

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**  
**Faculdade de Odontologia**  
**Colegiado de Pós-Graduação em Odontologia**

**Laura Costa Gonçalves**

**IMPACTO DA CONDIÇÃO BUCAL DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES  
COM PARALISIA CEREBRAL SOBRE A QUALIDADE DE VIDA  
FAMILIAR: *RESILIÊNCIA MATERNA E OUTROS FATORES*  
*ASSOCIADOS***

**Belo Horizonte**  
**2024**

Laura Costa Gonçalves

**IMPACTO DA CONDIÇÃO BUCAL DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES  
COM PARALISIA CEREBRAL SOBRE A QUALIDADE DE VIDA  
FAMILIAR: *RESILIÊNCIA MATERNA E OUTROS FATORES  
ASSOCIADOS***

Dissertação apresentada ao Colegiado de Pós-Graduação em Odontologia da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Odontologia - área de concentração em Saúde Coletiva

**Orientadora:** Profa. Dra. Ana Cristina Borges de Oliveira

**Coorientadora:** Profa. Dra. Natália Cristina Ruy Carneiro

Belo Horizonte  
2024

## Ficha Catalográfica

G635i    Gonçalves, Laura Costa.  
2024        Impacto da condição bucal de crianças/adolescentes com  
T        paralisia cerebral sobre a qualidade de vida familiar:  
          resiliência materna e outros fatores associados / Laura  
          Costa Gonçalves. -- 2024.

100 f. : il.

Orientadora: Ana Cristina Borges de Oliveira.  
Coorientadora: Natália Cristina Ruy Carneiro.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de Minas  
Gerais, Faculdade de Odontologia.

1. Paralisia cerebral. 2. Saúde materno-infantil. 3.  
Saúde do adolescente. 4. Qualidade de vida. 5. Resiliência  
psicológica. I. Oliveira, Ana Cristina Borges de. II.  
Carneiro, Natália Cristina Ruy. 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

## IMPACTO DA CONDIÇÃO BUCAL DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL SOBRE A QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR: RESILIÊNCIA MATERNA E OUTROS FATORES ASSOCIADOS

**LAURA COSTA GONÇALVES**

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ODONTOLOGIA, como requisito para obtenção do grau de Mestre em ODONTOLOGIA, área de concentração SAÚDE COLETIVA.

Aprovada em 02 de julho de 2024, pela banca constituída pelos membros:

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

Profa. Natália Cristina Ruy Carneiro  
Faculdade de Odontologia da UFMG

Profa. Ana Cristina Fernandes Maria Ferreira  
Universidade Cruzeiro do Sul

Profa. Julya Ribeiro Campos  
Faculdade de Odontologia da UFMG

Belo Horizonte, 02 de julho de 2024.



Documento assinado eletronicamente por **Natália Cristina Ruy Carneiro, Usuária Externa**, em 02/07/2024, às 09:55, 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 **Julya Ribeiro Campos, Usuário Externo**, em 02/07/2024, às 09:59, 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 02/07/2024, às 10:02, 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 Fernandes Maria Ferreira, Usuário Externo**, em 02/07/2024, às 10:03, 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](https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0), informando o código verificador **3295616** e o código CRC **E03503D6**.

---

Dedico este trabalho às crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral e suas mães

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço aos meus pais por todo apoio, amor e incentivo, vocês me fazem acreditar que posso conquistar todos os meus sonhos .

À minha orientadora, a Profa. Dra. Ana Cristina Borges de Oliveira pela oportunidade, por acreditar em mim, pela presença e envolvimento. Sua orientação me proporcionou uma experiência que vou levar para vida e espero que tenhamos novas parcerias. Me sinto sortuda de ter tido essa experiência com seu auxílio.

À minha coorientadora, Profa. Dra. Natália Cristina Ruy Carneiro pela paciência, ajuda, disponibilidade e orientação. Você tornou todo esse processo mais fácil e proveitoso.

Aos meus amigos, que me ajudaram a experienciar o mestrado de forma mais leve, tanto nos momentos de lazer como também servindo de exemplo.

À minha avó Marlene, que sempre mostrou muito orgulho pela minha formação na UFMG. Tenho certeza que se ela estivesse entre nós, ela estaria muito feliz com essa conquista.

Ao meu afilhado Thomas. Você existir já te torna especial, importante e querido. É uma motivação para me tornar uma pessoa da qual você possa ter orgulho e ter como ponto de apoio, assim como sua mãe, que é minha prima Fernanda, é para mim.

À minha família por todo o apoio e incentivo.

A todos os colegas que participam do grupo de pesquisa de crianças e adolescentes com deficiência, coordenado pela Profa. Ana Cristina.

Aos Professores do Departamento de Odontologia Social e Preventiva e do Programa de Pós-Graduação em Odontologia, da Faculdade de Odontologia da UFMG pelos ensinamentos e orientações que sempre irei carregar comigo.

Por fim, um agradecimento especial à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG) pelo apoio financeiro.

## RESUMO

O objetivo deste estudo foi identificar o impacto da condição bucal de crianças/adolescentes com paralisia cerebral (PC) sobre a qualidade de vida familiar considerando a resiliência materna e outros fatores associados. Foi desenvolvido um estudo transversal observacional com grupo de comparação com uma amostra de 204 crianças/adolescentes, sendo 102 com PC e 102 sem PC, na faixa etária de 3 a 18 anos e as respectivas mães. Os participantes foram selecionados em um curso de odontologia de uma instituição de ensino privada de São Paulo, região sudeste do Brasil. As mães responderam um questionário estruturado com questões abordando aspectos individuais, sociodemográficos e comportamentais sobre elas e sobre as crianças/adolescentes. Também responderam a Escala de Resiliência e um instrumento sobre o impacto da condição bucal dos filhos na qualidade de vida familiar (*Family impact scale-FIS*). Foi realizado o exame bucal das crianças/adolescentes, sendo identificada a prevalência de cárie (componente C/c do índice CPOD/ceod) e a qualidade da higiene bucal (Índice de Higiene Oral Simplificado-IHOS). O modelo teórico de Gráfico Acíclico Direto (DAG) foi utilizado para identificar possíveis variáveis de confusão. As análises univariada, bivariada (teste  $X^2$ ) e multivariada (regressão logística) foram realizadas, considerando-se um intervalo de confiança de 95%. O estudo foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade Cruzeiro do Sul. A média de idade das crianças/adolescentes foi de 9,5 anos ( $\pm 4.6$ ) e a mediana de 9 anos. A chance de mães de crianças/adolescentes diagnosticadas com PC pertencerem ao grupo classificado com impacto alto da condição bucal dos filhos sobre a qualidade de vida familiar foi quase 40 vezes maior (OR=38,93; IC 95%: 10,22-148,19). Crianças e adolescentes diagnosticados com pelo menos uma lesão de cárie cavitada (OR=4,41; IC 95%: 1,01-19,55) e renda familiar baixa (OR=4,45; IC 95%: 1,07-18,51) tiveram suas mães com uma chance aproximadamente 4 vezes maior de pertencerem ao grupo com impacto alto da condição bucal dos filhos sobre a qualidade de vida familiar. Mães classificadas com resiliência baixa apresentaram uma chance 3,82 vezes maior de estarem no grupo de mães com impacto alto da condição bucal das crianças/adolescentes sobre a qualidade de vida familiar (OR=3,82; IC 95%: 1,10-13,32). A partir desse estudo foi possível concluir que um maior impacto da condição bucal dos filhos sobre a qualidade de vida familiar foi identificado entre mães classificadas com resiliência baixa e filhos diagnosticados com PC, cárie dentária e renda familiar baixa. Desta forma, ao se pensar em estratégias para assistir e tratar de pacientes com PC, é importante que o profissional considere os fatores psicossociais, incluindo o núcleo familiar em que esses pacientes vivem.

Palavras-chave: paralisia cerebral; saúde materno-infantil; saúde do adolescente; qualidade de vida; saúde bucal; resiliência.

## ABSTRACT

### **Impact of the oral condition of children/adolescents with cerebral palsy on family quality of life: maternal resilience and other associated factors**

The aim of this study was to identify the impact of the oral condition of children/adolescents with cerebral palsy (CP) on family quality of life considering maternal resilience and other associated factors. The observational cross-sectional study with a comparison group was developed with a sample of 204 children/adolescents (102 with CP and 102 without CP), between the ages of 3 and 18 years and their respective mothers. The participants were selected in a private dentistry school in São Paulo, Southeast region of Brazil. The mothers responded to a questionnaire structured with items regarding individual, sociodemographic and behavioral aspects about them and the children. They also responded to the Resilience Scale and an instrument about the impact of the oral condition of children on family quality of life (*Family impact scale-FIS*). An oral examination was carried out on the children/adolescents, investigating the prevalence of caries (component D/d of the DMFT/dmft index) and the quality of oral hygiene (Simplified Oral Hygiene Index). The theoretical model Directed Acyclic Graph (DAG) was utilized to identify possible confounding variables. The univariable, bivariable ( $X^2$  test) and multivariable (logistic regression) were carried out considering a confidence interval of 95%. The study was approved by the Research Ethics Committee of the Universidade Cruzeiro do Sul. The average age of the children/adolescents was 9,5 years ( $\pm 4.6$ ) and the median was 9 years old. The chance of mothers of children/adolescents diagnosed with CP belonging to the group classified with high impact of the child's oral health on the family quality of life was almost 40 times higher (OR=38.93; CI 95%: 10.22-148.19). Children and adolescents diagnosed with at least one cavity (OR=4.41; CI 95%: 1.01-19.55) and low family income (OR=4.45; CI 95%: 1.07-18.51) had their mothers with a chance approximately 4 times higher of belonging to the group with high impact of the child's oral health on the family quality of life. Mothers classified with low resilience have a 3.83 times higher chance of being in the group of mothers with high impact of the child's oral health on the family quality of life (OR=3.82; CI 95%: 1.10-13.32). It was possible to conclude from this study that a higher impact of the children's oral health on the family quality of life was identified among mothers classified with low resilience and children diagnosed with CP, dental caries and low family income. Thus, thinking of strategies to take care of patients with CP, it is important for the professional to consider psychosocial factors, including the family nucleus in which these patients live.

**Keywords:** cerebral palsy; maternal and child health; adolescent health; quality of life; oral health; resilience.

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1- Gráfico Acíclico Direto (*Directed acyclic graph/DAG*) para identificar possíveis fatores confundidores na associação entre cárie dentária e impacto da condição bucal das crianças/adolescentes sobre a qualidade de vida familiar.....42

## **LISTA DE FIGURAS (Artigo)**

Figura 1- Gráfico Acíclico Direto (*Directed acyclic graph/DAG*) para identificar possíveis fatores confundidores na associação entre cárie dentária e impacto da condição bucal das crianças/adolescentes sobre a qualidade de vida familiar.....53

## LISTA DE QUADROS

|   |    |
|---|----|
| Quadro 1- Fatores de risco para PC.....   | 18 |
| Quadro 2- Tipos clínicos de PC espástica.....   | 19 |
| Quadro 3- Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado (GMFCS E&R).....        | 33 |
| Quadro 4- Critérios utilizados para o registro dos índices CPOD/ceod.....                   | 37 |
| Quadro 5- Critérios de classificação da placa bacteriana e do cálculo dentário no IHOS..... | 38 |
| Quadro 6- Definição e categorização da variável dependente.....                             | 39 |
| Quadro 7- Definição e categorização das variáveis independentes.....                        | 40 |

## LISTA DE TABELAS (Artigo)

|   |    |
|---|----|
| Tabela 1-Distribuição da amostra de acordo com comprometimento neuromotor das crianças/adolescentes com PC (n=102).....   | 54 |
| Tabela 2- Fatores associados ao impacto da condição bucal das crianças/adolescentes sobre a qualidade de vida familiar (n=204).....                                   | 56 |
| Tabela 3- Modelo de regressão logística multivariada explicando o impacto da condição bucal das crianças/adolescentes sobre a qualidade de vida familiar (n=210)..... | 57 |

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

|         |   |
|---------|---|
| CEP     | Comitê de Ética em Pesquisa                             |
| DAG     | <i>Directed Acyclic Graph</i> / Gráfico Acíclico Direto |
| EPI     | Equipamento de Proteção Individual                      |
| ER      | Escala de Resiliência                                   |
| FAO     | Faculdade de Odontologia                                |
| FIS     | <i>Family Impact Scale</i>                              |
| IC      | Intervalo de Confiança                                  |
| IHOS    | Índice de Higiene Oral Simplificado                     |
| OR      | <i>Odds Ratio</i>                                       |
| PC      | Paralisia Cerebral                                      |
| QVRSB   | Qualidade de Vida Relacionada à Saúde Bucal             |
| RC      | Razão das Chances                                       |
| TALE    | Termo de Assentimento Livre e Esclarecido               |
| TCLE    | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido              |
| TEA     | Transtorno do Espectro Autista                          |
| UFMG    | Universidade Federal de Minas Gerais                    |
| UNICSUL | Universidade Cruzeiro do Sul                            |

## SUMÁRIO

|   |    |
|---|----|
| <b>1 INTRODUÇÃO</b> .....                     | 14 |
| <b>2 REVISÃO DE LITERATURA</b> .....          | 16 |
| 2.1 Paralisia Cerebral (PC) .....             | 16 |
| 2.2 Etiologia e fatores de risco da PC .....  | 17 |
| 2.3 Diagnóstico e classificação da PC .....   | 18 |
| 2.4 Saúde bucal, qualidade de vida e PC ..... | 19 |
| 2.5 Fatores biopsicossociais .....            | 22 |
| <b>3 JUSTIFICATIVA</b> .....                  | 25 |
| <b>4 OBJETIVOS</b> .....                      | 27 |
| 4.1 Objetivo geral .....                      | 27 |
| 4.2 Objetivos específicos .....               | 27 |
| <b>5 METODOLOGIA</b> .....                    | 28 |
| 5.1 Campo da pesquisa .....                   | 28 |
| 5.2 Considerações éticas .....                | 28 |
| 5.3 Desenho do estudo .....                   | 29 |
| 5.4 População do estudo .....                 | 29 |
| 5.4.1 Amostra .....                           | 29 |
| 5.4.2 Critérios de elegibilidade .....        | 31 |
| 5.5 Instrumentos de coleta de dados .....     | 32 |
| 5.5.1 Questionário estruturado .....          | 32 |
| 5.5.2 Escala de resiliência .....             | 34 |
| 5.5.3 <i>Family Impact Scale</i> (FIS) .....  | 34 |
| 5.5.4 Ficha de exame clínico .....            | 35 |
| 5.5.4.1 Indicadores/Medidas .....             | 35 |
| 5.6 Elenco de variáveis .....                 | 39 |
| 5.7 Processo de calibração .....              | 40 |
| 5.8 Estudo piloto .....                       | 41 |
| 5.9 Estudo principal .....                    | 41 |

|   |           |
|---|-----------|
|   | 13        |
| 5.10 Processamento dos dados .....  | 41        |
| 5.10.1 <i>Directed Acyclic Graph</i> (DAG) .....  | 41        |
| 5.10.2 Análise estatística dos dados .....  | 42        |
| <b>6 RESULTADOS/DISCUSSÃO/CONCLUSÃO .....</b>   | <b>44</b> |
| 6.1 Artigo científico “Impacto da condição bucal de crianças/adolescentes com paralisia cerebral e normoativas sobre a qualidade de vida familiar: resiliência materna e outros fatores associados” ..... | 45        |
| <b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>   | <b>68</b> |
| <b>REFERÊNCIAS.....</b>   | <b>70</b> |
| <b>APÊNDICE A- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Mães)</b>   | <b>79</b> |
| <b>APÊNDICE B- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Adolescentes com 18 anos sem comprometimento intelectual).....</b>  | <b>81</b> |
| <b>APÊNDICE C- Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Crianças e adolescentes de 8 a 17 anos de idade) .....</b>   | <b>83</b> |
| <b>APÊNDICE D- Questionário estruturado para as mães .....</b>  | <b>85</b> |
| <b>APÊNDICE E- Ficha de avaliação clínica odontológica das crianças e adolescentes.....</b>   | <b>89</b> |
| <b>ANEXO A- Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da UNICSUL.....</b>  | <b>91</b> |
| <b>ANEXO B- Termo de autorização da disciplina “Odontologia para pacientes com necessidades especiais” da UNICSUL .....</b>   | <b>95</b> |
| <b>ANEXO C- Escala de resiliência.....</b>  | <b>96</b> |
| <b>ANEXO D- Versão Brasileira do <i>Family Impact Scale</i> (FIS).....</b>  | <b>98</b> |

## 1 INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) engloba distúrbios crônicos do movimento, muitas vezes acompanhados de problemas na coordenação motora, funções cognitivas e comunicação entre outras comorbidades (MOROZOVA *et al.*, 2023). É a causa mais comum de incapacitação física em crianças, com uma prevalência de 2,7/1000 (KUBAN;LEVITON, 1994; MAENNER *et al.*, 2016; SADOWSKA *et al.*, 2020). São distúrbios não progressivos e permanentes, seu grau de severidade tem grande variação, podendo comprometer o movimento de todo o corpo (SADOWSKA *et al.*, 2020).

A PC não possui etiologia simples, tendo diversos fatores que podem ter influência nos distúrbios, assim como diferentes fatores de risco, ambos podem ser classificados de acordo com o período em que o desenvolvimento neurológico da criança foi comprometido (REDDIHOUGH *et al.*, 2003; SADOWSKA *et al.*, 2020). O diagnóstico da PC geralmente acontece entre 12 e 24 meses e existem diferentes classificações para diferentes tipos de PC, variando de acordo com o comprometimento motor (KOMAN *et al.*, 2004; NOVAK *et al.*, 2017).

Crianças com PC possuem maior risco de desenvolver doenças orais como a cárie dentária, problemas gengivais como a hiperplasia e sangramento da gengiva, bruxismo, trauma dentário, má oclusão, problemas no desenvolvimento do esmalte dentário e, muitas vezes, quanto maiores os comprometimentos motores e cognitivos mais graves são as condições bucais (JAN *et al.*, 2016). Além disso, as alterações neuromusculares que são causadas pela PC podem contribuir para dificuldades na deglutição e causam problemas na salivação e na alimentação (CASTELO BRANCO *et al.*, 2022). Esses fatores criam uma morbidade significativa e afetam a qualidade de vida, comprometendo o bem-estar dessas crianças (JAN *et al.*, 2016).

Saúde e qualidade de vida são conceitos multidimensionais, muitas vezes não podem ser explicados apenas por fatores biológicos (AO *et al.*, 2020). Existem estudos que indicam relações entre fatores individuais e ambientais, saúde bucal e qualidade de vida (GUPTA *et al.*, 2015; TAYLOR *et al.*, 1999). Por essas razões e por existirem poucos estudos que investigam a qualidade de vida relacionada à saúde bucal em crianças com PC, especialmente realizados no Brasil (CASTELO BRANCO *et al.*, 2022) é importante a realização desse tipo de pesquisas para

melhor entendimento e planejamento de intervenções com o objetivo de melhor atender as necessidades dessa parte da população.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 Paralisia cerebral (PC)

A paralisia cerebral (PC) é um termo que abrange um grupo de desordens do desenvolvimento relativo ao movimento e a postura, causando limitação na execução de tarefas, atribuídas a distúrbios não progressivos do Sistema Nervoso Central, ocorridos durante o desenvolvimento fetal ou no cérebro imaturo e (ROSENBAUM *et al.*, 2007; SADOWSKA *et al.*, 2020). A PC é a causa mais comum da incapacitação física na infância (KOMAN *et al.*, 2004; KUBAN;LEVITON, 1994), com prevalência que tende a variar entre 1,5 e 3,0 a cada 1000 crianças nascidas vivas, esses valores variam de acordo com o grupo selecionado e depende de fatores de risco, com maior expressão entre crianças do sexo masculino (MAENNER *et al.*, 2016; SADOWSKA *et al.*, 2020) e perdura durante toda a vida (SADOWSKA *et al.*, 2020).

O distúrbio motor é a alteração fundamental na PC. No entanto, também são observadas múltiplas comorbidades como déficit intelectual, dificuldades de aprendizado, problemas de comunicação (distúrbios de linguagem, atraso na fala), oftalmológico (estrabismo, déficit visual), otorrinolaringológico (déficit auditivo, respiração bucal), pneumológico (pneumonias de repetição), gastroenterológico (disfagia orofaríngea, refluxo gastroesofágico), nutricionais (alimentares, deglutição) neurológico (epilepsia, hidrocefalia), ortopédico (deformidade de membros e coluna, osteoporose), distúrbios do comportamento e propriocepção (distúrbios de integração sensorial) e comprometimento musculoesquelético (ROSENBAUM *et al.*, 2007).

Embora o dano estrutural ao cérebro imaturo seja estático e permanente, as consequências são variáveis e passíveis de mudanças durante o crescimento e desenvolvimento da criança (ROSENBAUM *et al.*, 2007). Durante os últimos anos houve um aumento na prevalência de indivíduos com PC, relativo ao maior número de casos registrados e devido aos avanços nos cuidados neonatais permitindo a sobrevivência de recém-nascidos de muito baixo peso (MAENNER *et al.*, 2016).

As manifestações periféricas dependem da magnitude, extensão e localização do dano irreversível causado ao cérebro, tronco cerebral ou medula espinal. O grau

de severidade varia desde leve até comprometimento motor de todo o corpo (ROSENBAUM *et al.*, 2007).

## 2.2 Etiologia e fatores de risco da PC

A etiologia da PC é complexa. Nos últimos cem anos a principal causa relacionada a PC era a asfixia durante o parto ou no período perinatal, atualmente tem evidências que esse fator está relacionado a 6 a 8% dos casos (RADDIHOUGH *et al.*, 2003). Existem causas conhecidas da PC que podem ser classificadas quanto ao período em que o dano ao cérebro ocorre. Dentre as causas pré-natais estão as malformações congênitas, incluindo malformações do desenvolvimento cortical que são fortemente associadas à PC, eventos vasculares no cérebro e infecções maternas durante o primeiro e segundo semestre da gravidez como a rubéola, citomegalovírus e toxoplasmose. Causas perinatais são resultados de complicações durante o parto que podem causar hipóxia. Hipoglicemia severa, icterícia não tratada e infecção neonatal severa podem ser causas neonatais da PC. Por fim, os casos de PC adquiridas no período pós-neonatal em sua maioria estão relacionados a infecções e lesões em países desenvolvidos e infecções como meningite ou malária são causas importantes de PC em países em desenvolvimento (RADDIHOUGH *et al.*, 2003).

Os fatores de risco para PC também podem ser divididos baseado no período em que ele ocorre e estão apresentados no Quadro 1. Prematuridade no nascimento é o fator de risco com maior incidência, quanto menor o tempo de gestação mais severo são os distúrbios (SADOWSKA *et al.*, 2020).

Quadro 1- Fatores de risco para PC.

| Período                      | Fator de risco   |
|------------------------------|--|
| Pré-concepção                | Doenças sistêmicas da mãe, uso de drogas e estimulantes, má nutrição, envenenamento, infecções, distúrbios do sistema imune precedendo a gravidez, fatores físicos e químicos, fertilidade comprometida, tratamentos para infertilidade, abortos espontâneos e fatores socioeconômicos.                              |
| Pré-natal                    | Sangramento vaginal, anormalidades na placenta, múltiplas gravidezes, infecções intrauterinas, infecções sistêmicas, pulso anormal do feto, toxemia, medicamentos tocolíticos, hipóxia intrauterina, ruptura prematura de membranas, supressão intrauterina de desenvolvimento, tecnologias de reprodução assistida. |
| Perinatal                    | Nascimento prematuro, nascimento por cesariana, parto com uso de fórceps ou vácuo, parto induzido, parto atrasado, parto prolongado, asfixia e síndrome de aspiração do mecônio.   |
| Neonatal e primeira infância | Síndrome do estresse respiratório, terapia de apoio respiratório, infecções, especialmente infecções generalizadas como a meningite, hipoglicemia, hemorragias intracranianas, convulsões neonatais, hiperbilirrubinemia e peso ao nascimento de bebês prematuros.   |

Fonte: adaptado de SADOWSKA *et al.*, 2020.

### 2.3 Diagnóstico e classificação da PC

O diagnóstico da PC é baseado em uma combinação de sinais clínicos e neurológicos, que podem ser relatados e observados pelos responsáveis que acompanham o desenvolvimento motor da criança (O'SHEA *et al.*, 2008). Ele geralmente acontece entre 12 e 24 meses, mas existem exames que podem detectar a PC antes dos cinco meses, como a ressonância magnética neonatal, a Avaliação dos Movimentos Gerais de Prechtl e a Avaliação Neurológica Infantil de Hammersmith. Após os cinco meses os mais indicados são a ressonância magnética e a avaliação psicomotora. A disfunção motora é um critério de presença obrigatória para o diagnóstico de PC, devendo ser acompanhado por uma imagem neurológica anormal e/ou histórico clínico indicando fatores de risco para a condição (NOVAK *et al.*, 2017).

Uma das maneiras mais empregadas para classificar a PC é por meio de suas características clínicas, ou seja, de acordo com o comprometimento motor encontrado (KOMAN *et al.*, 2004). Tipicamente essa classificação é dividida em quatro tipos, espástica, a mais comum, discinesia, ataxia e hipotonia, com as últimas três classificações geralmente afetando os quatro membros (NOVAK *et al.*, 2017).

Com relação a PC do tipo espástico, os tipos clínicos e principais características estão apresentados no Quadro 2.

Quadro 2- Tipos clínicos de PC espástica.

| Tipos               | Subtipos     | Característica Clínica  |
|---------------------|--------------|---|
| Espástico (75- 80%) | Tetraparesia | Aumento do tônus muscular nos quatro membros e comprometimento do tronco. Corresponde a 10-40% do total e está relacionado com anóxia severa.   |
|                     | Diparesia    | Aumento do tônus muscular nos membros inferiores (pode acometer membros superiores, porém em menor proporção). Corresponde a 30-40% do total e está relacionada à prematuridade.  |
|                     | Hemiparesia  | Aumento do tônus muscular em um hemicorpo, com assimetria vista precocemente para habilidades funcionais. Corresponde a 20-30% do total e está relacionada a processos vasculares, traumas, malformações cerebrais unilaterais. |

Fonte: adaptado de KOMAN *et al.*, 2004.

O desenvolvimento do cérebro e refinamento do sistema motor continuam após o nascimento e crianças que não utilizam ativamente seu córtex motor correm risco de perder conexões corticais e função. Por esses motivos, o diagnóstico ou risco de PC deve ser acompanhado, com indicação para intervenções para otimizar habilidades motoras, cognitivas e de comunicação. Também é recomendado acompanhamento em diferentes áreas da saúde como neurologia, ortopedia, oftalmologia, relacionados ao sono, alimentação, ao trato urinário e o tratamento odontológico, para evitar dores e melhorar a qualidade de vida da criança (NOVAK *et al.*, 2017).

#### 2.4 Saúde bucal, qualidade de vida e PC

Geralmente, pessoas com PC necessitam de maior supervisão e apoio em suas atividades do dia a dia, incluindo no cuidado com a saúde bucal (DIEGUEZ-PEREZ *et al.*, 2016). Além disso, crianças com PC têm maior risco de desenvolver problemas orais (JAN *et al.*, 2016), uma alta prevalência de cárie e trauma dental quando comparado com a população geral, uma higiene oral mais precária, alta prevalência de doenças periodontais e bruxismo e maior severidade de más oclusões (CASTELO BRANCO *et al.*, 2022). Problemas neuromusculares inerentes da PC podem causar alterações na estrutura na região orofacial, hábitos parafuncionais e problemas na alimentação, deglutição e de salivação (CASTELO BRANCO *et al.*, 2022), podendo criar uma morbidade significativa e afetar a qualidade de vida e seu bem-estar (JAN *et al.*, 2016). Ao longo dos anos as razões atribuídas para a maior vulnerabilidade desses indivíduos incluem o próprio distúrbio

motor, tratamentos utilizados para combater consequências da PC, dificuldade de cooperação, falta de centros especializados, falta de profissionais experientes e negligência (DIEGUEZ-PEREZ *et al.*, 2016).

Todos esses fatores que contribuem para o maior risco de doenças orais em crianças com PC podem afetar sua qualidade de vida relacionada à saúde (CASTELO BRANCO *et al.*, 2022). Estudos feitos comparando a qualidade de vida entre crianças com e sem PC geralmente concluem que o grupo de crianças que possuem PC possuem uma pior qualidade de vida do que o grupo sem (CASTELO BRANCO *et al.*, 2022; DU *et al.*, 2010; EL ASHIRY *et al.*, 2016) alguns fatores exclusivos da PC que contribuíram para a diminuição da qualidade de vida foram a abertura de boca e a presença de refluxo gastroesofágico (CASTELO BRANCO *et al.*, 2022).

A cárie dentária é uma das doenças mais prevalentes na cavidade bucal. Vários fatores estão relacionados à etiologia multifatorial como a presença de microrganismos, dieta, higiene bucal, acúmulo de biofilme, e a imunidade do sujeito que influenciam a iniciação e progressão desta doença (CARDOSO *et al.*, 2014; KAUR *et al.*, 2015; MOSES *et al.*, 2011). Em indivíduos com PC, a doença cárie dentária tem sido descrita como um grande problema de saúde, observado tanto na dentição decídua como na dentição permanente, representada por elevado número de dentes cariados e perdidos quando comparados a sujeitos normoreativos (MOSES *et al.*, 2011; SANTOS *et al.*, 2011,2014).

Dentre os principais fatores elencados como etiológicos da doença cárie dentária em sujeitos com PC destacam-se a presença dos reflexos patológicos orais como o de mordida e vômito (SANTOS;NOGUEIRA, 2005), a severidade do acometimento motor geral, o déficit intelectual e alterações comportamentais (SANTOS;NOGUEIRA, 2005) que dificultam a execução das manobras de higiene bucal e o uso do fio dental, predispondo estes sujeitos a doença cárie dentária (CARDOSO *et al.*, 2014; SANTOS *et al.*, 2012).

O uso contínuo de medicação antiepiléptica em sujeitos com PC, que apresentam redução na capacidade tampão da saliva, estão expostos a maior risco de doenças bucais (DABROWSKA *et al.*, 2007) inclusive aqueles que apresentam sialorréia (CARDOSO *et al.*, 2014; SIQUEIRA *et al.*, 2007) e presença de refluxo gastroesofágico (GUARÉ *et al.*, 2012). Maiores valores de osmolaridade salivar

estão associados a maior experiência de cárie dentária (SANTOS *et al.*, 2014) e gengivite (SANTOS *et al.*, 2016).

Junto com as lesões de cárie, a gengivite é observada na maioria das crianças com PC, isso pode estar associado ao pH e capacidade tampão da saliva, mudanças na atividade enzimática e na concentração de ácido siálico, aumento da osmolaridade da saliva, concentração de proteínas, baixos índices de salivacão sem estímulos, que contribuem também para o acúmulo de biofilme e formação de placa dentária (MOROZOVA *et al.*, 2023). A literatura indica que a hiperplasia gengival associada a sangramentos ocorre com maior frequência em crianças com PC. As razões para isso podem ser a dificuldade de higienização, sensibilidade intraoral e disfunção motora, os mesmos fatores que podem contribuir para o acúmulo de biofilme e para a cárie dentária. O uso de medicação antiepiléptica, principalmente a fenitoína, podem causar a hiperplasia gengival, que é um fator de predisposição para doença periodontal (JAN *et al.*, 2016).

A má oclusão é vista com frequência em crianças com PC, mais comumente a sobremordida, mordida aberta anterior e a malocclusão tipo III ( ABURAHMA *et al.*, 2021; BAKARCIC *et al.*, 2015; JAN *et al.*, 2016; YOGI *et al.*, 2018). A presença de deglutição visceral, incapacidade de selamento labial passivo e respiração bucal também são maiores em crianças com PC quando comparadas com um grupo sem PC (BAKARCIC *et al.*, 2015). Essas alterações tendem a ficar piores na medida que a criança envelhece (JAN *et al.*, 2016).

Defeitos de esmalte, principalmente localizados nos incisivos e molares decíduos é uma condição que crianças com PC têm alto risco de desenvolver e pode estar ligado ao fato de aproximadamente 40% dos afetados nasceram prematuramente (JAN *et al.*, 2016). Crianças com PC também têm maior prevalência de trauma dental (DIEGUEZ-PEREZ *et al.*, 2016).

Esses distúrbios e medicações utilizadas têm um impacto direto no desenvolvimento de diversas doenças em crianças com PC, mas uma das patologias que mais afetam a qualidade de vida dessas pessoas são as doenças orais (MOROZOVA *et al.*, 2023). Existem estudos que indicam que o impacto negativo da saúde bucal na Qualidade de Vida Relacionada à Saúde Bucal (QVRSB) de crianças com PC é maior do que os com a sem PC. A dificuldade de abrir a boca e a presença de refluxo gastroesofágico são fatores com maior efeito negativo na QVRSB (CASTELO BRANCO *et al.*, 2022).

## 2.5 Fatores biopsicossociais

O modelo biopsicossocial de abordar questões em saúde proposto por George Engel em 1977, surgiu devido a necessidade de incorporar dimensões sociais, psicológicas e comportamentais das doenças. Se diferenciando do modelo biomédico e com a intenção de ampliar sua abordagem, a doença não seria tratada como uma entidade separada de comportamentos e questões sociais e psicológicas dando uma perspectiva mais humanizada do cuidado em saúde (MESCOUTO *et al.*, 2022; WADE *et al.*, 2017). Ao longo dos anos o conceito do modelo evoluiu e continua evoluindo com base nas experiências e estudos, com adaptações sendo feitas e limitações e dificuldades sendo observadas (WADE *et al.*, 2017).

Ambos os modelos teóricos sobre qualidade de vida e desigualdades na saúde bucal e pesquisas baseadas em evidência científica caracterizam a qualidade de vida relacionada à saúde bucal como algo multidimensional (AO H *et al.*, 2020). Fatores clínicos sozinhos não conseguem explicar o efeito que a boca causa no dia a dia (GUPTA *et al.*, 2015). Existem modelos que postulam que fatores individuais e ambientais influenciam na qualidade de vida relacionada à saúde bucal, outros teorizam que fatores ambientais influenciam também os fatores individuais (GUPTA *et al.*, 2015). Além disso, os fatores individuais podem moderar o impacto dos fatores ambientais na saúde (TAYLOR *et al.*, 1999). A relação entre desfechos clínicos da saúde bucal e a qualidade de vida muitas vezes apresentam uma relação indireta ou fraca, isso pode indicar que fatores ambientais e individuais podem interferir nessa relação e ser determinantes ou mediadores importantes na qualidade de vida relacionada à saúde bucal (BAKER *et al.*, 2010; GUPTA *et al.*, 2015).

Considerando a saúde bucal, existem desigualdades entre países e dentro de países, entretanto o tratamento dentário apenas tem um pequeno papel em reduzir essas diferenças e o fator biológico sozinho não explica a complexidade que é o processo de saúde e doença. Além disso, essas desigualdades se agravam em pessoas com deficiência, visto que essas famílias muitas vezes sofrem com problemas socioeconômicos. Pessoas com deficiência sofrem com mais com cáries não tratadas, perda dentária e problemas relacionados à saúde gengival do que a população geral, e isso afeta não apenas a sua saúde como também a comunicação, autoconfiança e participação na sociedade. Por isso é importante

estudar os fatores além do biológico, ou seja, as determinantes sociais, psicológicas, comportamentais, ambientais da saúde bucal para assim melhor discutir, planejar e caminhar para reduzir essas iniquidades e melhor atender as necessidades de cada tipo de pessoa (WATT *et al.*, 2015).

Em muitos casos, a família de indivíduos com deficiência convive com sentimentos exacerbados de ansiedade e estresse. Além dessa realidade estar associada ao diagnóstico da deficiência, esses sentimentos estão ligados às dificuldades e anseios vivenciados no dia a dia. Muitas vezes os pais enfrentam situações difíceis decorrentes da grande demanda de cuidados e tratamentos direcionados ao filho com deficiência (CARNEIRO *et al.*, 2017; HALL *et al.*, 2012; OLIVEIRA *et al.*, 2010c; PICARDI *et al.*, 2018).

De acordo com a literatura, a capacidade de desenvolver estratégias de resolução e enfrentamento positivo de problemas é conhecida como resiliência, e pode reduzir o estresse dos pais/cuidadores (HJEMDAL *et al.*, 2007; PICARDI *et al.*, 2018; WAGNILD, 2009; WAGNILD;YOUNG, 1993). O conceito da resiliência foi desenvolvido ao longo dos anos. Pode ser definida como a capacidade das pessoas e sistemas (família, grupos, comunidade) enfrentarem, com sucesso, os fatores de risco e as adversidades da vida (HJEMDAL *et al.*, 2007; ONTARIO MINISTRY OF CHILDREN AND YOUTH SERVICES, 2010).

A psiquiatria, a psicologia e outras áreas que estudam o estresse e o trauma, como uma condição psicológica, desenvolveram o conceito de resiliência a partir do século XX. A palavra "resiliência" teve origem nos séculos XVI e XVII. Surgiu a partir do verbo "*resile*", que se refere a propriedades físicas (elásticas) de materiais inanimados e as características individuais (ONTARIO MINISTRY OF CHILDREN AND YOUTH SERVICES, 2010).

A resiliência é um processo dinâmico, que é construído, revelado ou oprimido, conforme as circunstâncias apresentadas pela vida (ATKINSON *et al.*, 2009; HJEMDAL *et al.*, 2007; WAGNILD, 2009; WAGNILD;YOUNG, 1993). É um fenômeno que pode ser transitório, não sendo um traço individual de personalidade (ATKINSON *et al.*, 2009). De acordo com os autores, a resiliência não pode ser vista como algo que se tem. Tanto para as pessoas, quanto para as famílias e comunidades, a resiliência deve ser considerada como algo que acontece.

A resiliência está diretamente relacionada ao modo como os indivíduos se portam frente às adversidades e a capacidade de retornar ao "normal" apesar

dessas adversidades. Sendo um construto psicológico subjetivo de grande interesse da literatura científica, é necessário que se utilize instrumentos que viabilizem a mensuração e a avaliação da resiliência (HJEMDAL *et al.*, 2007; ONTARIO MINISTRY OF CHILDREN AND YOUTH SERVICES, 2010; WAGNILD, 2009; WAGNILD;YOUNG, 1993).

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.*, 2010c; PICARDI *et al.*, 2018). Os profissionais não podem 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). Fatores psicossociais, como o estresse, foram identificados como determinantes biologicamente plausíveis da saúde da população (BRENNAN *et al.*, 2019; PICARDI *et al.*, 2018).

### 3 JUSTIFICATIVA

De acordo com a literatura existente, os indivíduos com PC apresentam diversas condições de saúde bucal que podem afetar diretamente o seu bem-estar físico, emocional e a sua qualidade de vida. Frente a isso, podemos destacar a importância da assistência ao indivíduo com deficiência ser conduzida a partir de uma abordagem integral. Qualquer aproximação, não só com a família, mas também com os profissionais de áreas afins, levam ao engrandecimento da odontologia e da população por ela atendida e pode proporcionar melhoras nas políticas públicas de saúde e na assistência à essa parcela da população.

Felizmente, nos últimos anos os pesquisadores demonstraram um interesse maior pelos pacientes com deficiência, situação essa comprovada por um maior número de publicações ligadas a esses indivíduos. Verifica-se, no entanto, que as informações acerca do estado de saúde e doença bucal dos indivíduos com PC, bem como sobre a efetividade das intervenções planejadas para a melhoria da assistência ainda são insuficientes. Embora as doenças bucais e malformações orofaciais possam causar quadros de dor, infecções, complicações respiratórias e problemas mastigatórios e de fala, os cuidados com a saúde bucal são vistos como baixa prioridade, quando comparados aos cuidados médicos e sociais direcionados ao indivíduo com a PC. Essa é uma realidade que precisa ser mudada. Embora sejam minoria dentro da população geral, as pessoas acometidas por necessidades especiais não devem ser desconsideradas, ou mesmo ignoradas, dentro das medidas implementadas pelos programas de saúde pública.

O estudo da saúde bucal das crianças e adolescentes com PC permite aprofundar a compreensão de aspectos a serem considerados no desenvolvimento de políticas de saúde destinadas a essa população, principalmente nas fases da infância e adolescência. O campo das pesquisas com indivíduos acometidos pela PC envolve expectativas, valores e significados sobre uma condição ainda hoje marcada por estigmas. Além de se identificar a necessidade de dados sobre aspectos ligados à atenção odontológica de crianças e adolescentes com PC, torna-se relevante conhecer, com base no princípio da integralidade, os sentidos atribuídos pelas mães em relação à saúde geral e bucal do filho com PC, visto que, também são escassos os estudos sobre o impacto que um diagnóstico de PC em uma criança tem sobre os seus principais cuidadores e sobre como esse impacto

pode influenciar a saúde e qualidade de vida de todos os membros do núcleo familiar, fator importante para uma abordagem coerente e efetiva. Esse é o ponto de partida para a promoção da saúde bucal deste grupo, bem como para uma atuação multidisciplinar mais efetiva, viabilizando a prática de uma política mais democrática e adequada a essas pessoas e ao núcleo familiar.

## 4 OBJETIVOS

### 4.1 Objetivo geral

Identificar o impacto da condição bucal de crianças/adolescentes com PC sobre a qualidade de vida familiar considerando a resiliência materna e outros fatores associados.

### 4.2 Objetivos específicos

Identificar as características individuais e sociodemográficas das crianças/adolescentes com PC e sem PC.

Identificar e experiência de cárie dentária das crianças/adolescentes com PC e sem PC.

Avaliar a qualidade da higiene bucal das crianças/adolescentes com PC e sem PC

Avaliar resiliência das mães de crianças/adolescentes com PC e sem PC

Identificar o impacto da saúde bucal de crianças/adolescentes com e sem PC na qualidade de vida familiar.

## 5 METODOLOGIA

### 5.1 Campo da pesquisa

Os participantes com PC e sem PC foram selecionados em uma instituição de ensino superior da cidade de São Paulo, São Paulo (curso de Odontologia da Universidade Cruzeiro do Sul-UNICSUL). A coleta de dados aconteceu entre fevereiro de 2022 e março de 2023.

O curso de Odontologia da UNICSUL oferece atendimento odontológico gratuito para pacientes com deficiência e sem deficiência em busca de tratamento. Além de atender pacientes com PC que procuram atendimento por demanda livre, também são atendidos nas clínicas os pacientes provenientes da Fraternidade Irmã Clara - que acolhe pessoas com diagnóstico de PC desde 1982 (FIC: [www.ficfeliz.org.br](http://www.ficfeliz.org.br)) e do grupo das Super Mães especiais (<https://super-maes-especiais.ueniweb.com/>).

### 5.2 Considerações éticas

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICSUL (ANEXO A). O local programado para a coleta de dados (UNICSUL) autorizou a coleta de dados após a aprovação do CEP (ANEXO B).

Todos os participantes foram verbalmente esclarecidos quanto aos objetivos e metodologia da pesquisa. As mães que concordaram em participar da pesquisa assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A), bem como os adolescentes com 18 anos sem comprometimento intelectual (APÊNDICE B). As crianças/ adolescentes entre oito e 17 anos de idade, sem comprometimento intelectual, assinaram um Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (APÊNDICE C). Os participantes deveriam ler, compreender e assinar, demonstrando ciência.

Os pacientes identificados com qualquer necessidade odontológica foram encaminhados para atendimento nos locais envolvidos na pesquisa. As mães foram devidamente comunicadas e orientadas.

### 5.3 Desenho de estudo

Foi realizado um estudo quantitativo<sup>1</sup> observacional transversal, com grupo de comparação. Para a coleta de dados, as mães responderam um questionário estruturado abordando questões socioeconômicas, individuais e comportamentais relacionadas ao filho participante. Além disso, elas responderam dois instrumentos: a Escala de Resiliência (ER) e o *Family Impact Scale* (FIS) que mensuram, respectivamente, os níveis de adaptação psicossocial positiva em face de eventos de vida importantes e o impacto das condições de saúde bucal da criança/adolescente no âmbito familiar. Nas crianças/adolescentes com PC e sem PC foram coletados dados mensuráveis por meio do exame bucal.

Enquanto aguardavam por uma primeira consulta odontológica nos locais previamente selecionados, o par mãe/filho presente no local recebia uma explicação prévia sobre a pesquisa e era convidado a participar.

### 5.4 População de estudo

#### 5.4.1 Amostra

A amostra foi composta por crianças e adolescentes com PC e sem PC e as respectivas mães. Foram convidados a participar da pesquisa os pares mãe/filho com PC atendidos nas clínicas da disciplina “Odontologia para pacientes com necessidades especiais” (campi Liberdade e São Miguel Paulista) dos períodos diurno e noturno, do curso de Odontologia da UNICSUL (fev. 2022: 109 crianças/adolescentes com PC na faixa etária de três a 18 anos), na cidade de São Paulo, São Paulo.

---

<sup>1</sup> Esta pesquisa foi desenvolvida a partir de uma parceria entre as pesquisadoras Profa. Dra. Maria Teresa Botti Rodrigues Santos e a Profa. Dra. Ana Cristina Borges de Oliveira, de duas instituições brasileiras (curso de Odontologia da UNICSUL) e Faculdade de Odontologia da UFMG.

Para o grupo de comparação foram selecionadas crianças/adolescentes sem PC atendidos nas clínicas da disciplina de Odontopediatria (campi Liberdade e São Miguel Paulista) dos períodos diurno e noturno. Eles deveriam apresentar características similares ao grupo de estudo, exceto para o fato de não apresentarem PC. O estudo foi conduzido nos respectivos locais devido à possibilidade de se encontrarem participantes voluntários, com características similares.

Os grupos foram pareados por sexo, numa proporção de 1:1, de forma que cada criança/adolescente com PC fosse pareada com uma criança/adolescente sem PC. O emparelhamento foi utilizado como estratégia epidemiológica. Quando se compara uma variável específica em dois grupos de indivíduos que são diferentes, mas com semelhanças em relação a outras características, os dados tornam-se mais confiáveis (CARNEIRO *et al.*, 2017; FUNG *et al.*, 2008; PRADO *et al.*, 2019).

As mães das crianças/adolescentes com PC foram contatadas pessoalmente ou por telefone. As informações dos contatos foram obtidas no cadastro dos pacientes da instituição participante do estudo. Aquelas que concordaram com o exame clínico do filho e responderam os questionários, foram incluídas.

Os dias e horários para a coleta de dados foram previamente agendados com as mães. A coleta de dados foi realizada em uma sala ou clínica de atendimento odontológico da instituição, na cadeira odontológica sob luz artificial. No momento da coleta estavam presentes um pesquisador, um auxiliar, a criança/adolescente e a mãe.

A escolha do local para a coleta de dados objetivou selecionar amostras de conveniência, ou seja, não aleatórias. As pessoas que fazem parte de amostras não-aleatórias são selecionadas por um julgamento de valor e não por questões de aleatoriedade estatística, sendo constituídas por pessoas mais acessíveis (FUNG *et al.*, 2008; OLIVEIRA *et al.*, 2013; PERAZZO *et al.*, 2017). Quando se opta pela utilização de uma amostra de conveniência não se quer generalizar conclusões, apenas descrever características de interesse do grupo de estudo. É difícil obter uma amostra representativa de indivíduos com PC já que, não se tem disponível um banco de dados caracterizando a população acometida pela deficiência em questão.

#### 5.4.2 Critérios de elegibilidade

Foram considerados os seguintes critérios de inclusão para os participantes:

- 1- Criança/adolescente com PC, tipo espástico<sup>2</sup>, e sua mãe.
- 2- Criança/adolescente, de ambos os sexos, na faixa etária de três a 18 anos de idade<sup>3</sup>.
- 3- Criança/adolescente com PC e sem PC que realizou atendimento odontológico há mais de seis meses e sua mãe.
- 4- Criança/adolescente sem PC e sem outras condições especiais (deficiência física/intelectual, síndromes, Transtorno do Espectro Autista (TEA), doenças crônicas/agudas, lesões progressivas ou neurodegenerativas) e sua mãe.

Os seguintes critérios de exclusão foram:

- 1- Criança/adolescente que estivesse realizando tratamento ortodôntico (ou que já tivesse realizado) e sua mãe.

---

<sup>2</sup> A escolha de crianças/adolescentes tipo espástico justifica-se pelo fato de ser o tipo de PC mais prevalente na população.

<sup>3</sup> O limite de três anos de idade justifica-se porque nessa idade a criança já estar em fase de dentição decídua completa.

## 5.5 Instrumentos de coleta de dados

### 5.5.1 Questionário estruturado

O questionário direcionado às mães contém questões que abordaram características individuais<sup>4</sup>, socioeconômicas<sup>5</sup>, hábitos comportamentais e história médica e odontológica das crianças/adolescentes (APÊNDICE D).

O instrumento foi adaptado a partir do questionário utilizado por Oliveira *et al.* (2008b; 2010b), Carneiro *et al.* (2017) e Prado *et al.* (2019).

#### Classificação topográfica da Paralisia Cerebral

O comprometimento neuromotor das crianças/adolescentes com PC pode envolver diferentes partes do corpo. Por isso, considerando a topografia, a PC pode ser classificada como hemiplegia (envolve somente um lado do corpo), diplegia (envolve membros superiores e inferiores, comprometendo mais os membros inferiores) e tetraplegia ou quadriplegia (envolve os membros superiores e inferiores de modo global) (BRASIL, 2014; CANS *et al.* 2007).

#### Classificação da Função Motora na PC

A função motora dos participantes do grupo com PC foi avaliada a partir do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa ampliado (*Gross Motor Function Classification System - Expanded & Revised / GMFCS E&R*). O GMFCS é um sistema de classificação baseado no movimento iniciado de modo voluntário, sendo indicado para crianças e adolescentes de zero a 18 anos de idade (BRASIL, 2014; PALISANO *et al.*, 2018; PISCITELLI *et al.*, 2021).

---

<sup>4</sup> A cor da pele foi determinada por meio de critérios estabelecidos pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2011)

<sup>5</sup> A renda familiar foi registrada em termos do salário-mínimo mensal brasileiro (USD 249.00), sendo determinada como a renda mensal total de todos os membros economicamente ativos da família de cada indivíduo.<sup>38</sup> A escolaridade mães será mensurada por meio dos anos de estudo, sendo classificada com base em um ponto de corte de oito anos, o que corresponde ao ensino fundamental no Brasil.

O objetivo do GMFCS é definir qual o nível que representa as habilidades e limitações na função motora grossa de forma mais efetiva. É utilizado para identificar a função motora grossa de pessoas com PC considerando o “sentar, andar e mobilidade”. O foco deve ser o desempenho habitual no ambiente doméstico, escolar e comunitário, ou seja, que atividades desempenham de fato (BRASIL, 2014; HIRATUKA *et al.*, 2010; PALISANO *et al.*, 2018; SILVA *et al.*, 2016).

O instrumento é muito utilizado por ser simples, válido e confiável (PISCITELLI *et al.*, 2021; SILVA *et al.*, 2016). A adaptação transcultural e a confiabilidade do instrumento para a língua portuguesa do Brasil foram realizadas, respectivamente, por Hiratuka *et al.* (2010) e Silva *et al.* (2016).

O GMFCS E&R possui cinco níveis de classificação: comprometimento motor leve (graus I e II), moderado (grau III) e grave (graus IV e V) (QUADRO 3). A diferença entre os níveis é caracterizada no conhecimento das incapacidades individuais e no grau de assistência que a criança/adolescente necessita. A classificação dos níveis é baseada na função motora grossa em atividades diárias com destaque para a mobilidade e para o ficar sentado (BRASIL, 2014; HIRATUKA *et al.*, 2010; PALISANO *et al.*, 2018; SILVA *et al.*, 2016). A diferença entre os níveis I e II não são tão claras como nos níveis III, IV e V. As crianças e adolescentes classificados no nível II, quando comparados aqueles do nível I, possuem limitações para andar por longas distâncias e equilibrar-se.

Quadro 3- Classificação da Função Motora Grossa Ampliado (GMFCS E&R).

| <b>Nível</b> | <b>Características gerais</b>  |
|--------------|--|
| I            | Andar sem limitações   |
| II           | Andar com limitações   |
| III          | Andar utilizando um dispositivo manual de mobilidade                   |
| IV           | Auto-mobilidade com limitações / Possível uso de mobilidade motorizada |
| V            | Transporte em cadeira de rodas manual                                  |

Fonte: adaptado de GMFCS - E & R © Versão Brasileira Disponível em:

<http://www2.fct.unesp.br/docentes/fisio/augustocesarino/AVALIACAO%20FISIOTERAPEUTICA%20NEUROLOGICA/GMFCS.pdf>. Acesso: 29 out. 2022

O questionário foi aplicado para as mães sob a forma de entrevista, caracterizando o contato face a face entre a pesquisadora e a entrevistada. Para garantir a validade interna do instrumento, o mesmo foi previamente testado em uma amostra de conveniência de mães que possuem filhos com PC e sem PC. Isso aconteceu durante a fase de calibração.

### 5.5.2 Escala de Resiliência

A Escala de Resiliência (ER) mede os níveis de adaptação psicossocial positiva em face de eventos de vida importantes. A estrutura fatorial da resiliência é constituída por dois fatores: competência e aceitação de si mesmo e da vida. A ER foi desenvolvida por Wagnild e Young (1993), sendo adaptada e validada para a população brasileira por Pesce *et al.* (2005).

O questionário é auto preenchível e foi aplicado às mães. O instrumento possui 25 itens com respostas tipo Likert, de 7 pontos (ANEXO C). A escala varia entre discordo totalmente (1) e concordo totalmente (7). Os escores da ER vão de 25 a 175 pontos. Os valores obtidos nos escores são categorizados de acordo com os autores da ER:  $\leq 124$ : baixo; 125-145: médio; e  $> 145$ : alto (WAGNILD; YOUNG, 1993; WAGNILD, 2009). O estudo de validação do instrumento no Brasil identificou três fatores pouco diferenciados entre si (PESCE *et al.*, 2005): resolução de ações e valores; independência e determinação; autoconfiança e capacidade de adaptação a situações.

### 5.5.3 Family Impact Scale (FIS)

Para avaliar o impacto da saúde bucal da criança na vida familiar foi utilizado o *Family Impact Scale* (FIS) (ANEXO D).

O FIS é um instrumento composto por 14 questões distribuídas em quatro domínios: atividades dos pais/familiares (5 itens), emoções dos pais (4 itens), conflito familiar (4 itens) e finanças familiares (1 item). As questões se referem a frequência de eventos nos últimos 3 meses ["Durante os últimos 3 meses, com que frequência... (houve desentendimento ou conflito na sua família)... por causa dos dentes, lábios, boca ou maxilares do seu filho". As opções de resposta para os quatro domínios e as respectivas pontuações foram: referentes à frequência de eventos nos últimos três meses.

O domínio encargos financeiros é analisado separadamente, por abordar o impacto econômico e não uma condição psicossocial ou comportamental. São 4 opções de resposta (tipo Likert): (0) nunca, (1) uma ou duas vezes, (2) algumas vezes, (3) frequentemente (4) todos os dias ou quase todos os dias. As pontuações do FIS são calculadas somando todas as pontuações dos itens. O escore total varia

de zero a 56 pontos, sendo que uma pontuação maior denota maior grau de impacto das condições bucais da criança no funcionamento dos pais-cuidadores e da família como um todo. A resposta com “não sei” também é uma opção de resposta, sendo mensurada com valor zero. Quanto maior o escore obtido, mais negativo é o impacto dos problemas bucais dos filhos na vida dos pais e família (BARBOSA;GAVIÃO, 2009; GOURSAND *et al.*, 2009; KOLK *et al.*, 2000; LOCKER *et al.*, 2002).

#### 5.5.4 Ficha de exame clínico

Após a aplicação dos questionários para as mães foi realizado o exame bucal das crianças/adolescentes com PC e sem PC. Os exames foram realizados por uma pesquisadora do município de São Paulo (V.S.). A equipe foi composta por uma examinadora e um anotador/organizador. Na ficha clínica de cada participante foram registrados dados relacionados à experiência de cárie e qualidade da higiene bucal (APÊNDICE E).

O exame bucal foi realizado sob luz artificial, com a criança/adolescente posicionado na cadeira odontológica, maca ou cadeira de rodas. A examinadora portava todo o equipamento de proteção individual (EPI) necessário (luvas, óculos de proteção, máscara N95/PFF2, gorro e avental descartável). Os instrumentos clínicos, gazes e algodão utilizados durante o exame bucal foram devidamente acondicionados em embalagens de plástico filme (tipo de polipropileno-polietileno) e esterilizados por método físico (autoclave).

Durante o exame bucal foram utilizados os seguintes instrumentais clínicos: espelho bucal (PRISMA, São Paulo, SP, Brazil) e sonda periodontal milimetrada WHO-621 (Colgran, São Paulo, Brasil). Não foram realizados exames radiográficos.

##### 5.5.4.1 Indicadores / Medidas

###### a) Cárie dentária

A experiência de cárie dentária foi identificada por meio do índice CPOD (cariados, perdidos e obturados) para dentição permanente e índice ceod (cariados, com extração indicada e obturados) para dentição decídua (QUADRO 4) (WHO, 2013).

O CPO é a soma do número de dentes cariados (C), perdidos (P) em função da cárie e obturados (O). A pontuação por indivíduo pode variar de 0 a 32 para dentadura permanente (WHO, 2013). O componente C inclui todos os dentes com códigos 1 ou 2.

O componente P abrange dentes com código 4 em indivíduos com menos de 30 anos de idade, e 4 ou 5 em indivíduos com 30 anos ou mais (perdidos devido à cárie). O componente O inclui dentes com o código 3. A base de cálculo do índice CPOD é de 32 dentes, incluindo todos os dentes permanentes, inclusive os terceiros molares (QUADRO 3).

Os dentes identificados com código 6 (selantes) ou 7 (pilares de prótese/ponte fixa, coroa ou implante) não foram incluídos nos cálculos do índice CPOD (WHO, 2013). A inclusão dos terceiros molares é opcional. Os dentes não erupcionados, agenesias, dentes supranumerários, dentes extraídos por outro motivo que não seja cárie, dente decíduo retido na dentição permanente não são incluídos no cálculo (WHO, 2013).

Na presença de uma lesão de cárie sozinha ou associada a uma restauração, o dente será registrado como C. Quando um dente foi extraído devido à cárie, o dente foi registrado como P. Quando uma restauração permanente ou temporária estiver presente ou quando a restauração for insatisfatória, mas sem cárie, será registrado como O. Os dentes restaurados por outra razão a não ser cárie não serão contados como O (WHO, 2013).

Para a dentição decídua foi utilizado o índice ceod, que pode variar de zero a 20. Esse índice é obtido por meio da soma do número de dentes cariados (c), extraídos devido à cárie (e) mais o número de dentes obturados (o). Os critérios utilizados, bem como o cálculo do índice ceod é semelhante ao índice CPOD (WHO, 2013). Os dentes que não erupcionaram, as agenesias, os dentes supranumerários e os dentes extraídos por fins que não sejam cárie dentária não foram registrados (WHO, 2013).

Os maiores valores encontrados para CPOD e ceod representam maior experiência de cárie (WHO, 2013).

Quadro 4- Critérios utilizados para o registro dos índices CPOD/ceod.

| CPOD          |                                   |           |
|---------------|-----------------------------------|-----------|
| Classificação |                                   | Pontuação |
|               | Hígido                            | 0         |
|               | Cariado                           | 1         |
|               | Obturado, com cárie               | 2         |
|               | Obturado, sem cárie               | 3         |
|               | Perdido devido à cárie            | 4         |
|               | Perdido por outra razão           | 5         |
|               | Selante de fissura                | 6         |
|               | Apoio de ponte ou coroa/ implante | 7         |
|               | Não erupcionado                   | 8         |
|               | Não registrado                    | 9         |
| ceod          |                                   |           |
| Classificação |                                   | Pontuação |
| A             | Hígido                            | 0         |
| B             | Cariado                           | 1         |
| C             | Obturado, com cárie               | 2         |
| D             | Obturado, sem cárie               | 3         |
| E             | Perdido devido à cárie            | 4         |
| F             | Selante de fissura                | 6         |
| G             | Apoio de ponte ou coroa           | 7         |

Fonte: WHO, 2013.

Os índices CPOD e ceod foram utilizados separadamente para os registros de crianças/adolescentes em fase de dentição mista. Neste caso, os resultados encontrados não foram somados. Primeiramente é calculado o CPOD e, em seguida, o ceod.

#### b) Higiene bucal

A qualidade da higiene bucal foi avaliada por meio do Índice de Higiene Oral Simplificado (IHOS) (GREENE;VERMILLION, 1964; OLIVEIRA *et al.*, 2008a; TEIXEIRA *et al.*, 2015).

O IHOS mensura a presença de placa e cálculo na superfície vestibular do incisivo central superior direito, do incisivo central inferior esquerdo, dos primeiros molares superiores (dentes 11, 31, 16 e 26) e da superfície lingual dos dois primeiros molares inferiores (dentes 36 e 46)<sup>6</sup> (GREENE;VERMILLION, 1964).

Se um destes dentes estiver ausente, ele é substituído pelo adjacente.

<sup>6</sup> Somente dentes completamente erupcionados serão considerados para análise (aqueles que alcançaram a linha oclusal).

No caso dos dentes decíduos (onde há ausência de incisivos permanentes e molares permanentes) os incisivos decíduos e segundos molares decíduos são avaliados. Cada superfície recebe um código de zero a três de acordo com a presença da placa dentária e cálculo dentário (QUADRO 5).

O resultado do IHOS será dado a partir da soma dos códigos de cada dente dividida pelo total de dentes examinados. Há um sub índice para placa e outro para cálculo, sendo o IHOS a soma dos dois.

Pode-se estimar que escores de 0 a 1 correspondam a uma higiene satisfatória; de 1,1 a 2 regular; de 2,1 a 3 deficiente e de 3,1 em diante uma higiene bucal muito ruim. Quando identificada como “satisfatória” ou “regular”, a higiene bucal é considerada “suficiente” e quando diagnosticada como “deficiente” e “muito ruim” é classificada como “não suficiente”.

Quadro 5- Critérios de classificação da placa bacteriana e do cálculo dentário no IHOS.

| <b>Índice de placa dentária</b>   | <b>Pontuação</b> | <b>Índice de cálculo dentário</b>   | <b>Pontuação</b> |
|---|------------------|---|------------------|
| Nenhuma placa ou mancha presente  | 0                | Nenhum cálculo presente   | 0                |
| Placa dental cobrindo não mais de 1/3 da superfície do dente, ou presença de manchas extrínsecas sem placa, independentemente da área de superfície coberta | 1                | Cálculo supragengival cobrindo não mais de 1/3 da superfície exposta do dente.  | 1                |
| Placa cobrindo mais de 1/3, mas não mais que 2/3 da superfície exposta do dente   | 2                | Presença de cálculo supragengival cobrindo mais de 1/3, mas não mais de 2/3 da superfície exposta do dente, ou presença de cálculo subgengival ao redor da porção cervical do dente, ou ambos.          | 2                |
| Placa cobrindo mais de 2/3 da superfície exposta do dente.  | 3                | Presença de cálculo supragengival cobrindo mais de 2/3 da superfície exposta do dente, ou presença de uma faixa contínua e densa de cálculo subgengival ao redor da porção cervical do dente, ou ambos. | 3                |
| Dente índice e substituto inexistente   | X                | Dente índice e substituto inexistente   | X                |

Fonte: GREENE;VERMILLION (1964); TEIXEIRA *et al.*,2015.

## 5.6 Elenco de variáveis

### Variáveis dependentes

A variável dependente foi o impacto da condição bucal das crianças e adolescentes sobre a qualidade de vida familiar (QUADRO 6).

Quadro 6- Definição e categorização da variável dependente.

| <b>Tipo de variável</b>  | <b>Desmembramento da variável</b>  | <b>Agrupamento e categorizações</b> |
|--|------------------------------------|-------------------------------------|
| Impacto da condição bucal das crianças e adolescentes sobre a qualidade de vida familiar | Valor obtido pelo instrumento FIS. | -----                               |

Fonte:Elaborado pela autora, 2024.

### Variáveis independentes

As variáveis dependentes serão associadas às variáveis independentes listadas no Quadro 7.

Quadro 7- Definição e categorização das variáveis independentes.

| <b>Tipo de variável</b>                         | <b>Desmembramento da variável</b>   | <b>Agrupamento e categorização</b>  |
|---|---|---|
| Grupo   | Presença de diagnóstico de PC   | 0- Com PC 1- Sem PC   |
| Sexo  | Sexo da criança/adolescente   | 0- Masculino 1- Feminino  |
| Cor da pele                                     | Cor da pele da criança/adolescente  | 0- Branca<br>1- Preta<br>2- Parda<br>3- Amarela   |
| Idade   | Idade da criança/adolescente  | -----   |
| Infecção das vias aéreas superiores (< 6 meses) | Histórico de Infecção das vias aéreas superiores em um período inferior à 6 meses | 0- Sim 1- Não   |
| Tipo de alimentação                             | Uso de sonda (nasogástrica, vesical, gastrointestinal)                            | 0- Oral 1- Mista 2- Enteral   |
| Higiene bucal                                   | Qualidade da higiene bucal mensurada pelo IHOS                                    | 0- Adequada 1- Inadequada   |
| Experiência de cárie dentária                   | Índice CPOD para dentição permanente e índice ceod para dentição decídua          | 0- Zero 1- $\geq 1$   |
| Prevalência de cárie dentária                   | Componente C/c dos índies CPOD/ceod   | 0- Presente 1- Ausente  |
| Renda familiar                                  | Renda mensal da família em salário mínimo   | 0- $\leq 1$ 1- $> 1$  |
| Idade da mãe                                    | Idade da mãe  | -----   |
| Escolaridade da mãe                             | Anos de estudo da mãe   | 0- < 8 anos 1- $\geq 8$ anos  |
| Estado civil da mãe                             | Estado civil da mãe   | 0- Sem companheiro (solteiro, viúvo, divorciado, separado)<br>1- Com companheiro fixo (casado, morando junto) |
| Resiliência materna                             | Valor obtido pelo instrumento de Escala de Resiliência                            | -----   |

Fonte:Elaborado pela autora, 2024.

### 5.7 Processo de calibração

O processo de calibração foi realizado por meio de treinamento teórico e calibração prática. Em um primeiro momento a pesquisadora envolvida com a coleta de dados fez uma leitura detalhada dos critérios clínicos de diagnóstico a serem utilizados. Em seguida foi realizado o treinamento teórico por meio de figuras e *slides*. Essa fase foi realizada em dois momentos, com um intervalo de 10 dias entre os encontros.

Na segunda etapa ocorreu a calibração prática da examinadora, seguindo um padrão-ouro de diagnóstico (profissional especialista em odontopediatria e ortodontia com experiência em estudos epidemiológicos) e com intervalo de 15 dias entre os

dois momentos de exame clínico. A calibração prática foi realizada com 5 crianças/adolescentes com PC atendidos na clínica da disciplina “Odontologia para pacientes com necessidades especiais” (campi Liberdade e São Miguel Paulista) do período diurno, do curso de Odontologia da UNICSUL, em São Paulo. A partir dos valores kappa obtidos (0,70 a 1,00) verificou-se que a examinadora estava treinada para realizar a coleta de dados (RIGBY, 2000). Para garantir a consistência de exames clínicos e diagnóstico, ao longo da coleta de dados para o estudo principal, 10% da amostra final teve os exames clínicos repetidos em um intervalo de 7 dias e calculados valores de Kappa.

### 5.8 Estudo piloto

O estudo piloto foi realizado após a fase de calibração da examinadora. O objetivo foi avaliar a logística, a metodologia e os instrumentos utilizados para a coleta de dados. Foi realizado com 15 crianças/adolescentes com PC e 15 crianças/adolescentes sem PC atendidos nas clínicas da disciplina “Odontologia para pacientes com necessidades especiais” (campi Liberdade e São Miguel Paulista) dos períodos diurno e noturno, do curso de Odontologia da UNICSUL, e com as respectivas mães.

### 5.9 Estudo principal

Após a análise do estudo piloto foi iniciado o estudo principal.

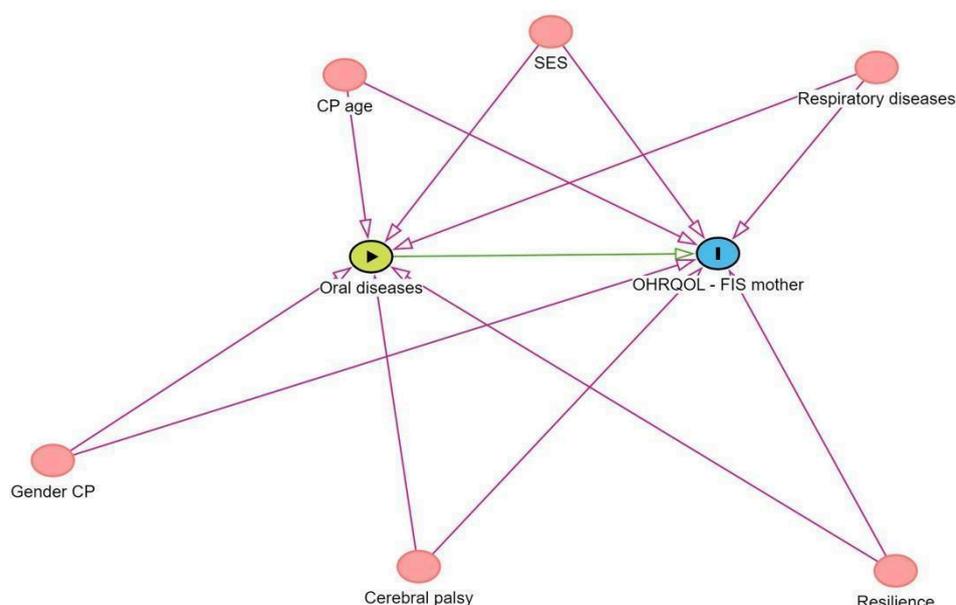
### 5.10 Processamento dos dados

#### 5.10.1 *Directed Acyclic Graph* (DAG)

Previamente à análise estatística a metodologia do Gráfico Acíclico Direto (*Directed acyclic graph/DAG*) foi construída para a seleção de covariáveis para ajuste da associação de interesse (fatores biopsicossociais /saúde bucal de crianças e adolescentes com PC). O DAG é uma importante ferramenta gráfica utilizada para reduzir o viés em estimativas construídas a partir da seleção e ajuste de covariáveis (AKINKUGBE *et al.*, 2016; CORTES; FAERSTEIN; STRUCHINER, 2016).

Para identificar as possíveis variáveis de confusão na associação entre doença rara e problemas bucais, foram incluídos no modelo teórico do DAG os fatores individuais, clínicos e biopsicossociais da criança/adolescente (presença de PC, idade, sexo, cor da pele, infecção das vias aéreas superiores (< 6 meses), qualidade da higiene bucal e renda familiar) e da mãe (estado civil, idade e resiliência) (FIGURA 1). No presente estudo, a variável de exposição foi o diagnóstico de PC e a variável desfecho foi o impacto da condição bucal das crianças/adolescentes sobre a qualidade de vida familiar (avaliada pelo FIS). Com base no modelo descrito, não houve fatores de confusão na associação entre prevalência de cárie dentária das crianças/adolescentes e a qualidade de vida familiar.

Figura 1- Gráfico Acíclico Direto (*Directed acyclic graph/DAG*) para identificar possíveis fatores confundidores na associação entre cárie dentária e impacto da condição bucal das crianças/adolescentes sobre a qualidade de vida familiar.



Fonte:Elaborado pela autora, 2024.

### 5.10.2 Análise estatística dos dados

Foi realizada a análise descritiva dos dados com os cálculos de proporção, tendência central e medidas de variabilidade. A variável dependente foi o impacto da condição bucal das crianças/adolescentes sobre a qualidade de vida familiar, que foi categorizado em alto (10 a 46) e baixo (zero a 9) a partir do valor de mediana. As variáveis independentes foram presença de PC, idade, sexo, cor da pele, infecção das vias aéreas superiores (< 6 meses), prevalência de cárie dentária, qualidade da

higiene bucal e renda familiar. Também foi analisada a idade e escolaridade materna, estado civil e resiliência.

Modelos de regressão logística binária foram utilizados para estimar a Razão de Chance (RC/ *Odds ratio*-OR) não ajustada e ajustada e o Intervalo de Confiança (IC) para a associação das variáveis independentes com a dependente foi de 95%. Cada covariável foi individualmente incluída no modelo de regressão e a OR não ajustada foi estimada (IC 95%). No modelo final de regressão logística binária todas as covariáveis foram incluídas simultaneamente, e apenas aquelas com valores de P menores que 0.05 se mantiveram significantes. O diagnóstico de Colinearidade foi feito utilizando o Fator de Inflação de Variância e o teste de Hosmer & Lemeshow foi utilizado para chegar à qualidade do modelo final. Todas as análises estatísticas foram realizadas no software SPSS para Windows 26.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA).

## **6 RESULTADOS/DISCUSSÃO/CONCLUSÃO**

Os resultados, a discussão e a conclusão serão apresentados na forma de artigo científico.

**Impacto da condição bucal de crianças/adolescentes com paralisia cerebral sobre a qualidade de vida familiar: resiliência materna e outros fatores associados**

Artigo a ser submetido no periódico *Special Care in Dentistry*

Fator de Impacto: 1.28 / Qualis Capes em Odontologia: B1

## RESUMO

**Objetivo:** verificar o impacto da condição bucal de crianças/adolescentes com paralisia cerebral (PC) sobre a qualidade de vida familiar considerando a resiliência materna e outros fatores associados. **Metodologia:** foi realizado um estudo transversal com 204 crianças/adolescentes com PC (n=102) e sem PC (n=102), na faixa etária de 3 a 18 anos e as respectivas mães. Os participantes foram selecionados no curso de odontologia de uma instituição privada de São Paulo, região sudeste do Brasil. As mães responderam um questionário abordando aspectos individuais, sociodemográficos e comportamentais sobre elas e os filhos. Também responderem a Escala de Resiliência e um instrumento sobre o impacto da condição bucal dos filhos na qualidade de vida familiar (*Family impact scale-FIS*). Foi realizado o exame bucal das crianças/adolescentes, sendo investigada a prevalência de cárie e a qualidade da higiene bucal. O modelo teórico de Gráfico Acíclico Direto (DAG) foi utilizado para identificar possíveis variáveis de confusão. O estudo foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade Cruzeiro do Sul. As análises univariada, bivariada (teste  $X^2$ ) e multivariada (regressão logística) foram realizadas, considerando-se uma confiabilidade de 95%. **Resultados:** a média de idade das crianças/adolescentes foi de 9,5 anos ( $\pm 4.6$ ) e a mediana de 9 anos. A chance de mães de filhos com PC pertencerem ao grupo classificado com impacto alto da condição bucal dos filhos sobre a qualidade de vida familiar foi quase 40 vezes maior (OR=38,93; IC 95%: 10,22-148,19). Crianças e adolescentes diagnosticados com pelo menos uma lesão de cárie cavitada (OR=4,41; IC 95%: 1,01-19,55) e renda familiar baixa (OR=4,45; IC 95%: 1,07-18,51) tiveram suas mães com uma chance aproximadamente 4 vezes maior de pertencerem ao grupo com impacto alto da condição bucal dos filhos sobre a qualidade de vida familiar. Mães classificadas com resiliência baixa apresentaram uma chance 3,82 vezes maior de estarem no grupo com impacto alto da condição bucal das crianças/adolescentes

sobre a qualidade de vida familiar (OR=3,82; IC 95%: 1,10-13,32). **Conclusão:** um maior impacto da condição bucal dos filhos sobre a qualidade de vida familiar foi identificado entre mães classificadas com resiliência baixa e filhos diagnosticados com PC, cárie dentária e renda familiar baixa.

**Palavras-chave:** Paralisia cerebral. Saúde materno-infantil. Saúde do adolescente. Qualidade de vida. Saúde bucal. Resiliência.

**Keywords:** Cerebral palsy. Maternal and child health. Adolescent health. Quality of life. Oral health. Resilience.

## INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) engloba distúrbios crônicos do movimento, muitas vezes acompanhados de problemas na coordenação motora, funções cognitivas e na comunicação dentre outras comorbidades (MOROZOVA et al., 2023). São distúrbios não progressivos e permanentes, cujo grau de severidade tem grande variação, podendo comprometer o movimento de todo o corpo (SADOWSKA et al., 2020). A PC possui etiologia complexa, tendo diversos fatores que podem influenciar nos distúrbios de alteração, assim como fatores de risco associados. Ambos podem ser classificados de acordo com a fase de desenvolvimento neurológico da criança (RADDIHOUGH e COLLINS, 2003; SADOWSKA et al., 2020).

Crianças com PC possuem maior chance de desenvolver doenças bucais. Dentre elas pode-se citar cárie dentária, problemas gengivais (como a hiperplasia e sangramento), bruxismo, trauma dentário, má oclusão e alterações de desenvolvimento do esmalte (ABANTO et al., 2014; AKHTER et al., 2019; CARDOSO et al., 2014; DIÉGUEZ-PÉREZ et al., 2016). Muitas vezes, quanto maiores os comprometimentos motores e cognitivos mais graves podem ser os problemas bucais. Esses fatores criam uma morbidade significativa e

afetam o bem-estar, comprometendo a qualidade de vida das crianças e familiares (JAN e JAN, 2016).

Em muitos casos, a família de indivíduos com deficiência convive com sentimentos exacerbados de ansiedade e estresse. Além dessa realidade estar associada ao diagnóstico da deficiência, esses sentimentos estão ligados às dificuldades e anseios vivenciados no dia a dia. Muitas vezes os pais enfrentam situações difíceis decorrentes da grande demanda de cuidados e tratamentos direcionados ao filho com deficiência (CARNEIRO et al., 2017; PICARDI et al., 2018; RABELLO et al., 2021).

A capacidade de desenvolver estratégias de resolução e enfrentamento positivo de problemas é conhecida como resiliência. Quando presente, esse comportamento pode reduzir o estresse dos pais/cuidadores (HJEMDAL et al., 2007; PICARDI et al., 2018; WAGNILD, 2009; WAGNILD e YOUNG, 1993). A resiliência é definida como a capacidade das pessoas e sistemas (família, grupos, comunidade) enfrentarem, com sucesso, os fatores de risco e as adversidades da vida (HJEMDAL et al., 2007; *ONTARIO MINISTRY OF CHILDREN AND YOUTH SERVICES*, 2010). Uma resiliência alta em cuidadores está relacionada a um impacto positivo na qualidade de vida e no estresse emocional. Há uma diminuição do risco de estresse sobre o cuidador e, conseqüentemente, uma maior adaptabilidade do cuidador a vida e a rotina diária (PALACIO et al., 2020).

Pouco se sabe sobre os fatores biopsicossociais associados às mães com filhos diagnosticados com PC e influência sobre a saúde bucal dessa parcela da população. A elucidação de fatores subjetivos que podem estar associados à saúde bucal é de extrema relevância. Uma vez que esses fatores são identificados, pode-se trabalhar o empoderamento e as potencialidades daquele indivíduo, elevando a qualidade de vida e, conseqüentemente, de saúde bucal. Desse modo, este estudo objetivou identificar fatores biopsicossociais associados

ao impacto da condição bucal de crianças/adolescentes com PC e normoativas sobre a qualidade de vida familiar.

## **MATERIAIS E MÉTODOS**

Este artigo foi descrito conforme o STROBE (*Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology*) (VON ELM, 2014).

### **Considerações Éticas**

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Cruzeiro do Sul (parecer 3.784.878). Os participantes assinaram os termos de consentimento ou assentimento livre e esclarecido.

### **Desenho de estudo**

Foi desenvolvido um estudo quantitativo observacional transversal com um grupo de comparação. O estudo foi realizado com uma amostra não probabilística composta por um grupo de crianças e adolescentes com PC e um grupo sem PC [normoativos (não diagnosticados com nenhuma alteração sistêmica nem de desenvolvimento)] na faixa etária de três a 18 anos e as respectivas mães. A coleta de dados aconteceu entre fevereiro de 2022 e março de 2023.

Foram convidados a participar da pesquisa os pares mãe/filho com PC atendidos em um curso de odontologia de uma instituição de ensino privada do município de São Paulo, região sudeste do Brasil. Para o grupo de comparação foram selecionadas crianças/adolescentes normoativos que seriam atendidos por outras clínicas odontológicas da mesma instituição. Os participantes apresentavam características similares ao grupo de

estudo, exceto para o fato de não apresentarem PC. Os grupos foram pareados com relação ao sexo das crianças/adolescentes (1:1).

### **Coleta de dados**

As mães participantes responderam, na forma de entrevista, um questionário estruturado com questões abordando aspectos individuais, socioeconômicos, hábitos comportamentais e história médica e odontológica das crianças/adolescentes. O instrumento foi previamente testado em grupo de mães que possuem filhos com PC e normoativos durante a fase de calibração.

O comprometimento neuromotor das crianças/adolescentes com PC foi registrado. Considerando a topografia, a PC pode ser classificada como hemiplegia, diplegia e tetraplegia ou quadriplegia (CANS et al., 2007; BRASIL, 2014). A função motora dos participantes do grupo com PC foi avaliada a partir do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa ampliado (*Gross Motor Function Classification System - Expanded & Revised / GMFCS E&R*) (BRASIL, 2014; PALISANO et al., 2018; PISCITELLI et al., 2021). Os dados foram obtidos a partir do laudo médico das crianças.

As mães também responderam o questionário auto preenchível de Escala de Resiliência (ER) para medir os níveis de adaptação psicossocial positiva em face de eventos de vida importantes. O instrumento possui 25 itens com respostas tipo Likert, de 7 pontos [a escala varia entre discordo totalmente (1) a concordo totalmente (7)]. Os escores da ER vão de 25 a 175 pontos. Os valores encontrados foram categorizados, sendo os mais altos correspondendo a uma maior resiliência:  $\leq 124$ : baixo; 125-145: médio; e  $> 145$ : alto (PESCE et al., 2005; WAGNILD, 2009; WAGNILD e YOUNG, 1993).

Para avaliar o impacto da condição bucal da criança/adolescente sobre a qualidade de vida familiar foi utilizado o *Family Impact Scale* (FIS). O instrumento possui 14 questões

distribuídas em quatro domínios: atividades dos pais/familiares (5 itens), emoções dos pais (4 itens), conflito familiar (4 itens) e encargos financeiros (1 item), referentes à frequência de eventos nos últimos três meses. São 4 opções de resposta (tipo Likert): (0) nunca, (1) uma ou duas vezes, (2) algumas vezes, (3) frequentemente (4) todos os dias ou quase todos os dias. O escore total varia de zero a 56 pontos. Uma pontuação maior significa maior grau de impacto das condições bucais da criança na qualidade de vida familiar. A resposta com “não sei” também é uma opção de resposta, sendo mensurada com valor zero (LOCKER et al., 2002; GOURSAND et al., 2009).

Após a aplicação dos questionários para as mães foi realizado o exame bucal das crianças/adolescentes. Para o exame foi utilizado espelho bucal (PRISMA, São Paulo, SP, Brasil) e sonda periodontal milimetrada WHO-621 (Colgran, São Paulo, Brasil). Os exames clínicos foram conduzidos na cadeira odontológica, sob luz artificial (Sirius Sensor Refletor 5 LEDs Gnatus, Brasil). Não foram realizados exames radiográficos.

Foram registrados dados sobre a prevalência de cárie dentária e qualidade da higiene bucal. A cárie dentária foi identificada pelos critérios de diagnóstico da World Health Organization (WHO), sendo registrado o número de dentes decíduos e permanentes com lesão de cárie cavitada (componente C/c do índice CPOD/ceod (DEPS et al., 2021; PRADO et al., 2019; WHO, 2013). A qualidade da higiene bucal foi avaliada por meio do Índice de Higiene Oral Simplificado (IHOS). Escores de 0 a 1 correspondem a uma higiene adequada; de 1,1 a 2 regular; de 2,1 a 3 deficiente e de 3,1 em diante uma higiene bucal inadequada (DEPS et al., 2021; GREENE e VERMILLION, 1964).

### **Calibração dos examinadores**

A calibração da examinadora aconteceu em duas etapas: teórica e prática. Após a leitura detalhada dos critérios clínicos de diagnóstico a serem utilizados, na calibração teórica

a pesquisadora participou de um treinamento teórico por meio de figuras e slides. Essa fase foi realizada em dois momentos, com um intervalo de 7 dias entre os encontros. A calibração prática foi realizada com 5 crianças/adolescentes com PC atendidos no mesmo local selecionado para o estudo principal, em dois momentos com 7 dias de intervalo. A partir dos valores kappa obtidos (0,70 e 1,00) verificou-se que a examinadora estava apta para iniciar a coleta de dados.

### **Estudo piloto**

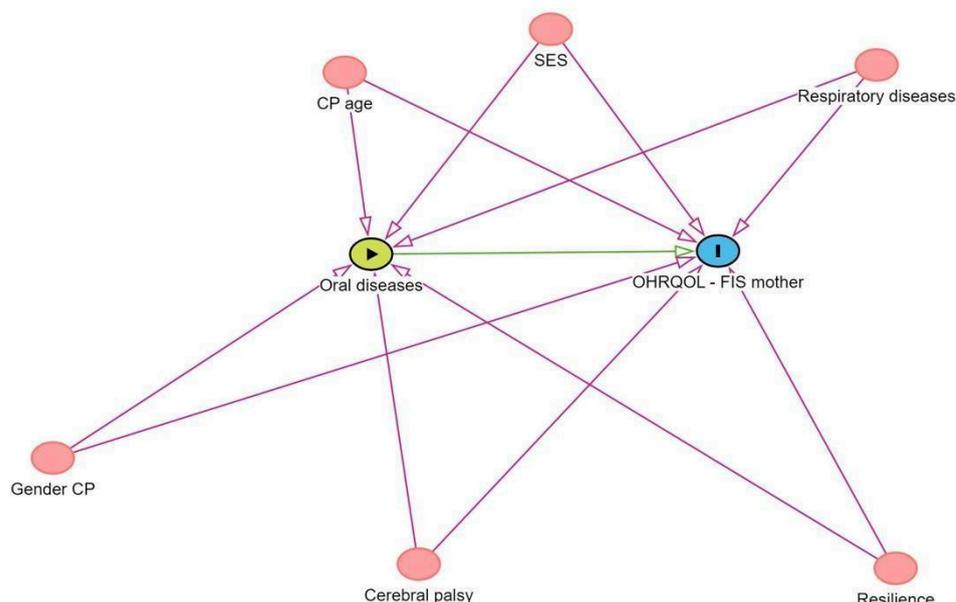
Foi realizado com 15 crianças/adolescentes com PC e 15 normoativas; e as respectivas mães. O local escolhido foi o mesmo selecionado para o estudo principal. Como não houve necessidade de alterações referentes à metodologia do estudo, os participantes do estudo piloto foram incluídos na amostra do estudo principal.

### **Gráfico Acíclico Direto (*Directed acyclic graph-DAG*)**

O Gráfico Acíclico Direto (*Directed acyclic graph/DAG*) é um modelo teórico desenvolvido previamente à análise dos dados. O DAG é uma importante ferramenta gráfica utilizada para reduzir o viés em estimativas construídas a partir da seleção e ajuste de covariáveis (AKINKUGBE et al., 2016).

O gráfico buscou identificar as possíveis variáveis de confusão na associação entre a prevalência de cárie dentária das crianças/adolescentes e o impacto da condição bucal da criança/adolescente na qualidade de vida familiar. No modelo teórico foram incluídos fatores individuais, clínicos e biopsicossociais da criança/adolescente (presença de PC, idade, sexo, cor da pele, infecção das vias aéreas superiores (< 6 meses), qualidade da higiene bucal e renda familiar) e da mãe (estado civil, idade e resiliência). Com base no modelo descrito, não

houve fatores de confusão na associação entre prevalência de cárie dentária das crianças/adolescentes e a qualidade de vida familiar (Figura 1).



**Figura 1-** Gráfico Acíclico Direto (*Directed acyclic graph/DAG*) para identificar possíveis fatores confundidores na associação entre cárie dentária e impacto da condição bucal das crianças/adolescentes sobre a qualidade de vida familiar.

### Análise estatística

Primeiramente foram realizadas as análises univariada e bivariada dos dados (Teste  $X^2$ ,  $P < 0.005$ ). A variável dependente foi o impacto da condição bucal das crianças/adolescentes sobre a qualidade de vida familiar, que foi categorizado em alto (10 a 46) e baixo (zero a 9) a partir do valor de mediana.

As variáveis independentes analisadas foram presença de PC, idade, sexo, cor da pele, infecção das vias aéreas superiores (< 6 meses), prevalência de cárie dentária, qualidade da higiene bucal e renda familiar. Também foi analisada a idade e escolaridade materna, estado civil e resiliência.

Modelos de regressão logística binária foram utilizados para estimar a Razão de Chance (RC/ *Odds ratio*-OR) não ajustada e ajustada. O Intervalo de Confiança (IC) para a associação das variáveis independentes com a dependente foi de 95%. Cada covariável foi

individualmente incluída no modelo de regressão e a RC não ajustada foi estimada (IC 95%). No modelo final de regressão logística binária todas as covariáveis foram incluídas simultaneamente, e apenas aquelas com valores de P menores que 0.05 se mantiveram significantes.

O diagnóstico de Colinearidade foi feito utilizando o Fator de Inflação de Variância e o teste de Hosmer & Lemeshow foi utilizado para chegar à qualidade do modelo final. Todas as análises estatísticas foram realizadas no software SPSS para Windows 26.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA).

## Resultados

A amostra foi composta por 204 crianças/adolescentes [102 com diagnóstico de PC (50,0%) e 102 normoativos (50,0%)] e pelas respectivas mães. A média de idade da amostra foi de 9,5 ( $\pm 4.6$ ) anos e a mediana foi 9 anos. Em relação às mães, a média de idade foi 38,3 ( $\pm 6.0$ ) anos e a mediana de 38 anos. Considerando a classificação topográfica da PC, o tipo clínico mais frequente foi Diplegia (40,2% / n= 41). Sobre a classificação motora do grupo com PC, a maioria das crianças/adolescentes foi classificada nível I, II ou III (52,0%/n=53) (Tabela 1).

**Tabela 1-** Distribuição da amostra de acordo com comprometimento neuromotor das crianças/adolescentes com PC (n=102).

| Variáveis                              | Frequência Absoluta<br>(N) | Frequência Relativa<br>(%) |
|--|----------------------------|----------------------------|
| <b>Classificação topográfica da PC</b> |                            |                            |
| Hemiplegia                             | 23                         | 22,5                       |
| Diplegia                               | 41                         | 40,2                       |
| Tetraplegia                            | 38                         | 37,3                       |
| Total                                  | 102                        | 100                        |
| <b>Classificação motora</b>            |                            |                            |
| Nível I, II, III                       | 53                         | 52                         |
| Nível IV, V                            | 49                         | 48                         |
| Total                                  | 102                        | 100                        |

De acordo com a tabela 2, as variáveis presença PC, qualidade da higiene bucal, cárie dentária, renda familiar, estado civil da mãe e resiliência materna foram estatisticamente associadas com a qualidade de vida familiar ( $p < 0,05$ ).

**Tabela 2-** Fatores associados ao impacto da condição bucal das crianças/adolescentes sobre a qualidade de vida familiar (n=204).

| Variáveis independentes                                   | Impacto da condição bucal das crianças/adolescentes sobre a qualidade de vida familiar |                     | Total n (100%) | P valor* |
|---|--|---------------------|----------------|----------|
|   | Alto (10 a 46) n (%)   | Baixo (0 a 9) n (%) |                |          |
| <b>Crianças/Adolescentes</b>                              |  |                     |                |          |
| <b>Grupo</b>  |  |                     |                |          |
| Com PC  | 90 (88,2)  | 12 (11,8)           | 102            | <0,001   |
| Sem PC  | 8 (7,8)  | 94 (92,2)           | 102            |          |
| <b>Sex</b>  |  |                     |                |          |
| Masculino   | 55 (53,9)  | 47 (46,1)           | 102            | 0,093    |
| Feminino  | 43 (42,2)  | 59 (57,8)           | 102            |          |
| <b>Cor da pele</b>  |  |                     |                |          |
| Não branca  | 15 (55,6)  | 12 (44,4)           | 27             | 0,401    |
| Branca  | 83 (46,9)  | 94 (53,1)           | 177            |          |
| <b>Idade (anos)</b>                                       |  |                     |                |          |
| 03-12   | 74 (50,7)  | 72 (49,3)           | 146            | 0,230    |
| 13-18   | 24 (41,4)  | 34 (58,6)           | 58             |          |
| <b>Infecção das vias aéreas superiores (&lt; 6 meses)</b> |  |                     |                |          |
| Sim   | 29 (50,0)  | 29 (50,0)           | 58             | 0,724    |
| Não   | 69 (47,3)  | 77 (52,7)           | 146            |          |
| <b>Higiene bucal</b>                                      |  |                     |                |          |
| Inadequada  | 29 (90,6)  | 3 (9,4)             | 32             | <0,001** |
| Adequada  | 69 (40,1)  | 103 (59,9)          | 172            |          |
| <b>Cárie dentária (C/c)</b>                               |  |                     |                |          |
| Presente  | 31 (79,5)  | 8 (20,5)            | 39             | <0,001   |
| Ausente   | 67 (40,6)  | 98 (59,4)           | 165            |          |
| <b>Renda familiar (salário mínimo)***</b>                 |  |                     |                |          |
| < 1   | 77 (78,6)  | 21 (21,4)           | 98             | <0,001   |
| > 1   | 21 (19,8)  | 85 (80,2)           | 106            |          |
| <b>Mães</b>   |  |                     |                |          |
| <b>Idade (anos)</b>                                       |  |                     |                |          |
| 21-38   | 56 (52,8)  | 50 (47,2)           | 106            | 0,154    |
| 39-76   | 42 (42,9)  | 56 (57,1)           | 98             |          |
| <b>Escolaridade (anos de estudo)</b>                      |  |                     |                |          |
| < 8 anos  | 21 (61,8)  | 13 (38,2)           | 34             | 0,079    |
| ≥ 8 anos  | 77 (45,3)  | 93 (54,7)           | 170            |          |
| <b>Estado civil</b>                                       |  |                     |                |          |
| Sem companheiro (solteiro, viúvo, divorciado, separado)   | 70 (60,0)  | 47 (40,0)           | 117            | <0,001   |
| Com companheiro fixo (casado, morando junto)              | 27 (30,2)  | 61 (69,8)           | 88             |          |
| <b>Resiliência</b>  |  |                     |                |          |
| Baixa (69-139)  | 83 (78,3)  | 23 (21,7)           | 106            | <0,001   |
| Alta (140-173)  | 15 (15,3)  | 83 (84,7)           | 98             |          |

\*Teste X<sup>2</sup> (nível de significância de 5%) / \*\*Teste de Fisher / \*\*\* Salário mínimo (abril 2024: USD 276,00).

A tabela 3 disponibiliza os resultados da análise de regressão logística multivariada. O modelo final mostrou que a chance de mães de crianças/adolescentes diagnosticadas com PC pertencerem ao grupo classificado com impacto alto da condição bucal dos filhos sobre a qualidade de vida familiar foi quase 40 vezes maior. Crianças/adolescentes diagnosticadas com pelo menos uma lesão de cárie cavitada e renda familiar baixa ( $\leq 1$  salário mínimo) tiveram suas mães com uma chance aproximadamente 4 vezes maior de pertencerem ao grupo com impacto alto da condição bucal dos filhos sobre a qualidade de vida familiar.

Mães classificadas com resiliência baixa apresentaram uma chance 3,82 vezes maior de estarem no grupo de mães com impacto alto da condição bucal das crianças/adolescentes sobre a qualidade de vida familiar.

**Tabela 3.** Modelo de regressão logística multivariada explicando o impacto da condição bucal das crianças/adolescentes sobre a qualidade de vida familiar (n=210).

| Variável dependente  | Variáveis independentes                   | OR não ajustado (IC 95%) | OR ajustado (IC 95%)                  | P valor            |
|--|---|--------------------------|---------------------------------------|--------------------|
| <b>Impacto da condição bucal das crianças/adolescentes sobre a qualidade de vida familiar (Alto)</b> | Grupo (com PC)                            | 88,12<br>(34,41-225,62)  | <b>38,93</b><br><b>(10,22-148,19)</b> | <b>p&lt; 0,001</b> |
|  | Cárie dentária (Presente)                 | 5,66<br>(2,45-13,09)     | <b>4,41</b><br><b>(1,01-19,55)</b>    | <b>0,051</b>       |
|  | Renda familiar ( $\leq 1$ salário mínimo) | 14,84<br>(7,52-29,26)    | <b>4,45</b><br><b>(1,07-18,51)</b>    | <b>0,043</b>       |
|  | Resiliência materna (Baixa)               | 19,96<br>(9,73-40,94)    | <b>3,82</b><br><b>(1,10-13,32)</b>    | <b>0,033</b>       |

OR: odds ratio / IC 95%: Intervalo de confiança

Ao avaliar a colinearidade, todas as variáveis tiveram o valor do Fator de Inflação de Variância menor que 10, não indicando nenhum problema de colinearidade do modelo. O modelo final foi considerado adequado segundo o teste de Hosmer & Lemeshow ( $p= 0,906$ ).

## Discussão

Indivíduos diagnosticados com PC apresentam diversas alterações motoras, musculares e funcionais que acabam por demandar de uma rotina de cuidados e terapias

específicas para a reabilitação e melhora da qualidade de vida. Portanto, cuidar de uma criança com PC pode se tornar uma tarefa desafiadora. Os resultados encontrados no presente estudo demonstraram que o núcleo familiar, sobretudo as mães responsáveis pelo cuidado de crianças/adolescentes com PC, apresentam uma possibilidade maior de terem a qualidade de vida impactada pela condição bucal do filho. A literatura atual aponta que, quanto maior é a responsabilidade do cuidador primário, maior é o impacto e maiores as chances dessa pessoa desenvolver casos de depressão e ansiedade (SCHERER et al., 2019). Essa relação é uma via de mão dupla e existem indícios que casos de depressão e ansiedade aumentam o impacto que a responsabilidade do cuidado tem sobre os responsáveis (MARRÓN et al., 2013; NAMANJA e PHIRI, 2022).

Considerando a resiliência como a habilidade do indivíduo reagir de forma positiva diante de uma dificuldade ou problema, conseguindo seguir em frente, o presente estudo verificou que mães classificadas com baixa resiliência apresentaram maior chance de terem a qualidade de vida do núcleo familiar impactada pela condição bucal da criança/adolescente. A literatura evidencia que uma resiliência alta está relacionada a um menor risco de estresse, depressão e dificuldades para o cuidador e também à maior capacidade de adaptação positiva desse indivíduo, não apenas em casos de PC, mas também para outros tipos de agravos (PALACIO et al., 2020; DIONNE-ODOM et al., 2021; DIAS et al., 2015). Um estudo envolvendo cuidadores primários de familiares com câncer em estágios avançados sugeriu que a resiliência pode ser um fator crítico para o cuidador ser uma fonte efetiva de apoio para o paciente, além de ser uma pessoa capaz de tomar decisões relacionadas a saúde dele (DIONNE-ODOM et al., 2021). Isso pode indicar que uma alta resiliência não apenas pode melhorar a qualidade de vida de um cuidador, aliviando os estresses psicológicos, como também pode contribuir para que ele desempenhe essa função de uma forma melhor tanto para ele quanto para a pessoa de quem ele está cuidando.

Dois fatores relevantes quando se discute a resiliência e qualidade de vida familiar, que inclui as mães, que são as cuidadoras dos filhos, é o grau de comprometimento da PC/dependência do filho e o isolamento social dessas mulheres. A carga de trabalho é um dos principais fatores que afetam o cuidador primário, apesar de cada indivíduo com PC ter seus desafios específicos. Estudos evidenciaram que mães de filhos com PC relataram que a falta de apoio e o tempo investido no papel de mãe, em detrimento a outras atividades, prejudicam a saúde emocional e física delas (RIBEIRO et al, 2016; RABELLO et al., 2021). O apoio social pode ser um fator moderador da resiliência. Diferentes tipos de apoio podem aliviar a sobrecarga física e mental dos cuidadores (DIAS, 2015). Ter uma rede de apoio é algo de grande importância para essas mães. No entanto, muitas delas não têm esse amparo, o que pode levar a um isolamento social e familiar dessas mulheres.

Uma questão que pode contribuir para o isolamento de mães de filhos, não apenas com PC, mas com outros tipos de deficiência é o abandono paterno. Essa questão foi identificada em um estudo envolvendo um aumento de abandono paterno após os diagnósticos de microcefalia associada à síndrome congênita do zika vírus (MELO e BORGES, 2019). Em uma pesquisa desenvolvida no estado de Rondônia com famílias de indivíduos com PC e autismo, verificou-se que a figura paterna era exercida pelo próprio genitor em menos da metade das famílias. A família monoparental feminina foi a segunda configuração familiar mais prevalente (SANTOS., 2023). Essa realidade sugere um grande protagonismo materno no cuidado dos filhos com deficiência e uma maior responsabilização. Consequentemente, há uma sobrecarga de trabalho e acúmulo de funções e responsabilidades sobre a figura materna.

Pessoas de baixa renda fazem parte de um grupo vulnerável no aspecto da qualidade de vida (PUCIATO et al., 2023). Os resultados do presente estudo indicaram que famílias de baixa renda apresentaram maior chance de terem a qualidade de vida impactada pela condição bucal da criança/adolescente. É provável que essa realidade seja ainda mais forte no grupo

com PC. A literatura mostra que um dos principais fatores de risco da PC é a hipóxia durante o processo do parto e esse pode ser um fator contribuinte para que a PC seja uma condição comumente associada à baixa renda, onde muitas vezes não há acompanhamento adequado pré-natal e perinatal. Existem indícios que a PC e seus agravos associados, são condições que podem aumentar a demanda financeira para a família (ISMAIL et al., 2022; WANG et al., 2008). Possivelmente podem contribuir para a piora da qualidade de vida da família ou do responsável.

No presente estudo, a prevalência de cárie nas crianças/adolescentes também apresentou um impacto na qualidade de vida familiar. Crianças com PC tem uma prevalência alta de cárie dentária, que tem sido descrita como um grande problema de saúde, observado tanto na dentição decídua como na dentição permanente, representada por elevado número de dentes cariados e perdidos quando comparados a pessoas normoreativas (CARDOSO et al., 2014; JAN et al., 2016; SANTOS et al., 2014). Esse fator pode estar relacionado ao fato de pessoas com PC, como resultado das suas limitações, precisarem de maior apoio e auxílio ao desenvolver suas tarefas do dia a dia, incluindo aquelas relacionadas à higiene bucal e também a maior dificuldade de acesso ao atendimento odontológico (GONZÁLEZ et al., 2022; RABELLO et al., 2021). Dentre os principais fatores elencados como etiológicos da doença cárie dentária em indivíduos com PC destacam-se a presença dos reflexos patológicos orais como o de mordida e vômito, a severidade do acometimento motor geral, o déficit intelectual e alterações comportamentais que dificultam a execução das manobras de higiene bucal e o uso do fio dental, predispondo estas pessoas à doença cárie dentária (CARDOSO et al., 2014; DOS SANTOS e NOGUEIRA, 2005; GONZÁLEZ et al., 2022). Embora a higiene bucal não tenha permanecido no modelo final do modelo estatístico do presente estudo, pode-se inferir que a higiene bucal é indiretamente um fator capaz de impactar a qualidade de

vida familiar, uma vez que esta variável é considerada um fator mediador importante para o desenvolvimento da doença cárie.

Algumas limitações da pesquisa devem ser elucidadas. Alguns resultados relatados pelas mães por meio do instrumento FIS podem refletir fatores relacionados especificamente à PC do filho, e não somente à condição bucal. No entanto, a presença de um grupo de comparação sem PC nos permitiu evidenciar as diferenças em potencial existentes na população com PC e sem PC.

O estudo de fatores biopsicossociais, qualidade de vida e saúde bucal envolvendo tanto as mães quanto os filhos com PC e normoreativos possibilitou aos pesquisadores uma melhor compreensão das formas como esses três aspectos se relacionam. Um maior entendimento das necessidades e dificuldades que essa população enfrenta é fundamental para que a abordagem desse grupo seja feita de modo mais assertivo, compreensivo e com menos julgamentos. É possível perceber a necessidade que essas mães têm de estratégias que as permitam lidar com as demandas diárias de forma que a qualidade de vida do núcleo familiar seja impactado o mínimo possível. Essas estratégias devem envolver os fatores psicológicos, pensando em formas de desenvolver habilidades e mecanismos de adaptação. Especificamente em relação aos cuidados com a saúde bucal, é importante encontrar formas de tornar esses cuidados mais acessíveis e viáveis de serem inseridos no dia a dia.

## **Conclusão**

Um maior impacto da condição bucal dos filhos sobre a qualidade de vida familiar foi identificado entre mães classificadas com resiliência baixa e filhos diagnosticados com PC, cárie dentária e renda familiar baixa.

## Referências

1. Abanto J, Ortega AO, Raggio DP, Bönecker M, Mendes FM, Ciamponi AL: Impact of oral diseases and disorders on oral-health-related quality of life of children with cerebral palsy. *Spec Care Dentist*. 2014, v. 34, 56-63.
2. Akhter R, Hassan NMM, Martin EF, Muhit M, Smithers-Sheedy H, Badawi N, Khandaker G. Caries experience and oral health-related quality of life (OHRQoL) of children and adolescents with cerebral palsy in a low-resource setting. *BMC Oral Health*. 2019, v. 19, n. 1, 15.
3. Akinkugbe AA, Sharma S, Ohrbach R, Slade GD, Poole C. Directed acyclic graphs for oral disease research. *J of Dent Res*. 2016; v. 95, n. 8, 853-859.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral. Brasília : Ministério da Saúde, 2014. 72 p. Available at: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_pessoa\\_paralisia\\_cerebral.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_paralisia_cerebral.pdf). Access: June 1 2024.
5. Cans C, Dolk H, Platt MJ, Colver A, Prasauskiene A, Krägeloh-Mann I; SCPE Collaborative Group. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007; 49(s109):35-38.
6. Cardoso AM, Gomes LN, Silva CR, Soares Rde S, Abreu MH, Padilha WW, et al. Dental caries and periodontal disease in Brazilian children and adolescents with cerebral palsy. *Int J Environ Res Public Health*. v.12, p.335-353. 2014.

7. Carneiro NCR, Deps TD, França EC, Valadares ER, Pordeus IA, Borges-Oliveira AC. Oral health of children and adolescents with mucopolysaccharidosis and mother's Sense of Coherence. *Spec Care Dentist*. v. 37; n. 5; p. 223-229. 2017.
8. Deps TD, França EC, Valadares ER, Nicolau B, Pordeus IA, Borges-Oliveira AC. Oral health of Brazilian individuals with mucopolysaccharidosis. *Eur Arch Paediatr Dent*. 2021; 22(1):13-19.
9. Dias R, Santos RL, Sousa MF, Nogueira MM, Torres B, Belfort T, Dourado MC. Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. *Trends Psychiatry Psychother*. v.37, n.1, p. 12-19. 2015.
10. Dionne-Odom JN, Azuero A, Taylor RA, Wells RD, Hendricks BA, Bechthold AC, Reed RD, Harrell ER, Dosse CK, Engler S, McKie P, Ejem D, Bakitas MA, Rosenberg AR. Resilience, preparedness, and distress among family caregivers of patients with advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2021; 29(11):6913-6920.
11. Diéguez-Pérez M, de 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*. v.8, n.3, p.337-43. 2016.
12. Dos Santos MT, Nogueira ML. Infantile reflexes and their effects on dental caries and oral hygiene in cerebral palsy individuals. *J Oral Rehabil*. V.32, n.12, p. 880-885. 2005.
13. González BAC, Sánchez MJC, Quispe DMA, Cáceres CCP, Borges-Oliveira AC, Carneiro NCR. Protocol proposal for early dental care in infants with cerebral palsy. *RJ Dent J*. 2022; 7(1):16-23.

14. Goursand D, Paiva SM, Zarzar PM, Pordeus IA, Allison PJ. Family Impact Scale (FIS): psychometric properties of the Brazilian Portuguese language version. *Eur J Paediatr Dent.* 2009; 10:141-146.
15. Greene JG. Vermillion JR. The Simplified Oral Hygiene Index. *The Journal of the American Dental Association,* 1964; v. 68, n. 1, 7-13.
16. Gugala B. Caregiver burden versus intensity of anxiety and depression symptoms in parents of children with cerebral palsy as well as factors potentially differentiating the level of burden: a cross-sectional study (Poland). *BMJ Open.* v.11, n.6. 2021.
17. Hjemdal O, Aune T, Reinfjell T, Stiles TC, Friborg O. Resilience as a predictor of depressive symptoms: a correlational study with young adolescents. *Clin Child Psychol Psychiatry.* v. 12, p. 91-104. 2007.
18. Ismail A, Sk Abd Razak R, Suddin LS, Mahmud A, Kamaralzaman S, Yusri G. The economic burden and determinant factors of parents/caregivers of children with cerebral palsy in Malaysia: A Mixed Methods Study. *Int J Environ Res Public Health.* V.19, n.1.2022.
19. Jan BM, Jan MM. Dental health of children with cerebral palsy. *Neurosciences (Riyadh).* v. 21n. 4; p. 314-318. 2016.
20. 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(6):438-48.
21. Marrón EM, Redolar-Ripol D, Boixadós M; Nieto R, Guillamón N, Hernández E, Gómez B. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: Predictors and related factors. *Univ. psychol. Catalonia.* 2013; 12: 767-777.
22. Melo DGS, Borges MC. Abandono paterno diante o diagnóstico de microcefalia. *Psicologia.pt. O portal dos psicólogos.* 2019. 9 p.

23. Morozova NS, Kozlitina IA, Makarov VI, Loschenov VB, Grinin VM, Ivanov SY, Kashtanova MS. Optical spectral diagnostics of the oxygenation level in periodontal tissues and photodynamic therapy using methylene blue in children with cerebral palsy. *Front Public Health*. 2023.
24. Namanja A, Phiri VS. Quality of life of primary caregivers of children living with cerebral palsy at two clinics in Blantyre, Malawi. *Malawi Med J*. v.34, n.3, p.176-183. 2022.
25. Ontario Ministry of Children and Youth Services. Reaching IN. Reaching OUT. Resilience: Successful navigation through significant threat. Report prepared for the Toronto: The Child & Family Partnership. 2010. Available at:  
  
<<http://www.reachinginreachingout.com/documents/MCYSResilienceReport11-16-10Dissemination.pdf>>. Access: April 29 2023.
26. Palacio G C, Krikorian A, Gómez-Romero MJ, Limonero JT. Resilience in Caregivers: A Systematic Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. v. 37; n. 8; p. 648-658. 2020.
27. Palisano RJ, Avery L, Gorter JW, Galuppi B, McCoy SW. Stability of the Gross Motor Function Classification System, Manual Ability Classification System, and Communication Function Classification System. *Dev Med Child Neurol*. 2018; 60(10):1026-1032.
28. Pesce RP, Assis SG, Santos NC, Malaquias JV, Carvalhaes R. Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. *Cad. Saúde Pública* 2005, v.21,n.2, 436-448.
29. 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.143-176.2018.
30. Piscitelli D, Ferrarello F, Ugolini A, Verola S, Pellicciari L. Measurement properties of the Gross Motor Function Classification System, Gross Motor Function Classification System-Expanded & Revised, Manual Ability Classification System, and Communication Function Classification System in cerebral palsy: a systematic review with meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2021; ;63(11):1251-1261.
  31. Prado HV, Carneiro NCR, Perazzo MF, Abreu MHNG, Martins CC, Borges-Oliveira AC. Assessing a possible vulnerability to dental caries in individuals with rare genetic diseases that affect the skeletal development. *Orphanet J Rare Dis*. 2019; 14(1): 145-152.
  32. Puciato D, Rozpara M, Bugdol M, Borys T, Słaby T. Quality of life of low-income adults. *Work*. v.74, n.2, p.631-648. 2023.
  33. Rabello F, Prado HV, Angelo GL, Martins MB, Carneiro NCR, Borges-Oliveira AC. Mothers of a child with cerebral palsy: perception on the diagnosis moment and the child's general and oral health. *Pesqui Bras Odontopediatria Clín Integr*. 2021; 21:e0007.
  34. Reddihough D, Collins KJ. The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Aust J Physiother*. v. 49; n. 1; p. 7–12. 2003.
  35. Ribeiro MFM, Vandenberghe L, Prudente COM, Vila VSC, Porto CC. Cerebral Palsy: how the child's age and severity of impairment affect the mother's stress and coping strategies. *Ciênc. saúde colet*. 2016; 21(10):3203-3212.
  36. Sadowska M, Sarecka-Hujar B, Kopyta I. Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatr Dis Treat*. v. 12; n. 16; p. 1505-1518. 2020.

37. Santos LS. Abandono paterno e protagonismo feminino no cuidado de nascidos com deficiência. *Revista Serviço Social em Debate*, v.6, n.1, p.130-54. 2023.
38. Santos MT, Ferreira MC, Mendes FM, de Oliveira Guaré R. Assessing salivary osmolality as a caries risk indicator in cerebral palsy children. *Int J Paediatr Dent*. v.24, p.84-89. 2014.
39. Scherer N, Verhey I, Kuper H. Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2019;14(7):e0219888.
40. von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP; STROBE Initiative. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *Int J Surg*. 2014; v.12,n.12, 1495-1499.
41. Wagnild GM. The resilience scale user's guide for the U.S. English version of the Resilience Scale and the 14-item resilience scale, version 1.0. Montana: The Resilience Center; 2009. Disponível em <<http://www.resiliencecenter.com/resilience-products/publications-including-the-true-resilience-book/resilience-scale-users-guide/>>. Acesso: 29 abril 2019
42. Wagnild GM, Young HM. Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. *J Nurs Meas*. v. 1, p.165-178.1993.
43. Wang B, Chen Y, Zhang J, Li J, Guo Y, Hailey D. A preliminary study into the economic burden of cerebral palsy in China. *Health Policy*. v.87, n.2, p.223-234. 2008.
44. World Health Organization (WHO). Oral Health Surveys. Basic methods. 6 ed. Geneva: World Health Organization, 2013. Disponível em: <[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/97035/1/9789241548649\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/97035/1/9789241548649_eng.pdf?ua=1)>. Acesso: 18 mar. 2024.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A responsabilidade do cuidado de uma criança ou adolescente com PC é algo que pode influenciar negativamente na qualidade de vida da mãe e da família. Esse é um fato que pode trazer consequências para a saúde bucal do filho. Fatores como a renda familiar, dificuldade de higienização e a resiliência materna tem influência direta ou indireta sobre essas consequências. Isso mostra que as condições de saúde de uma pessoa não dependem apenas de agentes biológicos, mas são influenciadas por diferentes aspectos em diferentes áreas da vida.

A baixa renda familiar, além de estar associada à PC, é um fator que piora a qualidade de vida da mãe responsável por um filho com deficiência. Um dos motivos para essa relação pode ser o aumento de gastos com saúde que vem com um diagnóstico como o de PC e suas comorbidades associadas. Esses aumentos devido às necessidades dessas pessoas podem aumentar o estresse e preocupação familiar em relação ao aspecto financeiro, contribuindo para esse impacto na qualidade de vida.

A doença cárie é um dos fatores que mais impacta na qualidade de vida relacionada à saúde bucal e, um dos fatores associados à prevalência de cárie é a higiene bucal deficiente. Em crianças e adolescentes com PC a higiene bucal pode ser dificultada tanto pelas alterações orofaciais que podem acompanhar a condição como também pela falta de conhecimento ou habilidade da mãe de realizar essa tarefa. Essa questão é de grande relevância de ser tratada ao lidar com mães ou responsáveis por pessoas com PC, visto que pode desencadear em consequências que irão afetar a vida dessa pessoa e seus cuidadores.

Outro fator que deve ser considerado no cuidado às pessoas diagnosticadas com PC é a influência que os aspectos emocionais das mães podem ter na sua rotina de cuidado com os filhos com PC e como essa influência pode acabar impactando a saúde desses filhos. Mães de filhos com algum tipo de deficiência muitas vezes podem se sentir isoladas devido ao tempo dedicado aos cuidados deles, além disso, muitas vezes elas são as únicas responsáveis por esse cuidado. Essa situação pode gerar casos de estresse, depressão e ansiedade que afetam a qualidade de vida delas, por isso é importante pensar formas para abrandar esses agravos. Uma forma de fazer isso são grupos de mães que estão passando por situações similares, à criação de uma rede de apoio com outras pessoas que já

passaram ou estão passando por situações similares traz uma comunidade para elas e pode ser uma das formas de apoiá-las e melhorar a qualidade de vida.

Desta forma, assim como as causas de doenças não são provenientes de um único aspecto, o tratamento e a forma de se pensar políticas públicas para essa população também deve considerar as diferentes esferas que influenciam a saúde de uma pessoa. Intervenções que não reconheçam as causas ou fatores contribuintes para o adoecimento juntamente com o tratamento da doença terão sua longevidade prejudicada, assim como intervenções que não se adequem à realidade de uma família terão muita dificuldade de serem aplicadas e efetivas.

Por isso é fundamental o estudo não apenas de questões de saúde bucal das crianças/adolescentes com PC como também dessas questões que influenciam na qualidade de vida dessas pessoas com PC e de seus cuidadores primários. A PC é uma condição que faz com que a pessoa tenha uma grande dependência de seus cuidadores para atividades do dia a dia. Por isso, estudos envolvendo-os também são muito necessários para melhor conhecimento das necessidades dessa população, que é fundamental para o melhor planejamento de políticas públicas que contemplem e melhorem a qualidade de vida de crianças e adolescentes com PC e sua rede de apoio e cuidado.

## REFERÊNCIAS

- ABANTO, J.; ORTEGA, A.O.; RAGGIO, D.P.; BONECKER, M.; MENDES, F.M.; CIAMPONI, A.L. Impact of oral diseases and disorders on oral-health-related quality of life of children with cerebral palsy. **Spec Care Dentist.**, v. 34, p. 56-63. mar-apr. 2014.
- ABURHAMA, S.K.; MHANNA, A.; AL-MOUSA, S.; AL-NUSAIR, J.; AL HABASHNEH, R. Dental health status and hygiene in children with cerebral palsy: A matched case-control study. **Int J Paediatr Dent.**, v. 31, n. 6, p. 752-759. nov. 2021.
- AKINKUGBE, A. A.; SHARMA, S.; OHRBACH, R.; SLADE, G.D.; POOLE, C. Directed acyclic graphs for oral disease research. **J of Dent Res.** v. 95, n 8, p. 853-859. jul. 2016.
- AKHTER, R.; HASSAN, N.M.M.; MARTIN, E.F.; MUHIT, M.; SMITHERS-SHEEDY, H.; BADAWI, N.; KHANDAKER, G. Caries experience and oral health-related quality of life (OHRQoL) of children and adolescents with cerebral palsy in a low-resource setting. **BMC Oral Health.**, v. 19, n. 1, p. 15. jan. 2019.
- AO, H.; DENG, X.; SHE, Y; WEN, X.; WU, Q.; CHEN, F.; GAO, X. A biopsychosocial-cultural model for understanding oral-health-related quality of life among adolescent orthodontic patients. **Health Qual Life Outcomes.**, v.18, n.1, p. 86. mar. 2020.
- ATKINSON, P.A.; MARTIN, C.R.; RANKING J. Resilience revisited. **J Psychiatr Ment Health Nurs.**, v.16, p.137-145. feb. 2009.
- BAKARCIC D.; LAJNERT, V.; MARICIC, B.M.; JOKIC, N.I.; VRANCIC, Z.R.; GRZIC, R.; PRPIC, I. The Comparison of Malocclusion Prevalence Between Children with Cerebral Palsy and Healthy Children. **Coll Antropol.**, v.39, n.3, p. 663-6. sep. 2015.
- BAKER, S.R.; MAT. A.; ROBINSON, P.G. What psychosocial factors influence adolescents' oral health? **J Dent Res.** v.89, n.11, p.1230-1235. nov. 2010.
- BARBOSA TS; GAVIÃO MBD. Evaluation of the family impact scale for use in Brazil. **J Appl Oral Sci.**, v.17, n.5, p.397-403. oct. 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral.** Brasília : Ministério da Saúde, 2014. 72 p. Disponível em <[https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_pessoa\\_paralisia\\_cerebral.pdf](https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_paralisia_cerebral.pdf)>. Acesso: 01 junho 2024.

BRENNAN, D.S.; SPENCER, A.J.; ROBERTS-THOMSON K.F. Socioeconomic and psychosocial associations with oral health impact and general health. **Community Dent Oral Epidemiol.**,v.47, n.1, p.32-39. feb. 2019.

CANS, C.; DOLK, H.; PLATT, M.J.; COLVER, A.; PRASAUSKIENE, A.; KRAGELOH-MANN, I.; SCPE Collaborative Group. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol Suppl.**, v. 49 n. s109, p.35-38. feb. 2007.

CARDOSO, A.M.; GOMES, L.N.; SILVA, C.R.; SOARES, R .de S.; ABREU, M.H.; PADILHA, W.W, et al. Dental caries and periodontal disease in Brazilian children and adolescents with cerebral palsy. **Int J Environ Res Public Health.** v. 12, p.335-353. dec. 2014.

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.223-229. 2017.

CASTELO BRANCO, A.T.; NOGUEIRA, B.R.; MENDES, R.F.; JÚNIOR, R.R.P. Oral health-related quality of life in children and adolescents with cerebral palsy: paired cross-sectional study. **Eur Arch Paediatr Dent.**, v.23, n.3, p.391-398. may. 2022.

CORTES, T. R.; FAERSTEIN, E.; STRUCHINER, C. J. Utilização de diagramas causais em epidemiologia: um exemplo de aplicação em situação de confusão. **Cad Saude Publica**, v. 32, n. 8, p. e00103115, 2016.

DABROWSKA, A. Sense of coherence in parents of children with cerebral palsy. **Psychiatr Pol.** v.41, n. 2, p. 189-201. mar-apr. 2007.

DEPS, T.D.; França, E.C.; VALADARES, E.R; NICOLAU, B.; PORDEUS, I.A.; BORGES-OLIVEIRA, A.C. Oral health of Brazilian individuals with mucopolysaccharidosis. **Eur Arch Paediatr Dent.**, v.22, n.1p. 13-19. jan. 2021.

DIÉGUES-PÉREZ, M.; DE NOVA-GARCIA, M.J.; MOURELLE-MARTINEZ, M.R.; BARTOLOMÉ-VILLAR, B. Oral health in children with physical (Cerebral Palsy) and intellectual (Down Syndrome) disabilities: Systematic review I. **J Clin Exp Dent.** v.8, n.3, p.337-43. jul. 2016.

DIAS, R.; SANTOS, R.L, SOUSA, M.F.; NOGUEIRA, M.M.; TORRES, B.; BELFORT, T.; DOURADO, M.C. Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. **Trends Psychiatry Psychother.** v.37, n.1, p. 12-19. jan-mar. 2015.

DIONNE-ODOM, J.N.; AZUERO, A.; TAYLOR, R.A.; WELLS, R.D.; HENDRICKS, B.A.; BECHTHOLD, A.C.; REED, R.D.; HARELL, E.R.; DOSSE, C.K.; ENGLER, S.; MCKIE, P.; EJEM, D.; BAKITAS, M.A.; ROSENBERG, A.R. Resilience, preparedness, and distress among family caregivers of patients with advanced cancer. **Support Care Cancer.** v.29, n.11, p. 6913-6920. nov. 2021.

DU, R.Y.; MCGRATH, C.; YIU, C.K.; KING, N.M. Health- and oral health-related quality of life among preschool children with cerebral palsy. **Qual Life Res.** v.19, n.9, 1367-1371. nov. 2010.

EL AAHIRY, E.A.; ALAKI, S.M.; NOURI, S.M. Oral health quality of life in children with cerebral palsy: Parental perceptions. **J Clin Pediatr Dent.** v.40, n.5, p.375-387. 2016.

FUNG, K.; LAWRENCE, H.; ALLISON, P. A paired analysis of correlates of dental restorative care in siblings with and without Down syndrome. **Spec Care Dentist.** v.28, n.3, p.85-91. aug. 2008.

GONZÁLES, B.A.C.; SÁNACHES, M.J.C.; QUISPE, D.M.A.; CÁCERES, C.C.P.; BORGES-OLIVEIRA, A.C.; CARNEIRO, N.C.R. Protocol proposal for early dental care in infants with cerebral palsy. **RJ Dent.**, v.7, n.1, p. 6-23. jan-apr. 2022.

GOURSAND, D.; PAIVA, S.M.; ZARZAR, P.M.; PORDEUS, I.A.; ALLISON, P.J. Family Impact Scale (FIS): psychometric properties of the Brazilian Portuguese language version. **Eur J Paediatr Dent.**, v.10, n.3, p.141-146. sep. 2009.

GREENE, J.G.; VERMILLION, J.R. The Simplified Oral Hygiene Index. **J Am Dent Assoc.** v.68, n.1, p.7-13. jan. 1964.

GROHOLT, E.K.; STIGUM, H.; NORDHAGEN, R.; KOHLER, L. Is parental sense of coherence associated with child health? **Eur J Public Health.** v.13, n.3, p.195-201. sep. 2003.

GUARÉ, R.O.; FERREIRA, M.C.; LEITE, M.F.; RODRIGUES, J.A.; LUSSI, A.; SANTOS, M.T. Dental erosion and salivary flow rate in cerebral palsy individuals with gastroesophageal reflux. **J Oral Pathol Med.** v.41, n.5, p.367-371. may. 2012.

GUGALA, B. Caregiver burden versus intensity of anxiety and depression symptoms in parents of children with cerebral palsy as well as factors potentially differentiating the level of burden: a cross-sectional study (Poland). **BMJ Open.** v.11, n.6. jun. 2021

GUPTA, E.; ROBINSON, P.G.; MARYA, C.M.; BAKER, S.R. Oral Health Inequalities: Relationships between Environmental and Individual Factors. **J Dent Res.**, v. 94, n.10, p.1362-1368 oct. 2015.

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.

HIRATUKA, E.; MATSUKURA, T.S.; PFEIFER, L.I. Adaptação transcultural para o Brasil do Sistema de Classificação Motora Grossa (GMFCS). **Braz. J. Phys. Ther.**, v.14, n.6. dez. 2010.

HJEMDAL, O, AUNE, T.; REINFJELL, T.; STILES, T.C.; FRIBORG, O. Resilience as a predictor of depressive symptoms: a correlational study with young adolescents. **Clin Child Psychol Psychiatry**. v.12, p.91-104. feb. 2007.

IBGE- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA.

**Características étnico-raciais da população**. Rio de Janeiro. 2011. Disponível em:

<[http://portal.mte.gov.br/data/files/8A7C816A316B688101318AB565C54F14/PCE\\_RP2008.pdf](http://portal.mte.gov.br/data/files/8A7C816A316B688101318AB565C54F14/PCE_RP2008.pdf)>. Acesso: 30 out. 2019.

ISMAIL, A.; RAZAK, R.S.A.; SUDDIN, L.S.; MAHMUD, A.; KAMARALZAMAN, S.; YUSRI G. The economic burden and determinant factors of parents/caregivers of children with cerebral palsy in Malaysia: A Mixed Methods Study. **Int J Environ Res Public Health**. v.19, n.1, p. 475. jan. 2022.

JAN, B.M.; JAN, M.M. Dental health of children with cerebral palsy. **Neurosciences (Riyadh)**. v.21, n.4, p.314-318. oct. 2016.

KAUR, N.; SAHNI, P.; SINGHVI, A.; HANS, M.K.; AHLUWALIA, A.S. Screening the Drug Resistance Property Among Aerobic Pathogenic Microorganisms of Dental Caries in North-Western Indian Population: A Preliminary Study. **J Clin Diagn Res**. v.9, n.7, p.ZC05-08. jul. 2015.

KOLK, A.M.; SCHIPPER, J.L.; HANEWALD, G.J.; CASARI, E.F.; FANTINO, A.G. The Impact-on-Family Scale: a test of invariance across culture. **J Pediatr Psychol**. v.25, n. 5, p.323-329. jul. 2000.

KOMAN, L.A.; SMITH, B.P.; SHILT, J.S. Cerebral palsy. **Lancet**. v.15, n.363(9421), p.1619-1631. may. 2004.

KRAMER, P.F.; CHAFFE, B.W.; BERTELLI, A.E.; FERREIRA, S.H.; BÉRIA, J.U.; FELDENS, C.A. Gains in children's dental health differ by socioeconomic position: evidence of widening inequalities in Southern Brazil. **Int J Paediatr Dent**. v.25, n.6, p.383-392. nov. 2015.

KUBAN, K.C.; LEVITON, A. Cerebral palsy. **N Engl J Med**., v.330, n.3, p.188-195, 1994.

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**., v.30, n.6, p.438-48. dec. 2022.

MAENNER, M.J.; BLUMBERG, S.J.; KOGAN, M.D.; CHRISTENSEN, D.; YEARGIN-ALLSOPP, M.; SCHIEVE, L.A. Prevalence of cerebral palsy and intellectual disability among children identified in two U.S. National Surveys, 2011-2013. **Ann Epidemiol**. 12. pii: S1047-2797(16)30008-4. jan. 2016.

MELO, D.G.S.; BORGES, M.C. Abandono paterno diante o diagnóstico de microcefalia. *Psicologia.pt. O portal dos psicólogos*. 2019. 9 p.

MESCOUTO, K.; OLSON, R.E.; HODGES, P.W.; SETCHELL, J. A critical review of the biopsychosocial model of low back pain care: time for a new approach? **Disabil Rehabil.**, v.44, n.13, p.3270-3284, jun. 2022.

MINAYO, M.C.S. *O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 8 ed. São Paulo: Hucitec; 2004. 269 p.

MOROZOVA, N.S.; KOZLITINA, I.A.; MAKAROV, V.I.; LOSCHENOV, V.B.; et al. Optical spectral diagnostics of the oxygenation level in periodontal tissues and photodynamic therapy using methylene blue in children with cerebral palsy. **Front Public Health.**, v.11, n.961066. jan. 2023.

MARRÓN, E.M.; REDOLAR-RIPOL, D.; BOIXADÓS, M.; NIETO, R GUILLAMÓN, N.; HERNÁNDEZ, E.; GÓMEZ, B. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: Predictors and related factors. **Univ. psychol. Catalonia.**, v.12, n.3, p. 767-777. jul-sep. 2013.

MOSES, J.; RANGEETH, B.N.; GURUNATHAN, D. Prevalence of dental caries, socioeconomic status and treatment needs among 5-15 years old school going children of Chidambaram. **J Clin Diagn Res.**, v. 5, n. 1, p. 146–155. jan. 2011.

NAMANJA, A.; PHIRI, V.S. Quality of life of primary caregivers of children living with cerebral palsy at two clinics in Blantyre, Malawi. **Malawi Med J.** v.34, n.3, p.176-183. sep. 2022.

NOVAK, I.; MORGAN, C.; ADDE, L.; BLACKMAN, J., et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment. **JAMA Pediatr.**, v.171, n.9, p.897-907. sep. 2017

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. aug. 2008.

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.849. apr. 2008a.

OLIVEIRA, A.C; PORDEUS, I.A; TORRES, C.S; MARTINS, M.T; PAIVA, S.M. Feeding and nonnutritive sucking habits and prevalence of open bite and crossbite in children/adolescents with Down syndrome. **Angle Orthod.** v.80, n.4. p.748-53. jul. 2010b.

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. mar. 2010c.

OLIVEIRA, J.S.; PRADO JUNIOR, R.R.; LIMA, K.R.S.; AMARAL, H.O.; MOITA NETO, J.M.; MENDES, R.F. Intellectual disability and impact on oral health: a paired study. **Spec Care Dentist.** v.33 n.6, p.262-268. jan. 2013.

O'SHEA, T.M. Diagnosis, treatment, and prevention of cerebral palsy. **Clin Obstet Gynecol.** v.51, n.4, p.816-28. dec. 2008.

ONTARIO MINISTRY OF CHILDREN AND YOUTH SERVICES. Reaching IN. Reaching OUT. **Resilience: Successful navigation through significant threat.** Toronto: The Child & Family Partnership. 2010. Disponível em: <<http://www.reachinginreachingout.com/documents/MCYSResilienceReport11-16-10Dissemination.pdf>>. Acesso: 29 abril 2019.

PAKPOUR, A.H.; LIN, C.Y.; KUMAR, S.; FRIDLUND, B.; JANSSON, H. Predictors of oral health-related quality of life in Iranian adolescents: A prospective study. **J Invest Clin Dent.** v.9, n.1. feb. 2018.

PALÁCIO, G.C.; KRIKORIAN, A.; GÓMES-ROMERO, M.J.; LIMONERO, J.T. Resilience in Caregivers: A Systematic Review. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine®.** v. 37; n. 8; p.648-658. 2020.

PALISANO, R.J.; AVERY, L.; GORTER, J.W.; GALLUPI, B.; MCCOY, S.W. Stability of the Gross Motor Function Classification System, Manual Ability Classification System, and Communication Function Classification System. **Dev Med Child Neurol.,** v. 60, n.10, p.1026-1032. oct. 2018.

PERAZZO, M.F.; GOMES, M.C.; NEVES, E.T.; MARTINS, C.C.; PAIVA, S.M.; GRANVILLE-GARCIA, A.F. Oral health related quality of life and sense of coherence regarding the use of dental services by preschool children. **Int J Paediatr Dent.** v.27, n.5, p.334-43. sep. 2017.

PESCE, R.P.; ASSIS, S.G.; SANTOS, N.C.; MALAQUIAS, J.V.; CARVALHAES R. Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. **Cad. Saúde Pública,** v.21,n.2, p. 436-448. apr. 2005.

PICARDI, A.; GIGANTESCO, A.; TAROLLA, E.; STOPIONI, 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. jul. 2018.

PISCITELLI, D.; FERRARELLO, F.; UGOLINI, A.; VEROLA, S.; PELLICCIARI, L. Measurement properties of the Gross Motor Function Classification System, Gross Motor Function Classification System-Expanded & Revised, Manual Ability Classification System, and Communication Function Classification System in cerebral palsy: a systematic review with meta-analysis. **Dev Med Child Neurol.,** v.63, n.11, p. 1251-1261. nov. 2021.

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. 437-439. dec. 2016.

PRADO, H.V.; CARNEIRO, N.C.R.; PERAZZO, M.F.; ABREU, M.H.N.G.; MARTINS, C.C.; BORGES-OLIVEIRA, A.C. Assessing a possible vulnerability to

dental caries in individuals with rare genetic diseases that affect the skeletal development. **Orphanet J Rare Dis**. v.14, n.1, p.145-152. jun. 2019

PUCIATO, D.; ROZPARA, M.; BUGDOL, M.; BORYS, T.; SLABY, T. Quality of life of low-income adults. **Work**. v.74, n.2, p.631-648. 2023.

RABELLO, F.; PRADO, H.V.; ÂNGELO, G.L.; MARTINS, M.B.; CARNEIRO, N.C.R.; BORGES-OLIVEIRA, A.C. Mothers of a child with cerebral palsy: perception on the diagnosis moment and the child's general and oral health. **Pesqui Bras Odontopediatria Clín Integr**. 21: e0007. 2021.

REDDIHOUGH, D.; COLLINS, K.J. The epidemiology and causes of cerebral palsy. **Aust J Physiother**. v.49, n.1, p.7-12. 2003.

REISINE, S.; LITT, M.; TINANOFF, N. A biopsychosocial model to predict caries in preschool children. **Pediatr Dent**. v.16, n.6, p.413-8. nov-dec. 1994.

RIBEIRO, M.F.M.; VANDENBERGHE, L.; PRUDENTE, C.O.M.; VILA, V.S.C.; PORTO, C.C. Cerebral Palsy: how the child's age and severity of impairment affect the mother's stress and coping strategies. **Ciênc. saúde colet**. 2016; v.21, n.10, p.3203-3212. oct. 2016.

RICHARDSON, R.J. Entrevista. In: \_\_\_\_\_. **Pesquisa Social: métodos e técnicas**. 3 ed. São Paulo: Atlas; 1999. Cap.13, p.207-18.

RIGBY, A.S. Statistical methods in epidemiology. Towards an understanding of the kappa coefficient. **Disabil Rehabil**. v.22, n.8, p.339-44. jun. 2000.

ROSENBAUM, P.; PANETH, N.; LEVITON, A.; GOLDSTEIN, M.; BAX, M.; DAMIANO, D.; DAN, B.; JACOBSSON, B. A report: the definition and classification of cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol Suppl**. v.109, p.8-14. feb. 2007

TOMAZONI, F.; VETTORE, M.V.; BAKER, S.R.; ARDENGHI, T.M. Can a school-based intervention improve the oral health-related quality of life of Brazilian children? **JDR Clin Trans Res**. v.4, n.3, :p. 229-238. jul. 2019.

SADOWSKA, M.; SARECKA-HUJAR, B.; KOPYTA, I. Cerebral palsy: Current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. **Neuropsychiatr Dis Treat**. v.12, n.16, p.1505-1518. jun. 2020.

SANTOS, M.T.; BATISTA, R.; PREVITALI, E.; ORTEGA, A.; NASCIMENTO, O.; JARDIM, J. Oral motor performance in spastic cerebral palsy individuals: are hydration and nutritional status associated? **J Oral Pathol Med**. v.41, n.2, p.153-7. feb. 2012.

SANTOS, M.T.; NOGUEIRA, M.L. Infantile reflexes and their effects on dental caries and oral hygiene in cerebral palsy individuals. **J Oral Rehabil**. v.32, n.12, p.880-885. dec. 2005.

- SANTOS, M.T.; BIANCARDI, M.; GUARE, R.O.; JARDIM, J.R. Caries prevalence in patients with cerebral palsy and the burden of caring for them. **Spec Care Dentist**. v.30, n.5, p.206-10. sep-oct. 2010.
- SANTOS, M.T.; FERREIRA, M.C.; GUARÉ, R.O.; DINIZ, M.B.; ROSING, C.K.; RODRIGUES, J.A.; DUARTE, D.A. Gingivitis and salivary osmolality in children with cerebral palsy. **Int J Paediatr Dent**. v.26, n.6, p.463-470. nov. 2016.
- SANTOS, M.T.; FERREIRA, M.C.; MENDES, F.M.; GUARÉ, R.O. Assessing salivary osmolality as a caries risk indicator in cerebral palsy children. **Int J Paediatr Dent**. v.24, p.84-9. 2014.
- SANTOS, M.T.; FERREIRA, M.C.; LEITE, M.F.; GUARÉ, R.O. Salivary parameters in Brazilian individuals with cerebral palsy who drool. **Child Care Health Dev**.v.37, n.3, p.404-9. may. 2011.
- SANTOS, L.S. Abandono paterno e protagonismo feminino no cuidado de nascidos com deficiência. *Revista Serviço Social em Debate*. v.8, n. 1, p. 130-154. 2023.
- SCHERER, N; VERHEY, I; KUPER. Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. v. 14, n.7. 2019.
- SILVA, A.N.; MENDONÇA, M.H.; VETTORE, M.V. The association between low-socioeconomic status mother's Sense of Coherence and their child's utilization of dental care. **Community Dent Oral Epidemiol**. v.39, n.2, p.115– 126. apr. 2011.
- SILVA, D.B.R.; DIAS, L.B.; PFEIFER, L. I. Confiabilidade do Sistema de Classificação Motora Grossa Ampliado e Revisto (GMFCS E & R) entre estudantes e profissionais de saúde no Brasil. **Fisioter. Pesqui.**, v.23, n. 2. apr-jun. 2016.
- SIQUEIRA, W.L.; SANTOS, M.T.; ELANGOVA, S.; SIMÕES, A.; NICOLAU, J. The influence of valproic acid on salivary pH in children with cerebral palsy. **Spec Care Dentist**. v.27, n.2, p. 64-6. may-apr. 2007.
- TAYLOR, S.E.; SEEMAN, T.E. Psychosocial resources and the SES-health relationship. **Ann N Y Acad Sci**. v.896, p.210-25. 1999.
- TEIXEIRA, S.A.; SANTOS, P.C.M.; BATISTA, A.R.; ALBUQUERQUE, B.N.; VASCONCELOS, M.; BORGES-OLIVERIA, A.C. Assessment of oral hygiene in mentally disabled children. **Rev Odonto Cienc**. v.30, n.3, p.65-70. 2015.
- VIG, K.W.L. Nasal obstruction and facial growth: the strength of evidence for clinical assumptions. **Am J Orthod Dentofacial Orthop**. v.113, p.603-611. jun. 1998.

VON ELM, E.; ALTMAN, D.G.; EGGER, M.; POCOOCK, S.J.; GOTZSCHE, P.C.; VANDENBROUCKE, J.P.; STROBE Initiative. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. **Int J Surg**. v.12,n.12, p. 495-1499. apr. 2014.

WADE, D.T, HALLIGAN, P.W. The biopsychosocial model of illness: a model whose time has come. **Clinical Rehabilitation**.v.31, n.8, p.995-1004. aug. 2017.

WAGNILD, G.M. **The resilience scale user's guide for the U.S. english version of the Resilience Scale and the 14-item resilience scale, version 1.0.**

Montana: The Resilience Center; 2009. Disponível em

<http://www.resiliencecenter.com/resilience-products/publications-including-the-true-resilience-book/resilience-scale-users-guide/>>. Acesso: 29 abril 2019.

WAGNILD, G.M, YOUNG, H.M. Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. **J Nurs Meas**. v.1, p.165-78.1993.

WANG, B.; CHEN, Y.; ZHANG, J.; LI, J.; GUO, Y.; HAILEY, D. A preliminary study into the economic burden of cerebral palsy in China. **Health Policy**. v.87, n.2, p.223-234. may. 2008.

WATT, R.G.; LISTL, S.; PERES, M.; HEILMANN, A. **Social inequalities in oral health: from evidence to action.** International Centre for Oral Health Inequalities Research & Policy. 2015. 44 p. Disponível em:

<[https://media.news.health.ufl.edu/misc/codoralhealth/docs/posts\\_frontpage/SocialInequalities.pdf](https://media.news.health.ufl.edu/misc/codoralhealth/docs/posts_frontpage/SocialInequalities.pdf)>. Acesso: 24 abril 2023.

World Health Organization (WHO). **Oral Health Surveys**. Basic methods. 6 ed. Geneva: World Health Organization, 2013. Disponível em:

<[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/97035/1/9789241548649\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/97035/1/9789241548649_eng.pdf?ua=1)>. Acesso: 30 out. 20219.

YOGI H, ALVES, L.A.C, GUEDES, R, CIAMPONI, AL. Determinant factors of malocclusion in children and adolescents with cerebral palsy. **Am J Orthod Dentofacial Orthop**. v.154, n.3, p.405-411. sep. 2018.

## **APÊNDICE A- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Mães)**

Estamos realizando uma pesquisa de doutorado sobre a saúde bucal de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral e crianças e adolescentes sem Paralisia Cerebral, na cidade de São Paulo. O objetivo é aprimorar o conhecimento e as formas de prevenção e tratamento odontológico para as pessoas com Paralisia Cerebral. A pesquisa consiste em um exame clínico odontológico do seu filho(a) e do preenchimento de um questionário por você.

As informações sobre você e seus(sua) filho(a) só interessam a vocês. Nos resultados da pesquisa ninguém saberá o seu nome e o nome do seu(sua) filho(a). Você pode se recusar a responder a qualquer pergunta caso lhe traga algum tipo de constrangimento. O preenchimento do questionário ocorrerá em uma das clínicas de atendimento odontológico. O tempo previsto para esse momento tem uma duração aproximada de 20 minutos. Você pode, a qualquer momento, desistir de fazer parte dessa pesquisa. Seu filho pode, a qualquer momento, desistir de ser examinado para a pesquisa. Caso você ou seu filho(a) não queiram participar da pesquisa, você e ele(a) não sofrerão nenhum tipo de prejuízo

Os possíveis riscos da pesquisa são aqueles considerados mínimos, não acarretando danos físicos ou mentais a você ou ao seu(sua) filho(a). O exame dos dentes será realizado com um espelho clínico, sonda, gaze e algodão (todos esterilizados). O exame será realizado em uma das clínicas de atendimento odontológico e terá uma duração aproximada de 15 minutos. A dentista usará luvas descartáveis, avental, gorro e máscara descartável. Este é um simples exame que não oferece riscos de nenhuma natureza para o seu (sua) filho(a).

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo financeiro e não receberá vantagem financeira. Mas, se for identificado e comprovado algum dano proveniente dessa pesquisa, você e/ou seu filho tem garantido o direito à indenização. Caso seja constatada necessidade de tratamento odontológico, você será alertada e orientada sobre as providências a serem tomadas.

A pesquisa poderá ou não trazer benefícios diretos para você ou para seu(sua) filho(a), mas as informações obtidas por meio desta pesquisa poderão ser importantes para a descoberta de novos tratamentos/técnicas/tecnologia, que possibilitarão diminuir os problemas existentes em relação aos dentes , gengiva e aos ossos da face dos indivíduos com Paralisia Cerebral.

As informações coletadas são específicas para esta pesquisa, sendo que os resultados serão divulgados por meio de artigos científicos e apresentações orais e escritas em congressos de saúde. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de 5 (cinco) anos. Após esse tempo serão destruídos.

Esse termo de consentimento foi impresso em duas vias originais: uma delas será arquivada pela pesquisadora responsável. A outra via será entregue a você.

Essa pesquisa está autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Cruzeiro do Sul (UNICSUL) (São Paulo). Contando com sua colaboração, desde já agradecemos.

Vanessa Siqueira (Aluno de Doutorado)

Eu, \_\_\_\_\_, após ler e entender o objetivo da pesquisa descrita, concordo em responder o questionário e autorizo a realização do exame dos dentes do meu (minha) filho (a).

---

Assinatura da mãe

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa e da Universidade Cruzeiro do Sul (UNICSUL):

UNICSUL: Av. Ussiêl Cirilo, no 225, Vila Jacuí, CEP: 08.060-070 - São Paulo – SP, , telefax: 11-2178-1354 / e-mail: cep@cruzeirosul.edu.br

**APÊNDICE B- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**  
**(Adolescentes com 18 anos sem comprometimento intelectual)**

Você está convidado(a) a participar de uma pesquisa de doutorado sobre a saúde bucal de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral e crianças e adolescentes sem Paralisia Cerebral, na cidade de São Paulo. O objetivo é aprimorar o conhecimento e as formas de prevenção e tratamento odontológico para as pessoas com Paralisia Cerebral. A pesquisa vai realizar o exame dos seus dentes e o preenchimento de um questionário pela sua mãe.

As informações sobre você só interessam a você e a sua mãe. Nos resultados da pesquisa ninguém saberá o seu nome. As mães responderão o questionário em uma das clínicas de atendimento odontológico. O tempo previsto para esse momento tem uma duração aproximada de 20 minutos. Sua mãe pode se recusar a responder a qualquer pergunta caso lhe traga algum constrangimento. Você pode, a qualquer momento, desistir de fazer parte dessa pesquisa. Caso não queira participar da pesquisa, você, ou sua mãe, não sofrerão nenhum tipo de prejuízo.

Os possíveis riscos da pesquisa são aqueles considerados mínimos, não te causando prejuízos físicos ou mentais. O exame dos seus dentes será realizado com um espelho clínico, sonda, gaze e algodão (todos esterilizados). O exame será realizado em uma das clínicas de atendimento odontológico e terá uma duração aproximada de 15 minutos. A dentista usará luvas descartáveis, avental, gorro e máscara descartável. Este é um exame simples que não causará nenhum dano ou dor para você.

Para participar deste estudo você, ou sua mãe, não terão nenhum custo financeiro e não receberão vantagem financeira. Mas, se for identificado e comprovado algum dano proveniente dessa pesquisa, você e/ou seu responsável tem garantido o direito à indenização. Caso seja constatada necessidade de tratamento odontológico, você e sua mãe serão alertados e orientados sobre as providências a serem tomadas.

A pesquisa poderá ou não trazer benefícios diretos para você, mas as informações obtidas por meio desta pesquisa poderão ser importantes para a descoberta de novos tratamentos e técnicas que possibilitarão diminuir os problemas existentes em relação aos dentes e gengiva dos indivíduos com Paralisia Cerebral.

As informações coletadas são específicas para a pesquisa, sendo que os resultados serão divulgados através de artigos científicos e apresentações orais e escritas em congressos de saúde. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de 5 (cinco) anos. Após esse tempo serão destruídos.

Esse termo de consentimento foi impresso em duas vias originais: uma delas será arquivada pela pesquisadora responsável. A outra via será entregue a você.

Essa pesquisa está autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Cruzeiro do Sul (São Paulo). Contando com sua colaboração, desde já agradecemos.

Vanessa Siqueira (Aluno de Doutorado)

Eu, \_\_\_\_\_,  
após ler e entender o objetivo da pesquisa descrita, concordo em permitir o exame clínico dos meus dentes.

---

Assinatura

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa e da Universidade Cruzeiro do Sul (UNICSUL):  
UNICSUL: Av. Ussiêl Cirilo, no 225, Vila Jacuí, CEP: 08.060-070 - São Paulo – SP, , telefax: 11-2178-1354 /  
e-mail: cep@cruzeirosul.edu.br

**APÊNDICE C- Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**  
**(Crianças e adolescentes de 8 a 17 anos de idade)**

Você está convidado(a) a participar de uma pesquisa de doutorado sobre a saúde bucal de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral e crianças e adolescentes sem Paralisia Cerebral, nas cidades de Belo Horizonte e São Paulo. O objetivo é aprimorar o conhecimento e as formas de prevenção e tratamento odontológico para as pessoas com Paralisia Cerebral. A pesquisa vai realizar o exame dos seus dentes e o preenchimento de um questionário pela sua mãe.

As informações sobre você só interessam a você e aos seus pais/responsável. Nos resultados da pesquisa ninguém saberá o seu nome. As mães responderão o questionário em uma das clínicas de atendimento odontológico. O tempo previsto para esse momento tem uma duração aproximada de 20 minutos. Você pode se recusar a responder a qualquer pergunta caso lhe traga algum tipo de constrangimento. Você pode, a qualquer momento, desistir de fazer parte dessa pesquisa. Caso não queira participar da pesquisa, você, ou sua mãe, não sofrerão nenhum tipo de prejuízo.

Os possíveis riscos da pesquisa são aqueles considerados mínimos, não te causando prejuízos físicos ou mentais. O exame dos seus dentes será realizado com um espelho clínico, sonda, gaze e algodão (todos esterilizados). O exame será realizado em uma das clínicas de atendimento odontológico e terá uma duração aproximada de 15 minutos. A dentista usará luvas descartáveis, avental, gorro e máscara descartável. Este é um exame simples que não causará nenhum dano ou dor para você.

Para participar desta pesquisa você, ou sua mãe, não terão nenhum custo financeiro e não receberão vantagem financeira. Mas, se for identificado e comprovado algum dano proveniente dessa pesquisa, você e/ou sua mãe tem garantido o direito à indenização. Caso seja constatada necessidade de tratamento odontológico, você e sua mãe serão alertados e orientados sobre as providências a serem tomadas.

A pesquisa poderá ou não trazer benefícios diretos para você, mas as informações obtidas por meio desta pesquisa poderão ser importantes para a descoberta de novos tratamentos e técnicas que possibilitarão diminuir os problemas existentes em relação aos dentes e gengiva dos indivíduos com Paralisia Cerebral.

As informações coletadas são específicas para esta pesquisa, sendo que os resultados serão divulgados através de artigos científicos e apresentações orais e escritas em congressos de saúde. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de 5 (cinco) anos. Após esse tempo serão destruídos.

Esse termo de assentimento foi impresso em duas vias originais: uma delas será arquivada pela pesquisadora responsável. A outra via será entregue a você. Para participar desta pesquisa, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento.

Essa pesquisa está autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Cruzeiro do Sul (São Paulo). Contando com sua colaboração, desde já agradecemos.

Vanessa Siqueira (Aluno de Doutorado)

Eu, \_\_\_\_\_,  
após ler e entender o objetivo da pesquisa descrita, concordo em permitir o exame clínico dos meus dentes.

---

Assinatura

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa e da Universidade Cruzeiro do Sul (UNICSUL):

UNICSUL: Av. Ussiêl Cirilo, no 225, Vila Jacuí, CEP: 08.060-070 - São Paulo – SP, , telefax: 11-2178-1354 / e-mail: cep@cruzeirodosul.edu.br

## APÊNDICE D- Questionário estruturado para as mães

DATA: \_\_\_\_\_

Número: \_\_\_\_\_

### 1ª PARTE - INFORMAÇÕES SOBRE A CRIANÇA/ADOLESCENTE

#### A) IDENTIFICAÇÃO

Nome: \_\_\_\_\_

COM PC \_\_\_\_\_ SEM PC \_\_\_\_\_

Topografia da PC: 0 ( ) hemiplegia    1 ( ) diplegia    2 ( ) tetraplegia/quadruplegia

#### Classificação motora da PC:

- 0 ( ) Nível I (Andar sem limitações)  
 1 ( ) Nível II (Andar com limitações)  
 2 ( ) Nível III (Andar utilizando um dispositivo manual de mobilidade)  
 3 ( ) Nível IV (Auto-mobilidade com limitações / Possível uso de mobilidade motorizada)  
 4 ( ) Nível V (Transporte em cadeira de rodas manual)

1) Sexo:    0 ( ) masculino    1 ( ) feminino

2) Cor da pele: 0 ( ) branca    1 ( ) preta    2 ( ) parda    3 ( ) amarela

3) Idade (anos) \_\_\_\_\_.

#### 4) Quem é o responsável pela criança/adolescente a maior parte do tempo?

0 ( ) mãe    1 ( ) pai    2 ( ) avó    3 ( ) outra pessoa \_\_\_\_\_

### SAÚDE GERAL

#### 5) Seu filho(a) faz uso frequente de algum medicamento/remédio?

0. ( ) Sim    Qual? \_\_\_\_\_  
 1. ( ) Não

#### 6) Seu filho já foi submetido a alguma cirurgia?

0 ( ) sim    1 ( ) não

|   |
|---|
| Se sim, qual? 0 ( ) Ortopédica    1 ( ) amígdala/adenóide    2 ( ) estômago/intestino    3 ( ) outra: _____ |
|---|

#### 7) Seu filho faz uso de sonda para se alimentar?

0 ( ) sim    1 ( ) não

|   |
|---|
| Se sim, há quanto tempo? 0 ( ) < 6 meses    1 ( ) 6 a 12 meses    2 ( ) 13 a 23 meses    3 ( ) ≥ 24 meses |
|---|

#### 8) Como é realizada a alimentação do seu filho?

0. ( ) Oral

1. ( ) Enteral (Uso de sonda nasogástrica, vesical, gastrointestinal...)

2. ( ) Mista

## B) HÁBITOS COMPORTAMENTAIS E HISTÓRIA MÉDICA

**9) Seu filho teve gripe, resfriado, COVID ou alguma doença respiratória nos últimos seis meses?**

0 ( ) Sim Se sim, o que ele teve? \_\_\_\_\_

1. ( ) Não

**10) Seu filho teve dor de garganta nos últimos seis meses?**

0 ( ) sim 1 ( ) não

**11) Seu filho teve dor de ouvido nos últimos seis meses?**

0 ( ) sim 1 ( ) não

**12) Seu filho foi (ou ainda é) amamentado no peito?**

0 ( ) sim 1 ( ) não

**Se sim, até que idade?**

0 ( ) até 3 meses 1 ( ) 4-5 meses 2 ( ) 6-18 meses 3 ( ) 19-24 meses 4 ( ) mais de 24 meses

**13) Seu filho usou (ou ainda usa) mamadeira?**

0 ( ) sim 1 ( ) não

**Se sim, até que idade?**

0 ( ) até 12 meses 1 ( ) 13-24 meses 2 ( ) 25-36 meses 3 ( ) + de 36 meses 4 ( ) ainda usa

**14) Seu filho usou (ou ainda usa) chupeta?**

0 ( ) sim 1 ( ) não

**Se sim, até que idade?**

0 ( ) até 12 meses 1 ( ) 13-24 meses 2 ( ) 25-36 meses 3 ( ) mais de 36 meses 4 ( ) ainda usa

**15) Seu filho chupou (ou ainda chupa) algum dedo?**

0 ( ) sim 1 ( ) não

**Se sim, até que idade?**

0 ( ) até 12 meses 1 ( ) 13-24 meses 2 ( ) 25-36 meses 3 ( ) + de 36 meses 4 ( ) ainda usa

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

0 ( ) sim 1 ( ) não

**17) Você escova os dentes do seu filho (a)?**

0 ( ) sim 1 ( ) não

**a) Se SIM, quando?** 0 ( ) todos os dias 1 ( ) de vez em quando

**Se todos os dias, quantas vezes/dia?** 0 ( ) 3 ou + vezes 1 ( ) 2 vezes 2 ( ) 1 vez

**b) Se NÃO, quem escova?** 0 ( ) ele (a) mesmo (a) 1 ( ) outra pessoa

**Quando?** 0 ( ) todos os dias 1 ( ) de vez em quando

**Se todos os dias, quantas vezes/dia?** 0 ( ) 3 ou + vezes 1 ( ) 2 vezes 2 ( ) 1 vez

### C) ASSISTÊNCIA ODONTOLÓGICA DA CRIANÇA/ADOLESCENTE

18) Seu filho já foi ao dentista?

0 ( ) sim            1 ( ) não

a) Se sim, qual o motivo da 1ª consulta?

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

b) 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 \_\_\_\_\_

c) Se sim, ele (a) foi ao dentista nos últimos seis meses?? 0 ( ) Sim            1 ( ) Não

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

19) Você já recebeu orientação de algum profissional que cuida (ou já cuidou) do seu filho, para levá-lo ao dentista?

0 ( ) sim            1 ( ) não

a) Se sim, qual profissional? 0 ( ) médico   1 ( ) Fisioterapeuta / Fonoaudiólogo   2 ( ) professora  
3 ( ) outro: \_\_\_\_\_

b) Se sim, qual o motivo?

0 ( ) prevenção   1 ( ) dor de dente /cárie   2 ( ) erupção dos dentes   3 ( ) avaliação ortodôntica

4 ( ) Outro \_\_\_\_\_

20) Como você considera a aparência dos dentes do seu filho?

0 ( ) péssima    1 ( ) ruim    2 ( ) boa    3 ( ) excelente

Por quê? \_\_\_\_\_

### D) CONDIÇÃO SÓCIO ECONÔMICA

21) Renda familiar

0 ( ) < 1 salário mínimo

1 ( ) 1 salário mínimo

2 ( ) 2 salários mínimos

3 ( ) 3 salários mínimos

4 ( ) 4 salários mínimos

5 ( ) 5 salários mínimos

6 ( ) ≥ 6 salários mínimos

### 2ª PARTE – INFORMAÇÕES SOBRE VOCÊ (MÃE)

22) Qual a sua idade? \_\_\_\_\_ anos.

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

0 ( ) analfabeto / primário incompleto

1 ( ) primário completo (4ª série) / ginásial incompleto

2 ( ) ginásial completo (8ª série) / colegial incompleto

3 ( ) colegial completo (2º grau) / superior incompleto

4 ( ) superior completo

**24) Qual o seu estado civil?**

0 ( ) Casado (a)

1 ( ) Solteiro (a)

2 ( ) Separado(a) / Divorciado (a)

3 ( ) Viúvo(a)

4 ( ) Outro: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE E- Ficha de avaliação clínica odontológica das crianças e adolescentes

DATA: \_\_\_\_\_ Número: \_\_\_\_\_ COM PC \_\_\_\_\_ SEM PC \_\_\_\_\_

NOME DA CRIANÇA/ADOLESCENTE: \_\_\_\_\_

### ÍNDICE DE HIGIENE ORAL SIMPLIFICADO (IHOS)

Critérios diagnósticos e códigos usados no IHOS

| Critérios para placa                   | Código | Critérios para cálculo dental          | Código |
|--|--------|--|--------|
| Inexistência de placa                  | 0      | Inexistência de cálculo                | 0      |
| Pouca placa (< de 1/3)                 | 1      | Pouco cálculo (< de 1/3)               | 1      |
| Placa cobrindo + que 1/3 e - de 2/3    | 2      | Cálculo cobrindo + de 1/3 e - de 2/3   | 2      |
| Placa cobrindo + de 2/3                | 3      | Cálculo cobrindo + de 2/3              | 3      |
| Dente índice e substituto inexistentes | X      | Dente índice e substituto inexistentes | X      |

| Presença de placa / cálculo dental |        |         |  |                    |        |         |
|------------------------------------|--------|---------|--|--------------------|--------|---------|
| Superfície vestibular              | Código |         |  | Superfície lingual | Código |         |
|                                    | Placa  | Cálculo |  |                    | Placa  | Cálculo |
| Dente 11 / 51                      |        |         |  | Dente 36 / 75      |        |         |
| Dente 31/ 71                       |        |         |  |                    |        |         |
| Dente 16 / 55                      |        |         |  | Dente 46 / 85      |        |         |
| Dente 26 / 65                      |        |         |  |                    |        |         |

TOTAL 1 (T1): \_\_\_\_\_

TOTAL 2 (T2): \_\_\_\_\_

RESULTADO FINAL (T1 + T2): \_\_\_\_\_

(soma dos códigos de cada dente dividida pelo total de dentes examinados)

#### 9) IHOS (Resultado Final)

0 ( ) 0 a 1 / Satisfatória

2 ( ) 2,1 a 3 / Deficiente

1 ( ) 1,1 a 2 / Regular

3 ( ) a partir de 3,1 / Muito ruim

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

**EXPERIÊNCIA DE CÁRIE (ceod / CPOD)**

|    |    |    |    |    |    |    |  |    |    |    |    |    |    |    |
|----|----|----|----|----|----|----|--|----|----|----|----|----|----|----|
|    |    | 55 | 54 | 53 | 52 | 51 |  | 61 | 62 | 63 | 64 | 65 |    |    |
| 17 | 16 | 15 | 14 | 13 | 12 | 11 |  | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 |
| 47 | 46 | 45 | 44 | 43 | 42 | 41 |  | 31 | 32 | 33 | 34 | 35 | 36 | 37 |
|    |    | 85 | 84 | 83 | 82 | 81 |  | 71 | 72 | 73 | 74 | 75 |    |    |

**CÁRIE cavitada (C) \_\_\_ EXTRAÍDO (P / e) \_\_\_ RESTAURADO (O) \_\_\_**

**AUSENTE (A) \_\_\_\_\_ HÍGIDO (H) \_\_\_\_\_**

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

## ANEXO A- Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da UNICSUL



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** FATORES BIOPSISSOCIAIS ASSOCIADOS À SAÚDE BUCAL DE INDIVÍDUOS COM PARALISIA CEREBRAL

**Pesquisador:** Maria Teresa Botti Rodrigues dos Santos

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 27030119.5.0000.8084

**Instituição Proponente:** CRUZEIRO DO SUL EDUCACIONAL S.A.

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.784.878

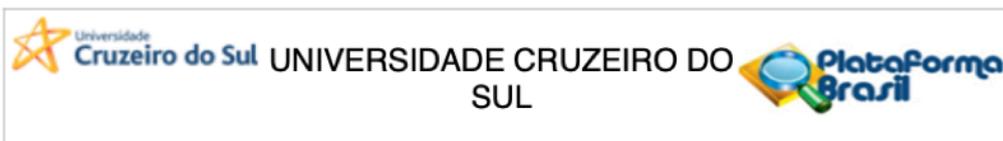
#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de pesquisa que aborda a relação entre fatores biopsicossociais e saúde bucal em crianças e adolescentes com e sem paralisia cerebral. Para isso a introdução coloca que as condições de vida das populações influenciam diretamente na motivação dos indivíduos para a adoção de comportamentos adequados à manutenção da saúde bucal. O senso de coerência (SOC) foi originalmente desenvolvido para explicar a salubridade entre as pessoas expostas ao estresse extremo. No entanto, o baixo SOC também foi associado à doença, pessoas com um SOC alto tendem a gerenciar melhor o estresse, enquanto as pessoas com um SOC baixo tendem a ser mais vulneráveis a problemas de saúde. Desta forma, o SOC materno, pode ser um importante aliado para prover melhorias efetivas no estado de saúde bucal das populações, trabalhando conjuntamente com os setores públicos apropriados.

#### Objetivo da Pesquisa:

O objetivo do estudo é comparar a influência dos fatores biopsicossociais sobre a saúde bucal de crianças/adolescentes com paralisia cerebral e sem paralisia cerebral. Adicionalmente, o projeto se propõe a verificar a associação do SOC (senso de coerência materno) materno com a qualidade de higiene bucal nas crianças/adolescentes com PC e sem PC.

**Endereço:** Av. Ussiel Cirilo, nº 225, São Paulo / SP  
**Bairro:** Vila Jacuí **CEP:** 08.060-070  
**UF:** SP **Município:** SAO PAULO  
**Telefone:** (11)2178-1354 **Fax:** (11)2178-1354 **E-mail:** cep@cruzeirosul.edu.br



Continuação do Parecer: 3.784.878

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os riscos associados foram explicitados tanto no texto do projeto quanto no TCLE e termo de assentimento. Os riscos estão relacionados a desconforto durante a realização dos exames e constrangimento ao responder os questionários. Eles serão minimizados garantindo-se o direito de desistir a qualquer momento da participação na pesquisa.

Os benefícios são indiretos para os pais, que incluem melhorias no estado de saúde bucal da população, na qualidade de vida da população, orientação de trabalhos e projetos do setor público. As crianças e adolescentes que aceitarem participar receberão tratamento odontológico preventivo, restaurador, cirúrgico ou periodontal, na dependência da necessidade odontológica de cada participante.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de um projeto de pesquisa apresentado de forma clara, objetiva e coerente. Os termos de apresentação obrigatória foram apresentados, o TLCE e termo de assentimento foram apresentados e estão condizentes com o que é exigido pelo CEP.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os termos de apresentação obrigatória foram apresentados de forma clara e objetiva. O TCLE para os pais e o termo de assentimento para as criança e adolescentes foram apresentado, estão voltados para os respectivos participantes e incluem os dados do CEP e da pesquisadora principal.

**Recomendações:**

Recomendo a aprovação do projeto

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Por se tratar de um projeto importante e por estar dentro das normas do CEP, recomendo a aprovação do projeto.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

A coordenação do Comitê de Ética em Pesquisa está de acordo com o parecer elaborado pelo parecerista pela APROVAÇÃO do projeto de pesquisa.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

| Tipo Documento                 | Arquivo   | Postagem               | Autor | Situação |
|--------------------------------|---|------------------------|-------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P<br>ROJETO_1483079.pdf | 04/12/2019<br>15:26:15 |       | Aceito   |

**Endereço:** Av. Ussiel Cirilo, nº 225, São Paulo / SP  
**Bairro:** Vila Jacui **CEP:** 08.060-070  
**UF:** SP **Município:** SAO PAULO  
**Telefone:** (11)2178-1354 **Fax:** (11)2178-1354 **E-mail:** cep@cruzeirosul.edu.br



Continuação do Parecer: 3.784.878

|  |  |                        |   |        |
|--|--|------------------------|---|--------|
| Projeto Detalhado /<br>Brochura<br>Investigador                    | Projeto_PC_UNICSUL_U.doc                       | 04/12/2019<br>15:24:34 | Maria Teresa Botti<br>Rodrigues dos<br>Santos | Aceito |
| Folha de Rosto   | Folha_rosto.pdf                                | 04/12/2019<br>15:21:42 | Maria Teresa Botti<br>Rodrigues dos<br>Santos | Aceito |
| Declaração de<br>Instituição e<br>Infraestrutura                   | Termo_anuencia.pdf                             | 04/12/2019<br>15:21:28 | Maria Teresa Botti<br>Rodrigues dos<br>Santos | Aceito |
| TCLE / Termos de<br>Assentimento /<br>Justificativa de<br>Ausência | Termo_Consentimento_Livre_Esclarecido_2019.doc | 04/12/2019<br>12:07:20 | Maria Teresa Botti<br>Rodrigues dos<br>Santos | Aceito |
| TCLE / Termos de<br>Assentimento /<br>Justificativa de<br>Ausência | Termo_Assentimento_Livre_Esclarecido_2019.doc  | 04/12/2019<br>11:50:36 | Maria Teresa Botti<br>Rodrigues dos<br>Santos | Aceito |

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

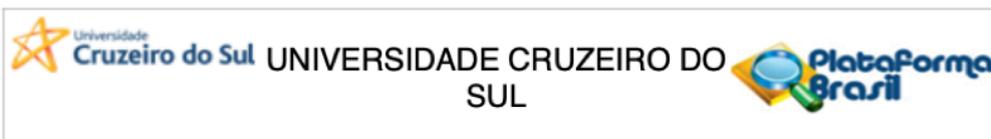
Não

SAO PAULO, 19 de Dezembro de 2019

---

**Assinado por:**  
**JOSE ARTUR DA SILVA EMIM**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Av. Ussiell Cirilo, nº 225, São Paulo / SP  
**Bairro:** Vila Jacui **CEP:** 08.060-070  
**UF:** SP **Município:** SAO PAULO  
**Telefone:** (11)2178-1354 **Fax:** (11)2178-1354 **E-mail:** cep@cruzeirosul.edu.br



Continuação do Parecer: 3.784.878

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os riscos associados foram explicitados tanto no texto do projeto quanto no TCLE e termo de assentimento. Os riscos estão relacionados a desconforto durante a realização dos exames e constrangimento ao responder os questionários. Eles serão minimizados garantindo-se o direito de desistir a qualquer momento da participação na pesquisa.

Os benefícios são indiretos para os pais, que incluem melhorias no estado de saúde bucal da população, na qualidade de vida da população, orientação de trabalhos e projetos do setor público. As crianças e adolescentes que aceitarem participar receberão tratamento odontológico preventivo, restaurador, cirúrgico ou periodontal, na dependência da necessidade odontológica de cada participante.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de um projeto de pesquisa apresentado de forma clara, objetiva e coerente. Os termos de apresentação obrigatória foram apresentados, o TLCE e termo de assentimento foram apresentados e estão condizentes com o que é exigido pelo CEP.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os termos de apresentação obrigatória foram apresentados de forma clara e objetiva. O TCLE para os pais e o termo de assentimento para as criança e adolescentes foram apresentado, estão voltados para os respectivos participantes e incluem os dados do CEP e da pesquisadora principal.

**Recomendações:**

Recomendo a aprovação do projeto

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Por se tratar de um projeto importante e por estar dentro das normas do CEP, recomendo a aprovação do projeto.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

A coordenação do Comitê de Ética em Pesquisa está de acordo com o parecer elaborado pelo parecerista pela APROVAÇÃO do projeto de pesquisa.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

| Tipo Documento                 | Arquivo   | Postagem               | Autor | Situação |
|--------------------------------|---|------------------------|-------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P<br>ROJETO_1483079.pdf | 04/12/2019<br>15:26:15 |       | Aceito   |

**Endereço:** Av. Ussiel Cirilo, nº 225, São Paulo / SP  
**Bairro:** Vila Jacui **CEP:** 08.060-070  
**UF:** SP **Município:** SAO PAULO  
**Telefone:** (11)2178-1354 **Fax:** (11)2178-1354 **E-mail:** cep@cruzeirosul.edu.br

## ANEXO B- Termo de autorização da disciplina “Odontologia para pacientes com necessidades especiais” da UNICSUL



Universidade

**Cruzeiro do Sul**

**Paulista**  
Av. Paulista, 1415, Parte, Paulista  
(Univ. Cruzeiro do Sul), São  
Paulo, SP

**Liberdade**  
R. Galvão Bueno, 868  
01506 000 São Paulo SP  
T F 55 11 3385 3000

[www.cruzeirodosul.edu.br](http://www.cruzeirodosul.edu.br)

**Anália Franco**  
Av. Regente Feijó, 1295  
03342 000 São Paulo SP  
T F 55 11 2672 6200

**São Miguel**  
Av. Dr. Ussiel Cirilo, 225  
08060 070 São Paulo SP  
T F 55 11 2037 5700

### Termo de Anuência

Eu, Profa. Dra. Tânia Cristina Pithon-Curi, Pró-reitora de Pós-graduação e Pesquisa da Universidade Cruzeiro do Sul, declaro estar ciente dos Requisitos da Resolução CNS/12 e suas complementares e declaro que tenho conhecimento dos procedimentos/instrumentos aos quais os participantes desta pesquisa serão submetidos. Assim, autorizo a coleta dos dados do projeto de pesquisa tendo como título preliminar **Fatores biopsicossociais associados à saúde bucal de indivíduos com paralisia cerebral**, sob a responsabilidade da pesquisadora Maria Teresa Botti Rodrigues dos Santos, após a aprovação do referido projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Cruzeiro do Sul.

Data 03/12/2019

### ANEXO C- Escala de Resiliência

Marque o quanto você concorda ou discorda com as seguintes afirmações:

|   | DISCORDO   |       |       | NEM<br>CONCORDO<br>NEM<br>DISCORDO | CONCORDO |       |            |
|---|------------|-------|-------|------------------------------------|----------|-------|------------|
|   | Totalmente | Muito | Pouco |                                    | Pouco    | Muito | Totalmente |
| 1. Quando eu faço planos, eu levo eles até o fim.                                 | 1          | 2     | 3     | 4                                  | 5        | 6     | 7          |
| 2. Eu costumo lidar com os problemas de uma forma ou de outra.                    | 1          | 2     | 3     | 4                                  | 5        | 6     | 7          |
| 3. Eu sou capaz de depender de mim mais do que qualquer outra pessoa.             | 1          | 2     | 3     | 4                                  | 5        | 6     | 7          |
| 4. Manter interesse nas coisas é importante para mim.                             | 1          | 2     | 3     | 4                                  | 5        | 6     | 7          |
| 5. Eu posso estar por minha conta se eu precisar.                                 | 1          | 2     | 3     | 4                                  | 5        | 6     | 7          |
| 6. Eu sinto orgulho de ter realizado coisas em minha vida.                        | 1          | 2     | 3     | 4                                  | 5        | 6     | 7          |
| 7. Eu costumo aceitar as coisas sem muita preocupação.                            | 1          | 2     | 3     | 4                                  | 5        | 6     | 7          |
| 8. Eu sou amigo de mim mesmo.   | 1          | 2     | 3     | 4                                  | 5        | 6     | 7          |
| 9. Eu sinto que posso lidar com várias coisas ao mesmo tempo.                     | 1          | 2     | 3     | 4                                  | 5        | 6     | 7          |
| 10. Eu sou determinado  | 1          | 2     | 3     | 4                                  | 5        | 6     | 7          |
| 11. Eu raramente penso sobre o objetivo das coisas.                               | 1          | 2     | 3     | 4                                  | 5        | 6     | 7          |
| 12. Eu faço as coisas um dia de cada vez.   | 1          | 2     | 3     | 4                                  | 5        | 6     | 7          |
| 13. Eu posso enfrentar tempos difíceis porque já experimentei dificuldades antes. | 1          | 2     | 3     | 4                                  | 5        | 6     | 7          |
| 14. Eu sou disciplinado.  | 1          | 2     | 3     | 4                                  | 5        | 6     | 7          |

|   |   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 15. Eu mantenho interesse nas coisas.                                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 16. Eu normalmente posso achar motivo para rir.                           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 17. Minha crença em mim mesmo me leva a atravessar tempos difíceis.       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 18. Em uma emergência, eu sou uma pessoa em quem as pessoas podem contar  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 19. Eu posso geralmente olhar uma situação de diversas maneiras.          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 20. Às vezes eu me obrigo a fazer coisas querendo ou não.                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 21. Minha vida tem sentido.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 22. Eu não insisto em coisas as quais eu não posso fazer nada sobre elas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 23. Quando eu estou numa situação difícil, eu normalmente acho uma saída. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 24. Eu tenho energia suficiente para fazer o que eu tenho que fazer.      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 25. Tudo bem se há pessoas que não gostam de mim.                         | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

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

## ANEXO D- 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

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