooth agenesis in individuals with Down Syndrome: a meta-analysis. *Eur J Oral Sci*. 2016. 124(4):317-28. doi: 10.1111/eos.12282.
32. Ramos RQ, Bastos JL, Peres MA. Diagnostic validity of self-reported oral health outcomes in population surveys: literature review. *Rev Bras Epidemiol*. 2013. 16(3):716-28. doi: 10.1590/s1415-790x2013000300015.
33. Rodríguez Peinado N, Mourelle Martínez MR, Diéguez Pérez M, De Nova García MJ. A study of the dental treatment needs of special patients: cerebral paralysis and Down syndrome. *Eur J Paediatr Dent*. 2018 Sep;19(3):233-238. doi: 10.23804/ejpd.2018.19.03.12.
34. Ruy Carneiro NC, de Castro Souza I, Duda Deps Almeida T, Serra-Negra JMC, Almeida Pordeus I, Borges-Oliveira AC. Risk factors associated with reported bruxism among children and adolescents with Down Syndrome. *Cranio*. 2020 Nov;38(6):365-369. doi: 10.1080/08869634.2018.1557430.

35. Saccomanno S, Martini C, D'Alatri L, Farina S, Grippaudo C. A specific protocol of myo-functional therapy in children with Down syndrome. A pilot study. *Eur J Paediatr Dent*. 2018 Sep;19(3):243-246. doi: 10.23804/ejpd.2018.19.03.14.
36. Scalioni FAR, Carrada CF, Tavares MC, Abreu LG, Ribeiro RA, Paiva SM. Oral health characteristics in children and adolescents with Down Syndrome. *Spec Care Dentist*. 2023 Jun 4. doi: 10.1111/scd.12883. Online ahead of print.
37. Schmidt P, Suchy LC, Schulte AG. Oral Health Care of People with Down Syndrome in Germany. *Int J Environ Res Public Health*. 2022. 29;19(19):12435. doi: 10.3390/ijerph191912435.
38. Sharma RK, Bhatia A, Tewari S, Narula SC. Distribution of gingival inflammation in mouth breathing patients: an observational pilot study. *J Dent Indones*. 2016;23:28–32. doi: 10.14693/jdi.v23i2.981.
39. Silva MF, Leite FRM, Ferreira LB, Pola NM, Scannapieco FA, Demarco FF, Nascimento GG. Estimated prevalence of halitosis: a systematic review and meta-regression analysis. *Clin Oral Invest* 2018; 22(1):47-55. doi: 10.1007/s00784-017-2164-5.
40. Silva MF, Nascimento GG, Leite FRM, Horta BL, Demarco FF. Periodontitis and self-reported halitosis among young adults from the 1982 Pelotas Birth Cohort. *Oral Diseases*, 2020; 26(4), 843-846. doi:10.1111/odi.13286.
41. Stein Duker LI, Richter M, Lane CJ, Polido JC, Cermak SA. Oral Care Experiences and Challenges for Children with Down Syndrome: Reports From Caregivers. *Pediatr Dent*. 2020. 15;42(6):430-435.
42. Wagaiyu EG, Ashley FP. Mouthbreathing, lip seal and upper lip coverage and their relationship with gingival inflammation in 11–14 year old schoolchildren. *J Clin Periodontol*. 1991;18:698–702. doi: 10.1111/j.1600-051X.1991.tb00112.x
43. Wong TY, Tsang YC, Yeung KWS, Leung WK. Self-reported gum bleeding, perception, knowledge, and behavior in working-age Hong Kong Chinese - a cross-sectional study. *Int J Environ Res Public Health*. 2022. 9;19(9):5749. doi: 10.3390/ijerph19095749.

Tabela 1. Características da amostra de acordo com a ocorrência de sangramento gengival nos indivíduos com SD.

Variáveis	Sangramento gengival		p
	Ausente (n=141; 62.1%)	Presente (n=86; 37.9%)	
Sexo do indivíduo com DS			
Masculino	83 (58.9%)	49 (57.0%)	0.780
Feminino	58 (41.1%)	37 (43.0%)	
Idade do indivíduo com DS (anos)			
	19.30 ± 12.95	23.86 ± 13.68	0.013
≤18 anos	73 (51.8%)	30 (34.9%)	OR = 2.00 (1.15–3.48) (age >18 years)
>18 anos	68 (48.2%)	56 (65.1%)	
Nível educacional dos pais/cuidadores (anos)			
≥12 anos	36 (25.7%)	15 (17.4%)	0.224
8-11 anos	44 (31.4%)	25 (29.1%)	
<8 anos	60 (42.9%)	46 (53.5%)	
Renda familiar			
≤2 salários mínimos	43 (30.9%)	23 (27.1%)	0.573
>2 salários mínimo	96 (69.1%)	62 (72.9%)	
Frequência de escovação			
≥2 vezes ao dia	128 (90.8%)	76 (88.4%)	0.560
1 vez ao dia	13 (9.2%)	10 (11.6%)	

Uso de fio dental			
Sim	53 (61.6%)	64 (45.7%)	0.020
Não	33 (38.4%)	76 (54.3%)	OR = 0.52 (0.30–0.91)
Escovação da língua			
Sim	97 (68.9%)	58 (67.1%)	0.776
Não	44 (31.1%)	28 (32.9%)	
Dificuldades em realizar a higiene bucal			
Não	80 (56.7%)	35 (40.7%)	0.019
Sim	61 (43.3%)	51 (59.3%)	OR = 1.91 (1.11–3.29)
Quem realiza a higiene bucal			
Pais / cuidadores	47 (33.3%)	29 (33.7%)	0.997
Indivíduo com SD assistido por seus pais / cuidadores	35 (24.8%)	21 (24.4%)	
Indivíduo com DS	59 (41.8%)	36 (41.9%)	
Última visita ao dentista			
≤6 meses	47 (35.1%)	44 (52.4%)	0.012
>6 meses	87 (64.9%)	40 (47.6%)	OR = 0.49 (0.28–0.86)
Halitose			
Não	106 (75.2%)	43 (50.0%)	<0.001**

Sim	35 (24.8%)	43 (50.0%)	OR = 3.03 (1.71–5.34)
-----	------------	------------	-----------------------

Respiração bucal

Não	81 (58.7%)	36 (42.4%)	0.018
-----	------------	------------	--------------

Sim	57 (41.3%)	49 (57.6%)	OR = 1.93 (1.12–3.35)
-----	------------	------------	-----------------------

Percepção de saúde bucal

pelos pais / cuidadores

Positiva	95 (68.3%)	41 (47.7%)	0.002
----------	------------	------------	--------------

Negativa	44 (31.7%)	45 (52.3%)	OR = 2.37 (1.36–4.12)
----------	------------	------------	-----------------------

Tabela 2. Modelo multivariado para a ocorrência de sangramento gengival nos indivíduos com SD.

Variável	Coefficiente	Odds ratio (IC 95%)	p
Idade do individual com SD (>18 anos)	0.751	2.12 (1.10 – 4.10)	0.026
Uso do fio dental	-0.734	0.48 (0.25 – 0.92)	0.027
Dificuldades em realizar a higiene bucal	0.827	2.29 (1.18 – 4.41)	0.014
Última visita ao dentista (>6 meses)	-0.937	0.39 (0.21 – 0.74)	0.004
Halitose	0.801	2.23 (1.15 – 4.30)	0.017
Percepção negativa da saúde bucal pelos pais / cuidadores	0.826	2.29 (1.18 – 4.41)	0.014
Constante	-1.079	–	0.003

Tabela 3. Modelos multivariados para a ocorrência de sangramento gengival nos indivíduos com SD de acordo com a faixa etária.

Variável	Coefficiente	Odds ratio (IC 95%)	p
Idade do indivíduo com DS ≤18 anos			
Respiração bucal	1.026	2.79 (1.09 – 7.14)	0.032
Percepção negativa da saúde bucal pelos pais / cuidadores	1.077	2.29 (1.18 – 7.31)	0.021
Constant	-1.936	–	<0.001
Idade do indivíduo com DS >18 anos			
Dificuldades em realizar a higiene bucal	1.113	3.03 (1.30 – 7.11)	0.010
Última visita ao dentista (>6 meses)	-1.203	0.30 (0.13 – 0.70)	0.005
Halitose	1.365	3.92 (1.68 – 9.11)	0.002
Constante	-0.483	–	0.190

ARTIGO CIENTÍFICO 3

Perceived stress and self-efficacy of parents/caregivers and the perceived oral health outcomes of individuals living with Down Syndrome

Abstract

Background: The family of individuals living with Down Syndrome (DS) often demonstrates high level of stress, associated with the demand for care and difficulties experienced in everyday life. **Aims:** To assess perceived stress by Brazilian parents/caregivers of individuals with DS and its association with general perceived self-efficacy and dental outcomes, considering the COVID-19 pandemic context. **Methods:** A sample of 257 parents/caregivers answered to a questionnaire with socioeconomic, dental and behavioral variables and to the short version of the Perceived Stress Scale and the General Perceived Self-Efficacy Scale. The sample was divided into tertiles according to the perceived stress scale. Associated variables were evaluated using multinomial logistic regression. **Results:** The mean perceived stress score was of 17.84 ± 5.75 (0–39). Medium stress (2nd tertile) was associated with finger/nail biting in individuals with DS (OR=2.05), difficulty in performing oral hygiene (OR=2.39) and self-efficacy (OR=0.12); high stress (3rd tertile) was associated with finger/nail biting in individuals with DS (OR=1.15), difficulty in performing oral hygiene (OR=2.00), self-efficacy (OR=0.05) and negative impact of COVID-19 in family finances (OR=3.00). **Conclusions:** Parents/caregivers' perceived stress scores were average and associated with self-efficacy, finger/nail biting and oral hygiene demands, hence the impact of COVID-19 on family finances.

Keywords: Self-efficacy; COVID-19; Perceived Stress; Oral Health; Down's syndrome.

Introduction

The Down syndrome (DS) is a genetic disorder characterized by the presence of an extra chromosome in the pair 21. Among the most prevalent clinical and systemic alterations in DS are immune, cardiovascular, and intellectual impairment and reduced muscle tone (Roizen *et al.*, 2003; Paterson *et al.*, 2007;

Porovic *et al.*, 2016). Individuals living with DS may also have alterations in dental development, malocclusion, changes in the tongue, mouth breathing, periodontal diseases, among others (Oliveira *et al.*, 2010; AlJameel *et al.*, 2020; Goud *et al.*, 2021; Diaz-Quevedo *et al.*, 2021; Scalioni *et al.*, 2018). Not only do the oral conditions of individuals with DS affect their own quality of life but also of it of their family members (Carrada *et al.*, 2019; AlJameel *et al.*, 2020).

The family of individuals living with DS often demonstrates a high level of stress, associated with both the diagnosis of the syndrome and with the difficulties experienced in everyday life, and also the great demand for care and treatment directed at these individuals. Health-related problems can affect their general well-being and of their families (Oliveira *et al.*, 2010; Hall *et al.*, 2012, Picardi *et al.*, 2018), with an impact on stress levels, especially for parents /caregivers (Dias *et al.*, 2021).

In recent years, a greater concern for the population with DS has been present considering the outcry of the COVID-19 pandemic context. Being it a new disease, data on SARS-CoV-2 virus infection in individuals with DS were limited (Espinosa, 2020) and this pandemic has further increased the pressure on caregivers of people with disabilities (Farajzadeh *et al.*, 2021).

A family-centered approach should be considered, therefore assessing stress and associated factors that impact care burden on the psychological health of parents/caregivers is important. Understanding the health and well-being of these individuals also benefits those who need to be taken care of (Farajzadeh *et al.*, 2021). Assessing its relationship with coping strategies can contribute to clinical practice with appropriate approaches and support plans for individuals living with DS and their respective families (Fuca *et al.*, 2022).

Self-efficacy is a coping characteristic that consists of people's belief or confidence in their ability to successfully perform the necessary behavior to produce desirable outcomes (Bandura, 1977; Goodman *et al.*, 2016) and can be an important tool to optimize health outcomes and others, including oral hygiene practices (Dziaugyte *et al.*, 2017).

Our hypothesis is that the stress level of parents/caregivers is associated with self-efficacy, so that the higher the level of perceived general self-efficacy, the lower their perceived stress index is. The demand for oral health care and the changes caused by the COVID-19 pandemic in daily activities may be contributing

factors to stress. Thus, this study aimed to evaluate the perceived stress of parents/caregivers of individuals living with DS and its association with dental and behavioral variables and general self-efficacy, taking the COVID-19 pandemic context into consideration during the daily activities of parents/caregivers of individuals living with DS and their families.

Materials and methods

Study design and sampling strategy

A cross-sectional study was developed with a convenience sample of parents/caregivers of individuals with DS aged between zero and 56 years old, who attend a non-governmental institution that assists people with disabilities (Association of Parents and Friends of the Handicapped - APAE) from 97 municipalities in the state of Minas Gerais - Brazil. The study was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Minas Gerais (CAAE protocol #22814919.5.0000.5149).

Data was collected between July and November 2021. Parents/caregivers answered a structured questionnaire in an electronic form. The invitation to participate in the research was carried out by the Interdisciplinary Center for Studies and Research of the Federation of APAEs in the state of Minas Gerais, through a letter sent to all units in the state. Each unit identified the families of individuals living with DS enrolled at the institution and contacts were made by letter of invitation, telephone calls and text messages, with this invitation reinforced monthly during the collection period.

Data collection instruments

Structured questionnaire

The questionnaire was adapted from the instrument used by Oliveira *et al.* (2010) composed of questions about individuals living with DS and their parents/caregivers related to individual and sociodemographic characteristics, behavioral habits, medical and dental history. In the COVID-19 pandemic context, five questions were added to assess the potential impact of this pandemic on carrying out daily activities. Then, the occurrence of changes in daily family life, hygiene and eating habits, oral health of the child with DS and family income was

evaluated. The answer options for these questions were: a) yes, there were positive changes; b) there were no changes; c) yes, there were negative changes.

Perceived Stress Scale

Perceived stress by parents/caregivers was assessed using the short version of the Perceived Stress Scale (PSS-10) (Cohen & Williamson, 1988). In PSS-10, 4 items are positive questions being scored reversely and 6 items have negative questions having their scores added directly. The score can range from 0 to 40. The higher the total score, the higher the PSS-10. The instrument was validated for Brazilian Portuguese by Luft et al et al. (2007).

Perceived General Self-Efficacy Scale

The self-efficacy of parents/caregivers was assessed using the short version of the General Perceived Self-Efficacy Scale (GPSS), which has 10 items with four response options: (1) It's not true about me; (2) It is hardly true of me; (3) It is moderately true of me; and (4) It is completely true of me. The final total score of the scale can range from 10 to 40. The higher the value, the greater the overall perceived self-efficacy (Sbicigo *et al.*, 2012). The instrument was developed by Schwarzer & Jerusalem (1995) and validated for Brazilian samples by Souza & Souza (2004).

Pilot Study

The pilot study was carried out between May and June of 2021 at APAE in the municipality of Pará de Minas, Minas Gerais. There was participation of 20 parents/caregivers who answered the online questionnaire. The aim of this stage of the study was to assess the respondents' understanding and the time taken to complete the questionnaire. After analyzing the pilot study, the main study was set off. As the modifications in this step were not critical and without interference in the collected information, the data of the pilot study were included in the main study.

Statistical analysis

A descriptive analysis was initially performed to characterize the sample. According to the main variable of interest (perceived stress), the sample was divided

into three equal groups: 1) 1st tertile: low stress = scores 0–16 (11.89 ± 3.75); 2) 2nd tertile: medium stress = scores 17–20 (18.67 ± 1.15); 3) 3rd tertile: high stress = scores 21–40 (24.18 ± 3.63).

Perceived general self-efficacy was also divided into tertiles and considered as low (1st tertile = scores 0–30; 26.65 ± 4.93), medium (2nd tertile = scores 31–35; 33.03 ± 5.58) and high (3rd tertile = scores 36–40; 38.48 ± 1.45).

Groups were compared for individual, sociodemographic, and behavioral variables of interest using the Chi-square and Mann-Whitney tests, when appropriate. Variables associated with perceived stress were evaluated by a multinomial logistic regression, using low stress as a reference category (1st tertile). Two separate analyzes were performed excluding and including the variables on the impact of the COVID-19 pandemic. All variables were included in the respective models and manually removed step by step, observing the changes in the coefficients and considering the significance of $p < 0.05$.

Analyses were performed using the Statistical Package for Social Sciences software (SPSS for Windows, version 21.0, IBM Corp, Armonk, NY, USA). Results were considered significant if $p < 0.05$.

Results

A total of 257 parents/caregivers [age 48.69 ± 13.26 years] of individuals living with DS [age 18.71 ± 14.012 (0–56)] participated in the study. Most participants claimed to be the mothers of individuals with DS (82.9%) and to live with a partner (59.84%). Among the parents/guardians, 71.65% of them were classified in the group with low family income (≤ 2 Brazilian minimum wages) and 42.97% in the group with low educational level (< 8 years of study). Most individuals living with DS were male (56.05%) and white (60.23%).

The total score for perceived stress was of 17.84 ± 5.75 (0–39; median 18) and the overall perceived self-efficacy was of 33.03 ± 5.57 (0–40; median 33).

The association between perceived stress and sociodemographic variables and general perceived self-efficacy can be seen in Table 1. Perceived stress in parents/caregivers was associated with the age of individuals living with DS (higher scores for individuals with DS ≤ 18 years of age) ($p = 0.027$), the absence of a helper in housework ($p = 0.016$) and general perceived self-efficacy ($p < 0.001$). Higher

averages of the self-efficacy score was observed among parents/caregivers in the group classified as low stress.

The association between perceived stress and dental variables and habits can be seen in Table 2. Perceived stress was associated with the habit of finger/nail biting by the individuals with DS ($p=0.029$), perceived halitosis ($p=0.035$), difficulties in performing oral hygiene ($p=0.027$) and the one responsible for this activity ($p=0.033$), as well as the negative perception of the oral health of the DS individual by parents/caregivers ($p=0.017$).

The association between perceived stress and the impact of the COVID-19 pandemic on daily activities can be seen in Table 3. Perceived stress was associated with changes in daily living with these individuals ($p=0.033$), changes in their oral hygiene habits ($p=0.036$) and changes in family income ($p=0.024$).

Table 4 shows the results of the multinomial logistic regression. In the final models, without considering pandemic context variables: model 1 – average stress (2nd tertile) was associated with the habit of biting nails by individuals living with DS (OR=2.15; $p=0.024$), difficulty in oral hygiene (OR=2.40; $p=0.010$) and a protective effect of general perceived self-efficacy (mean self-efficacy OR=0.12; $p<0.001$; high self-efficacy OR=0.39; $p=0.049$); model 2 – high stress (3rd tertile) was associated with difficulty in oral hygiene (OR=2.21; $p=0.031$) and a protective effect of general perceived self-efficacy (mean self-efficacy OR=0.25; $p=0.005$; high self-efficacy OR=0.06; $p<0.001$). In the final models, considering the context of the pandemic, mean stress (2nd tertile) remained associated with the same variables with small changes in OR estimates (model 3). However, high stress (3rd tertile) (model 4) was associated with a protective effect of overall perceived self-efficacy (mean self-efficacy OR=0.25; $p=0.006$; high self-efficacy OR=0.05; $p<0.001$) and the negative impact of the pandemic on family finances (OR=3.00; $p=0.005$).

Discussion

The daily routine of a family of people with disabilities can have a high demand for special care, including the ones living with DS. Often, if there is no family support, the main caregiver may have an overload of activities that result in high levels of stress (Barros *et al.*, 2017; El-Deen *et al.*, 2021; Dias *et al.*, 2022)

In this present study, higher perceived stress scores were associated with younger ages of individuals living with DS. Previous studies highlight the importance of age in relation to the individual's daily needs and the stress and burden of families of individuals with DS (El-Deen *et al.* 2021; Lee *et al.* 2021). The autonomy of people with disabilities seems to be directly associated with the mental health of their parents/caregivers. Older ages and better self-care skills of individuals with DS were protective factors for the mental health of their parents/caregivers. Strategies focused on improving self-care skills can favor the development of people with disabilities and reduce depression, stress and tension in the ones responsible for these individuals. (Dhiman *et al.*, 2020).

The perceived stress of parents/caregivers was associated with a negative perception of oral health, perceived halitosis and demands of oral hygiene practices, such as difficulties in toothbrushing and who performs it. It was previously reported that more than 60% of parents/caregivers find it difficult to brush the teeth of these care given individuals (Duker *et al.*, 2020). The main reasons why they dislike oral hygiene were the feeling of the toothbrush in the mouth, the taste or texture of the toothpaste, the need for physical restraint, and gingival bleeding during the procedure performed by those who were held responsible for them (Duker *et al.* 2020).

Although oral health care can be laborious and stressful for parents/caregivers, it should be encouraged as it is an important measure for controlling dental biofilm. The results presented here indicate that when individuals with DS are older and carry out their own oral hygiene care, the perceived stress of their parents/caregivers were lower. Therefore, autonomy for this group can greatly benefit the entire family nucleus.

It is necessary that oral health care professionals are aware of their importance in promoting a favorable behavior to the patient's oral health and psychological theories, such as the theory of self-efficacy (Souza *et al.*, 2002). A study with normotypical adolescents showed that oral self-care skills were superior when guided by the self-efficacy theory compared to conventional methods (Dziaugyte *et al.* (2017). In the self-efficacy theory (Bandura, 1977), outcome expectations stem from our expectations of actions and results, that can be optimized when we are motivated and trained to develop skills, such as hygiene

practices (Dziaugyte *et al.*, 2017). Assertive strategies should include adequate counseling and guidance to parents/caregivers and family members (Carrada *et al.*, 2019; AlJameel *et al.*, 2020).

Higher perceived stress scores were associated with lower perceived general self-efficacy scores. These findings are in line with other findings in the literature that indicate a negative correlation between self-efficacy and perceived stress (Molero Jurado *et al.*, 2019) and anxiety (Moralez-Rodriguez & Pérez-Marmol, 2019). Furthermore, a direct correlation between self-efficacy and coping and problem-solving strategies has been reported (Moralez-Rodriguez & Pérez-Marmol, 2019). In periodontal therapy, self-efficacy can act as a positive resource to improve the quality of life after the starting of the treatment (Miao *et al.*, 2016). Therefore, it is possible that the self-efficacy of parents/caregivers can also reduce their burden and stress. The protective effect of it was reinforced in multivariate models where, higher perceived stress scores were associated with lower self-efficacy scores considering or not the context of the COVID-19 pandemic.

In this study, perceived stress was associated with the finger/nail biting habit of individuals with DS, a habit that is associated with stress (Erdogan *et al.*, 2021). Although we have not evaluated the stress of people with DS, it is assumed that its presence may reflect the anxiety of these individuals and have repercussions in their core family members. The presence of this deleterious habit has previously been associated with the development of malocclusion in children and adolescents with DS (Oliveira *et al.*, 2008). Malocclusion is an oral health problem associated with a negative impact on the oral health-related quality of life of family members of these group of patients (Carrada *et al.* 2020). Though we did not carry out clinical examination and assessment of the presence of malocclusion, we can believe that this is a factor capable of altering the perception of oral health of individuals with DS by parents/caregivers based on the available evidence.

Although perceived stress was not directly associated with sociodemographic factors such as family income or level of education of parents/caregivers, the negative impact of the COVID-19 pandemic on family finances and the absence of a helper to carry out household chores were associated variables with perceived stress that can indirectly express family financial conditions. It was also previously reported that there was no association between the stress of mothers of people with

DS and sociodemographic factors, but unemployment was a factor that increased the level of stress (Fuca *et al.*, 2022).

It is important to consider that, during the pandemic, lifestyles and daily routine paces were interrupted by the loss of support for families due to social isolation. Individuals living with DS had to be absent from school and often stopped seeing family and friends who were part of their lives (Callea *et al.*, 2020). Health systems needed to focus on essential care and under these circumstances, specialized treatment centers had to be temporarily closed, leaving this portion of the population without specialized monitoring and specific guidance (Dard *et al.*, 2020), including dental care.

Some studies have already demonstrated the importance of health care for parents/caregivers of children with disabilities (Dhiman *et al.*, 2020), with cerebral palsy (Farajzadeh *et al.*, 2010) and with developmental disabilities such as autism spectrum disorder (ASD) and attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) (Iovino *et al.*, 2021), especially in the context of the COVID-19 pandemic. However, to date, we are unaware of a study that associated perceived stress by parents/caregivers of individuals living with DS and the COVID-19 pandemic. Its influence on the lives of children and their caregivers is likely to continue well beyond its resolution, and follow-up studies may reveal a range of long-term consequences (Iovino *et al.*, 2021).

The hypothesis is that the level of perceived stress of parents/caregivers may be associated with self-efficacy, so that the higher the level of perceived general self-efficacy of parents/caregivers, the lower their perceived stress index and that the difficulty in children's oral hygiene and oral health care can be factors associated with stress were confirmed.

The perceived stress level of parents/caregivers of individuals living with DS in this present study was average, but these results should be interpreted with caution and should not be extrapolated to parents/caregivers of individuals with other disabilities, as these estimates may be different (Masfeld *et al.*, 2020). Specific sample characteristics should be considered since the sociodemographic profile of families assisted by institutions for people with disabilities may be different from families living with this population with DS, who have their children enrolled in regular schools and being it a reality today due to advances in social inclusion. In

addition, some limitations of the study should be pointed out, as it is a cross-sectional design with a convenience sample. This study points to an important direction of the association between perceived stress and general perceived self-efficacy.

To date, this study is the first to our knowledge to assess the association of perceived stress with perceived general self-efficacy of parents and caregivers of individuals with DS. Knowledge of biopsychosocial factors of parents/caregivers of people with disabilities is extremely important and can help in the development of physical and mental health promotion measures that will benefit the entire family nucleus, including those who need care. In addition to recognizing that daily activities, such as oral hygiene practices, can act as stressors, dentists should seek to promote incentives and motivation to make this practice as pleasant as possible, as it is a fundamental measure for maintaining the oral health.

Conclusion

The perceived stress scores of parents/caregivers of individuals living with DS were median and associated with low self-efficacy scores and difficulties of parents/caregivers in the oral hygiene practices of individuals with DS. Furthermore, considering the context of COVID-19, the negative impact of the pandemic on family finances was also associated with higher perceived stress scores. Coping measures such as self-efficacy can contribute to reducing the burden on parents/caregivers of people living with DS and should be therefore developed and encouraged.

Acknowledgements

This study was supported by grants from Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq, Brazil (Productivity Research grant #302251/2019-7) and Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, Brazil. Funding agencies had no participation in the research design and data interpretation.

References

1. AlJameel, A. H., Watt, R. G., Tsakos, G., Daly, B. (2020). Down syndrome and oral health: mothers' perception on their children's oral health and its impact.

- Journal of Patient-Reported Outcomes*, 16(4), 45. doi: 10.1186/s41687-020-00211-y.
2. Bandura, A. (1977). Self-efficacy: towards a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, 191-215. doi: 10.1037//0033-295x.84.2.191.
 3. Barros, A. L. O., Barros, A. O., Barros, G. L. M., Santos, M. T. B. R. (2017). Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(11), 3625–3634. doi: 10.1590/1413-812320172211.31102016.
 4. Borges Oliveira, A. C., Paiva, S. M., Campos, M. R., Czeresnia, D. (2008). Factors associated with malocclusions in children and adolescents with Down syndrome. *American Journal of Orthodontics and Dentofacial Orthopedics*, 133(4), 489.e1-8. doi: 10.1016/j.ajodo.2007.09.014.
 5. Borges Oliveira, A. C., Pordeus, I. A., Luz, C. L., Paiva, S. M. (2010). Mothers' perceptions concerning oral health of children and adolescents with Down syndrome: a qualitative approach. *European Journal of Paediatric Dentistry*, 11(1), 27–30.
 6. Callea, M., Cammarata-Scalisi, F., Galeotti, A., Villani, A., & Valentini, D. (2020). COVID-19 and Down syndrome. *Acta Paediatrica*, 109(9), 1901–1902. doi:10.1111/apa.15409.
 7. Carrada, C. F., Scalioni, F. A. R., Abreu, L. G., Ribeiro, R. A., Paiva, S. M. (2019). Impact of oral conditions of children/adolescents with Down syndrome on their families' quality of life. *Special Care in Dentistry*, 40(2), 175-183. doi: 10.1111/scd.12444.
 8. Cohen, S., Williamsom, G. M. Perceived Stress in a Probability Sample of United States. In: Spacapan S, Oskamp S, editores. *The Social Psychology of Health: Claremont Symposium on Applied Social Psychology*. Newbury Park, CA: Sage; 1988.
 9. Dard, R., Janel, N., & Vialard, F. (2020). COVID-19 and Down's syndrome: are we heading for a disaster? *European Journal of Human Genetics*, 28(11), 1477-1478. doi: 10.1038/s41431-020-0696-7.
 10. Dhiman, S., Sahu, P. K., Reed, W. R., Ganesh, G. S., Goyal, R. K., & Jain, S. (2020). Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain

- among caregivers tending children with special needs. *Research in Developmental Disabilities*, 107:103790. doi:10.1016/j.ridd.2020.103790.
11. Dias, C., Schwertner, C., Grando, D., Bidinotto, A. B., Hilbert, J. B., Schuch, J. B., Azeredo, L. A., Bauer, M. E., Hashizume, L. N. (2022). Caregiving of children with Down syndrome: impact on quality of life, stress, mental and oral health. *Special Care in Dentistry*, 42(4), 398-403. doi: 10.1111/scd.12694.
 12. Díaz-Quevedo, A. A., Castillo-Quispe, H. M. L., Atoche-Socola, K. J., Arriola-Guillén, L. E. (2021). Evaluation of the craniofacial and oral characteristics of individuals with Down syndrome: A review of the literature. *Journal of Stomatology, Oral and Maxillofacial Surgery*, 122(6), 583-587. doi: 10.1016/j.jormas.2021.01.007.
 13. Duker, L. I. S., Richter, M., Lane, C. J., Polido, J. C., Cermak, A. S. (2020). Oral Care Experiences and Challenges for Children with Down Syndrome: Reports from Caregivers. *Pediatric Dentistry*, 42(6), 430–435.
 14. El-Deen, N., Alwakeel, A. A., El-Gilany, A. H., Wahba, Y. (2021). Burden of family caregivers of Down syndrome children: a cross-sectional study. *Family Practice*. 38(2), 160-165. doi: 10.1093/fampra/cmaa097.
 15. Erdogan HK, Arslantas D, Atay E, Eyuboglu D, Unsal A, Dagtekin G, Kilinc A. (2021). Prevalence of onychophagia and its relation to stress and quality of life. *Acta dermatovenerologica Alpina, Pannonica, et Adriatica*, 30(1), 15-19.
 16. Espinosa, J. M. (2020). Immune mechanisms for increased risk of severe COVID-19 in Down syndrome. *Cell Reports Medicine*, 100019. doi:10.1016/j.xcrm.2020.100019.
 17. Farajzadeh, A., Dehghanizadeh, M., Maroufizadeh, S., Amini, M., Shamili, A. (2021). Predictors of mental health among parents of children with cerebral palsy during the COVID-19 pandemic in Iran: A web-based cross-sectional study. *Research in Developmental Disabilities*, 112, 103890. doi: 10.1016/j.ridd.2021.103890.
 18. Fuca, E., Costanzo, F., Ursumando, L., Vicari, S. (2022). Parenting Stress in Mothers of Children and Adolescents with Down Syndrome. *Journal of Clinical Medicine*. 11(5), 1188. doi: 10.3390/jcm11051188.
 19. Goodman, M. L., Lloyd, L. E., Selwyn, B. J., Morgan, R. O., Mwongera, M., Gitari, S., Keiser, P. H. (2016). Factors associated with general self-efficacy and

- resilience among youth heads of households in Kenya. *Journal of Health Psychology*, 21(10), 2229–2246.
20. Goud, E. V. S. S., Gulati, S., Agrawal, A., Pani, P., Nishant, K., Pattnaik, S. J., Gupta, S. (2021). Implications of Down's syndrome on oral health status in patients: A prevalence based study. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 10(11), 4247-4252. doi: 10.4103/jfmprc.jfmprc_885_21.
 21. Hall, H. R., Neely-Barnes, S. L., Graff, J. C., Krcek, K. E., Roberts, R. J. (2012). Parental stress in families of children with a genetic disorder/disability and the resiliency modelo of familie stress, adjustment, and adaptation. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(1), 24–44. Doi: 10.3109/01460862.2012.646479.
 22. Iovino, E. A., Caemmerer, J., Chafouleas, S. M. (2021). Psychological distress and burden among family caregivers of children with and without developmental disabilities six months into the COVID-19 pandemic. *Research in Developmental Disabilities*, 114, 103983. Doi:10.1016/j.ridd.2021.103983.
 23. Lee, E. Y., Neil, N., Friesen, D. C. (2021). Support needs, coping, and stress among parents and caregivers of people with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 119, 104113. Doi: 10.1016/j.ridd.2021.104113.
 24. Luft, C. D. B., Sanches, S. O., Mazo, G. Z., Andrade, A. (2007). Brazilian version of the Perceived Stress Scale: translation and validation for the elderly. *Revista de Saúde Pública*, 41(4), 606–615. doi: 10.1590/s0034-89102007000400015.
 25. Miao L, Feng J, Wu L, Zhang S, Ge Z, Pan Y. (2006). The mediating role of general self-efficacy in the association between perceived social support and oral health-related quality of life after initial periodontal therapy. *BMC Oral Health*, 16(1), 68. doi: 10.1186/s12903-016-0227-7.
 26. Molero Jurado, M. D. M., Perez-Fuentes, M. D. C., Oropesa Ruiz, N. F., Simon Márquez, M. D. M., Gázquez-Linares, J. J. (2019). Self-efficacy and emotional intelligence as predictors of perceived stress in nursing professionals. *Medicina (Kaunas)*, 55(6), 237. doi: 10.3390/medicina55060237.
 27. Morales-Rodriguez, F. M., Pérez-Marmol, J. M. (2019). The role of anxiety, coping strategies, and emotional intelligence on general perceived self-efficacy in university students. *Front Psychol. Frontiers in psychology*, 10:1689. doi: 10.3389/fpsyg.2019.01689.

28. Paterson D. (2007). Genetic mechanisms involved in the phenotype of Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 199-206. doi: 10.1002/mrdd.20162.
29. Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonte, M., Alessandri, G., Lega, I., Nardocci, F. (2018). Parental burden and its correlates in families of children with autism spectrum disorder: A multicentre study with two comparison groups. *Clinical practice and epidemiology in mental health*, 14, 143-176. doi: 10.2174/1745017901814010143.
30. Porovic, S., Zukanovic, A., Juric, H., Dinarevic, S. M. (2016). Oral health of Down syndrome adults in Bosnia and Herzegovina. *Materia socio-medica*, 28(6), 437–439. doi: 10.5455/msm.2016.28.437-439.
31. Roizen, N. J., Patterson, D. (2003). Down's Syndrome. *Lancet*. 361(9365), 1281–1289. doi: 10.1016/S0140-6736(03)12987-X.
32. Scalioni, F. A. R., Carrada, C. F., Martins, C. C., Ribeiro, R. A., Paiva, S. M. Periodontal disease in patients with Down syndrome: A systematic review. *Journal of the American Dental Association*, 2018; 149(7):628-39. 149(7), 628-639.e11. doi: 10.1016/j.adaj.2018.03.010.
33. Souza, G. A., Monteiro da Silva, A. M., Galvão, R. (2002). Self-efficacy as a mediator for improvement in oral health clinical indices. *Pesquisa Odontológica Brasileira*, 16(1), 57–62. doi: 10.1590/s1517-74912002000100010.
34. Souza, I., Souza, M. A. (2004). Validação da escala de auto-eficácia geral percebida. *Revista Universidade Rural: Série Ciências da Vida*, 26(1-2), 12–17.

Table 1. Association between sociodemographic and behavioral variables and perceived stress by parents/caregivers of individuals with DS.

Variables	Perceived Stress			p
	Low (1 ^o tertile)	Medium (2 ^o tertile)	High (3 ^o tertile)	
Sex of the individual with DS				
Male	51 (56.7%)	55 (58.5%)	37 (52.1%)	0.766
Female	39 (43.3%)	39 (41.5%)	34 (47.9%)	
Age of the individual with DS (years)				
	22.5 ± 15.2	16.8 ± 12.6	16.6 ± 13.5	0.015
Age of the individual with DS				
≤18 years	35 (39.8%)	55 (57.9%)	41 (56.9%)	0.027
>18 years	53 (60.2%)	40 (42.1%)	31 (43.1%)	
Ethnicity of the individual with DS				
White	51 (56.7%)	53 (57.6%)	49 (68.1%)	0.275
Non-white	39 (43.3%)	39 (42.4%)	23 (31.9%)	
Family income				
≤2 Brazilian minimum wages*	58 (64.4%)	72 (76.6%)	52 (74.3%)	0.159
≥3 Brazilian minimum wages*	32 (35.6%)	22 (23.4%)	18 (25.7%)	
Parents/caregiver's marital status				
With companion	40 (44.4%)	31 (33.0%)	31 (44.3%)	0.202
Without companion	50 (55.6%)	63 (67.0%)	39 (55.7%)	
Educational level of parents/caregivers				
<8 years	39 (43.3%)	38 (40.4%)	33 (45.8%)	0.962
8 to 11 years	28 (31.1%)	32 (34.0%)	21 (29.2%)	

≥12 years	23 (25.6%)	24 (25.5%)	18 (25.0%)	
Occupation of parents/caregivers				
Household chores solely	48 (53.9%)	58 (61.1%)	51 (70.8%)	
Household and professional chores	41 (46.1%)	37 (38.9%)	21 (29.2%)	0.091
Presence of a helper in housework				
No	79 (88.8%)	94 (98.9%)	67 (93.1%)	0.016
Yes	10 (11.2%)	1 (1.1%)	5 (6.9%)	
Self-Efficacy Score	35.8 ± 4.6	32.4 ± 4.8	30.5 ± 6.2	<0.001
Self-Efficacy				
Low	8 (9.6%)	31 (34.8%)	32 (47.1%)	
Medium	25 (30.1%)	36 (40.4%)	24 (35.3%)	<0.001
High	50 (60.2%)	22 (24.7%)	12 (17.6%)	

*Brazilian minimum wage equivalent to US\$ 250.

Table 2. Association between dental variables and habits and perceived stress by parents/caregivers of individuals with DS.

Variables	Perceived Stress			P
	Low (1 ^o tertile)	Medium (2 ^o tertile)	High (3 ^o tertile)	
Habit of sticking the tongue out				
No	57 (63.3%)	48 (50.5%)	35 (48.6%)	0.108
Yes	33 (36.7%)	47 (49.5%)	37 (51.4%)	
 Drooling habit				
No	74 (82.2%)	73 (76.8%)	52 (72.2%)	0.314
Yes	16 (17.8%)	22 (23.2%)	20 (27.8%)	
Habit of biting finger/nails				
No	54 (60.7%)	39 (41.1%)	37 (51.4%)	0.029
Yes	35 (39.3%)	56 (58.9%)	35 (48.6%)	
Gengival bleeding				
No	62 (69.7%)	57 (62.6%)	43 (64.2%)	0.587
Yes	27 (30.3%)	34 (37.4%)	24 (35.8%)	
Toothache				
Never	64 (71.9%)	58 (69.9%)	45 (73.8%)	0.846
Sometimes	23 (25.8%)	21 (25.3%)	13 (21.3%)	
Frequently	2 (2.2%)	4 (4.8%)	3 (4.9%)	
Perceived halitosis				
No	59 (65.6%)	53 (76.8%)	42 (58.3%)	0.035
Yes	31 (34.4%)	22 (23.2%)	30 (41.7%)	
Toothbrushing frequency				
1x a day	8 (8.9%)	12 (12.9%)	12 (16.9%)	0.140
2x a day	33 (36.7%)	47 (50.5%)	31 (43.7%)	
3x a day or more	49 (54.4%)	34 (36.6%)	28 (39.4%)	
Flossing				

No	51 (56.7%)	43 (46.2%)	29 (40.8%)	0.119
Yes	39 (43.3%)	50 (53.8%)	42 (59.2%)	
Tongue brushing				
No	23 (27.4%)	31 (35.6%)	22 (31.4%)	0.510
Yes	61 (72.6%)	56 (64.4%)	48 (68.6%)	
Difficulties in performing oral hygiene				
No	54 (60.0%)	40 (42.6%)	30 (42.3%)	0.027
Yes	36 (40.0%)	54 (57.4%)	41 (57.7%)	
Who performs oral hygiene				
Parents/caregivers	24 (26.7%)	48 (50.0%)	32 (44.4%)	0.033
Individuals with DS that were supervised by parents/caregivers	22 (24.4%)	17 (17.9%)	18 (25.0%)	
Individuals with DS	44 (48.9%)	30 (31.6%)	22 (30.6%)	
Perception of oral health by the parents/caregivers				
Positive	66 (74.2%)	55 (58.5%)	37 (53.6%)	0.017
Negative	23 (25.8%)	39 (41.5%)	32 (46.4%)	

Table 3. Association between the impact of the COVID-19 pandemic and perceived stress by parents/caregivers of individuals with DS.

Variables	Perceived Stress			P
	Low (1 ^o tertile)	Medium (2 ^o tertile)	High (3 ^o tertile)	
The impact of the pandemic on daily contact with individuals living with DS				
For better	24 (26.7%)	30 (31.9%)	22 (30.6%)	0.033
For worse	9 (10.0%)	7 (7.5%)	17 (23.6%)	
No changes	57 (63.3%)	57 (60.6%)	33 (45.8%)	
The impact of the pandemic on the oral hygiene habits of individuals living with DS				
For better	18 (20.0%)	18 (18.9%)	18 (25.4%)	0.036
For worse	3 (3.3%)	4 (4.2%)	10 (14.1%)	
No changes	69 (76.7%)	73 (76.8%)	43 (60.6%)	
The impact of the pandemic on the oral health of individuals with DS				
For better	3 (3.3%)	6 (6.4%)	4 (5.2%)	0.088
For worse	9 (10.0%)	6 (6.4%)	15 (21.1%)	
No changes	78 (86.7%)	82 (87.2%)	52 (73.2%)	
The impact of the pandemic on the eating habits of individuals with DS				

For better	11 (12.2%)	16 (17.2%)	9 (12.7%)	
For worse	17 (18.9%)	18 (19.4%)	19 (26.8%)	0.591
No changes	62 (68.9%)	59 (63.4%)	43 (60.5%)	

**Impact of the
pandemic on family
finances**

For better	1 (1.1%)	2 (2.1%)	2 (2.8%)	
For worse	37 (41.1%)	45 (47.4%)	47 (65.3%)	0.024
No changes	52 (57.8%)	48 (50.5%)	23 (31.9%)	

Table 4. Multinomial logistic regression models for perceived stress (reference category = low stress – 1st tertile).

Variables	Coefficient	OR (95% IC)	p
Model 1: Medium stress (2^o tertile)			
Habit of finger/nail biting	0.763	2.15 (1.11 – 4.18)	0.024
Difficulties in oral hygiene	0.875	2.40 (1.24 – 4.65)	0.010
Self-efficacy			
Low	reference	–	–
Medium	-2.091	0.12 (0.05 – 0.32)	<0.001
High	-0.954	0.39 (0.15 – 0.99)	0.049
Constant	0.507	–	0.280
Model 2: High stress (3^o tertile)			
Habit of finger/nail biting	0.321	1.38 (0.67 – 2.85)	0.386
Difficulties in oral hygiene	0.796	2.21 (1.08– 4.57)	0.031
Self-efficacy			
Low	reference	–	–
Medium	-1.389	0.25 (0.09 – 0.66)	0.005
High	-2.834	0.06 (0.02 – 0.16)	<0.001
Constant	0.832	–	0.079
Model 3: Medium stress (2^o tertile)			
Habit of finger/nail biting	0.717	2.05 (1.04 – 4.03)	0.038
Difficulties in oral hygiene	0.870	2.39 (1.23 – 4.65)	0.011
Self-efficacy			
Low	reference	–	–
Medium	-2.122	0.12 (0.05 – 0.31)	<0.001
High	-0.969	0.38 (0.15 – 0.98)	0.046
Impact of the pandemic on family finances			
No changes	reference	–	–
For worse	0.246	1.28 (0.65 – 2.34)	0.481
For better	0.370	1.45 (0.08 – 26.48)	0.803
Constant	-0.436	–	0.364

Model 4: High stress (3^o tertile)			
Habit of finger/nail biting	0.139	1.15 (0.54 – 2.43)	0.715
Difficulties in oral hygiene	0.693	2.00 (0.96 – 4.18)	0.066
Self-efficacy			
Low	reference		
Medium	-1.390	0.25 (0.09 – 0.67)	0.006
High	-2.920	0.05 (0.02 – 0.15)	<0.001
Impact of the pandemic on family finances			
No changes	reference	–	–
For worse	1.096	3.00 (1.39 – 6.44)	0.005
For better	1.080	2.94 (0.15 – 56.49)	0.474
Constant	0.401	–	0.426

Models 1 and 2: without considering the context of the pandemic; Models 3 and 4: considering the context of the pandemic.

ARTIGO CIENTÍFICO 4

Acesso ao atendimento odontológico por indivíduos com Síndrome de Down segundo relato de seus pais/cuidadores

Resumo

Objetivo: Avaliar o acesso ao atendimento odontológico por indivíduos com Síndrome de Down (SD) e os fatores associados relatados por pais/cuidadores.

Métodos: Um estudo transversal foi conduzido com 257 pais/cuidadores de indivíduos com SD em instituições de assistência não governamental, distribuídas em 97 municípios de Minas Gerais – Brasil. Eles responderam um questionário estruturado em formulário eletrônico com dados sociodemográficos, comportamentais e relacionadas a saúde bucal dos indivíduos com SD. A associação entre o acesso ao atendimento odontológico e fatores de interesse foi avaliada por análises univariadas e regressão logística multivariada. **Resultados:**

A idade dos indivíduos com SD foi $18,71 \pm 14,01$ anos (0–56) e a dos pais/cuidadores foi $48,87 \pm 13,26$ (18–87), sendo 81,32% destes as mães destes indivíduos. A maioria dos indivíduos com SD (82,61%) já tiveram atendimento odontológico, sendo que este atendimento esteve associado a maior renda familiar ($p < 0,001$), sangramento gengival ($p = 0,010$) e variáveis relacionadas as práticas de higiene bucal como maior frequência de escovação ($p < 0,001$), maior uso de fio dental ($p < 0,001$), e presença de dificuldade na realização das práticas de higiene bucal ($p = 0,021$). Na análise multivariada ficaram associadas as variáveis idade (OR=0,169 – 0,055-0,521 $p = 0,002$), maior renda familiar (OR= 2,658 – 1,266-5,582 $p = 0,10$), escolaridade dos pais (OR=0,473 – 0,270-0,829 $p = 0,009$) e maior uso do fio dental (OR=4,495 – 1,880-13,009). **Conclusão:** O acesso aos serviços odontológicos esteve associado a boas práticas de higiene bucal e fatores sociais como a baixa renda familiar podem atuar como uma barreira ao atendimento.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Saúde Bucal, Serviços de saúde bucal.

Introdução

A Síndrome de Down (SD) é uma condição genética caracterizada pela presença parcial ou total de um cromossomo extra no par 21, sendo a principal causa de deficiência intelectual dentre as alterações cromossômicas (Down *et al.*, 1866). A maioria dos indivíduos diagnosticados com SD apresenta algum tipo de

alteração sistêmica como alterações neurológicas, doenças respiratórias e cardiovasculares, comprometimento do sistema imunológico, musculatura hipotônica e alterações craniofaciais (Paterson *et al.*, 2007; Goud *et al.*, 2021).

Indivíduos com SD podem apresentar características bucais como alterações no desenvolvimento dentário de forma ou número, atraso na erupção dentes, má-oclusão, traumatismos, alterações na língua, hábito de ficar com a boca aberta, sialorréia e respiração bucal (Oliveira *et al.*, 2010; Mubayrik, 2016; Rodriguez Peinado *et al.*, 2018; AlJameel *et al.*, 2020; Goud *et al.*, 2021; Diaz-Quevedo *et al.*, 2021). Indivíduos com SD parecem apresentar menor risco de cárie (Duda Deps *et al.*, 2015; Diéguez-Pérez *et al.*, 2016; Diaz-Quevedo *et al.*, 2021), porém maior prevalência de doenças periodontais (Scalioni *et al.*, 2018; Diaz-Quevedo *et al.*, 2021). Com o aumento da expectativa de vida dos indivíduos com SD, suas necessidades precisam ser constantemente avaliadas e algumas sequelas de condições bucais específicas podem se tornar mais difíceis de serem tratadas para pacientes com deficiência (Lewis, Fikel & Dougall, 2008).

No entanto, o acesso ao atendimento odontológico por pessoas com deficiência reportado na literatura é ainda inconsistente, embora alguns estudos tenham encontrados altas taxas consultas odontológicas preventivas (Kaye *et al.*, 2005; Koneru & Sigal, 2009). Um estudo demonstrou que indivíduos com SD seriam menos propensos a receber tratamento do que seus irmãos sem deficiência (Allison *et al.*, 2000), enquanto outro estudo não encontrou diferenças significativas (Abdul Rahim *et al.*, 2014). Foi ainda demonstrado que metade dos cuidadores de crianças com necessidades especiais encontraram dificuldades para obter tratamento odontológico e que apenas 24,9% participantes realizavam consultas odontológicas de rotina com suas crianças (Zahran *et al.*, 2022). Em contrapartida, no estudo de Kaye *et al.* (2005), foi relatado que apenas 3% pais/cuidadores indicaram dificuldade em encontrar um profissional capacitado e que cerca de 90% dos indivíduos com SD frequentavam regularmente o dentista (pelo menos uma vez ao ano).

Indivíduos com SD podem apresentar maior susceptibilidade aos agravos de saúde bucal. Portanto, o atendimento odontológico precoce e regular, a fim de prevenir e limitar a gravidade das patologias observadas é de muito importante para este grupo (Diéguez-Pérez *et al.*, 2016). Como há na literatura divergências sobre

o acesso odontológico para essa população e suas limitações, há a necessidade de maiores investigações. O conhecimento sobre este assunto pode contribuir para melhor estruturação dos serviços de saúde bucal, formulações de políticas públicas de saúde e conseqüentemente melhora da saúde bucal para esta população.

Diante disso, este estudo teve como hipótese que indivíduos com SD podem apresentar limitações aos serviços odontológicos, entre elas o medo/insegurança ao tratamento e fatores socioeconômicos. O objetivo foi avaliar o acesso ao atendimento para pessoas com SD segundo seus pais/cuidadores e os fatores associados a estes serviços.

Metodologia

Considerações éticas

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP-UFMG) (protocolo CAAE #22814919.5.0000.5149) e conduzido de acordo com a Declaração de Helsinki de 1975, revisada em 2013. Todos os participantes assinaram um consentimento livre e esclarecido previamente a entrada no estudo e seus direitos foram preservados em todas as etapas.

Desenho de estudo e amostra

Foi desenvolvido um estudo transversal com uma amostra não probabilística de pais/cuidadores de indivíduos com SD em instituições não governamentais de assistência às pessoas com deficiência (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE) distribuídas em 97 municípios do estado de Minas Gerais – Brasil.

A coleta de dados foi realizada entre os meses de julho e novembro de 2021. Os pais/cuidadores responderam um questionário estruturado em formulário eletrônico. O convite para participar da pesquisa foi realizado pelo Núcleo Interdisciplinar de Estudos e Pesquisas da Federação das APAEs do estado de Minas Gerais, por meio de ofício encaminhado para todas as unidades do estado. Cada unidade identificava as famílias de indivíduos com SD matriculados na instituição e fazia contato por carta convite, contatos telefônicos e mensagens de texto, sendo o convite reforçado mensalmente durante o período da coleta. Foram

incluídos pais/cuidadores de indivíduos com SD matriculados nas APAEs de todo estado de Minas Gerais sem restrições.

Questionário estruturado

O questionário foi adaptado a partir do instrumento utilizado por Oliveira et al. (2010) com questões relacionadas às características individuais dos filhos com SD como idade, sexo e etnia. Características sociodemográficas como escolaridade dos pais/responsáveis medida em anos de estudo e renda familiar medida em salários mínimos do Brasil, hábitos comportamentais como hábitos bucais deletérios (hábitos de babar e hábitos de ficar com a língua para fora), hábitos de higiene bucal como frequência de escovação, uso do fio dental, escovação da língua, quem realiza a escovação, dificuldade em realizar a higienização bucal, histórico odontológico de indivíduos com SD como se já teve acesso ao dentista, tempo da última consulta, motivo da última consulta, dificuldade de encontrar profissional e para aqueles que nunca tiveram acesso, o motivo de nunca ter ido ao dentista. Além disso, variáveis de saúde bucal como presença sangramento gengival, feridas na boca, dor de dente, respiração bucal medidas através de questões presentes no instrumento o Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire (P-CPQ) desenvolvido e validado no Canadá (Locker *et al.*, 2002) e validado no Brasil (Goursand *et al.*, 2009, Goursand *et al.*, 2013) e presença de halitose segundo a percepção dos pais/cuidadores.

Estudo piloto

O estudo piloto foi realizado entre os meses de maio e junho de 2021 na APAE do município de Pará de Minas, Minas Gerais. Houve a participação de 20 pais/responsáveis, que responderam o questionário online. O objetivo desta etapa do estudo foi avaliar a compreensão dos respondentes e o tempo para preenchimento do questionário. Após análise do estudo piloto, foi iniciado o estudo principal. Como as modificações nesta etapa foram pequenas e sem interferência nos dados coletados, estes dados do estudo piloto foram incluídos no estudo principal.

Análise estatística

Inicialmente, de acordo com o acesso ao atendimento odontológico, a amostra foi dividida entre os indivíduos que já foram ou não ao dentista. Análises descritivas e comparações dos grupos por meio dos testes Qui-quadrado (χ^2) e Mann-Whitney, quando adequado, foram realizadas. A análise multivariada foi realizada por meio de regressão logística, sendo criados modelos multivariados preditivos para o acesso ao atendimento odontológico. Todas as variáveis foram inicialmente incluídas no modelo e removidas manualmente, passo a passo, a partir dos modelos iniciais completos e retidas se significativas ($p < 0,05$).

Todas as análises foram realizadas no software Statistical Package for Social Sciences (SPSS para Windows, versão 21.0, IBM Corp., Armonk, NY, EUA) e os resultados foram considerados significativos se $p < 0,05$.

Resultados

Participaram desta pesquisa 257 pais/cuidadores com idade média $48,87 \pm 13,26$ (18–87) anos, sendo na maioria (81,32%) as mães dos indivíduos com SD. A maioria dos participantes apresentaram baixa renda familiar e uma minoria apresentou ter ensino superior completo (25,39%). O grupo de indivíduos com SD desta amostra apresentou uma média de idade $18,71 \pm 14,01$ (0–56) anos e trata-se de um grupo multiétnico cuja a maioria ($N=153$; 60,24%) declarou se da cor branca.

Dos 257 indivíduos com SD, 212 (82,49%) destes já tiveram acesso ao atendimento odontológico. A maioria (55,41%) dos atendimentos teve como motivo da consulta a prevenção dos agravos/doenças bucais. No entanto, uma parcela considerável desta população procurou atendimento para realizar tratamentos curativos devido a presença de dor de dente ou cárie dentária e exodontias, sendo 10,82% e 11,25% respectivamente. A maioria dos pais/cuidadores ($n=169$; 72,53%) não encontrou dificuldades para ter acesso aos serviços odontológicos. Entre os indivíduos que nunca foram ao dentista ($n=45$), parte dos respondentes considerou ainda não ter sido necessário (25,53%), mas dificuldades em encontrar profissional (36,17%), dificuldades financeira ou de acesso (27,66%), bem como medo ou insegurança (10,64%) em relação ao atendimento apareceram como barreiras ao atendimento odontológico..

Na análise univariada, os grupos do estudo foram diferentes em relação a renda familiar ($p=0,005$), sangramento gengival ($p=0,010$) e variáveis relacionadas

as práticas de higiene oral como frequência de escovação ($p < 0,001$), uso de fio dental ($p < 0,001$), dificuldade na realização das práticas de higiene oral ($p = 0,004$). A associação do acesso ao serviço com variáveis sociodemográficas podem ser visualizados na Tabela 1 e com variáveis odontológicas de interesse podem ser visualizados na Tabela 2.

Na análise multivariada ficaram associadas as variáveis idade (OR=0,169 – 0,055-0,521 $p = 0,002$), maior renda familiar (OR= 2,658 – 1,266-5,582 $p = 0,10$), escolaridade dos pais (OR=0,473 – 0,270-0,829 $p = 0,009$) e maior uso do fio dental (OR=4,495 – 1,880-13,009). O modelo de regressão logística pode ser visualizado na Tabela 3.

Discussão

No presente estudo, assim como em outros previamente publicados (Kaye *et al.*, 2005; Koneru & Sigal, 2009; Rodriguez Peinado *et al.*, 2018), nota-se alta ocorrência de visitas ao dentista, principalmente relacionadas a prevenção. No entanto, uma parcela da amostra também procurou o serviço odontológico para tratamentos curativos como procedimentos restauradores e exodontias.

No presente estudo, diferente do de Kaye *et al.* (2005) os pais/cuidadores tiveram importante participação nas práticas de higiene bucal, tanto na realização ou na supervisão das práticas de higiene oral. Indivíduos com deficiência podem ter coordenação motora prejudicada e limitações cognitivas que impedem a remoção eficiente da placa durante a escovação e tornar o auxílio dos pais/cuidadores nas práticas de higiene necessário independentemente da idade (Anders e Davis, 2010).

O acesso aos serviços odontológico esteve associado a boas práticas de higiene oral dos indivíduos com SD, como frequência de escovação e uso de fio dental. Pessoas com acesso ao dentista apresentaram quase cinco vezes mais chances de utilizar o fio dental comparadas a pessoas que nunca se consultaram (OR=4,495 – 1,880-13,009; $p = 0,001$). Houve também maior dificuldade nas práticas de higiene oral no grupo de pessoas que não tiveram acesso ao dentista comparadas ao grupo que teve acesso. Esse dado confirma a importância do profissional atuando na prevenção e educação em saúde bucal.

Diferentes motivos podem fazer com que pais/cuidadores procurem atendimento odontológico para os indivíduos com SD. Um estudo qualitativo investigou as experiências e expectativas de seis cuidadores principais (pais e irmãos) de adultos com SD. Entre as principais preocupações citadas foram: a presença de necessidades de saúde bucal não atendidas, embora o adulto com SD frequentasse o dentista; dificuldades na realização da higiene bucal; presença de sangramento gengival; atraso na erupção dos dentes; presença de cárie dentária; além de falta de informações para os familiares para melhor auxiliarem as pessoas com SD nessa tarefa (Kaye *et al.*, 2005).

A realização de procedimento preventivos na população com deficiências em um estudo no Canadá foram frequentes. No entanto, a parcela de procedimentos curativos, incluindo restaurações (57,9% relato dos cuidadores – 77,2% auto-relato) e exodontias (46,2% relatos dos cuidadores – 53% auto-relato) foi alta (Koneru & Sigal, 2009). Para a população com SD, a literatura relata menores prevalências de procedimentos curativos, extrações e procedimento restauradores foram necessários em 38% e 33% dos adultos com SD, respectivamente. (Kaye *et al.*, 2005). No presente estudo as frequências de procedimentos curativos foram menores, sendo exodontias 11,25% e dor/procedimentos restauradores 10,82%. Esses dados indicam uma tendência a uma Odontologia menos invasiva. Devemos procurar atuar cada vez mais de forma preventiva, minimizando sequelas das doenças bucais, principalmente a perda dentária.

Um estudo comparando o acesso para irmãos com e sem SD não houve diferenças significativas entre os grupos quanto ao acesso ao atendimento odontológico (Abdul Rahim *et al.*, 2014). No entanto, 25% dos entrevistados relataram dificuldade em encontrar serviços odontológicos para seus filhos com SD. A maioria dos indivíduos com SD recebeu tratamento odontológico menos complexo e nenhum participante recebeu qualquer tratamento ortodôntico, apesar de seus graves problemas oclusais (Abdul Rahim *et al.*, 2014). Indivíduos com SD tendem a apresentar maior necessidade de tratamento ortodôntico e maior gravidade das más-oclusões (Diéguez-Pérez *et al.*, 2016; Scalioni *et al.*, 2023). A presença de má-oclusão e apinhamento dentário podem ter repercussões negativas na saúde oral como dificultar a higienização, prejuízos estéticos e

funcionais. Portanto, é importante que os profissionais sejam capacitados e treinados para realizar o tratamento ortodôntico dessa população. Além disso, é importante que ao identificar a presença de má-oclusão os profissionais informem os pais/cuidadores sobre os benefícios que essa terapia pode proporcionar para os indivíduos com SD.

Indivíduos com SD também podem apresentar maior prevalência e gravidade das doenças periodontais (Scalioni *et al.*, 2018). Dados de uma revisão sistemática indicam que introduzir os pacientes com SD desde jovens em programas preventivos, bem como a participação dos pais/cuidadores na supervisão/realização da higiene bucal foram fatores importantes para a manutenção da saúde periodontal (Ferreira *et al.*, 2016). É importante que esses programas preventivos abranjam pessoas com SD de todas as faixas etárias e sejam estipulados intervalos entre as consultas personalizados. Além de educação prática e treinamento em higiene bucal (Schmidt *et al.*, 2022).

Neste estudo, a maioria dos respondentes apresentou uma percepção positiva da saúde bucal dos indivíduos com SD. A saúde bucal foi considerada de grande importância para o bem-estar geral pelas pessoas com deficiências e seus cuidadores (Koneru & Sigal, 2009). Os números positivos de acesso aos serviços odontológicos refletem o atendimento odontológico de seus familiares, dos quais 113 (88%) também frequentavam regularmente o dentista (Kaye *et al.*, 2005). Portanto, o incentivo ao acesso aos serviços odontológicos e cuidados de saúde bucal devem abranger todo núcleo familiar que conseqüentemente refletem nos indivíduos com SD.

Este estudo difere de outros publicados na literatura em que a principal barreira em relação ao atendimento odontológico foi o medo (Koneru & Sigal, 2009; Zahran *et al.*, 2022). No presente estudo, a dificuldade em encontrar profissional e dificuldades com o acesso e custos do tratamento foram mais presentes que o medo/insegurança quanto ao tratamento odontológico para aqueles que nunca tiveram acesso ao dentista. Indivíduos com SD de famílias com maior renda familiar apresentaram cerca de duas vezes e meia mais chances de ter ido ao dentista do que indivíduos com SD de famílias com menor renda familiar. No estudo de Duker *et al.* (2020), a maioria dos pais/cuidadores relataram que os custos com o tratamento limitavam o número de consultas anuais ao dentista, o que significa que

embora a maioria das pessoas com SD tenham acesso ao dentista, um acompanhamento mais próximo com consultas mais frequentes se torna difícil pelas limitações financeiras.

As dificuldades no acesso ao atendimento odontológico podem diferir em famílias com diferentes condições socioeconômicas. Custos com o tratamento, limitações de transporte e localizações de clínicas odontológicas foram as dificuldades mais comuns relatadas entre as famílias baixa renda; apenas 29% das famílias com renda familiar alta relataram essas dificuldades em comparação com 49% das famílias com renda familiar inferior (Zahran *et al.*, 2022). Diante disso, promover políticas públicas de saúde e desenvolver acessibilidade são medidas necessárias e devem contemplar famílias de todas as classes sociais.

Embora a maioria dos indivíduos com SD tenham acesso aos serviços odontológicos, um estudo demonstrou que uma parcela dos pais (38%) acredita que o atendimento de crianças/adolescentes com SD seja desafiador. Um dado preocupante é que a maioria dos pais (70%) já se sentiu desencorajado de levar o filho as consultas de controle com o dentista devido ao medo e ansiedade do filho. Alguns estímulos sensoriais foram citados como desencadeadores de medo/ansiedade como os instrumentos odontológicos utilizados, sons altos, luzes brilhantes, a cadeira odontológica, cheiros no consultório odontológico e/ou gosto de pasta de dente ou flúor (Duker *et al.*, 2020). Conhecer os medos e anseios relacionados ao tratamento odontológico é importante para que o profissional possa minimizar esses fatores e buscar tornar a experiência no dentista o mais agradável possível.

Apesar da maioria dos participantes deste estudo não relatarem dificuldades para encontrar profissional para prestar cuidados odontológicos aos indivíduos com SD é importante destacar que essa realidade pode ter refletido a assistência prestada pelas instituições das APAEs e não deve ser extrapolada para toda população com SD. Essa realidade pode variar em diferentes amostras, no estudo de Duker *et al.* (2020) a maioria dos pais já teve atendimento negado ao seu filho com SD pelo profissional por diversos motivos como: compensação financeira inadequada, falta de capacitação, a demora dos procedimentos; problemas de comportamento e falta de cobertura dos planos de saúde. Apesar de muitas barreiras estarem relacionadas a questões sociais ou pessoais, precisamos

também considerar a necessidade de treinamento e preparo dos profissionais para realizar o atendimento de pessoas com SD.

A equipe odontológica deve ser parte integrante do cuidado multidisciplinar da SD, pois a saúde oral pode reduzir os problemas de saúde associados à SD como doenças cardíacas e respiratória e ajudar a manter a autoestima, a qualidade de vida e a aceitabilidade social do indivíduo. (Lewis, Fikel & Dougall, 2008). A principal característica esperada pela família de adultos com SD dos cirurgiões-dentistas foi boa comunicação, principalmente falar diretamente com a pessoa com SD, explicar as informações de saúde bucal e ser carinhoso e amigável (Kaye *et al.*, 2005). Direcionar a anamnese para o paciente além de estimular sua capacidade de comunicação contribui para que o profissional ganhe a confiança do paciente. O preparo psicológico do paciente é fundamental para a adesão ao tratamento (Maybeirik, 2016). Além disso, a família espera que os profissionais sejam mais proativos tanto no fornecimento de informações de saúde bucal quanto trabalhando com demais profissionais de saúde e assistência social (Kaye *et al.*, 2005).

Este estudo apresenta algumas limitações como a amostragem de conveniência que impede que esses dados sejam extrapolados para toda a população com SD. Além disso, os dados estão sujeitos ao viés de memória, pois dependeram da recordação dos respondentes. No entanto, cabe ressaltar que a amostra reuniu um número de participantes razoável para essa população. Além disso, a percepção dos pais/cuidadores sobre os aspectos de saúde bucal de seus filhos é de grande importância, pois são eles os principais responsáveis pela tomada de decisão em relação aos cuidados de saúde dos filhos.

A população com SD pode apresentar algumas características bucais específicas e o conhecimento pelos profissionais dessas condições é necessário. Um atendimento odontológico humanizado com foco em estratégias preventivas como disseminar conhecimento sobre as doenças bucais, fazer instruções de higiene oral e desenvolver habilidades para realizar esses hábitos podem ser ferramentas importantes para promover a saúde bucal dessa população.

Conclusão

Neste estudo, a maioria dos indivíduos com SD já teve acesso aos serviços odontológicos. Este acesso esteve associado a boas práticas de higiene bucal como frequência de escovação, uso do fio dental e menor dificuldade na realização dessas práticas. Características sociais como a baixa renda familiar podem atuar como barreira aos serviços de saúde bucal e para isso medidas de saúde públicas devem ser consideradas para que toda a população possa usufruir dos benefícios do atendimento odontológico.

Tabela 1. Comparação das variáveis sociodemográficas entre indivíduos com e sem acesso ao atendimento odontológico.

Variável	Já teve acesso ao dentista (n=212; 82,49%)	Não teve acesso ao dentista (n=45; 17,51%)	P	OR (IC 95%)
Sexo da pessoa com SD				
Masculino	119 (56,1%)	25 (55,6%)	0,944	1,024 (0,536-1,956)
Feminino	93 (43,9%)	20 (44,4%)		
Idade da pessoa com SD	21,31 ± 13,291	6,25 ± 10,244	<0,001**	0,076 (0,026-0,220)
≤18 anos	91 (43,1%)	40 (90,9%)		
>18 anos	120 (56,9%)	4 (9,1%)		
Parentesco do cuidador com a pessoa com SD				
			0,258	
Mãe	169 (80,7%)	40 (90,9%)		
Pai	6 (2,9%)	1 (2,3%)		
Outros familiares	34 (16,3%)	3 (6,8%)		
Escolaridade dos pais				
<8 anos de estudo	98(46,4%)	12 (26,7%)	0,051	
8-11 anos de estudo	63 (29,9%)	18 (40,0%)		
≥12 anos de estudo	50 (23,7%)	15 (33,3%)		
Renda familiar				
≤1 salário mínimo	63 (30,1%)	27 (60,0%)	<0,001*	
2 a 3 salários mínimos	120 (57,4%)	17 (37,8%)		
≥4 salários mínimos	26 (12,4%)	1 (2,2%)		

Tabela 2. Comparação das variáveis odontológicas entre indivíduos com e sem acesso ao atendimento odontológico.

Variável	Já teve acesso ao dentista (n=212; 82,49%)	Não teve acesso ao dentista (n=45; 17,51%)	p	OR (IC-95%)
Dor de dente				
Ausente	138 (70,1%)	29 (80,6%)	0,198	0,565 (0,234-1,361)
Presente	59 (29,9%)	7 (19,4%)		
Halitose				
Ausente	142 (67,0%)	32 (71,1%)	0,590	0,824 (0,407-1,668)
Presente	70 (33,0%)	13 (28,9%)		
Sangramento gengival				
Ausente	128 (62,1%)	34 (82,9%)	0,010*	0,338 (0,143-0,799)
Presente	78 (37,9%)	7 (17,1%)		
Feridas na boca				
Ausente	147 (70,3%)	36 (83,7%)	0,073	0,461 (0,195-1,092)
Presente	62 (29,7%)	7 (16,3%)		
Percepção da saúde bucal				
Positiva	134 (63,5%)	24 (58,5%)	0,547	1,233 (0,623-2,437)
Negativa	77 (36,5%)	17 (41,5%)		

Quem faz a escovação				
Cuidador	70 (33,0%)	32 (74,4%)		
Indivíduo com SD assistido pelo cuidador	48 (23,1%)	8 (18,6%)	<0,001*	
Indivíduo com SD	93 (43,9%)	3 (7,0%)		
Frequência de escovação				
3 vezes ou mais ao dia	103 (48,8%)	8 (18,6%)		
2 vezes ao dia	92 (43,6%)	19 (44,2%)	<0,001*	
1 vez ao dia	16 (7,6%)	16 (37,2%)		
Uso do fio dental				
Sim	117 (55,2%)	6 (14,3%)	<0,001*	7,389 (2,987-18,278)
Não	95 (44,8%)	36 (87,7%)		
Escovação da língua				
Sim	139 (69,2%)	26 (65,0%)	0,606	1,207 (0,590-2,469)
Não	62 (30,8%)	14 (35,0%)		
Dificuldade de higienização				
Não	110 (51,9%)	14 (32,6%)	0,021*	2,234 (1,118-4,465)
Sim	102 (48,1%)	29 (67,4%)		

Tabela 3 – Modelos de regressão logística multivariada para acesso aos serviços odontológicos por indivíduos com SD.

Variáveis	Coefficient	OR (IC 95%)	p
Modelo 1: amostra total (n=257)			
Idade	-1,779	0,169 (0,055-0,521)	0,002
Renda Familiar	0,978	2,658 (1,266-5,582)	0,010
Escolaridade dos pais	-0,749	0,473 (0,270-0,829)	0,009
Uso do fio dental	1,598	4,945 (1,880-13,009)	0,001
Constant	-1.867	–	<0.001

Referências

1. AlJameel AH, Watt RG, Tsakos G, Daly B. Down syndrome and oral health: mothers' perception on their children's oral health and its impact. *Journal of Patient-Reported Outcomes* (2020) 4:45
2. Abdul Rahim, FS, Mohamed AM, Marizan Nor M, Saub R. Dental care access among individuals with Down syndrome: a Malaysian scenario. *Acta Odontologica Scandinavica* 2014; 72(8), 999–1004. doi:10.3109/00016357.2014.936036
3. Anders PL, Davis EL. Oral health of patients with intellectual disabilities: a systematic review. *Spec Care Dentist*. 2010; 30(3):110-7.
4. Allison, PJ, Hennèquin, M, Faulks D. Dental care access among individuals with Down syndrome in France. *Special Care in Dentistry* 2000; 20(1), 28–34. doi:10.1111/j.1754-4505.2000.tb00007.x
5. Díaz-Quevedo AA, Castillo-Quispe HML, Atoche-Socola KJ, Arriola-Guillén LE. Evaluation of the craniofacial and oral characteristics of individuals with Down syndrome: A review of the literature. *Journal of Stomatology, Oral and Maxillofacial Surgery*. 2021; doi:10.1016/j.jormas.2021.01.007
6. Diéguez-Pérez M, Nova-García MJ, Mourelle-Martínez MR, Bartolomé-Villar B. Oral health in children with physical (Cerebral Palsy) and intellectual (Down Syndrome) disabilities: Systematic review I. *J Clin Exp Dent*. 2016 Jul 1;8(3):e337-43. doi: 10.4317/jced.52922. eCollection 2016 Jul.
7. Deps TD, Angelo GL, Martins CC, Paiva SM, Pordeus IA, Oliveira AC. Association Between Dental caries and Down syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Plos One*, v. 10, p. 0127484, 2015.
8. Down, J.L.H. Observations on an Ethnic Classification of Idiots. *Lond. Hosp. Rep*. 1866, 3, 259–262
9. Duker LIS, Richter M, Lane CJ, Polido JC, Cermak SA. Oral Care Experiences and Challenges for Children with Down Syndrome: Reports From Caregivers. *Pediatr Dent*. 2020;42 (6): 430–435. PMID: 33369553.
10. Ferreira R, Michel RC, Gregghi SLA, Resende MLR, Sant'Ana A. CP, Damante CA, Zangrando MSR. Prevention and Periodontal Treatment in Down Syndrome Patients: A Systematic Review. *Plos One* 2016; 11(6), e0158339. doi:10.1371/journal.pone.0158339

11. Goud EVSS, Gulati S, Agrawal A, Pani P, Nishant K, Pattnaik SJ, Gupta S. Implications of Down's syndrome on oral health status in patients: A prevalence based study. *J Family Med Prim Care*. 2021;10(11):4247-4252. doi: 10.4103/jfmpc.jfmpc_885_21.
12. Kaye PL, Fiske J, Bower EJ, Newton JT, Fenlon M. Views and experiences of parents and siblings of adults with Down Syndrome regarding oral healthcare: a qualitative and quantitative study. *British Dental Journal* 2005; 198(9), 571–578. doi:10.1038/sj.bdj.4812305
13. Koneru A, Sigal MJ. Access to dental care for persons with developmental disabilities in Ontario. *J Can Dent Assoc*. 2009 Mar;75(2):121.
14. Lewis D, Fiske J, Dougall A. Access to special care dentistry, part 8. Special care dentistry services: seamless care for people in their middle years - part 2. *Br Dent J*. 2008 Oct 11;205(7):359-71. doi: 10.1038/sj.bdj.2008.850.
15. Mubayrik, AB. The Dental Needs and Treatment of Patients with Down Syndrome. *Dental Clinics of North America* 2016; 60(3), 613–626. doi:10.1016/j.cden.2016.02.003
16. 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 Dent*. 2010a; 11(1):27-30.
17. Paterson D. Genetic mechanisms involved in the phenotype of Down syndrome. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2007; 13:199-206.
18. Rodríguez Peinado N, Mourelle Martínez MR, Diéguez Pérez M, De Nova García MJ. A study of the dental treatment needs of special patients: cerebral paralysis and Down syndrome. *Eur J Paediatr Dent*. 2018 Sep;19(3):233-238. doi: 10.23804/ejpd.2018.19.03.12.
19. Scalioni FAR, Carrada CF, Martins CC, Ribeiro RA, Paiva SM. Periodontal disease in patients with Down syndrome: A systematic review. *J Am Dent Assoc*. 2018; 149(7):628-39.
20. Scalioni FAR, Carrada CF, Tavares MC, Abreu LG, Ribeiro RA, Paiva SM. Oral health characteristics in children and adolescents with Down syndrome. *Spec Care Dentist*. 2023 Jun 4. doi: 10.1111/scd.12883.

21. Schmidt P, Suchy LC, Schulte AG. Oral Health Care of People with Down Syndrome in Germany. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(19):12435. doi: 10.3390/ijerph191912435.
22. Zahran SS, Bhadila GY, Alasiri AS, Alkhashrami AA, Alaki SM. Access to dental care for children with special health care needs: a cross-sectional community survey within Jeddah, Saudi Arabia. *J Clin Pediatr Dent*. 2023 Jan;47(1):50-57. doi: 10.22514/jocpd.2022.032. Epub 2023 Jan 3.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante das investigações realizadas neste trabalho, pode se concluir que:

- Sangramento gengival e halitose apresentaram alta prevalência nessa população.
- Medidas de saúde bucal precisam ser incentivadas. Além da escovação dos dentes, deve-se recomendar o uso de fio dental e a escovação da língua para essa população.
- Pais/cuidadores de indivíduos com SD apresentaram escores de estresse mediano e associados a baixos escores de auto-eficácia. A sobrecarga pelas atividades diárias, incluindo a realização das práticas de higiene bucal de seus filhos podem atuar como fator estressor para esses pais/cuidadores.
- A grande maioria da população deste estudo teve acesso ao dentista. O acesso aos serviços odontológicos esteve associado a melhores práticas de higiene bucal, incluindo o uso do fio dental. Fatores socioeconômicos como baixa renda e baixa escolaridade dos pais podem atuar com fatores limitantes ao acesso a esses serviços.

REFERÊNCIAS

- ABDUL RAHIM, F.S.; MOHAMED, A.M.; MARIZAN NOR, M.; SAUB, R. Dental care access among individuals with Down syndrome: a Malaysian scenario. *Acta Odontologica Scandinavica*, v. 72, n.8, p. 999-1004, 2014. doi:10.3109/00016357.2014.936036
- ALJAMEEL, A.H.; WATT, R.G.; TSAKOS, G.; DALY, B. Down syndrome and oral health: mothers' perception on their children's oral health and its impact. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, v.4 n.45, 2020.
- ALLISON, P.J.; HENNÈQUIN, M.; FAULKS, D. Dental care access among individuals with Down syndrome in France. *Special Care in Dentistry*, v.20, n.1, p.28-34, 2000. doi:10.1111/j.1754-4505.2000.tb00007.x
- ANDERS, P.L.; DAVIS, E.L. Oral health of patients with intellectual disabilities: a systematic review. *Spec Care Dentist*, v.30, n.3, p.110-7, 2010.
- ASHI, H. Dental Caries Experience among Down's syndrome population in Saudi Arabia – a systematic review. *Niger J Clin Pract*, v.24, n.8, p.1109-1116, 2021.
- BANDURA, A. Self-efficacy: towards a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, v.84, p.191-215, 1977.
- BRENNAN, D.S.; MITTINTY, M.M.; JAMIESON, L. Psychosocial factors and self-reported transitions in oral and general health. *Eur J Oral Sci*, p.1-7, 2019.
- CAMPOS, J.R.; COSTA, F.O.C.; BORGES-OLIVEIRA, A.C.; COTA, L.O.M. Factors associated with halitosis reported by parents/caregivers in individuals with Down syndrome. *Spec Care Dentist*, 2023. doi: 10.1111/scd.12876.
- CARNEIRO, N.C.R.; DEPS, T.D.; FRANÇA, E.C.; VALADARES, E.R.; PORDEUS I.A.; BORGES-OLIVEIRA, A.C. Oral health of children and adolescents with mucopolysaccharidosis and mother's Sense of Coherence. *Spec Care Dentist*, v.37, n.5, p.223-9, 2017.
- CARRADA, C.F.; SCALIONI, F.A.R.; ABREU, L.G.; RIBEIRO, R.A.; PAIVA, S.M. Impact of oral conditions of children/adolescents with Down syndrome on their families' quality of life. *Special Care in Dentistry*, v.40, n.2, p.175-183, 2020. doi:10.1111/scd.12444.
- DIAS, C.; SCHWERTNER, C.; GRANDO, D.; BIDINOTTO, A.B.; HILBERT, J.B.; SCHUCH, J.B., *et al.* Caregiving of children with Down syndrome: impact on quality of life, stress, mental and oral health. *Spec Care Dentist*, v.42, n.4, p.398-403, 2022. doi: 10.1111/scd.12694
- DÍAZ-QUEVEDO, A.A.; CASTILLO-QUISPE, H.M.L.; ATOCHE-SOCOLA, K.J.; ARRIOLA-GUILLÉN, L.E. Evaluation of the craniofacial and oral characteristics of

individuals with Down syndrome: A review of the literature. *Journal of Stomatology, Oral and Maxillofacial Surgery*, v.122, n.6, p.583-587, 2021. doi:10.1016/j.jormas.2021.01.007

DEPS, T.D.; ANGELO, G.L.; MARTINS, C.C.; PAIVA, S.M.; PORDEUS, I.A.; OLIVEIRA, A.C. Association Between Dental caries and Down syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Plos One*, v. 10, p. 0127484, 2015.

DUKER, L.I.S.; RICHTER, M.; LANE, C.J.; POLIDO, J.C.; CERMAK, A.S. Oral Care Experiences and Challenges for Children with Down Syndrome: Reports from Caregivers. *Pediatr Dent*, v.42, n.6, p.430-435, 2020.

GOODMAN, M.L.; LLOYD, L.E.; SELWYN, B.J.; MORGAN, R.O.; MWONGERA, M., GITARI, S., KEISER, P.H. Factors associated with general self-efficacy and resilience among youth heads of households in Kenya. *Journal of Health Psychology*, v.21, n.10, p.2229-2246, 2016.

GOUD, E.V.S.S.; GULATI, S.; AGRAWAL, A.; PANI, P.; NISHANT, K.; PATTNAIK, S.J.; GUPTA, S. Implications of Down's syndrome on oral health status in patients: A prevalence-based study. *J Family Med Prim Care*, v.10, n.11, p.4247-4252, 2021. doi: 10.4103/jfmpc.jfmpc_885_21.

HALL, H.R.; NEELY-BARNES, S.L.; GRAFF, J.C.; KRCEK, K.E.; ROBERTS, R.J. Parental stress in families of children with a genetic disorder/disability and the resiliency modelo of familie stress, adjustment, and adaptation. *Issues Compr Pediatr Nurs*, v.35, p.24-44, 2012.

FARAJZADEH, A.; DEHGHANIZADEH, M.; MAROUFIZADEH, S.; AMINI, M.; SHAMILI, A. Predictors of mental health among parents of children with cerebral palsy during the COVID-19 pandemic in Iran: A web-based cross-sectional study. *Res Dev Disabil*, v.112, n.103890, 2021. doi: 10.1016/j.ridd.2021.103890.

KAYE, P.L.; FISKE, J.; BOWER, E.J.; NEWTON, J.T.; FENLON, M. Views and experiences of parents and siblings of adults with Down Syndrome regarding oral healthcare: a qualitative and quantitative study. *British Dental Journal*, v.198, n.9, p.571-578, 2005. doi:10.1038/sj.bdj.4812305

KONERU, A.; SIGAL, M.J. Access to dental care for persons with developmental disabilities in Ontario. *J Can Dent Assoc*, v.75, n.2, p. 121, 2009.

MENTO, C.; LOMBARDO, C.; MILAZZO, M.; WHITHORN, N.I.; BORONAT-CATALÁ, M.; ALMIÑANA-PASTOR, P.J.; FERNÁNDEZ, C.S.; BRUNO, A.; MUSCATELLO, M.R.A.; ZOCCALI, R.A. Adolescence, Adulthood and Self-Perceived Halitosis: A Role of Psychological Factors. *Medicina (Kaunas)*, v.57, n.6, p.614, 2021. doi: 10.3390/medicina57060614.

MURAKAMI, S.; MEALEY, B.L.; MARIOTTI, A.; CHAPPLE, I.L.C. Dental plaque-induced gingival conditions. *Journal of Clinical Periodontology*, v.45, p.S17:S27, 2018.

NUERNBERG, M.A.A.; IVANAGA, C.A.; HAAS, A.H.; ARANEGA, A.M.; CASARIN, R.C.V.; CAMINAGA, R.M.S.; GARCIA, V.G.; THEODORO, L.H. Periodontal status of individuals with Down syndrome: sociodemographic, behavioural and Family perception influence. *J Intellect Disabil Res*, v.63, n.10, p.1181-1192, 2019. doi: 10.1111/jir.12629

OLIVEIRA, A.C.; PAIVA, S.M.; CAMPOS, M.R.; CZERESNIA, D. Factors associated with malocclusions in children and adolescents with Down syndrome. *Am J Orthod Dentofacial Orthop*; v.133, n.4, p.489.e1-e8, 2008a.

OLIVEIRA, A.C.; CZERESNIA, D.; PAIVA, S.M.; CAMPOS, M.R.; FERREIRA, E.F. Utilization of oral health care for Down syndrome patients. *Rev Saúde Pública*, v.42, p.693-699, 2008b. [Portuguese]

OLIVEIRA, A.C.; PORDEUS, I.A.; LUZ, C.L.; PAIVA, S.M. Mothers' perceptions concerning oral health of children and adolescents with Down syndrome: a qualitative approach. *Eur J Paediatr Dent*, v.11, n.1, p.27-30, 2010a.

PATERSON, D. Genetic mechanisms involved in the phenotype of Down syndrome. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*, v.13, p.199-206, 2007.

PICARDI, A.; GIGANTESCO, A.; TAROLLA, E.; STOPPIONI, V.; CERBO, R.; CREMONTE, M.; ALESSANDRI, G.; LEGA, I.; NARDOCCI, F. Parental Burden and its correlates in families of children with autism spectrum disorder: A multicentre study with two comparison groups. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*, v.14, p.143-76, 2018.

POROVIC, S.; ZUKANOVIC, A.; JURIC, H.; DINAREVIC, S.M. Oral health of Down syndrome adults in Bosnia and Herzegovina. *Mater Sociomed*, v.28, n.6, p.437-9, 2016.

SCALIONI, F.A.R.; CARRADA, C.F.; MARTINS, C.C.; RIBEIRO, R.A.; PAIVA, S.M. Periodontal disease in patients with Down syndrome: A systematic review. *J Am Dent Assoc*, v.149, n.7, p.628-39, 2018.

SCALIONI, F.A.R.; CARRADA, C.F.; TAVARES, M.C.; ABREU, L.G.; RIBEIRO, R.A.; PAIVA, S.M. Oral health characteristics in children and adolescents with Down syndrome. *Spec Care Dentist*, 2023. doi: 10.1111/scd.12883.

SOUZA, G.A.; MONTEIRO DA SILVA, A.M.; GALVÃO, R. A auto-eficácia como mediadora da melhora em índices clínicos de saúde oral. *Pesqui Odontol Bras*, v.6, n.1, p.57-62, 2002.

TEIXEIRA, S.A.; SANTOS, P.C.M.; BATISTA, A.R.; ALBUQUERQUE, B.N.; VASCONCELOS, M.; BORGES-OLIVEIRA, A.C. Assessment of oral hygiene in mentally disabled children. *Rev Odonto Cienc*, v.30, n.3, p.65-70, 2015.

ZHRAN, S.S.; BHADILA, G.Y.; ALASIRI, A.S.; ALKHASHRAMI, A.A.; ALAKI, S.M. Access to dental care for children with special health care needs: a cross-sectional community survey within Jeddah, Saudi Arabia. *J Clin Pediatr Dent*, v.47, n.1, p.50-57, 2023. doi: 10.22514/jocpd.2022.032. Epub 2023 Jan 3.

APENDICE A - Produção científica desenvolvida no doutorado

Artigos publicados

1. COTA, L.O.M.; VILLAR, C.C.; VETTORE, M.V.; **CAMPOS, J.R.**; AMARAL, G.C.L.S.; CORTELLI, J.R.; CORTELLI, S.C. Periodontal diseases: is it possible to prevent? A populational and individual approach. Braz Oral Res. (2021) v.35, (Supp 2):e098. doi: 10.1590/1807-3107bor-2021.vol35.0098.
2. **CAMPOS, J.R.**; MARTINS, C.C.; FARIA, S.F.S.; FONSECA, A.P.C.C.; PEREIRA, A.G.; COSTA, F.O.; COTA, L.O.M. Association between components of metabolic syndrome and periodontitis: a systematic review and meta-analysis Clin Oral Investig. (2022) v.26, n.9, p.5557-5574. doi: 10.1007/s00784-022-04583-x.
3. **CAMPOS, J.R.**, COSTA, F.O.C., BORGES-OLIVEIRA, A.C., COTA, L.O.M. Factors associated with halitosis reported by parents/caregivers in individuals with Down syndrome. Spec Care Dentist. 2023 May 21. doi: 10.1111/scd.12876. Online ahead of print.

Artigo aceito para publicação

1. SOARES, A.R.S.; BARBOSA, R.S.; **CAMPOS, J.R.**; Moreira AN; FERREIRA, RC. "Association between Dentin Hypersensitivity and Health Related Quality of Life or Oral Health Related Quality of Life: a systematic review". Pesquisa Brasileira em Odontopediatria e Clínica Integrada. Aceito para publicação em março de 2023
2. PEREIRA A.G.; MARTINS, C.C.; **CAMPOS, J.R.**; FARIA, S.F.S.; NOTARO, S.Q.; POKLEPOVIĆ-PERIČIĆ, T.; COSTA, L.C.M.; COSTA, F.O.; COTA, L.O.M. Critical appraisal of systematic reviews of intervention studies in periodontology using AMSTAR 2 and ROBIS tools Clinical and Experimental Dental Research. aceito para publicação em junho de 2023.

Resumos publicados em anais de congresso

1. **CAMPOS, J.R.**; COSTA, F.O.; Oliveira, A.C.B.; COTA, L.O.M. Acesso ao atendimento odontológico por indivíduos com Síndrome de Down que frequentam

- as APAES do estado de Minas Gerais. 2021. São Paulo. SCIENTIFIC INVESTIGATION IN DENTISTRY, 2021. v. 21. p. 179.
2. VITOR, G.P.; **CAMPOS, J.R.**; COSTA, F.O.; Oliveira, A.C.B.; COTA, L.O.M. Odontalgia e fatores associados em uma população de indivíduos com Síndrome de Down no estado de Minas Gerais. 2021. São Paulo. SCIENTIFIC INVESTIGATION IN DENTISTRY, 2021. v. 26. p. 180.
3. CRUZ, APC; **CAMPOS, J.R.**; COSTA, FO; Oliveira, ACB; COTA, L.O.M. Sangramento gengival relatados e fatores associados em uma amostra de indivíduos com Síndrome de Down. 2021. São Paulo. SCIENTIFIC INVESTIGATION IN DENTISTRY, 2021. v. 26. p. 184.
4. **CAMPOS, J.R.**; Martins, C.C.; COSTA, F.O.; COTA, L.O.M. Efeito dose-resposta entre número de componentes da Síndrome Metabólica e Periodontite: meta-análise de estudos observacionais. 2021. Brazilian Oral Research, 2021. p. 523.
5. SOARES, A.R.S; BARBOSA, R.S.; **CAMPOS, J.R.**; Moreira AN; FERREIRA, R.C. Associação entre Hipersensibilidade Dentinária e Qualidade de Vida: uma revisão sistemática da literatura. 2021. Brazilian Oral Research, 2021. v. 35. p. 528.
6. BARBOSA, R.S.; SOARES, ARS; **CAMPOS, J.R.**; Moreira A.N.; FERREIRA, R.C. Associação entre Hipersensibilidade Dentinária e impacto na Qualidade de Vida: uma revisão sistemática. In: 37ª Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Pesquisa Odontológica, 2020, online. Brazilian Oral research, 2020. v. 34. p. 453.
7. RHODES, G. A. C.; CAMPOS, F.L.; SOARES, A.R.S.; CARVALHO, L.R.A.; **CAMPOS, J.R.**; Sampaio, A.A.; FERREIRA, R.C.; CHALUB, L.L.F.H. Comparação de dois critérios para identificação de pares de oclusão posterior no contexto de exames epidemiológicos. In: 37ª Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Pesquisa Odontológica, 2020, online. Brazilian Oral research, 2020. v. 34. p. 200.
8. **CAMPOS, J.R.**; Moura, M.F.; COTA, L.O.M.; COSTA, A.C.M.; SILVA, T.A.; COSTA, F.O. Artrite reumatóide associada a ocorrência, gravidade e extensão da periodontite: um estudo caso-controle. In: 37ª Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Pesquisa Odontológica, 2020, online. Brazilian Oral research, 2020. v. 34. p. 297.
9. SOARES, A.R.S.; CARVALHO, L.R.A.; CAMPOS, F.L.; **CAMPOS, J.R.**; CAMPOS, D.E.P.; CHALUB, L.L.F.H.; Moreira, A.N.; FERREIRA, R.C. Lesões cervicais não cariosas, hipersensibilidade dentinária e seu impacto na qualidade de

vida entre adultos. In: 36ª Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Pesquisa Odontológica, 2019, Campinas. Brazilian Oral research, 2019. v. 33. p. 327.

10. CAMPOS, F.L.; **CAMPOS, J. R.**; SOARES, A.R.S.; CARVALHO, L. R. A.; RHODES, G.A.C.; CHALUB, L.L.F.H.; FERREIRA, R.C. Dentição funcional associada a autopercepção da necessidade de prótese total em adultos brasileiros: Análise de equações estruturais. In: 36ª Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Pesquisa Odontológica, 2019, Campinas. Brazilian Oral research, 2019. v. 33. p. 326.

11. CARVALHO, L. R. A.; SOARES, A. R. S.; CAMPOS, FL; **CAMPOS, J. R.**; CHALUB, L. L. F. H.; FERREIRA, R.C. Qualidade de vida relacionada à saúde bucal de adultos com dentição funcional: Diferenças de acordo com o uso de prótese dentária. In: 36ª Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Pesquisa Odontológica, 2019, Campinas. Brazilian Oral research, 2019. v. 33. p. 332.

12. RHODES, G.A.C.; CAMPOS, F.L.; CARVALHO, L.R.A.; SOARES, A.R.S.; **CAMPOS, J. R.**; FERREIRA, R.C.; CHALUB, L.L.F.H. Fatores associados à percepção de adultos (30-49 anos) sobre seus dentes: Resultados parciais de estudo transversal de base populacional. In: 36ª Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Pesquisa Odontológica, 2019, Campinas. Brazilian Oral research, 2019. v. 33. p. 135.

13. **CAMPOS, J.R.**; COSTA, F.O.; COTA, L.O.M. Associação entre periodontite e síndrome metabólica: um estudo caso-controle. In: 36ª Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Pesquisa Odontológica, 2019, Campinas. Brazilian Oral research, 2019. v. 33. p. 426

14. **CAMPOS, J.R.**; COSTA, F.O.; BORGES-OLIVEIRA A.C.; COTA, L.O.M. Fatores associados à halitose em indivíduos com síndrome de down relatada pelos pais/responsáveis.

15. LEITE, G.G.; **CAMPOS, J.R.**; COSTA, F.O.; BORGES-OLIVEIRA, A.C.; COTA, L.O.M. Sangramento gengival relatado pelos pais/responsáveis e fatores associados em indivíduos com Síndrome de Down.

Participação em bancas de trabalho de conclusão

Graduação

1. Participação em banca de Giulyane Izabelle Lucas Silva sob orientação da Profa. Dra Renata Magalhães Cyrino. Crescimento gengival associado ao uso de anticonvulsivantes: relato de caso. Faculdade de Odontologia – UFMG, maio de 2022.

Especialização

1. CAMPOS, J.R.; Souza, M.T.; Faria, S.F. Participação em banca de Pedro Antônio Valente Fernandes Neves. Marketing na Odontologia. 2020. Monografia (Aperfeiçoamento/Especialização em Especialização em Periodontia) - São Leopoldo Mandic - Unidade de Belo Horizonte.
2. CAMPOS, J. R.; Souza, M.T.; Faria, S.F. Participação em banca de Renato Barbosa Soares. Utilização tópica do alendronato para tratamento do periodonto comprometido. 2020. Monografia (Aperfeiçoamento/Especialização em Especialização em Periodontia) - São Leopoldo Mandic - Unidade de Belo Horizonte.

Premiações:

Menção honrosa no XV Encontro Científico da FAO UFMG, Faculdade de Odontologia da UFMG pelo trabalho “Efeito dose-resposta entre número de componentes da Síndrome Metabólica e Periodontite: meta-análise de estudos observacionais”.

Outras atividades:

1. Participação na pesquisa “Avaliação da qualidade metodológica de revisões sistemáticas e meta-análises de estudos de intervenção publicadas na odontopediatria nos anos de 2020 a 2022”, sob supervisão da Profa. Carolina de Castro Martins e com início em abril de 2022.
2. Participação do Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa e Estudos (NIEP) da Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais. Grupo com reuniões trimestrais para apresentação de resultados e discussão de pesquisas relacionadas as pessoas com deficiência.
3. Revisão AdHoc de artigo científico para o periódico Journal of Clinical Periodontology (2022).

APÊNDICE B - Questionário para os pais/responsáveis

PESQUISA SAÚDE BUCAL E ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DE INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN

Estamos realizando uma pesquisa sobre a percepção da saúde bucal, qualidade de vida de indivíduos com síndrome de Down e características e estresse de seus cuidadores principais. O objetivo é aprimorar o conhecimento e as formas de prevenção e tratamento odontológico para as pessoas com síndrome de Down. Para participar você deve responder a um questionário que leva cerca de 30 minutos para ser preenchido. O anonimato dos participantes é garantido e as informações obtidas poderão ser importantes para a descoberta de novos tratamentos/técnicas, que possibilitarão diminuir os problemas existentes em relação a saúde bucal dos indivíduos com síndrome de Down e a compreensão das dificuldades vivenciadas por seus cuidadores. Essa pesquisa está autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da UFMG. Contamos com sua colaboração e desde já agradecemos pela participação.

1ª PARTE - INFORMAÇÕES SOBRE O INDIVÍDUO COM SD

A) IDENTIFICAÇÃO

Nome: _____

Tel: _____

Nome _____ do

responsável: _____

Cidade onde ele(a) vive: _____

Diagnóstico de outra deficiência? 0 () Não 1 () Sim, autismo 2 () Sim, outra.

1) Sexo

0 () masculino 1 () feminino

2) Cor da pele

0 () branca 1 () preta 2 () parda 3 () amarela

3) Idade: _____ anos

B) HÁBITOS COMPORTAMENTAIS E HISTÓRIA MÉDICA

5) Seu filho(a) tem o hábito ficar com a língua para fora da boca?

0 () sim 1 () não 2 () às vezes

6) Seu filho(a) tem o hábito de babar?

0 () sim 1 () não 2 () às vezes

10) Seu filho tem o hábito de “ficar mordendo” algum dedo / roer unha?

0 () sim 1 () não

11) Seu filho apresenta mau hálito?

0 () sim, apenas quando acorda 1 () sim, durante o dia 2 () às vezes 3 () não

12) Quem faz a escovação dos dentes do seu filho?

0 () ele mesmo 1 () você (responsável/cuidador) 2 () ele, assistido por você

13) Qual a frequência da escovação dos dentes do seu filho?

0 () 1 vez ao dia 1 () 2 vezes ao dia 2 () 3 vezes ou mais

14) Seu filho(a) usa fio dental para a higienização dos dentes?

0 () sim, todos os dias 1 () sim, as vezes 2 () não

15) Durante a escovação dos dentes ou uso de fio dental ocorre sangramento das gengivas?

0 () sim, frequentemente 1 () sim, as vezes 2 () não 3 () não sei

16) Seu filho(a) costuma escovar a língua?

0 () sim 1 () não

17) A higienização bucal do seu filho é uma tarefa difícil?

0 () sim 1 () não 2 () as vezes

Seu filho já foi ao dentista? 0 () Sim 1 () Não**C) INFORMAÇÕES GERAIS****Se SIM****a) Quando foi a última visita do seu filho(a) ao dentista?**

0 () < 30 dias 1 () 1 a 6 meses 2 () 6 a 12 meses 3 () > 12 meses

b) Qual o motivo da última consulta?

0 () prevenção 1 () dor de dente/cárie 2 () erupção dos dentes 3 () extração 4 () Outra: _____

c) Foi difícil encontrar um dentista para atendê-lo? 0 () sim 1 () não**Se sim, por quê?**

0 () difícil conseguir vaga 1 () difícil encontrar um dentista que atenda paciente especial 2 () Outro _____

SE NÃO**a) Por que seu filho(a) nunca foi ao dentista?**

0 () Nunca foi necessário 1 () difícil encontrar um dentista que atenda paciente especial

2 () Medo/insegurança 3 () Dificuldade financeira/acesso

D) PANDEMIA DA COVID-19**18) Desde o início da pandemia, como está seu relacionamento/convívio diário com o seu filho(a)?**

0 () Melhor 1 () Pior 2 () Não teve alterações

19) A pandemia da Covid-19 provocou alterações nos hábitos de higiene do seu filho(a)?

0 () Sim, para melhor 1 () Sim, para pior 2 () Não teve alterações

20) A pandemia da Covid-19 teve impacto na saúde bucal do seu filho(a)?

0 () Sim, para melhor 1 () Sim, para pior 2 () Não teve alterações

21) A pandemia da Covid-19 provocou alterações nos hábitos alimentares do seu filho(a)?

0 () Sim, para melhor 1 () Sim, para pior 2 () Não teve alterações

22) A pandemia da Covid-19 teve impacto na vida financeira da sua família?

0 () Sim, para melhor 1 () Sim, para pior 2 () Não teve alterações

Seu filho já foi vacinado contra a Covid-19?

0 () Sim 1 () Não

E) CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA

27) Renda total familiar

- 0 () \leq 1 salário mínimo
- 1 () 2 salários mínimos
- 2 () 3 salários mínimos
- 3 () 4 salários mínimos
- 4 () 5 salários mínimos
- 5 () \geq 6 salários mínimos

2ª PARTE - INFORMAÇÕES SOBRE VOCÊ

28) Qual a sua idade? _____ anos.

29) Até que série você estudou (ou estuda)?

- 0 () Analfabeto / Primário incompleto (Ensino fundam. I incompleto)
- 1 () Primário completo (4ª série) / Ginásial incompleto [Ensino fundam. I completo- (5º ano) / Ensino fundam. II incompleto]
- 2 () Ginásial completo (8ª série) / Colegial incompleto [Ensino fundam. II completo (9º ano) / Ensino médio incompleto]
- 3 () Colegial completo (2º grau) / Superior incompleto (Ensino médio completo)
- 4 () Superior completo

) Qual sua relação com o indivíduo com SD?

- 0 () mãe 1 () pai 2 () avós 3 () tios e outros familiares 4 () cuidador(a)

30) Qual sua ocupação?

- 0 () É responsável pelas tarefas domésticas e cuidados do(s) filho(s).
- 1 () Trabalha fora e cuida das atividades domésticas e cuidados do(s) filho(s)
- 2 () Trabalha em casa e cuida das atividades domésticas e cuidados do(s) filho(s)
- 3 () Trabalha e tem alguma ajudante/cuidadora nas atividades domésticas e cuidado do(s) filho(s)

30) Qual o seu estado civil?

- 0 () Casado (a) 1 () Solteiro (a)
2 () Separado(a) / Divorciado (a) 3 () Viúvo(a) 4 () Juntado/Amaziado

31) Você tem outro(s) filho(s)?

- 0 () Sim (Quantos? _____) 1 () Não
-

ANEXO A- Parecer do CEP-UFMG

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Saúde bucal de indivíduos com síndrome de Down

Pesquisador: Ana Cristina Borges de Oliveira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 22814919.5.0000.5149

Instituição Proponente: PRO REITORIA DE PESQUISA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.742.864

Apresentação do Projeto:

Resposta as diligências do parecer de número 3.660.505, emitido em 24/10/19, referente ao projeto de pesquisa intitulado "Saúde bucal de indivíduos com síndrome de Down" registrado sob o número de CAAE: 22814919.5.0000.5149.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Comparar a influência dos fatores biopsicossociais sobre a saúde bucal de indivíduos com Síndrome de Down e sem Síndrome de Down.

Objetivos Secundários:

- Identificar as características individuais e socioeconômicas dos indivíduos com Síndrome de Down e sem Síndrome de Down.
- Comparar a prevalência e a gravidade de alterações periodontais dos indivíduos com Síndrome de Down e sem Síndrome de Down
- Comparar a experiência de cárie dentária dos indivíduos com Síndrome de Down e sem Síndrome de Down
- Comparar a prevalência de má oclusão e de alterações dentárias dos indivíduos com Síndrome de Down e sem Síndrome de Down
- Comparar a relação entre a resiliência de pais/responsáveis e a condição de saúde bucal de indivíduos com Síndrome de Down e sem Síndrome de Down
- Analisar, na perspectiva dos pais/responsáveis, o impacto da condição bucal na QVRSB dos

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 3.742.864

indivíduos com Síndrome de Down e sem Síndrome de Down e familiares.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Os pesquisadores descrevem como "riscos mínimos aos participantes envolvidos.". Não abordam questão de cansaço, tempo de permanência para responder aos questionários, assim como os riscos relacionados a avaliação odontológica sugerida tais como sensação de dor ou sangramento. Os pesquisadores em carta resposta descreveram "Frente o questionamento do parecerista, informo que, para o exame periodontal, será realizado somente o índice de placa e o índice de cálculo, que são mensurados apenas com análise visual.". Entretanto, mantêm sem deixar claro ao participante qual o risco específico de participar da pesquisa proposta. Considerando que a avaliação periodontal é visual, conforme descrito pelos pesquisadores mantenho a sugestão de inclusão no Projeto, Informações Básicas do Projeto e em todos os TCLEs a descrição do risco de "cansaço ou desconforto físico, psíquico e possível constrangimento do participante e dos pais de participarem da pesquisa."

Benefícios: Os indivíduos com Síndrome de Down podem ter maior susceptibilidade a doenças bucais, como cárie dentária, doença periodontal e má oclusão. O diagnóstico da Síndrome de Down causa na família grande impacto que pode ter repercussões negativas e resultar em altos níveis de estresse. Diante da relevância das doenças bucais e da integralidade do cuidado é importante que o cirurgião-dentista, como profissional da saúde ofereça um tratamento humanizado. Compreender características familiares é importante para conhecer o contexto psicossocial das doenças bucais e possibilitar estratégias de prevenção, promoção de saúde e melhora da adesão ao tratamento odontológico para essa população. Espera-se que as questões abordadas ao longo do estudo possam, de alguma forma, elucidar os achados e as condições bucais de indivíduos com Síndrome de Down, inclusive gerando informações que tornem os profissionais de saúde bucal familiarizados com a Síndrome de Down e com o atendimento de pacientes com deficiência.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto de doutorado é relevante para área da saúde, conforme parecer da câmara Departamental da Faculdade de Odontologia e atende os preceitos éticos. O projeto será desenvolvido na Faculdade de Odontologia da UFMG e possui como instituição coparticipante a APAE de Nova Serrana e de Pará de Minas.

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)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 3.742.864

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O projeto possui:

- 1) Folha de rosto preenchida e assinada.
- 2) Aprovação da Câmara Departamental da Faculdade de Odontologia.
- 3) Declaração da Faculdade de Odontologia.
- 4) Autorização da APAE de Nova Serrana e de Pará de Minas
- 5) Instrumentos de coleta de dados
- 6) Projeto completo
- 7) TCLE e TALE

Recomendações:

Deixar claro ao participante qual o risco específico de participar da pesquisa proposta. Considerando que a avaliação periodontal é visual, conforme descrito pelos pesquisadores mantenho a sugestão de inclusão no Projeto, Informações Básicas do Projeto e em todos os TCLEs a descrição do risco de “cansaço ou desconforto físico, psíquico e possível constrangimento do participante e dos pais de participarem da pesquisa.”

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Na condição de se atender as recomendações solicitadas, sou, S.M.J. favorável à aprovação do projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG 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_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1318388.pdf	24/11/2019 19:44:45		Aceito
Projeto Detalhado	Proj_SD_Pos_parecer_24_nov.pdf	24/11/2019	Ana Cristina Borges	Aceito

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 3.742.864

/ Brochura Investigador	Proj_SD_Pos_parecer_24_nov.pdf	19:41:45	de Oliveira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_TALE_Pos_Parecer_24_nov.pdf	24/11/2019 19:40:33	Ana Cristina Borges de Oliveira	Aceito
Outros	Carta_Resposta_parecer_24_nov.pdf	24/11/2019 19:34:50	Ana Cristina Borges de Oliveira	Aceito
Outros	Cartas_autorizacao_locais.pdf	03/10/2019 09:20:32	Ana Cristina Borges de Oliveira	Aceito
Outros	ParecerDepartamento.pdf	03/10/2019 09:15:35	Ana Cristina Borges de Oliveira	Aceito
Folha de Rosto	FolhaRosto.pdf	03/10/2019 09:07:25	Ana Cristina Borges de Oliveira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 03 de Dezembro de 2019

Assinado por:

**Eliane Cristina de Freitas Rocha
(Coordenador(a))**

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

ANEXO B- Termo de autorização da APAE de Pará de Minas

“ Família e Pessoa com Deficiência, protagonistas na implementação das Políticas Públicas.”

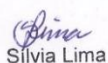
Pará de Minas, 17 de setembro de 2018.

Ao Programa de Pós-Graduação em Odontologia da UFMG,

Venho, por meio desta, informar que a aluna de pós-graduação da Faculdade de Odontologia da UFMG, Julya Ribeiro Campos, está autorizada a realizar uma pesquisa sobre a saúde bucal com os indivíduos com síndrome de Down que frequentam a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) da cidade de Pará de Minas, Minas Gerais.

Ressalto, no entanto, que para a participação dos pais/responsáveis e indivíduos com síndrome de Down, frequentadores da APAE, o estudo de pesquisa deverá estar previamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG, bem como, deverá ser apresentado previamente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, devidamente assinado pelos pais ou responsáveis pela pessoa com deficiência.

Cordialmente,


Sílvia Lima

Presidente da APAE de Pará de Minas

ANEXO C- Termo de autorização da APAE de Nova Serrana

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE
Registrada no Cartório de Registro de Títulos e documentos sobre nº 52- Livro A 01 folha 90
Utilidade Pública Municipal 18-08-95 – Lei Municipal 1.172- Utilidade Pública Estadual 23-10-97 Lei
Estadual 12.974
Registro no Conselho Nacional de Assistência Social nº 44.006.0027771/97-44 CNPJ 00.121.538/0001-54

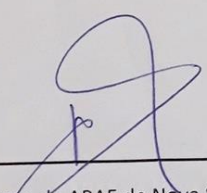
Nova Serrana, 02 de outubro de 2018.

Ao programa de pós- graduação em odontologia da UFMG

Venho por meio desta , informar que a aluna de pós-graduação da faculdade de odontologia da UFMG, Julya Ribeiro Campos, está autorizada a realizar uma pesquisa sobre a saúde bucal com os indivíduos com síndrome de Down que frequentam a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais(APAE)da cidade de Nova Serrana ,Minas Gerais.

Ressalto, no entanto, que para a participação dos pais/responsáveis e indivíduos com síndrome de Down, frequentadores da APAE , o estudo de pesquisa deverá estar previamente aprovado pelo comitê de Ética em pesquisa da UFMG, bem como, deverá ser apresentado previamente o termo de consentimento livre e esclarecido, devidamente assinado pelos pais ou responsáveis pela pessoa com deficiência.

Cordialmente,



Presidente da APAE de Nova Serrana
Wellington José Lacerda
Presidente APAE Nova Serrana
008.434.476 - 80

ANEXO D - Escala de auto eficácia geral percebida**1- Se estou com problemas, geralmente encontro uma saída.**

- 1() Não é verdade a meu respeito.
- 2() É dificilmente verdade a meu respeito
- 3() É moderadamente verdade a meu respeito
- 4() É totalmete verdade a meu respeito

2- Mesmo que alguém se oponha, eu encontro maneiras e formas de alcançar o que quero.

- 1() Não é verdade a meu respeito.
- 2() É dificilmente verdade a meu respeito
- 3() É moderadamente verdade a meu respeito
- 4() É totalmete verdade a meu respeito

3- Tenho confiança para me sair bem em situações inesperadas.

- 1() Não é verdade a meu respeito.
- 2() É dificilmente verdade a meu respeito
- 3() É moderadamente verdade a meu respeito
- 4() É totalmete verdade a meu respeito

4- Eu posso resolver a maioria dos problemas, se fizer o esforço necessário.

- 1() Não é verdade a meu respeito.
- 2() É dificilmente verdade a meu respeito
- 3() É moderadamente verdade a meu respeito
- 4() É totalmete verdade a meu respeito

5- Quando eu enfrento um problema, geralmente consigo encontrar diversas soluções.

- 1() Não é verdade a meu respeito.
- 2() É dificilmente verdade a meu respeito
- 3() É moderadamente verdade a meu respeito
- 4() É totalmete verdade a meu respeito

6- Consigo sempre resolver os problemas difíceis quando me esforço bastante.

- 1() Não é verdade a meu respeito.
- 2() É dificilmente verdade a meu respeito
- 3() É moderadamente verdade a meu respeito
- 4() É totalmete verdade a meu respeito

7- Tenho facilidade para persistir em minhas intenções e alcançar meus objetivos.

- 1() Não é verdade a meu respeito.
- 2() É dificilmente verdade a meu respeito
- 3() É moderadamente verdade a meu respeito
- 4() É totalmete verdade a meu respeito

8- Devido às minhas capacidades, sei como lidar com situações imprevistas.

- 1() Não é verdade a meu respeito.
- 2() É dificilmente verdade a meu respeito
- 3() É moderadamente verdade a meu respeito
- 4() É totalmete verdade a meu respeito

9- Eu me mantenho calmo mesmo enfrentando dificuldades porque confio na minha capacidade de resolver problemas.

- 1() Não é verdade a meu respeito.
- 2() É dificilmente verdade a meu respeito
- 3() É moderadamente verdade a meu respeito
- 4() É totalmete verdade a meu respeito

10- Eu geralmente consigo enfrentar qualquer adversidade

- 1() Não é verdade a meu respeito.
- 2() É dificilmente verdade a meu respeito
- 3() É moderadamente verdade a meu respeito
- 4() É totalmete verdade a meu respeito

ANEXO E - Versão brasileira do *Parental-Caregiver Perceptions 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 seu filho, pois neste questionário nós estamos interessados apenas na opinião dos pais/responsável.

Data: ____/____/____

Tempo: _____

SAÚDE BUCAL E BEM-ESTAR GERAL

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

- 0() Excelente
- 1() Muito boa
- 2() Boa
- 3() Regular
- 4() Ruim

2. Até que ponto o bem-estar geral do seu filho é afetado pelas condições dos seus dentes, lábios, maxilares

ou boca?

- 0() De jeito nenhum
- 1() Um pouco
- 2() Moderadamente
- 3() Bastante
- 4() Muitíssimo

SEÇÃO 1: AS PERGUNTAS SEGUINTE TRATAM DOS SINTOMAS E DESCONFORTOS QUE SEU FILHO PODE APRESENTAR DEVIDO ÀS CONDIÇÕES DE SEUS DENTES, LÁBIOS, BOCA E MAXILARES.

Nos últimos 3 meses, com que frequência SEU FILHO teve:

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

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

2. Gengivas sangrantes?

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

3. Feridas na boca?

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

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

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

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

5. Respirou pela boca?

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

6. Teve problemas para dormir?

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

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

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

SEÇÃO 2: AS PERGUNTAS SEGUINTE TRATAM DOS EFEITOS QUE AS CONDIÇÕES DOS DENTES, LÁBIOS, BOCA E MAXILARES DE SEU FILHO PODEM TER SOBRE OS SEUS SENTIMENTOS E AS SUAS ATIVIDADES DIÁRIAS.

Nos últimos 3 meses, por causa dos dentes, lábios, boca e maxilares, com que frequência seu filho esteve:

8. Irritado ou frustrado?

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

Nos últimos 3 meses, por causa dos dentes, lábios, boca e maxilares, com que frequência seu filho:

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

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

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

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

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

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

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

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

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

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

ANEXO F - Versão brasileira do *Family Impact Scale (FIS)*

As perguntas seguintes tratam dos efeitos que a condição bucal de sua criança pode ter nos seus pais ou outros membros da família

SEÇÃO 1: ATIVIDADE DOS PAIS/FAMILIARES

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

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

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

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

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

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

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

4. Teve seu sono interrompido?

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

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

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

SEÇÃO 2: EMOÇÕES DOS PAIS

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

6. Ficou chateado (a)?

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

7. Sentiu-se culpado (a)?

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

8. Ficou preocupado (a) 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)?

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

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

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

SEÇÃO 3: CONFLITO FAMILIAR

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

10. Discutiu com você ou outros membros da família?

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

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

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

12. Causou discordância ou conflito em sua família?

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

13. Culpou você ou outro membro da família?

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

SEÇÃO 4: ENCARGOS FINANCEIROS

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

14. Causou dificuldades financeiras para sua família?

- 0() Nunca
- 1() Uma ou duas vezes
- 2() Algumas vezes
- 3() Frequentemente
- 4() Todos os dias ou quase todos os dias
- 5() Não sei

----- // -----

ANEXO G - Escala de estresse percebido

Itens e instruções para aplicação

As questões nesta escala perguntam sobre seus sentimentos e pensamentos durante o último mês. Em cada caso, será pedido para você indicar o quão frequentemente você tem se sentido de uma determinada maneira. Embora algumas das perguntas sejam similares, há diferenças entre elas e você deve analisar cada uma como uma pergunta separada. A melhor abordagem é responder a cada pergunta razoavelmente rápido. Isto é, não tente contar o número de vezes que você se sentiu de uma maneira particular, mas indique a alternativa que lhe pareça como uma estimativa razoável. Para cada pergunta, escolha as seguintes alternativas:

0= nunca 1= quase nunca 2= às vezes 3= quase sempre 4= sempre

Neste último mês, com que frequência...		0	1	2	3	4
1	Você tem ficado triste por causa de algo que aconteceu inesperadamente?	0	1	2	3	4
2	Você tem se sentido incapaz de controlar as coisas importantes em sua vida?	0	1	2	3	4
3	Você tem se sentido nervoso e “estressado”?	0	1	2	3	4
4	Você tem se sentido confiante na sua habilidade de resolver problemas pessoais?	0	1	2	3	4
5	Você tem sentido que as coisas estão acontecendo de acordo com a sua vontade?	0	1	2	3	4
6	Você tem achado que não conseguiria lidar com todas as coisas que você tem que fazer?	0	1	2	3	4
7	Você tem conseguido controlar as irritações em sua vida?	0	1	2	3	4
8	Você tem sentido que as coisas estão sob o seu controle?	0	1	2	3	4
9	Você tem ficado irritado porque as coisas que acontecem estão fora do seu controle?	0	1	2	3	4
10	Você tem sentido que as dificuldades se acumulam a ponto de você acreditar que não pode superá-las?	0	1	2	3	4