

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
FACULDADE DE ODONTOLOGIA

MARIA LUIZA DA MATTA FELISBERTO FERNANDES

QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE BUCAL EM CRIANÇAS COM  
ANEMIA FALCIFORME E SUAS FAMÍLIAS: há uma correlação entre o relato de pais e  
filhos?

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA

BELO HORIZONTE

2015

Maria Luiza da Matta Felisberto Fernandes

QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE BUCAL EM CRIANÇAS COM  
ANEMIA FALCIFORME E SUAS FAMÍLIAS: há uma correlação entre o relato de pais e  
filhos?

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Odontologia  
(Área de Concentração em Odontopediatria) da Faculdade de  
Odontologia da Universidade Federal de Minas Gerais, como  
requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Odontologia.

Orientadora: Profa. Dra. Isabela Almeida Pordeus

Co-orientadores: Prof. Dr. Saul Martins Paiva

Prof. Dr. Ichiro Kawachi

Faculdade de Odontologia Universidade Federal de Minas Gerais  
Belo Horizonte  
2015

## FICHA CATALOGRÁFICA

F363q  
2015  
T

Fernandes, Maria Luiza da Matta Felisberto  
Qualidade de vida relacionada à saúde bucal em crianças com anemia falciforme e suas famílias: há uma correlação entre o relato de pais e filhos? / Maria Luiza da Matta Felisberto Fernandes. – 2015.  
108f. : il.

Orientadora: Isabela Almeida Pordeus  
Coorientadores: Saul Martins de Paiva  
Ichiro Kawachi

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

1. Anemia falciforme. 2. Criança. 3. Saúde bucal.  
4. Qualidade de vida. I. Pordeus, Isabela Almeida. II. Paiva, Saul Martins de. III. Kawachi, Ichiro. IV. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Odontologia. V. Título.

BLACK D047



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA



**ATA DA DEFESA DE TESE DA ALUNA  
MARIA LUIZA DA MATTA FELISBERTO FERNANDES**

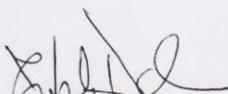
Realizou-se, no dia 30 de julho de 2015, às 14:00 horas, Sala 3403, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de tese, intitulada *QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE BUCAL EM CRIANÇAS COM ANEMIA FALCIFORME E SUAS FAMÍLIAS: há uma correlação entre o relato de pais e filhos?*, apresentada por MARIA LUIZA DA MATTA FELISBERTO FERNANDES, número de registro 2011712046, graduada no curso de ODONTOLOGIA, como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em ODONTOLOGIA, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Isabela Almeida Pordeus - Orientador (UFMG), Prof(a). Saul Martins de Paiva (UFMG), Prof(a). Fernanda de Moraes Ferreira (UFMG), Prof(a). Carolina de Castro Martins (UFMG), Prof(a). Joana Ramos Jorge (Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e), Prof(a). Carolina Marques Borges (UNIBH).

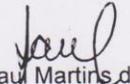
A Comissão considerou a tese:

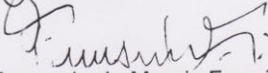
Aprovada

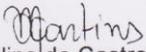
Reprovada

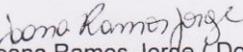
Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.  
Belo Horizonte, 30 de julho de 2015.

  
Prof(a). Isabela Almeida Pordeus ( Doutora )

  
Prof(a). Saul Martins de Paiva ( Doutor )

  
Prof(a). Fernanda de Moraes Ferreira ( Doutora )

  
Prof(a). Carolina de Castro Martins ( Doutora )

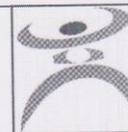
  
Prof(a). Joana Ramos Jorge ( Doutora )

  
Prof(a). Carolina Marques Borges ( Doutora )



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA



FOLHA DE APROVAÇÃO

**QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE BUCAL EM CRIANÇAS COM ANEMIA FALCIFORME E SUAS FAMÍLIAS: há uma correlação entre o relato de pais e filhos?**

**MARIA LUIZA DA MATTA FELISBERTO FERNANDES**

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

Aprovada em 30 de julho de 2015, pela banca constituída pelos membros:

Prof(a). Isabela Almeida Pordeus - Orientador  
UFMG

Prof(a). Saul Martins de Paiva  
UFMG

Prof(a). Fernanda de Moraes Ferreira  
UFMG

Prof(a). Carolina de Castro Martins  
UFMG

Prof(a). Joana Ramos Jorge  
Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e

Prof(a). Carolina Marques Borges  
UNIBH

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus e Nossa Senhora por permitir e providenciar tudo de que eu precisava para a realização do sonho do doutorado. Para isso, Deus pôs anjos em meus caminhos.

*“Angels exist, but sometimes they do not have wings, and are called FRIENDS”.* ( Autor desconhecido)

Meus mais sinceros agradecimentos:

À Profa. Isabela Pordeus e ao Prof. Saul Paiva, por estarem comigo, pela tranquilidade, clareza e segurança na orientação dos meus estudos. Profa. Isabela, pelo apoio e a vontade explícita de ver o crescimento de todos os seus alunos. Como isso é importante e iluminado! Prof. Saul, por sua presença amiga e constante em todos os momentos!

À Profa. Sheyla Auad, relatora do meu projeto de pesquisa e exemplo de Mestre e amiga.

A minha amiga Daniela Goursand, por me introduzir no tema ‘qualidade de vida’ e me fazer apaixonar por ele.

A minhas amigas Keli Bahia, Veridiana Salles e Suzana Costa Cruz, pela amizade e apoio pessoal e profissional, possibilitando meu cumprimento dos compromissos do doutorado.

A meus alunos de iniciação científica, que tanto me ajudaram na coleta dos dados. Em especial a Grace, Joaquim, Viviane e Cristina, que permaneceram comigo do início ao fim da coleta, sempre com alegria e amor à tarefa que estávamos executando.

A minha amiga Carolina Borges, minha “madrinha científica”, como ela se autodenomina. Admiro e respeito muito você!

A minhas colegas de doutorado, pela companhia, amizade e alegria, especialmente Patrícia Faria, Mariana de Luca e Carolina Lage.

Ao Dr. Ichiro Kawachi, meu co-orientador na Harvard School of Public Health, pelo exemplo de caráter, conduta pessoal e profissional e também pelo incrível prazer que significou conviver com sua brilhante capacidade intelectual! Foi um sonho!

A minha amiga Elizabeth Berry, meu porto seguro nos EUA!

A meus pais, meus irmãos, João Sylla, João Luiz e Sylmara, e meus cunhados, Vanessa e Antônio Carlos. “Nós com nós”. Expressão da mulher que mais amei e sempre vou amar (minha

MÃE) e que resume o amor e a amizade sincera dentro de nossa família.

A Célia Amália e D. Zaira queridas, por ajudarem e apoiarem tanto minha mãe e meu pai com coragem e alegria, transmitindo-me segurança e paz nos momentos que eu não pude estar presente. Vocês foram fundamentais para que eu pudesse concluir o período do doutorado *sandwich* no exterior.

A D. Maú e Sr. Maurílio, por todo apoio e carinho incondicionais.

A Gute, Thuy, Érika e Tice, pelo apoio e rico ensinamento de vida: “*be the best version of yourself*”. Não imaginam como esta lição mudou minha vida!

A meu marido, Alexandre, e meu filho, Lucas, pela alegria, companheirismo e apoio. Vocês são a razão da minha vida!

A minha mãe querida. Mais que palavras podem dizer. Um dia a gente vai se encontrar de novo!

A minhas amigas do coração, Patrícia Faria e Márcia Manfré, por me apoiarem e estarem bem próximas de mim, quando meu mundo desabou.

Às Profas. Sheyla Auad e Joana Ramos-Jorge, pelas preciosas considerações no exame de qualificação da tese de doutorado. Não há como expressar minha alegria e tranquilidade em poder contar com a ajuda e o conhecimento de vocês para o aprimoramento do meu trabalho.

À CAPES, pelo apoio à pesquisa.

***“Deus não escolhe os capacitados, capacita os escolhidos! Fazer ou não fazer algo só depende de nossa vontade e perseverança.”***

***Albert Einstein***

*Dedico este trabalho ao meu filho, Lucas, e a minha mãe, Maria do Amparo: meu filho, porque dividiu comigo seus primeiros cinco anos de vida, nesse tempo de estudos. Minha mãe, porque dedicou a mim seus últimos cinco anos de vida, me ajudando em tudo para que eu pudesse fazer o doutorado.*

*Dedico também este trabalho a meu pai, D. Maú e meu marido, que me seguraram de pé para completar o doutorado, quando Deus chamou minha mãe.*

## RESUMO

O objetivo deste estudo foi determinar a correlação filho-pais na avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde bucal de crianças e de suas famílias e determinar as características associadas a essa correlação em uma população pediátrica com anemia falciforme. Foi realizado um estudo transversal com 106 crianças, de 8 a 14 anos, com diagnóstico de anemia falciforme (AF), no estado de Minas Gerais, Brasil, e seus pais/cuidadores. Estas crianças estavam fazendo acompanhamento de saúde na Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais (Hemominas). A qualidade de vida relacionada à saúde bucal (QVRSB) foi mensurada, utilizando-se as versões brasileiras dos instrumentos *Child Perception Questionnaire* para crianças de 8 a 10 anos (CPQ<sub>8-10</sub>) e de 11 a 14 anos (versão curta do CPQ<sub>11-14</sub>), o *Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire* (P-CPQ) e o *Family Impact Scale* (FIS). Um dentista calibrado realizou os exames clínicos bucais para avaliação da experiência de cárie dentária, má oclusão e sangramento gengival, segundo os critérios da Organização Mundial de Saúde (OMS). As informações sobre a AF, as características sócio-demográficas e econômicas foram obtidas por meio de entrevistas realizadas com os pais/responsáveis pelas crianças. Os dados foram analisados por meio do teste de correlação de Spearman e regressão linear. Houve uma forte correlação entre P-CPQ e FIS ( $r_s=0,732$ ). Foi observada correlação moderada entre as avaliações de QVRSB realizadas pela criança (CPQ) e pelo pai-proxy (P-CPQ) ( $r_s=0,433$ ). Ao se analisar a correlação entre a avaliação da QVRSB realizada pelas crianças (CPQ) e o impacto na família (FIS) relatado pelos pais, observou-se uma correlação fraca ( $r_s=0,331$ ). Maiores diferenças no z-escore entre P-CPQ e FIS foram associadas com a menor idade do filho ( $p<0,01$ ), mais baixa espiritualidade/religiosidade ( $p<0,05$ ), menor renda familiar ( $p<0,01$ ) e severidade da má oclusão dentária ( $p<0,05$ ). Por sua vez, as maiores diferenças no z-escore entre relatos de pais-proxy (P-CPQ) e autorrelatos das crianças (CPQ) associaram-se à severidade da má oclusão dentária ( $p<0,05$ ). Em conclusão, neste estudo foi observado que há uma correlação moderada entre a avaliação das crianças com AF e dos pais sobre a QVRSB. Em contrapartida, foi baixa a correlação entre a percepção da criança sobre sua QVRSB e o impacto em sua família relatado por seus pais nas subescalas peso financeiro e conflitos familiares. Nossos resultados fornecem suporte adicional para a necessidade de se avaliar QVRSB em crianças com AF à partir de múltiplas fontes e usando-se vários indicadores.

**Palavras-chave:** Anemia falciforme, criança, saúde bucal, qualidade de vida.

## ABSTRACT

The aim of this study was to determine the child-parent-family correlation in assessment of oral health-related quality of life (OHRQoL) in a pediatric population with sickle cell disease (SCD) and to determine the background characteristics that influence the degree of agreement between parent and child assessments. A cross sectional study was conducted with 106 children aged 8 to 14 years diagnosed with SCD in Minas Gerais, Brazil, and their parents/caregivers. Patients with SCD were recruited from the outpatient Sickle Cell Anemia Clinic at a Hematology Center of Minas Gerais (Hemominas). OHRQoL was measured using the Brazilian version of Child perception Questionnaires for children aged 8-10 (CPQ<sub>8-10</sub>) and 11-14 years (Brazilian short version of CPQ<sub>11-14</sub>), the Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire (P-CPQ), and the Family Impact Scale (FIS). Calibrated dental examiner performed the oral examinations for dental caries, malocclusion and gingival bleeding according to the criteria of the World Health Organization (WHO). Demographic and medical information were obtained on all children through parental report. Statistical analysis was performed using the Spearman correlation and linear regression. There was a strong correlation between parent-proxy and family assessments of OHRQoL ( $r_s=0.732$ ). There was a moderate correlation between child and parent-proxy assessments ( $r_s=0.433$ ), and a low correlation between children's reports of OHRQoL and family impacts ( $r_s=0.331$ ). Higher z-score differences between P-CPQ and FIS were associated with younger child age ( $p<0.01$ ), lower religiosity/ spirituality ( $p<0.05$ ), more severe malocclusion ( $p<0.05$ ), and lower family income ( $p<0.01$ ). Higher z-score differences between parent proxy report and children self report in OHRQoL were associated with malocclusion ( $p<0.05$ ). The weakest correlation was found between child OHRQoL and family impact scores. In conclusion, this study demonstrated that there was a moderate correlation between the evaluation of children and parents about OHRQoL. In contrast, the correlation between the child's perception about their OHRQoL and the impact on their family reported by parents was poor in family conflicts, and financial burden subscales. Our findings provide further support for the need to assess OHRQoL in children with SCD from multiple sources, and using multiple indicators.

**Key words:** Sickle cell anemia; family impact; child oral health-related quality of life.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AF	Anemia Falciforme
COHQoL	<i>Child Oral Health Quality of Life Questionnaire</i>
CPQ	<i>Child Perceptions Questionnaire</i>
CPOD	Índice de dentes permanentes Cariados Perdidos e Obturados
Ceod	Índice de dentes decíduos Cariados Perdidos e Obturados
CPQ 8-10	<i>Child Perceptions Questionnaire</i> para crianças de 8 a 10 anos
CPQ 11-14	<i>Child Perceptions Questionnaire</i> para crianças de 11 a 14 anos
DAI	<i>Dental aesthetic index</i>
DMFT	<i>Decayed- Missing-Filled Teeth</i>
EWB	<i>Emotional Well Being</i>
FB	<i>Finantial Burden</i>
FC	<i>Family Conflicts</i>
FIS	<i>Family Impact Scale</i>
FL	<i>Functional Limitation</i>
Hemominas	Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais
HbS	Hemoglobina S
HbSS	Hemoglobina SS
HRQoL	<i>Health-Related Quality of Life</i>
IED	Índice Estético Dentário
OHRQoL	<i>Oral Health-Related Quality of Life</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
OS	<i>Oral Symptons</i>
PA	<i>Parental Activities</i>
P-CPQ	<i>Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire</i>
PE	<i>Parental Emotions</i>
QoL	<i>Quality of life</i>
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
QVRSB	Qualidade de vida relacionada à saúde bucal

RMBH	Região Metropolitana de Belo Horizonte
rs	Coeficiente de correlação de Spearman
SCD	<i>Sickle cell disease</i>
SWB	<i>Social Well Being</i>
SG	Sangramento Gengival
WHO	<i>World Health Organization</i>

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

QUADRO 1 - Variáveis estudadas na influência da correlação entre o relato dos pais e filhos em QVRSB.....	21
QUADRO 2- Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde Bucal....	24
FIGURA 1 - Scatterplot P-CPQ and FIS scores.....	42
FIGURA 2 - Scatterplot P-CPQ and CPQ scores .....	43
FIGURA 3 - Scatterplot CPQ and FIS scores .....	43

**LISTA DE TABELAS**

TABELA 1 - <i>Descriptive statistics per individual characteristics, factors related to the disease, resources, and oral conditions.....</i>	41
TABELA 2 - <i>Correlation (<math>r_s</math>) between PCPQ and FIS instruments with their sub-scales.....</i>	41
TABELA 3 - <i>Correlation (<math>r_s</math>) between CPQ and P-CPQ instruments with their sub-scales.....</i>	42
TABELA 4 - <i>Correlation (<math>r_s</math>) between CPQ and FIS instruments with their sub-scales.....</i>	42
TABELA 5 - <i>Regression analysis of z- scores difference of CPQ, P-CPQ, and FIS instruments.....</i>	43

## SUMÁRIO

<b>1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....</b>	<b>15</b>
<b>2 OBJETIVOS.....</b>	<b>18</b>
2.1 Objetivo geral.....	18
2.2 Objetivos específicos.....	18
<b>3 METODOLOGIA EXPANDIDA.....</b>	<b>19</b>
3.1 Área de estudo.....	19
3.2 Universo.....	19
3.3 População de estudo e critérios de elegibilidade.....	20
3.4 Instrumentos de coletas de dados.....	22
3.4.1 Exame clínico bucal .....	22
3.4.2 Calibração dos examinadores.....	22
3.4.3 Questionário sobre história médica/pessoal.....	23
3.4.4 Instrumentos de mensuração da qualidade de vida relacionados à saúde bucal... ..	23
3.5 Aspectos éticos.....	25
<b>4 ANÁLISE DOS DADOS .....</b>	<b>25</b>
4.1 Análise do tamanho da amostra e poder do teste .....	25
ARTIGO: “Child-parent-family agreement in the assessment of oral health-related quality of life, in a pediatric population with sickle cell disease”.....	27
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>44</b>
<b>REFERÊNCIAS GERAIS.....</b>	<b>49</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>55</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>91</b>
<b>ATIVIDADES DESENVOLVIDAS DURANTE O CURSO DE DOUTORADO... ..</b>	<b>100</b>

## 1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A anemia falciforme (AF) é uma doença hereditária, resultante de uma mutação genética associada a uma resposta do organismo à agressão sobre os glóbulos vermelhos pelo *Plasmodium falciparum*, agente etiológico da malária. A mutação determinante do gene da hemoglobina S (HbS) é decorrente da substituição de uma base nitrogenada, a Adenina, por outra, a Timina, no sexto códon do gene da cadeia beta da hemoglobina, que, de Guanina, Adenina, Guanina, passa para Guanina, Timina, Guanina, provocando a substituição do ácido glutâmico pela valina (DI NUZZO; FONSECA, 2004). A forma mais grave da doença é quando ocorre homozigose S na hemoglobina (HbSS) (DI NUZZO; FONSECA, 2004). Quando ocorre a presença de apenas um alelo recessivo, ou seja, quando os indivíduos exibem apenas um gene recessivo para a doença, tem-se o traço falciforme. Neste caso, as pessoas não desenvolvem a doença, mas apresentam a característica genética, podendo transmiti-la aos filhos. Mundialmente, a cada ano, cerca de 312.000 crianças nascem com AF (PIEL et al., 2013). A vasta maioria dos nascimentos de crianças com AF ocorre em países em desenvolvimento, sendo estimados 230.000 nascimentos anuais nos países africanos sub-Saara. No Brasil, a cada ano, 3.500 crianças nascem com AF. O estado de Minas Gerais é o terceiro estado com maior prevalência da doença no país. A incidência do traço falciforme em Minas Gerais é de 1:23, e a incidência da doença é de 1:1400 (BRASIL, 2009).

Crianças com AF têm maior susceptibilidade a alterações de saúde associadas a vaso-oclusão, hemólise e infecções. A doença falciforme, no decurso de sua evolução, afeta todos os órgãos e sistemas. As manifestações clínicas resultam em quadro agudo e crônico, nos diversos órgãos e tecidos, como pulmões, coração, ossos, rins, fígado, retina, pele, além de complicações neuropsicológicas (BRASIL, 2009, MAHDI et al., 2010). A prevalência de acidente vascular cerebral clinicamente visível ou silencioso, antes dos 15 anos de idade, varia de 22% a 40% em crianças com AF HbSS (ARMSTRONG et al., 2013). Isto resulta, frequentemente, em *deficit* neurocognitivos, em particular nos domínios da função executiva (velocidade de processamento, memória, atenção e concentração, processamento e integração visual) (ARMSTRONG et al., 2013). Na cavidade bucal, palidez da mucosa bucal devido a um hematócrito baixo e língua despapilada são frequentemente associadas à AF (FRANCO et al., 2007). Há relatos de atraso da erupção dentária, hipoplasia e hipomineralização do esmalte dentário, hipercementose,

calcificação pulpar e necrose pulpar assintomática por trombose nos vasos sanguíneos (ONEYASO et al., 2009; OLIVIERI et al., 2011; LUNA et al., 2012). A literatura descreve uma alta frequência de maloclusão entre pacientes com AF, contudo não há evidências suficientes de que a AF ou as demais doenças falciforme causem maloclusão (COSTA et al., 2012). Os dados sobre a experiência de cárie em crianças com AF são contraditórios. A presença de hipomineralização do esmalte em indivíduos com HbSS poderia indicar que a hipocalcificação da matriz do esmalte, devido a distúrbios metabólicos e hormonais, aumentaria o risco de cárie dentária nesses indivíduos (TAYLOR et al., 1995). O maior risco de desenvolvimento de cárie também foi relacionado com internações frequentes, em decorrência de complicações de saúde associadas ao aumento do consumo de medicamentos, como antibióticos que contêm sacarose (TAYLOR et al. 1995; LUNA et al. 2012). Entretanto, em estudo realizado por Luna et al. (2012), as variáveis socioeconômicas é que foram fortemente associadas com o maior risco de cárie em crianças com AF.

Crianças com AF e suas famílias têm uma pior Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) comparada com pares saudáveis (BARAKAT et al., 2008; PANEPINTO et al., 2009). O curso clínico da doença afeta a qualidade de vida em múltiplas dimensões. As alterações orgânicas mais graves resultam em estresse físico e emocional para as crianças e suas famílias (CASEY e BROWN, 2003).

A frequência de episódios de febre, internações e dor pode provocar raiva e tristeza em pacientes com AF (MAHDI et al., 2010). Crises de dor, hospitalizações, transfusão sanguínea e doenças associadas à AF foram associadas à pior QVRS em pacientes de 18 a 72 anos com AF, em acompanhamento de saúde no Hemominas (PEREIRA et al., 2013). Pior QVRSB em crianças foi também associada ao baixo nível educacional dos pais, ao fato de as crianças morarem apenas com um dos pais e à classe socioeconômica mais baixa (PALERMO e al., 2002). Religião/espiritualidade foi identificada por indivíduos com AF como um fator importante para lidar com o estresse e na determinação de melhor qualidade de vida para adultos e crianças (HARRISON et al., 2005).

O bem estar emocional dos pais é fundamental para uma boa qualidade de vida e manutenção da saúde da criança com AF, pois eles tendem a ser os principais cuidadores, além de oferecerem suporte emocional aos filhos com AF (BARAKAT et al., 2008; SILVA et al., 2012). Pais de crianças com AF relatam menor QVRS quando comparados a pais de crianças

saudáveis, especialmente com relação à autoestima, ao bem estar físico e à percepção geral de saúde (PANEPINTO et al., 2008). O relato dos impactos negativos na QVRS podem ser maiores entre os pais do que entre os próprios filhos com AF (PANEPINTO et al., 2008). As limitações pessoais impostas às crianças por algum problema de saúde parecem aumentar o estresse de seus pais, que passam a relatar pior QVRSB de seus filhos (OLIVEIRA et al., 2010, BONANATO et al., 2013). Os pais de crianças com AF muitas vezes são os informantes sobre a qualidade de vida relacionada à saúde das crianças, ou representam uma fonte adicional de informação. Isto se deve à pouca idade da criança ou à maior gravidade da doença, impedindo-a de expressar seus sentimentos (PANEPINTO et al., 2005).

Estudos que investigaram a correlação em QVRS entre pais e filhos com AF observaram que a QVRS dos filhos, relatada pelos pais, pode variar em função da idade das crianças, gênero, gravidade da doença, estrutura familiar e características socioeconômicas (PALERMO et al., 2002, PANEPINTO et al., 2010). Dados de correlação entre pais e filhos com AF em QVRSB ainda não foram relatados. Considerando a correlação dos relatos em QVRSB entre pais como escala proxy e filhos escolares ou crianças com outras doenças crônicas como síndrome de Down, observa-se uma maior correlação nas dimensões dos comportamentos externos, como limitação funcional, comparadas aos domínios de qualidade de vida relacionados ao bem-estar emocional e bem-estar social (OLIVEIRA et al., 2010, FERREIRA et al., 2012). A literatura ressalta que os autorrelatos de crianças e os relatos dos pais como escala proxy em QVRS são importantes para a atenção em saúde de crianças com AF (PANEPINTO et al., 2010).

Crianças com doenças crônicas ou alterações genéticas que levam a complicações de saúde, dependem muito dos pais ou responsáveis para o acompanhamento e manutenção da saúde quando estes são muito jovens, nas fases agudas da doença ou quando são incapazes de responder por si mesmos devido a *déficits* cognitivos (PANEPINTO et al., 2005; SILVA et al., 2012). Assim, é fundamental que esses pais/responsáveis pelas crianças com AF percebam adequadamente as repercussões que os agravos bucais tem na vida da criança e quais as repercussões na família. Então, saber se pais e filhos percebem a QVRSB da mesma forma torna-se imperativo para se oferecer um tratamento que atenda às principais demandas desse grupo vulnerável.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral**

Verificar a correlação filho-pais na avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde bucal de crianças e de suas famílias e determinar as características associadas a essa correlação em uma população pediátrica com anemia falciforme.

### **2.2 Objetivos específicos**

- Verificar a correlação entre o autorrelato de crianças e adolescentes com AF em QVRSB e o relato dos pais como escala proxy.
- Verificar a correlação entre o autorrelato de crianças e adolescentes com AF em QVRSB e o impacto na família relatado pelos pais.
- Verificar a correlação entre o impacto em QVRSB de crianças e adolescentes com AF pelo relato dos pais como escala proxy e o impacto na família relatado pelos pais.
- Avaliar os fatores que influenciam a correlação entre o relato dos pais e filhos em QVRSB.

### 3 METODOLOGIA EXPANDIDA

#### 3.1 Área do estudo

O estudo foi desenvolvido na região metropolitana de Belo Horizonte. Este é o centro político, financeiro, comercial, educacional e cultural de Minas Gerais e representa em torno de 40% da economia e 25% da população do estado. É ainda o 62º maior aglomerado urbano do mundo e o sétimo maior da América Latina (BRASIL, 2010).

#### 3.2 Universo

##### Fundação Hemominas

A Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais – (Hemominas), com personalidade jurídica própria, vincula-se à Secretaria de Estado da Saúde e tem por finalidade assegurar unidade de comando e direção às políticas estaduais relativas à hematologia e hemoterapia, garantindo à população a oferta de sangue e hemoderivados de qualidade. A Fundação Hemominas é responsável por 91% do sangue transfundido no estado de Minas Gerais. Produz mensalmente 103.000 hemocomponentes, 187.000 exames sorológicos, 186.000 exames e uma média de 5.700 consultas médicas. Destaca-se ainda a expansão da cobertura para cerca de 91% dos procedimentos transfusionais em todo o estado, com proposta de alcançar 100% dos procedimentos vinculados ao Sistema Único de Saúde. Suas unidades atendem, via convênios, a maioria dos estabelecimentos de saúde de Minas, incluindo hospitais públicos, filantrópicos e particulares: são 479 hospitais, em 276 municípios (HEMOMINAS, 2012).

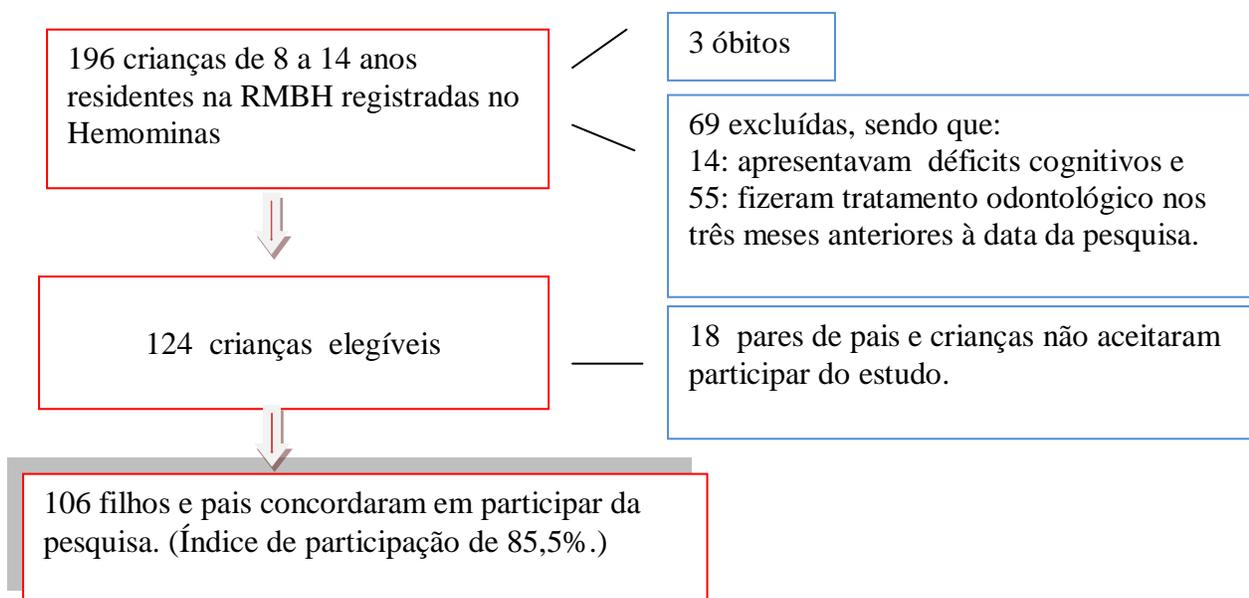
O Hemominas compõe o Sistema Estadual de Saúde e o Sistema Nacional de Sangue, Componentes e Derivados, no âmbito de suas competências, sendo vinculado à [Secretaria de Estado da Saúde](#) de Minas Gerais. Suas ações e atividades são orientadas em consonância com as normas e regulamentos expedidos pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária e pelo [Ministério da Saúde](#) e seguem os princípios e diretrizes da [Política Nacional de Sangue, Componentes e Hemoderivados](#) e do Sistema Único de Saúde.

O Hemominas presta também atendimento a pacientes portadores de doenças do sangue, especialmente hemofílicos e com hemoglobinopatias congênitas (anemia falciforme e outras), por meio de uma equipe multidisciplinar constituída por profissionais de diversas áreas. Destaca-se,

também, a coleta de células-tronco periféricas para a realização de transplantes de medula óssea, em parceria com hospitais universitários (HEMOMINAS, 2012).

### 3.3 População do estudo e critérios de elegibilidade

A população deste estudo foi composta por pais/responsáveis e seus filhos de 8 a 14 anos de idade com diagnóstico de AF (HbSS), residentes na Região Metropolitana de Belo Horizonte-MG (RMBH) e cadastrados no Hemominas para acompanhamento médico. Os critérios de inclusão para as crianças e adolescentes com AF foram: crianças de 8 a 14 anos de idade, com diagnóstico de AF (HbSS) registrado no prontuário médico e que não apresentassem crises de dor ou outras comorbidades agudas associadas à AF no dia da pesquisa, além de não estarem fazendo tratamento odontológico ou apresentarem qualquer emergência odontológica na época das entrevistas e nos três meses anteriores à pesquisa. Este último critério foi estabelecido seguindo-se a exigência do instrumento CPQ para crianças de 11 a 14 anos. O limite de idade entre 8 a 14 anos foi em função dos instrumentos usados *Child Perception questionnaire* (CPQ) que foram validados para a língua portuguesa apenas para as idades de 8 a 10 e 11 a 14 anos. Foram dois os critérios de inclusão para os pais ou, alternativamente, os responsáveis pelas crianças e adolescentes: serem as pessoas que passassem o maior tempo com as crianças e que morassem com as mesmas. O Fluxograma a seguir ilustra o tamanho da amostra:



As variáveis estudadas apresentam-se no Quadro 1 a seguir:

Quadro 1- Variáveis estudadas na influência da correlação entre o relato dos pais e filhos em QVRSB

Fatores associados com a correlação pais-filhos em QVRSB	Categorização
Características individuais:	
Idade (em anos)	Variável contínua
Sexo	Feminino/Masculino
Crianças morando com ambos os pais biológicos	Não/ Sim
Fatores relacionados à doença:	
Religiosidade/Espiritualidade	Não frequente/ frequentemente
Raça	Branca/ preta/ miscigenada
Gravidade da doença (mais complicações relacionadas com a doença. Cada comorbidade associada à Af e cada episódio de dor, hospitalização, presença de úlceras nas pernas e realização de tratamento com transfusão sanguínea no período de trinta dias anterior à pesquisa contava um ponto no score criado para a gravidade da doença).	Foi proposto neste estudo, considerar a gravidade da doença como a soma dos episódios de dor, hospitalizações, presença de úlceras nas pernas e realização de tratamento com transfusão sanguínea no período de trinta dias anterior à pesquisa, além do número de doenças associadas à AF relatadas pelos responsáveis pelo paciente e confirmadas no prontuário médico da criança. (Variável quantitativa)
Condições socioeconômicas:	
Renda familiar mensal	Soma dos rendimentos mensais de todas as pessoas da casa. (Variável quantitativa)
Aglomeração em casa (mais de 02 pessoas p/ quarto)	Sim/Não
Escolaridade materna	≤ 8 anos / > 8 anos
Escolaridade paterna	≤ 8 anos / > 8 anos
Casa própria	Sim/ Não
Carro próprio	Sim/ Não
Condições bucais:	
Maloclusão avaliada pelo Índice de Estética	Variável quantitativa

Dentária (IED) (OMS, 1997)	
Cárie dentária (CPOD/ceo-d) (OMS, 1997)	Variável quantitativa
Sangramento gengival à sondagem	Sim/Não

Fonte: Elaborado pela autora, 2015

### **3.4 Instrumentos de coleta dos dados**

#### ***3.4.1 Exame clínico bucal***

A realização do exame clínico bucal (APÊNDICE A) das crianças e adolescentes deu-se em sala reservada no ambulatório do Hemominas, sob luz natural, com as crianças assentadas em cadeiras de frente para o examinador. Foi utilizado um espelho clínico (PRISMA<sup>®</sup>, São Paulo, SP, Brasil) e sonda OMS Milimetrada Golgran (Golgran Indústria e Comércio de Instrumental Odontológico Ltda., São Paulo-SP). O examinador estava paramentado com o equipamento de proteção individual (luva descartável, máscara, avental, gorro e óculos de proteção) (WHO, 1997). As crianças foram examinadas quanto à experiência de cárie dentária, maloclusão e sangramento gengival, utilizando-se os critérios da Organização Mundial de Saúde (WHO, 1997). O índice clínico utilizado para a avaliação do sangramento à sondagem foi o Índice Periodontal Comunitário (IPC) para menores de 15 anos de idade, o índice de dentes Cariados Perdidos e Obturados (CPOD/ceod) e o Índice de Estética Dentária (IED). Os exames clínicos obedeceram a seguinte sequência: avaliação do sangramento gengival à sondagem, avaliação das condições dentárias e avaliação das anomalias dentárias. As entrevistas e exames clínicos bucais foram realizados de janeiro a julho de 2012.

Crianças e adolescentes que apresentaram alterações da saúde bucal e maloclusão foram encaminhados para tratamento no setor odontológico do Hemominas.

#### ***3.4.2 Calibração dos examinadores***

Para se obter uma padronização no uso de critérios de diagnóstico para as diversas doenças bucais, o examinador envolvido no estudo participou de um treinamento para o início da pesquisa.

A primeira etapa consistiu do estudo teórico dos critérios para a coleta dos dados clínicos das condições de saúde bucal (cárie dentária, maloclusão e sangramento gengival), utilizando-se fotografias e modelos de estudo. Esta etapa foi realizada sob a supervisão de um padrão-ouro em cada uma das condições bucais. Também foi feita a leitura e releitura dos questionários de entrevista para seu entendimento e familiarização com as questões.

Em seguida, foi realizado o exercício de calibração clínica, com uma amostra de crianças em tratamento no Hemominas; seis crianças de 8 a 10 anos e seis adolescentes de 11 a 14 anos foram examinados individualmente pelo examinador e o padrão-ouro. Estas crianças e adolescentes não participaram do estudo principal. A concordância inter-examinadores (examinador e padrão-ouro) para sangramento gengival foi  $Kappa = 0,87$ , para a condição bucal de cárie dentária o índice Kappa encontrado foi 0,92 e para maloclusão obteve-se um valor  $Kappa = 0,89$ . Após 09 dias, os mesmos adolescentes foram reavaliados pelo examinador.

O teste Kappa foi utilizado para a verificação da concordância intraexaminador, sendo observada uma ótima confiabilidade ( $Kappa 0,81$  para a condição de sangramento gengival, 0,92 para maloclusão e 0,92 para cárie dentária). Valores de Kappa considerados como indicativos de boa concordância situam-se entre 0,61 e 0,80, sendo valores superiores a 0,80 indicativos de ótima concordância (SIEGEL E CASTELLAN JR., 1988).

### ***3.4.3 Questionário sobre história médica/pessoal***

Os pais foram convidados a responder sob a forma de entrevistas, questões sobre características sociodemográficas e informações relacionadas à saúde de seus filhos (APÊNDICE A). Os itens referem-se às comorbidades mais prevalentes na AF, com espaço para o relato de qualquer outra alteração ou complicação da saúde.

### ***3.4.4 Instrumentos de mensuração da qualidade de vida relacionados à saúde bucal***

Para avaliar a influência das condições bucais na qualidade de vida de crianças e adolescentes com AF e suas famílias, realizaram-se entrevistas individuais com os pais e filhos. Utilizou-se o conjunto de instrumentos denominado *Child Oral Health Quality of Life* (COHQoL). Estes instrumentos foram desenvolvidos e validados no Canadá, no idioma inglês

(JOKOVIC *et al.*, 2003, 2004). As versões brasileiras utilizadas do referido instrumento estão apresentadas no Quadro 2.

Quadro 2 - Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde bucal

Instrumento	Módulos	Característica dos módulos
QVRSB por meio do relato das crianças e adolescentes.	<p>Versão brasileira do CPQ<sub>8-10</sub>.            Contém 25 questões. Pontuado de 0 a 100. (Variável quantitativa)            (MARTINS <i>et al.</i>, 2009) (ANEXO A)</p> <p>e</p> <p>Versão curta do CPQ<sub>11-14</sub>.            Contém 16 questões pontuadas de 0 a 64 pontos. (Variável quantitativa)            (TORRES <i>et al.</i>, 2009). (ANEXO B)</p>	<p>São divididos em 04 domínios: sintomas bucais, limitações funcionais, bem-estar emocional e bem-estar social. Medem o impacto negativo das condições bucais na qualidade de vida das crianças. Seguem uma escala ordinal de respostas de acordo com a frequência do impacto negativo: (0=nunca, 1= uma ou duas vezes, 2= algumas vezes, 3=frequentemente, 4= todos os dias ou quase todos os dias).</p>
QVRSB por meio do relato dos pais/responsáveis das crianças e adolescentes.	<p>Versão brasileira do P-CPQ.            Contém 33 questões pontuadas de 0 a 132 pontos. (Variável quantitativa)            (GOURSAND <i>et al.</i>, 2009). (ANEXO C)</p>	<p>É dividido em 04 domínios: atividades dos pais/família, emoções dos pais, conflitos familiares e peso financeiro. Mede o impacto negativo das condições bucais na qualidade de vida das famílias das crianças. Segue a mesma escala ordinal de respostas dos instrumentos CPQ e P-CPQ de acordo com a frequência do impacto negativo na QVRSB.</p>
QVRSB: Impacto na família	<p>Versão brasileira do FIS.            Contém 14 questões pontuadas de 0 a 56 pontos. (Variável quantitativa)            (GOURSAND <i>et al.</i>, 2009)            (ANEXO C)</p>	<p>É dividido em 04 domínios: atividades dos pais/família, emoções dos pais, conflitos familiares e peso financeiro. Mede o impacto negativo das condições bucais na qualidade de vida das famílias das crianças. Segue a mesma escala ordinal de respostas dos instrumentos CPQ e P-CPQ de acordo com a frequência do impacto negativo na QVRSB.</p>

Fonte: Elaborado pela autora, 2015

### **3.5 Aspectos éticos**

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hemominas-MG (ANEXO D). Em seguida foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP/UFMG) (ANEXO E).

Todos os preceitos éticos da Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde foram observados.

Os termos de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICES B, C, D) foram assinados pelos pais/responsáveis das crianças de 8 a 11 anos e pelos adolescentes de 12 a 14 anos. As crianças de 8 a 11 anos consentiram verbalmente com a participação na pesquisa. Contudo foi assegurado a todos os participantes o direito de desistir a qualquer momento da participação no estudo.

Uma vez identificada qualquer alteração bucal e/ou orofacial, as crianças/ adolescentes foram encaminhados para tratamento no setor odontológico do Hemominas-MG.

## **4 - ANÁLISE DOS DADOS**

Coefficientes de correlação de Spearman ( $r_s$ ) foram usados para determinar a correlação entre o autorrelato das crianças (CPQ), pai-proxy (P-CPQ) e na família (FIS), sobre QVRSB e suas subescalas. Posteriormente, os escores CPQ, P-CPQ e FIS foram transformados em escalas de z-escores (por possuírem amplitudes diferentes em seus escores totais) e a análise de regressão linear multivariada foi utilizada como ferramenta exploratória na avaliação dos fatores que influenciam a diferença entre os relatos de pais e filhos (P-CPQ e CPQ) e (CPQ e FIS) e na diferença do relato dos pais sobre o impacto na QVRSB de filhos e na família (P-CPQ e FIS).

### **4.1 Análise do tamanho da amostra e poder do teste**

Estimou-se o poder dos testes a partir dos índices de correlação ( $r_s$ ) encontrados na população do estudo: P-CPQ e CPQ ( $r_s=0,433$ ), P-CPQ e FIS ( $r_s=0,732$ ), CPQ e FIS ( $r_s=0,331$ ), considerando, após uma perda de 18 pares crianças e pais/responsáveis, o tamanho da amostra final  $n=106$ .

O software R (*R programming language 3.2.0*) foi usado para esta análise estatística, considerando-se “*two.sided test*” e nível de significância de 0,05.

O poder do teste de correlação P-CPQ e FIS com  $r_s=0,732$  foi 100%. O poder do teste de correlação P-CPQ e CPQ com  $r_s=0,433$  foi 99,72%, e, por fim, o poder do teste de correlação CPQ e FIS com  $r_s=0,331$  foi 93,88%.

Com este resultado, pode-se concluir que se obteve um erro do tipo beta, na análise desta amostra final que contou com 106 pares de crianças e pais/responsáveis, de aproximadamente 6%.

Artigo Científico  
Segundo as normas de publicação da revista  
*“Quality of Life Research”*. (ANEXO F)

**Child-parent-family agreement, and associated factors in the assessment of oral-health-related quality of life in a pediatric population with sickle cell disease.**

Maria Luiza da Matta Felisberto Fernandes, Department of Pediatric Dentistry and Orthodontics, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brazil. E-mail: [marialuizadamatta@gmail.com](mailto:marialuizadamatta@gmail.com)

Ichiro Kawachi, Department of Social and Behavioral Sciences, Harvard School of Public Health, Boston, Massachusetts, United States of America. E-mail: [ikawachi@hsph.harvard.edu](mailto:ikawachi@hsph.harvard.edu)

Saul Martins Paiva, Department of Pediatric Dentistry and Orthodontics, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brazil, E-mail: [smpaiva@uol.com.br](mailto:smpaiva@uol.com.br)

Isabela Almeida Pordeus, Department of Pediatric Dentistry and Orthodontics, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brazil. E-mail: [isabela.pordeus@gmail.com](mailto:isabela.pordeus@gmail.com)

Corresponding author:

Maria Luiza da Matta Felisberto Fernandes

Av. Antônio Carlos, 6627, Faculdade de Odontologia, UFMG – Campus Universitário. 31270-901, Belo Horizonte, MG – Brazil

Telephone: +55 31 9200 0746

E-mail: [marialuizadamatta@gmail.com](mailto:marialuizadamatta@gmail.com)

**Child-parent-family agreement, and associated factors in the assessment of oral-health-related quality of life in a pediatric population with sickle cell disease.**

**Abstract**

**Purpose:** To evaluate the child-parent-family correlation in assessment of oral-health-related quality of life (OHRQoL) in a pediatric population with sickle cell disease (SCD) and to determine the background characteristics associated with the degree of agreement between parent and child assessments.

**Methods:** A cross sectional study was conducted with 106 children ages 8 to 14 years, diagnosed with SCD in Minas Gerais, Brazil, and their parents/caregivers. OHRQoL was measured using the Brazilian version of the Child Perception Questionnaire (CPQ), the Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire (P-CPQ), and the Family Impact Scale (FIS). A calibrated dental examiner performed the oral examinations for dental caries, malocclusion and gingival conditions. Demographic and medical information were obtained on all children through parental reports. Statistical analyses were made with the Spearman correlation ( $r_s$ ) and linear regression.

**Results:** There was a strong correlation between parent-proxy and family assessments of OHRQoL ( $r_s=0.732$ ). There was a strong correlation in the subscales titled “Parent Activity” and “Parent Emotions”, as well as a moderate correlation in “Family Conflicts”. There was also a moderate correlation between child and parent-proxy assessments ( $r_s=0.433$ ), and family impacts ( $r_s=0.331$ ). Higher z-score differences between P-CPQ and FIS were associated with younger children, lower family income, lower religiosity, and the severity of dental malocclusion. Higher z-score differences between the parental proxy report and the child self-report in OHRQoL were associated with more severe dental malocclusion.

**Conclusion:** Overall, the correlation between children’s self reports of OHRQoL and parental proxy reports was moderate. The weakest correlation was found between child OHRQoL and family impact scores.

**Key words:** Sickle cell anemia; family impact; child oral health

## Introduction

Sickle cell disease (SCD) is an inherited, autosomal, recessive blood disease. It is characterized by chronic hemolytic anemia, vase-occlusive complications with severe pain episodes, and an increased risk for infection [1]. SCD is also associated with changes in the craniofacial bones and oral soft tissues [1]. Global estimates suggest that more than 312,000 infants are born with the genotype Hemoglobin SS (HbSS) each year [2]. The vast majority of sickle cell births occur in the developing world, with an estimated 230,000 annual HbSS births in sub-Saharan Africa. Each year, 3,500 children in Brazil are born with SCD.

Parents have often served as proxy respondents in studies of Quality of Life (QoL) in children [3]. The literature shows that many parents of children with SCD incorporate the role of caregiver or manager for the child's disease in their own sense of life [4]. In this manner, they are important informants on the health and well being of children, especially when the children cannot answer for themselves due to their young age or complications of the disease [5].

When self-reporting is possible, parental reports also provides additional, valuable information, for example, describing risk factors for morbidity and compromised functioning in children who may have learning disabilities, a potential risk of neurocognitive effects [6]. So, both parent-reports and child-reports are necessary to fully assess a SCD child's HRQoL [6,7]. The severity of SCD can negatively impact the correlation between parents and children on HRQoL of children, especially when the pain episodes are more frequent, and when there is a history of frequent hospitalizations [3]. A higher number of disease-related complications experienced by children with SCD were associated with a low correlation between parent-proxy and child self-report in HRQL [7]. The older age of the children was also associated with more disagreement between parents and their children with SCD. This finding was justified by the possibility of more severe cases of the disease during the aging course [3]. Parents of children with SCD with increased symptoms of stress disagreed over their children regarding HRQoL, reporting worse HRQoL than the children's self reports [7].

The family structure and socioeconomic status can positively influence the parent proxy reports of HRQoL [6]. The degree to which parent-proxy reports of HRQoL agree with corresponding self-reports has been shown a moderate correlation, except in emotional and social subscales where the correlation is lower [6,7]. There are no studies about the correlation on OHRQoL in children, parents and families of children with SCD.

Children with SCD experience health limitations throughout their lives that make them dependents of their parents/caregivers in many moments of their lives. Due to this fact, it is essential that these parents adequately understand the repercussions that oral problems have on the life of the child and what the repercussions are on the family. So, the investigation of parent and child correlation to OHRQoL reports becomes important to offer a treatment that meets the main demands this vulnerable group.

In this manner, the objective of this study was to assess the child parent-proxy and family correlation in OHRQoL of children with SCD. We sought to determine the background characteristics that influence the degree of agreement between parent and child assessments. Our primary hypothesis was that there is a strong correlation between the reports of parents as proxy scale to OHRQoL, and the reporting of parents on the family's quality of life. We expect a moderate correlation between self-reports of children and parents on OHRQoL and self-reports of children and parents on OHRQoL on the family impact. We expect a lower correlation to family conflicts or social relationships. Furthermore, we hypothesized that older children or those with greater severity of the disease might display increased disagreement between parent-proxy, parent-family and child-self reports.

## **Methods**

### *Subjects*

This study was conducted with families who were consecutively presented to an SCD clinic for a routine visit at the referral center for Hematology and Transfusion services of Minas Gerais, in Brazil. Eligibility criteria for inclusion for the SCD children were as follows: diagnosis of SCD HbSS in their medical records, no existence of a painful crisis at the time of the survey, no acute medical conditions other than SCD, no emergency dental appointment in the past three months and intellectual ability. Parents (or, alternatively, the individual with the greatest responsibility for caring for the patient during the course of the disease) were invited to participate of the study. There were a total of 196 children ages 8 to 14 years, residing in the metropolitan region of Belo Horizonte and receiving services from the Foundation Center of Hematology of Minas Gerais (Hemominas) in the year 2012 [8]. Among these, 72 were not included in the study (3 died, 14 had mental disabilities and 55 were undergoing dental treatment). A total of 124 children were eligible to participate in this cross-sectional study. One hundred six parents and their children agreed to participate in the research (participation rate of 85.5%). This study received the

approval of the Ethics Committee of Hemominas and the Human Research Ethics Committee of the Federal University of Minas Gerais, Brazil. Informed consent was obtained from the parent and assent from the child.

#### *Oral clinical examination*

Dental examinations were performed on children with SCD at Hemominas. The World Health Organization (WHO) criteria [9] were used to evaluate the following: Decayed, Missed, Filled Teeth Index (DMFT), Dental Aesthetic Index (DAI) and Gingival Bleeding Index. DAI assesses the esthetic aspects of dental occlusion and the need for orthodontic treatment according the malocclusion severity. The following conditions were evaluated: absence of upper and lower teeth, followed by diastema or crowding in the upper and lower anterior segments, lower anterior overjet, incisal overjet, open bite and molar anteroposterior ratio. After clinical evaluation, an equation was designed to calculate the values obtained, which provided four outcome possibilities: mild malocclusion ( $DAI \leq 25$ ), defined malocclusion ( $DAI = 26-30$ ), severe malocclusion ( $DAI = 31-35$ ) and very severe or disabling malocclusion ( $DAI \geq 36$ ) [9]. A calibrated dentist performed an intra-oral exam on each patient using a disposable mirror, WHO probes and gauzes.

The research team was made up of a dentist and four assistants who noted the data. The dental exams and interviews were carried out in private rooms at Hemominas during the day, under natural light. Prior to the fieldwork, the examiner underwent a calibration and training exercise for diagnosing oral diseases. Calibration was performed by clinical examination of children who were not included in the main study. Data analysis involved the calculation of Kappa coefficients ( $K = 0.89$  for inter-examiner and  $0.92$  for intra-examiner agreement). The questionnaires were given to parents of these children and verified the correlation of responses to interviews by test-retest (kappa value =  $0.82$ ).

#### *Collection of non-clinical data*

On the day of the dental clinical exam, the parents/caregivers were invited to answer some questions about social-demographic and medical information of their children and the P-CPQ and FIS. These findings were documented on an exam sheet. The following demographic and medical information was obtained on all children through parental report: age, gender, child living with biological parents, religiosity, race, family income, home overcrowding, level of parents' education, car ownership and home ownership. The presence of diseases associated with SCD were reported by parents and confirmed in the child's medical records. In this study it was proposed to

consider the severity of disease as the sum of episodes of pain, hospitalization, presence of ulcers, and if the child was being treated with a blood transfusion in the elapsed time of the previous month's research, and the number of associated comorbid conditions recorded on the child's medical record. Demographic and medical information was gathered through interviews carried out in private rooms at Hemominas.

The child's assessment of their OHRQoL was obtained through the Brazilian CPQ instruments for children ages 8-10 and 11-14 years [10,11]. The CPQ<sub>8-10</sub> contains 25 questions and it ranges from 0 to 100 points. The short-form version of the CPQ<sub>11-14</sub> contains 16 questions and it ranges from 0 to 64 points. The instruments encompass four health domains: Oral Symptoms (OS), Functional Limitations (FL), Emotional Well-Being (EWB), and Social Well-Being (SWB) related to oral health conditions. All items consider the frequency of events in relation to the children's teeth and mouth conditions in the last three months.

The primary outcome measure was the difference between the z scores on OHRQoL of children, measured by self-reports on CPQ questionnaires, as measured by the Brazilian versions of the Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire (P-CPQ). This instrument ranges from 0 to 132 points [12], and Family Impact Scale (FIS), which ranges from 0 to 56 points [13]. Parents answered both. The P-CPQ has 33 items distributed into 4 subscales: OS, FL, EWB, and SWB. The questions refer only to the frequency of events in the previous 3 months. The response option codes used for both the CPQ and P-CPQ were 'never = 0', 'once or twice = 1', 'sometimes = 2', 'often = 3', and 'every day or almost every day = 4'. A 'don't know' response also was permitted and scored as 0.

The FIS is an instrument that evaluates the impact of a child's oral condition on family life. The Brazilian version [13] consists of 14 items divided into four subscales: Parental/Family Activity (PA), Parental Emotions (PE), Family Conflict (FC), and Financial Burden (FB). The questions refer only to the frequency of events in the previous 3 months. The items have five response options: 'never = 0', 'once or twice = 1', 'sometimes = 2', 'often = 3', and 'every day or almost every day = 4'. The number of 'don't know' responses was counted, but they were excluded from the total FIS score for each patient. The program Epiinfo<sup>TM</sup>7 was used for double data entry.

### *Data analysis*

Descriptive statistics were performed for all variables. Mean values and standard deviations were presented for continuous variables and proportions for categorical variables. The impact on OHRQoL in children and family, as reported by children and by parents, was evaluated.

Spearman correlation coefficients ( $r_s$ ) were used to determine the correlation between the child self report (CPQ), parent-proxy (P-CPQ) and family (FIS), OHRQoL scores and their subscales. The program Epiinfo<sup>TM</sup>7 was used for double data entry.

A correlation coefficient  $<0.3$  was considered poor, between 0.3 and 0.5 moderate, and  $>0.5$  strong agreement, as is accepted and based on standard practice for statistics in the social sciences [14]. We transformed the CPQ, P-CPQ and FIS scales into z-scores in order to express the differences between them. Linear regression analysis was used as an exploratory tool to identify potentially important patient and disease factors associated with differences between the z-score transformed P-CPQ and FIS, P-CPQ and CPQ, and CPQ and FIS.

## Results

There were 124 families eligible for the study. Eighteen dyad children (ages 11-14 years) and primary caregivers did not agree to participate in the study. A total of 106 children with sickle cell disease (56 younger children ages 8-10 years, 50 teens ages 11-14 years) and their parents/caregivers participated in the study. Primary caregivers of sickle cell disease patients reported a mean per capita income equivalent to USD\$234.00/ month (Table 1). Sixty six percent of the mothers had less than eight years of schooling, and 44% of fathers had less than eight years of schooling (Table 1). The mean DMFT was 1.3 (SD = 1.9) (Table 1). Forty one percent of children had untreated decay. The malocclusion measured by the DAI index showed a mean of 31.9 (SD = 10.4) (Table 1). Forty five percent of children had severe malocclusions ( $DAI \geq 31$ ). The mean scores of CPQ (8-14 years old) and P-CPQ were 19.5 (SD = 16.0) and 17.7 (SD = 14.4), respectively. Finally, the mean score of FIS was 5.44 (6.29).

### *Correlation of OHRQL between children, parent- proxy, and family impact scales*

There was a strong correlation between P-CPQ and FIS impacts on overall scores ( $r_s = 0.732$ ) (Table 2). There was strong correlation between parent-proxy report (P-CPQ) and the subscales of FIS for Parent's Activities (PA) ( $r_s = 0.594$ ) and Parent's Emotions (PE) ( $r_s = 0.602$ ) (Table 2). However, there was a moderate correlation ( $r_s = 0.428$ ) in relation to the family conflicts subscale (FC), and a poor correlation in relation to the financial burden subscale (FB) ( $r_s = 0.270$ ) (Table 2). The agreements between parents (P-CPQ) and children (CPQ) were moderate

for overall OHRQoL ( $r_s = 0.433$ ), as well as in all of the CPQ subscales (Table 3). There was a moderate correlation between child CPQ and FIS by parents ( $r_s = 0.331$ ) (Table 4). The correlations were moderate for Parental Activities (PA), Parental Emotions (PE), and poor correlation for Family Conflicts (FC), and Financial Burden (FB) (Table 4). Figures 1, 2 and 3 indicate the scatter distribution and the degree of linear correlation between the variables P-CPQ and FIS, P-CPQ and CPQ, and CPQ and FIS. A perfect linear association was not observed. The weakest linear correlation was between child CPQ and FIS by parents.

#### *Factors associated with OHRQL in children with sickle cell disease.*

The z-score difference between P-CPQ and FIS was associated with age group (younger children-ages 8-10 years, and teens- ages 11-14 years), religiosity, family income, malocclusion, and mother's education (Table 5). Also, the z-score difference between P-CPQ and CPQ was associated with malocclusion (Table 5).

#### **Discussion**

There was a strong correlation between parental ratings of their child's oral conditions on quality of life (P-CPQ) and the subscales of FIS pertaining to the parent's activities ( $r_s = 0.594$ ), and parent's emotions ( $r_s = 0.602$ ). This strong correlation was expected as it was the parents who rated the perceived the impact to the child and family. The strong correlation found follows the same direction of variation, which is very important for the maintenance strategies for child and family quality of life. The literature highlights the role of the parents' quality of life as a potentially important modifiable variable in improving the quality of life of the child [15, 16]. There was a moderate correlation between P-CPQ and FIS ( $r_s = 0.428$ ) for the family conflicts subscale. The chronicity of SCD and a poorer physical state and well being of patients may contribute significantly to impairment on the quality of life and well-being of parents and children [15]. The psychosocial burden experienced by family members of affected children may further include marital disharmony and pressures related to time [3]. Mothers of children with SCD have commonly reported daily emotional challenges, including constant fear of their child's possibility of death, loss of control over their lives and helplessness [17].

According to the results, a moderate correlation was observed between children's self report on OHRQoL (CPQ) and parental proxy (P-CPQ) on the overall report and the functional limitation sub-scale. A moderate correlation between CPQ and FIS instruments was also found. This result is similar to the moderate agreement found

in others studies that evaluated the health-related quality of life in patients with SCD, and observed a higher agreement for domain functional limitations than domains concerning emotional and social well-being [6,7]. However, comparison of these studies requires caution, since they did not specifically address quality of life related to oral health.

Our study demonstrates that age group influences the z-score difference between P-CPQ and FIS scales. This result differs from the results of Panepinto et al. (2005). The authors evaluated a convenience sample of children with sickle cell disease aged 5–18 years and their parents in the United States. They found that a higher age of the children was associated with greater a disagreement between parents and children with SCD. The explanation was that more severe cases of the disease in the course of life could interfere with the impact felt by children and lower reproductive capacity of these feelings by parents / caregivers [16]. However, in our study, all participants had no acute manifestation of comorbidities associated with SCD. Accordingly, it is believed that the older age was associated with a lower disagreement, possibly reflecting greater communication between parents and children [18]. Religion/spirituality was associated with the smallest difference between P-CPQ and FIS. Parents/caregivers and children or adolescents with SCD have reported using religion to cope with SCD [16, 19]. Individuals have also identified religion/spirituality with SCD as an important factor in coping with stress and in determining quality of life [20]. The religiosity affects individual behavior and lifestyle, and may modulate a community and the public life. The religion affects behavior modeling lifestyles through self-discipline and dissemination of information [16, 19, 20] , This fact could explain our finding that religiosity reduces the difference between the parent-proxy reports on OHRQoL (P-CPQ) and family impact reported by the parents (FIS).

Lower family income was associated with more disagreement between parent-proxy (P-CPQ) and family impact (FIS). Socioeconomic disadvantage makes it more difficult to access prevention and health care services [21]. Research performed in Nigeria to assess the burden of caregivers of children with sickle cell disease revealed that the financial aspect was often associated with stress and a significant association was seen between stress, finances and lower parent-child agreement for the parents' difficulty in dealing with disease comorbidities [22]. The higher educational level of mothers has also been associated with the smallest difference between the self-report of children and parents as proxy scale. The best level of instruction is related with better parent-child communication in health education [23].

The present study found a significant association between children's malocclusions in the difference of z-scores of P-CPQ and FIS and in the difference of z-scores of P-CPQ and CPQ. Oro-facial conditions can impact the quality of life of parents and children [24]. Attention must be given to the fact that malocclusion is a very prevalent feature in sickle cell disease [25] and its impact on children's OHRQoL should be further investigated.

This study examined the correlation of the impacts felt in QVRSB among children with SCD, parents as proxy scale and family. The limitation of this study could be the information bias. Only SCD children in the disease control phase were interviewed. However, a strength of this study is that it included caregivers of children with SCD. It is also the first study to be based in Brazil. It is important to encourage studies that analyze different social-cultural contexts.

## **Conclusions**

Most parents considered their children's OHRQoL lower than that of their family's. However, the SCD child self-report in OHRQoL was lower than that of the parents. There was a strong agreement between what parents reported on the child and on the family, especially for sub-scale parent activities and parent emotions. There was a moderate agreement between child parent-proxy and child self report in OHRQoL and, beyond the self-reports of the affected child, our study supports the use of parental proxies when the child cannot answer due to the very young age, in acute cases of the disease, and in the cases where there is neurocognitive deficits. Proxy evaluation of OHRQoL adds complementary information to the SCD child-report, and it is helpful when providing overall care to the SCD child. Our findings provide further support for the need to assess OHRQoL in children with SCD from multiple sources, and using multiple indicators in order to obtain a more complete picture of the OHRQoL impacts of SCD on patients and their families.

## **List of abbreviations**

CPQ: Child Perceptions Questionnaire

DAI: Dental Aesthetic Index

DMFT: Decayed-Missing-Filled Teeth

EWB: Emotional Well-Being

FB: Financial Burden

FC: Family Conflicts

FIS: Family Impact Scale

FL: Functional limitation

HbSS: Hemoglobin SS

Hemominas: Foundation Center of Hematology of Minas Gerais

HRQoL: Health-related quality of life

OHRQoL: Oral health-related quality of life

OS: Oral symptoms

PA: Parent's Activities

P-CPQ: Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire

PE: Parent's Emotions

QoL: Quality of life

rs: Spearman correlation

SCD: sickle cell disease

SWB: Social Well-Being

WHO: World Health Organization

#### **Competing interests:**

The authors declare that they have no conflicted interests.

#### **Authors' Contributions**

MLMFF: prepared the study, collected the data, performed the statistical analysis; IK: prepared the study, performed the statistical analysis; SMP: performed the statistical analysis, assisted in the preparation of the study and manuscript; IAP: performed the statistical analysis, assisted in the preparation of the study and manuscript. All authors reviewed the final version of the manuscript.

#### **Acknowledgments**

This study received support from the National Council for Scientific and Technological Development (CNPq), Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) and Lemann Foundation. The authors would like to thank Hemominas.

## References

1. Di Nuzzo DV, Fonseca SF (2004). Sickle cell disease and infection. *J Pediatr.* 80(5):347-54.
2. Piel FB, Patil AP, Howes RE, Nyangiri OA, Gething PW, Dewi M, et al. (2013) Global epidemiology of sickle haemoglobin in neonates: a contemporary geostatistical model-based map and population estimates. *Lancet.* Jan 12;381(9861):142-51.
3. Panepinto JA, O'Mahar KR, DeBaun MR, Loberiza FR, Scott JP. (2005) Health-related quality of life in children with sickle cell disease: child and parent perception.. *Br J Haematol.* Aug130(3):437-44
4. Gil KM, Williams DA, Thompson Jr RJ, Kinney TR. (1991) Sickle cell disease in children and adolescents: the relation of child and parent pain coping strategies to adjustment. *J Pediatr Psychol* 16:643– 63
5. Dale JC, Cochran CJ, Roy L, Jernigan E, Buchanan GR (2011) Health-related quality of life in children and adolescents with sickle cell disease. *J Pediatr Health Care* 25: 208-215
6. Palermo TM, Lisa Schwartz, Dennis Drotar, and Kathryn McGowan. (2002) Parental Report of Health-Related Quality of Life in Children with Sickle Cell Disease. *Journal of Behavioral Medicine* June; 25(3): 269-83.
7. Panepinto JA, Hoffmann RG, Pajewski NM. (2010) The effect of parental mental health on proxy reports of health-related quality of life in children with sickle cell disease. *Pediatr Blood Cancer.* Oct;55(4):714-21.
8. Hemominas. Plano Diretor Estadual de Sangue e Hemoderivados. 2012. [cited 2014 Sept 12]. Available from: <http://www.hemominas.mg.gov.br>
9. World Health Organization. (1997) *Oral Health Surveys: basic methods.* 4th World Health Organization, Geneva.
10. Martins MT, Ferreira FM, Oliveira AC, Paiva SM, Vale MP, Allison PJ, Pordeus IA. (2009) Preliminary validation of the Brazilian version of the child Perceptions Questionnaire 8-10. *Eur J Paediatr Dent* 10:135-40.
11. Torres CS, Paiva SM, Vale MP, Pordeus IA, Ramos-Jorge ML, Oliveira AC, et al. (2009) Psychometric properties of the Brazilian version of the Child Perceptions Questionnaire (CPQ11-14) - shortforms. *Health and Quality of Life Outcomes* 7(43) doi:10.1186/1477-7525-7-43.
12. Goursand D, Paiva SM, Zarzar PM, Pordeus IA, Grochowski R, Allison PJ. (2009) Measuring Parental-Caregiver Perceptions of Child Oral Health-Related Quality of Life: Psychometric Properties of the Brazilian Version of the P-CPQ *Braz Dent J.* 20(2): 169-174.
13. Goursand D, Paiva SM, Zarzar PM, Pordeus IA, Allison PJ. (2009) Family Impact Scale (FIS): psychometric properties of the Brazilian Portuguese language version. *Eur J Paediatr Dent.* 10:141–6.
14. Cohen, L. & Holliday, M. (1982) *Statistics for Social Scientists.* Harper and Row, London.
15. Barakat LP, Patterson CA, Daniel LC, Dampier C. (2008) Quality of life among adolescents with sickle cell disease: mediation of pain by internalizing symptoms and parenting stress. *Health Qual Life Outcomes.* Aug 9;6:60.
16. Cotton S, Grosseohme D, McGrady ME. (2012) Religious coping and the use of prayer in children with sickle cell disease. *Pediatr Blood Cancer.* Feb;58(2):244-9. doi: 10.1002/pbc.23038. Epub 2011 Feb 11.

17. Burnes DP, Antle BJ, Williams CC, Cook L. (2008) Mothers raising children with sickle cell disease at the intersection of race, gender, and illness stigma. *Health Soc Work Aug*; 33(3):211-20.
18. White-Koning M, Grandjean H, Colver A, Arnaud C. (2007) Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03026.x
19. Cotton S, Grosseohme D, Rosenthal SL, McGrady ME, Roberts YH, Hines J, Yi MS, Tsevat J. (2009) Religious/Spiritual coping in adolescents with sickle cell disease: a pilot study. *J Pediatr Hematol Oncol*. May;31(5):313-8.
20. Harrison MO, Edwards CL, Koenig HG, Bosworth HB, Decastro L, Wood M. (2005) Religiosity/spirituality and pain in patients with sickle cell disease. *J Nerv Ment Dis* 193:250-7.
21. Wrotniak BH, Schall JI, Brault ME, Balmer DF, Stallings VA. (2012) Health-Related Quality of Life in Children With Sickle Cell Disease Using the Child Health Questionnaire. *Journal of Pediatric Health Care*. Nov;28(1):doi.org/10.1016/j.pedhc.2012.09.004.
22. Brown BJ, Okereke JO, Lagunju IA, Orimadegun AE, Ohaeri JU, Akinyinka OO. (2010) Burden of health-care of caregivers of children with sickle cell disease in Nigeria. *Health Soc Care Community*. 18(3):289-95.
23. Laurence B, George D, Woods D, Shosanya A, Katz RV, Lanzkron S, Diener-West M, Powe N. (2006) The association between sickle cell disease and dental caries in African Americans. *Spec Care Dentist* 26: 95-100.
24. Ramos-Jorge J, Motta T, Marques L, Paiva SM, Ramos-Jorge ML. ( 2015). Association between anterior open bite and impact on quality of life of preschool children. *Braz. oral res*. 29(1) [online]
25. Onyeaso CO, da Costa OO. (2009) Dental aesthetics assessed against orthodontic treatment complexity and need in Nigerian patients with sickle-cell anemia. *Spec Care Dentist*. Nov-Dec;29(6):249-53.

Table 1: Descriptive statistics per individual characteristics, factors related to the disease, resources, and oral conditions.

VARIABLES	Children SCD	
<b>Individual characteristics</b>	N(n)	
Age (in years)	106	10.4 (1.8) Mean (SD)
Gender boy/girl	106 (61/45)	57.5/42.5 (%)
Child living with both parents No/Yes	92 (51/41)	55.4/44.6 (%)
<b>Factors related to the disease</b>		
Religiosity No frequently/ Frequently	106 (36/70)	34.0/66.0 (%)
Race White/Black/ Mix	106(15/38/53)	14.2/35.8/50.0 (%)
Disease severity <sup>1</sup>	106	4.1 (2.2) Mean (SD)
<b>Resources</b>		
Family income by person (US\$/month)	106	234.0 (50.1) Mean (SD)
Home overcrowding (> 2 people/room) No/Yes	95(57/38)	60.0/40.0 (%)
Mother education ≤ 8 years / > 8 years	89(66/23)	74.2/25.8 (%)
Father education ≤ 8 years / > 8 years	65(44/21)	67.7/32.3 (%)
Own House No/Yes	92(63/29)	68.5/31.5 (%)
Own Car No/Yes	92(87/5)	94.5/5.4 (%)
<b>Oral conditions</b>		
DAI	106	31.9 (10.4) Mean (SD)
DMFT	106	1.3 (1.9) Mean (SD)
Gingival bleeding No/Yes	106(70/36)	66.1/33.9 (%)

<sup>1</sup>severity (in this study was proposed considering the severity of disease as the sum of episodes of pain, hospitalization, presence of ulcers, and if the child is being treated with blood transfusion in the elapsed time of a previous month research, and the number of associated comorbid conditions recorded on the child's medical record).

Table 2: Correlation ( $r_s$ ) between PCPQ and FIS instruments with their sub-scales.

FIS	PCPQ (total sample)				
	OS	FL	EWB	SWB	General
PA	0.399***	0.509***	0.513***	0.428***	0.594***
PE	0.433***	0.533***	0.450***	0.494***	0.602***
FC	0.314***	0.280**	0.403***	0.450***	0.428***
FB	0.081 NS	0.242*	0.287**	0.355***	0.270**
General	0.475***	0.619***	0.594***	0.589***	0.732*

OS= Oral Symptoms, FL= Functional Limitation, EWB= Emotional Well-Being, SWB= Social Well-Being, General= Total Score found in the instruments CPQ and P-CPQ  
 PA= Parental Activities, PE= Parental Emotions, FC= Family Conflict, FB= Financial Burden  
 p\*\*\* <0.001 \*\*<0.01 \* < 0.05 NS = Not Significant

Table 3: Correlation ( $r_s$ ) between CPQ and P-CPQ instruments with their sub-scales.

CPQ	P-CPQ (total sample)				
	OS	FL	EWB	SWB	General
OS	0.271*	0.356***	0.181 NS	0.233*	0.362***
FL	0.290**	0.413***	0.268**	0.185 *	0.401***
EWB	0.289**	0.216*	0.315**	0.263*	0.332**
SWB	0.283**	0.295**	0.315**	0.249**	0.357***
General	0.358***	0.375***	0.312**	0.257**	0.433***

OS= Oral Symptons, FL= Functional Limitation, EWB= Emotional Well-Being,

SWB= Social Well-Being, General= Total Score found in the instruments CPQ and P-CPQ

p\*\*\* <0.001 \*\*<0.01 \* < 0.05 NS = Not Significant

Table 4: Correlation ( $r_s$ ) between CPQ and FIS instruments with their sub-scales.

FIS	CPQ (total sample)				
	OS	FL	EWB	SWB	General
PA	0.224*	0.277***	0.274***	0.262***	0.311***
PE	0.284***	0.219*	0.287***	0.207*	0.307***
FC	0.110 NS	0.018 NS	0.21*	0.200*	0.143 NS
FB	0.050 NS	0.04 NS	0.07 NS	0.09 NS	0.06 NS
General	0.243**	0.241**	0.325***	0.281***	0.331**

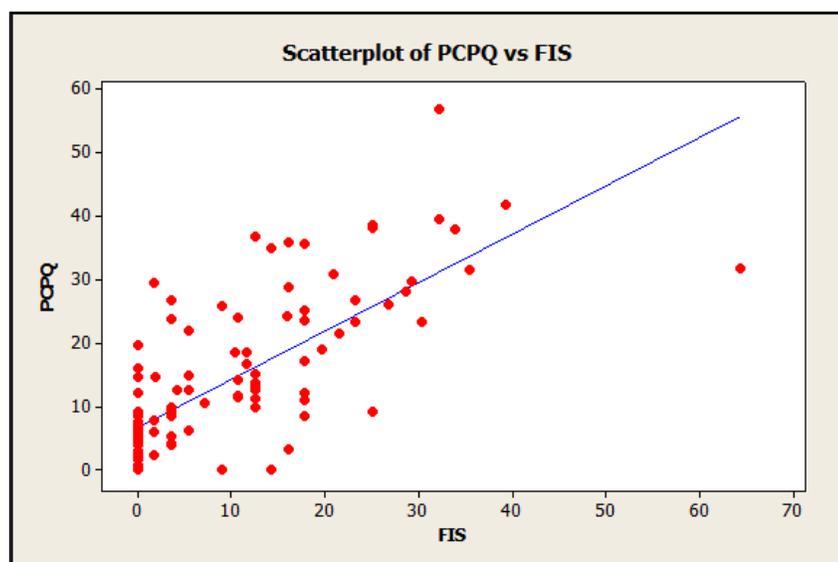
OS= Oral Symptons, FL= Functional Limitation, EWB= Emotional Well-Being,

SWB= Social Well-Being, General= Total Score found in the instruments CPQ and P-CPQ

PA= Parental Activities, PE= Parental Emotions, FC= Family Conflict, FB= Financial Burden

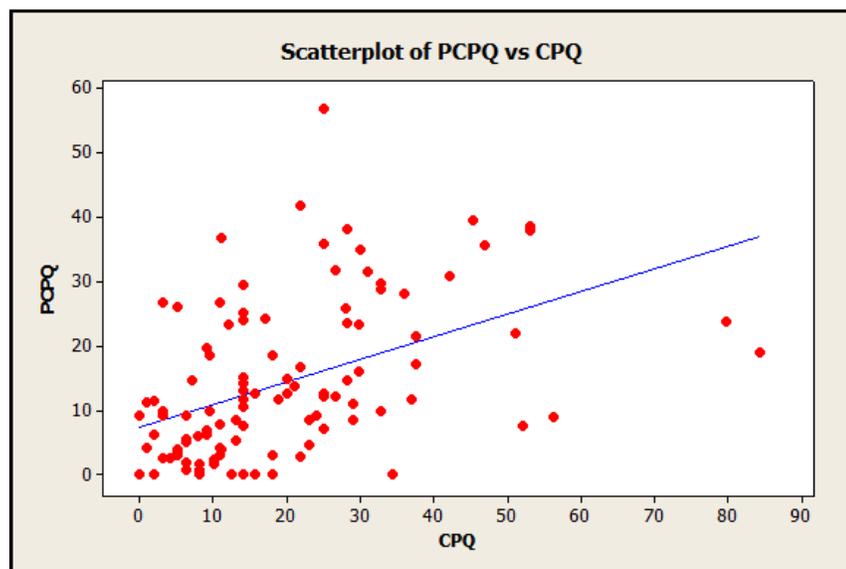
p\*\*\* <0.001 \*\*<0.01 \* < 0.05 NS = Not Significant

FIGURE 1: Scatterplot P-CPQ and FIS scores



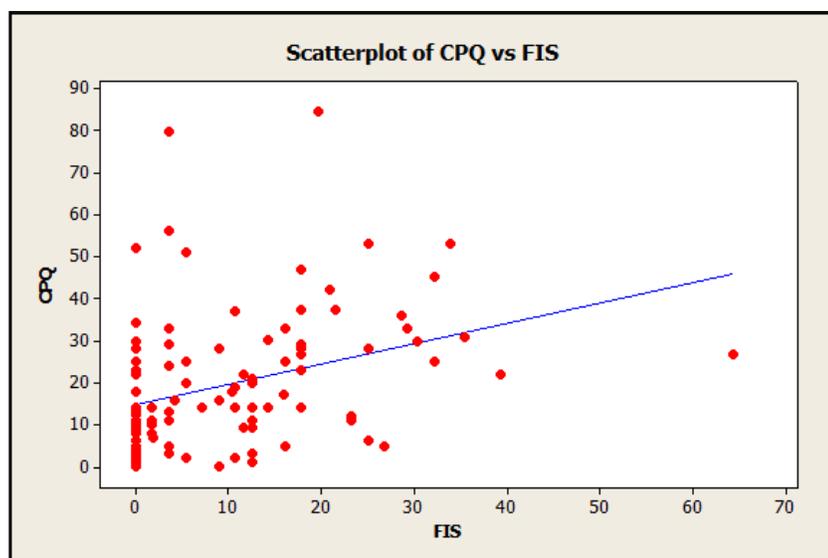
P-CPQ and FIS: n= 106 caretakers

FIGURE 2: Scatterplot P-CPQ and CPQ scores



P-CPQ: n= 106 caretakers; CPQ: n=106 children

FIGURE 3: Scatterplot CPQ and FIS scores



CPQ: n= 106 children; FIS: n=106 caretakers

Table 5: Regression analysis of z scores difference of CPQ, P-CPQ, and FIS

	Difference between “z” scores P-CPQ and “z” scores FIS			Difference between “z” scores CPQ and “z” scores FIS			Difference between “z” scores CPQ and “z” scores P-CPQ		
	Regression			Regression			Regression		
Predictors	$\beta$	SE	P-value	$\beta$	SE	P-value	$\beta$	SE	P-value
<i>(Negative impact on OHRQoL)</i>									
Family Impact Scale (FIS)							0.02	0.01	0.11
Child Perception Questionnaire (CPQ)	0.002	0.007	0.774						
Parental-Caregiver Perception Questionnaire (P-CPQ)				0.02	0.01	0.04*			
<b>Individual characteristics</b>									
Age group	-0.94	0.32	0.006**	0.41	0.41	0.32	0.16	0.42	0.70
Gender boy	-0.02	0.19	0.91	0.30	0.25	0.24	0.26	0.25	0.31
Child living with both biol parents	-0.06	0.36	0.86	-0.05	0.28	0.87	0.38	0.28	0.18
<b>Factor related to the disease</b>									
Religiosity	-0.55	0.23	0.02*	-0.05	0.28	0.87	-0.12	0.29	0.67
Race	-0.02	0.14	0.86	-0.27	0.17	0.13	-0.29	0.17	0.10
Disease severity	0.04	0.05	0.46	0.11	0.06	0.10	0.11	0.07	0.11
<b>Socioeconomic aspects</b>									
Family income	-0.0007	0.0002	0.005**	0.00003	0.003	0.94	0.0002	0.0003	0.46
Home overcrowding	0.16	0.21	0.44	-0.06	0.27	0.82	0.006	0.26	0.98
Mother education	-0.51	0.25	0.04*	-0.19	0.32	0.56	-0.10	0.35	0.76
Father education	-0.42	0.23	0.08	-0.033	0.30	0.99	-0.12	0.30	0.70
Own House	-0.28	0.21	0.20	-0.09	0.27	0.72	-0.19	0.27	0.48
Own Car	-0.08	0.49	0.85	-0.77	0.44	0.09	-0.77	0.44	0.09
<b>Oral conditions</b>									
DAI	0.02	0.01	0.049*	0.02	0.01	0.15	0.024	0.01	0.05*
DMFT	0.06	0.05	0.18	0.05	0.06	0.48	0.07	0.06	0.25
Gingival bleeding	0.31	0.23	0.19	0.19	0.30	0.52	0.30	0.29	0.30
	F	1.88*		2.72**			2.55**		
	R <sup>2</sup>	0.41		0.49			0.48		

p \*\*<0.01 \* < 0.05

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O bem-estar e a qualidade de vida das crianças com AF e de suas famílias estão diretamente relacionados com o melhor prognóstico da AF com diminuição dos episódios de dor, necessidade de internação e aumento da capacidade de superação das dificuldades advindas da doença (BARAKAT et al., 2008; PANEPINTO et al., 2009). Assim, a qualidade de vida assume um objetivo primário na melhora do funcionamento cognitivo, acadêmico, psicossocial e familiar da criança com AF (CREARY et al., 2007).

Tratando-se da saúde bucal, além dos critérios clínicos para se determinar a repercussão integral de alterações bucais na vida dos indivíduos, torna-se imperativa a avaliação da Qualidade de Vida relacionada à Saúde Bucal (QVRSB) (Sheiham, 2006). Baixa QVRSB foi associada à cárie dentária e à má oclusão em crianças e adolescentes saudáveis (PERES et al., 2013; SCHUCH et al., 2014; GOMES et al., 2014; BENDO et al., 2014; RAMOS-JORGE et al., 2015). Agravos bucais como cárie dentária e má oclusão podem afetar a autoestima, a capacidade de mastigação, a fala e podem estar associadas a absenteísmo escolar e problemas psicológicos (PERES et al., 2013; SCHUCH et al., 2014). A qualidade de vida dos pais pode ser afetada por problemas de saúde bucal vivenciados pelos filhos (LOCKER et al., 2002). Condições periodontais, ortodônticas e orofaciais podem impactar a qualidade de vida de pais de crianças saudáveis (LOCKER et al., 2002, ABANTO et al., 2012). Embora haja estudos sobre a qualidade de vida em pacientes com doenças hematológicas em relação aos seus impactos psicológicos e comportamentais, a ênfase na saúde bucal é pouco explorada. Apenas um estudo recente avaliou a QVRSB em 54 adolescentes com AF de uma clínica de medicina do adolescente em Columbus, Ohio, comparando-os com adolescentes com outras doenças crônicas. Não houve diferença estatisticamente significativa na QVRSB entre esses grupos (RALSTROM et al., 2014).

Embora tenha havido extensas pesquisas científicas a respeito da AF do ponto de vista clínico e fisiopatológico, muitos problemas de saúde pública, como a qualidade de vida em pacientes com AF, permanecem pouco explorados (CREARY et al., 2007). Os efeitos das condições bucais em pacientes com AF, em todas as idades, também têm sido explorados.

Estudos de outros aspectos relacionados à saúde bucal também são importantes para a compreensão global da QVRSB e planejamento estratégico na promoção da saúde de crianças com AF. Tais estudos englobam a investigação da associação da AF e condições bucais na qualidade de vida relacionada à saúde bucal (QVRSB) em crianças e adolescentes, a experiência de cárie dentária e maloclusão em populações pediátricas com AF e suas possíveis associações com a gravidade da doença, fatores socioeconômicos e QVRSB. Além da avaliação do impacto das condições bucais de crianças e adolescentes com AF, na qualidade de vida de suas famílias.

O estudo de Ohio - EUA, examinou o impacto na QVRSB em 54 crianças e adolescentes de 10 a 18 anos, com doença falciforme genótipo HbSS e HbSC, que faziam acompanhamento médico em um hospital para adolescentes com doenças crônicas (RALSTROM et al., 2014). O instrumento usado foi o *Child Oral Health Impact Profile* (COHIP). Os adolescentes com AF não tiveram um impacto pior na QVRSB que o grupo controle. A razão apontada pelos autores foi que o grupo controle, também sofrendo de outras alterações crônicas de saúde, poderia ter interferido nos resultados do impacto da QVRSB. Outro estudo, realizado em Belo Horizonte-MG, Brasil, comparou a QVRSB de 35 adolescentes com AF, de 11 a 14 anos, com a QVRSB de 40 adolescentes saudáveis de mesma idade, gênero e classe socioeconômica (NETO et al., 2013). Os autores, usando a versão brasileira do *Child Perception Questionnaire para a idade de 11 a 14 anos* (CPQ<sub>11-14</sub>), não encontraram diferença na QVRSB do grupo com AF e do grupo de colegas escolares. Contudo os adolescentes com AF tiveram um pior impacto na subescala “limitação funcional” que o grupo controle (NETO et al., 2013). A justificativa apontada foi que se tratava de um grupo de adolescentes com AF em fase de controle da doença, portanto sem manifestações agudas, além da necessidade de investigação da associação de outros fatores que interferem no bem-estar de pacientes com AF como o hábito de frequentar alguma religião.

Não há um consenso na literatura a respeito da experiência de cárie em pacientes com AF comparados a pacientes saudáveis. Alguns estudos observaram maior experiência de cárie em crianças com doença falciforme (LAURENCE et al., 2006; FUKUDA et al., 2005). As justificativas foram relacionadas à ocorrência de hipomineralização de esmalte, devido a distúrbios metabólicos e hormonais, que poderiam aumentar o risco de cárie em crianças com AF (TAYLOR et al., 1995). Outras explicações relacionadas à maior prevalência de cárie em crianças com doença falciforme foram a baixa prioridade dos pais em procurar atenção odontológica, especialmente em famílias com renda mensal baixa, e a relutância de dentistas

em tratar esses pacientes, devido ao medo de complicações trans e pós-operatórias (PASSOS et al., 2012). O maior risco de desenvolvimento de cárie em crianças com AF também foi relacionado ao maior consumo de medicamentos contendo açúcar, como os antibióticos que contêm sacarose (SOARES et al., 2010; LUNA et al., 2012).

Por outro lado, a literatura também relata uma diminuição da colonização por *Streptococcus mutans* em crianças com menos de 06 anos de idade com AF que tomavam penicilina diariamente, contudo uma menor experiência de cárie, quando comparadas a um grupo saudável que não tomava antibióticos. Esta diferença, porém, só existiu enquanto as crianças tomaram o antibiótico diariamente (FUKUDA et al., 2005). De Matos et al. (2014) observaram uma semelhante contagem de lactobacilos, *Streptococcus mutans* e semelhante experiência de cárie em crianças com AF comparadas com pares saudáveis, mas encontraram uma melhor capacidade tampão salivar nas crianças com AF. A renda foi o fator associado à cárie, quando cárie dentária e fatores socioeconômicos foram investigados em 160 crianças de 3 a 12 anos, em Recife, Brasil (LUNA et al., 2012). No estudo realizado com crianças e adolescentes americanos, não houve diferença na experiência de cárie nos adolescentes com AF (hemoglobina SS e SC) ou o grupo controle de adolescentes com outras doenças crônicas (asma, hipertensão e refluxo gastro-esofágico) (RALSTROM et al., 2014).

Uma menor prevalência de cárie foi encontrada nos 35 adolescentes com AF de Belo Horizonte, comparados a um grupo controle de 40 adolescentes saudáveis de mesma idade, sexo e classe socioeconômica. Contudo os maiores impactos negativos na QVRSB dos adolescentes com AF, participantes do estudo anteriormente mencionado, não foram associados à cárie ou má oclusão (NETO et al., 2013).

Reis et al. (2012) investigaram a associação da cárie e má oclusão com a QVRSB nos mesmos 35 adolescentes com AF participantes do estudo de Neto et al. (2013). Os autores observaram que a má oclusão e a cárie dentária não foram diretamente relacionadas aos piores impactos na QVRSB. Dentre os adolescentes com AF, a prevalência da cárie e má oclusão foram homoganeamente distribuídas entre os grupos de alto, médio e baixo impacto na QVRSB.

A despeito do impacto da AF nos tecidos dentais, a saúde bucal das crianças com AF é essencial para prevenir infecções dentárias que poderiam precipitar crises vaso-oclusivas (GUZELDEMIR et al., 2011) ou atuar como foco bacteriano e consequente desenvolvimento

de osteomielite mandibular por perda de suprimento sanguíneo (LAWRENZ et al., 1999). Desta forma, é importante a investigação da experiência de cárie em populações pediátricas brasileiras com AF, analisando-se as possíveis associações com a severidade da AF, os fatores socioeconômicos e seu impacto na QVRSB.

Fernandes et al (2015) avaliaram a prevalência de cárie em 106 crianças e adolescentes de 8 a 14 anos com AF (HbSS), residentes de toda a região metropolitana de Belo Horizonte-MG, atendidas no Hemominas, em Belo Horizonte, Brasil. As crianças e os adolescentes foram comparados com 385 pares saudáveis. As crianças de 8 a 10 anos tiveram uma menor experiência de cárie que seus pares saudáveis ( $p < 0,05$ ). Os adolescentes com AF tiveram experiência de cárie semelhante aos adolescentes saudáveis do grupo de comparação. Os autores não encontraram diferença no impacto da QVRSB entre o grupo com AF e o grupo controle. Variáveis socioeconômicas não foram associadas à cárie, quando considerado apenas o grupo com AF, contudo a severidade da AF foi associada a maiores índices CPOD/ceod ( $p < 0,05$ ) (FERNANDES et al., 2015).

Similar a outras doenças crônicas, estudos anteriores revelam que ambos os relatos de crianças com AF e seus pais/responsáveis são importantes para o completo entendimento da QVRS de crianças com AF (PANEPINTO et al., 2010). Contudo estudos da concordância entre pais e filhos com AF relacionados a QVRSB ainda não foram publicados.

Os pais tendem a ser os principais cuidadores de filhos com AF, sendo também o suporte emocional dos filhos (BARAKAT et al, 2008). Assim, o bem-estar emocional dos pais é fundamental para uma boa qualidade de vida e manutenção do equilíbrio da saúde de crianças com AF (BARAKAT et al., 2008; SILVA et al., 2012). Contudo a tarefa de cuidar de alguém sem ser preparado para isso pode levar a cansaço, *stress*, depressão e influenciar a qualidade de vida dos pais/responsáveis (BARAKAT et al, 2008). A qualidade de vida de pais pode ser afetada por condições periodontais, ortodônticas e orofaciais de seus filhos (Locker et al., 2002). Estudos que investigaram a qualidade de vida de pais de crianças com AF observaram que estes pais têm menor qualidade de vida comparados a pais de crianças saudáveis, influenciando principalmente a autoestima, a limitação funcional e a percepção de saúde em geral (PANEPINTO et al., 2008). Não há estudos sobre a investigação do impacto das condições bucais de crianças com AF na qualidade de vida de suas famílias.

As implicações das doenças bucais na qualidade de vida de crianças podem ser

minimizadas com a adoção de medidas preventivas. Assim, para a formulação e implementação destas medidas para a população pediátrica com AF, deve-se levar em consideração o impacto que as doenças bucais têm na qualidade de vida das crianças e em suas famílias, em ambos os ambientes, rural e urbano.

Naturalmente, a avaliação da QVRSB não deve terminar na infância, mas deve continuar na fase adulta e em estudos que acompanhem o paciente no contexto de suas transições de vida.

## REFERÊNCIAS GERAIS

1. Abanto J, Paiva SM, Raggio DP, Celiberti P, Aldrigui JM, Boenecker M. The impact of dental caries and trauma in children on family quality of life. *Community Dent Oral Epidemiol.* 2012; 40:323–31.
2. Adeyemo TA, Adeyemo WL, A Adediran A, Akinbami AJA, Akanmu AS. Orofacial manifestation of hematological disorders: hemato-oncologic and immuno-deficiency disorders. *Indian J Dent Res.* 2011; 22(5):688-97
3. Armstrong FD, Elkin D, Brwn RC, Glass P, Rana S, Casella JF, Kalpathi RV, Pavlakis S, Wang WC. Developmental Function in Toddlers with Sickle Cell Anemia. *Pediatrics.* 2013; 131 (2) Feb 2013 doi:10.1542/peds.2012-0283
4. Barakat LP, Patterson CA, Daniel LC, Dampier C. Quality of life among adolescents with sickle cell disease: mediation of pain by internalizing symptoms and parenting stress. *Health Qual Life Outcomes.* 2008 Aug 9;6:60.
5. Bendo CB, Vale MP, VARNI, JW, Paiva SM. Oral health-related quality of life and traumatic dental injuries in Brazilian adolescents. *Community Dentistry and Oral Epidemiology* 2014; 42: 216-223,
6. Benton TD, Ifeagwu JA, Smith-Whitley K. (2007) Anxiety and depression in children and adolescents with sickle cell disease. 2007 *Curr Psychiatry Rep.* Apr 9(2):114-21.
7. Bonanato et al.: Cross-cultural adaptation and validation of a Brazilian version of an instrument to assess impairments related to oral functioning of people with Down syndrome. *Health and Quality of Life Outcomes* 2013; 11:4. doi:10.1186/1477-7525-11-4
8. BRASIL Censo Demográfico 2010: Características gerais da população disponível em [www.censo2010.ibge.gov.br](http://www.censo2010.ibge.gov.br) acessado em Setembro 2014
9. Brasil. Ministério da Saúde. Manual de Educação em Saúde: auto-cuidado na doença falciforme. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2009 [cited 2014 Sept 12]. Available from: [http://www.saude.rs.gov.br/upload/1337789547\\_Linha\\_de\\_CuidadoDF\\_Manual\\_MS.pdf](http://www.saude.rs.gov.br/upload/1337789547_Linha_de_CuidadoDF_Manual_MS.pdf)
10. Brown BJ, Okereke JO, Lagunju IA, Orimadegun AE, Ohaeri JU, Akinyinka OO. Burden of health-care of carers of children with sickle cell disease in Nigeria. *Health Soc Care Community.* 2010; 18(3):289-95.
11. Brunner HI, Klein-Gitelman MS, Miller MJ. Health of children with chronic arthritis: relationship of different measures and the quality of parent proxy reporting. *Arthritis Rheum.* 2004; 51:763–773.
12. Burnes DP, Antle BJ, Williams CC, Cook L. Mothers raising children with sickle cell disease at the intersection of race, gender, and illness stigma. *Health Soc Work* 2008; Aug; 33(3):211-20.

13. Casey RL, Brown RT Psychological aspects of hematologic diseases. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.* 2003; 12:567-84
14. Chang PC, Yeh CH. Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of life in children with cancer. *Psychooncology.* 2005;14:125–134.
15. Cohen, L. & Holliday, M. (1982) *Statistics for Social Scientists.* Harper and Row, London.
16. Costa CP, Carvalho HL, Thomaz EB, Sousa SF. Craniofacial bone abnormalities and malocclusion in individuals with sickle cell anemia: a critical review of the literature *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2012; 34(1):60-3.
17. Cotton S, Grosseohme D, McGrady ME. Religious coping and the use of prayer in children with sickle cell disease. *Pediatr Blood Cancer.* 2012; Feb;58(2):244-9. doi: 10.1002/pbc.23038. Epub 2011 Feb 11.
18. Cotton S, Grosseohme D, Rosenthal SL, McGrady ME, Roberts YH, Hines J, Yi MS, Tsevat J. Religious/Spiritual coping in adolescents with sickle cell disease: a pilot study. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2009; May;31(5):313-8.
19. Creary M, Williamson D., Kulkarni R. Sickle cell disease: current activities, public health implications, and future directions. Report from the CDC. *Journal of women's health.* 2007, 16(5). DOI:10.1089/jwh.2007.CDC4
20. Dale JC, Cochran CJ, Roy L, Jernigan E, Buchanan GR .Health-related quality of life in children and adolescents with sickle cell disease. *J Pediatr Health Care* 2011; 25: 208-215
21. De Matos BM, Ribeiro ZE, Balducci I, Figueiredo MS, Back-Brito GN, Mota AJ, Braga JA, Koga-Ito CY. Oral microbial colonization in children with sickle cell anaemia under long-term prophylaxis with penicillin. *Arch Oral Biol* 2014;59:1042-7.
22. Di Nuzzo DV, Fonseca SF. Sickle cell disease and infection. *J Pediatr.* 2004;80(5):347-54.
23. Fernandes MLMF, Kawachi I, Corrêa-Faria P, Patussi MP, Paiva SM, Pordeus IA. Caries prevalence and impact on oral health-related quality of life in children with sickle cell disease: cross-sectional study. *BMC oral Health.* (no prelo) – aceito para publicação.
24. Ferreira MC, Goursand D, Bendo CB, Ramos-Jorge ML, Pordeus IA, Paiva SM. Agreement between adolescents' and their mothers' reports of oral health-related quality of life *Braz. oral res.* 2012; 26(2) Mar./Apr. doi.org/10.1590/S1806-83242012000200005
25. Franco BM, Gonçalves JCH, Santos CRR. Manifestações bucais da AF e suas implicações no atendimento odontológico. *Arq Odontol* 2007;43:92-6.

26. Fukuda JT, Sonis AL, Platt OS, Kurth S. Acquisition of mutans streptococci and caries prevalence in pediatric sickle cell anemia patients receiving long-term antibiotic therapy. *Pediatr Dent*. 2005;27:186-90.
27. Gil KM, Williams DA, Thompson Jr RJ, Kinney TR. Sickle cell disease in children and adolescents: the relation of child and parent pain coping strategies to adjustment. *J Pediatr Psychol* 1991; 16:643– 63
28. Goldbeck L, Melches J. Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Qual Life Res*. 2005; 14: 1915–1924.
29. Gomes MC, Pinto-Sarmento TC, Costa EM, Martins CC, Granville-Garcia AF, Paiva SM. Impact of oral health conditions on the quality of life of preschool children and their families: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*. 2014; Apr 18;12:55.
30. Goursand D , Paiva SM, Zarzar PM, Pordeus IA, Grochowski R, Allison PJ. Measuring Parental-Caregiver Perceptions of Child Oral Health-Related Quality of Life: Psychometric Properties of the Brazilian Version of the P-CPQ *Braz Dent J*. 2009; 20(2): 169-174.
31. 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; 10:141–6.
32. Guzeldemir E, Toygar HU, Boga C, Cilasan U. Dental and periodontal health status of subjects with sickle cell disease. *J Dent Sci*. 2011;6:227-34.
33. Harrison MO, Edwards CL, Koenig HG, Bosworth HB, Decastro L, Wood M. Religiosity/spirituality and pain in patients with sickle cell disease. *J Nerv Ment Dis* 2005; 193:250-7.
34. Hemominas. Plano Diretor Estadual de Sangue e Hemoderivados. 2012. [cited 2014 Sept 12]. Available from: <http://www.hemominas.mg.gov.br>
35. Javed F, Correa FO, Nooh N. (2013) Orofacial Status in Patients with Sickle Cell Disease. *The American Journal of the Medical Sciences* March 345 (3): 1297-1307.
36. Jokovic A, Locker D, Guyatt G. How well do parents know their children? Implications for proxy reporting of child health- related quality of life. *Qual Life Res*. 2004; 13:1297–1307.
37. Jokovic A, Locker D, Stephens M, Kenny D, Tompson B. Measuring parental perceptions of child oral health-related quality of life. *J Public Health Dent* 2003; 63:67-72.
38. Laurence B, George D, Woods D, Shosanya A, Katz RV, Lanzkron S, Diener-West M, Powe N. The association between sickle cell disease and dental caries in African Americans. *Spec Care Dentist* 2006; 26: 95-100.

39. Lawrenz DR. Sickle cell disease: a review and update of current therapy. *J Oral Maxillofac Surg.* 1999;57:171-8.
40. Locker D, Jokovic A, Stephens M, Kenny D, Tompson B, Guyatt G. Family impact of child oral and orofacial conditions. *Community Dent Oral Epidemiol* 2002; 30:438–48.
41. Luna AC, Rodrigues MJ, Menezes VA, Marques KM, Santos FA. Caries prevalence and socioeconomic factors in children with sickle cell anemia. *Braz Oral Res* 2012; 26: 43-49.
42. Mahdi N, Al-Ola K, Khalek NA, Almawi WY. Depression, anxiety, and stress comorbidities in sickle cell anemia patients with vaso-occlusive crisis. *J Pediatr Hematol Oncol* 2010;32:345-9.
43. Martins MT, Ferreira FM, Oliveira AC, Paiva SM, Vale MP, Allison PJ, Pordeus IA. Preliminary validation of the Brazilian version of the child Perceptions Questionnaire 8-10. *Eur J Paediatr Dent* 2009; 10:135-40.
44. Martins-Júnior PA, Vieira-Andrade RG, Corrêa-Faria P, Oliveira-Ferreira F, Marques LS, Ramos-Jorge ML. Impact of early childhood caries on the oral health-related quality of life of preschool children and their parents. *Caries Res* 2013; 47:211–218.
45. Neto JBM, Zanol R, Fernandes S, Venturato F, reis GBV, Alves MM, Oliveira VSF, Fernandes MLMF. Influência das condições bucais na qualidade de vida de adolescents com AF e sem AF; estudo piloto. *Revista Iniciação Científica* 2012/2013; 13:14-20.
46. Oliveira AC, Pordeus IA, Luz CL, Paiva SM. Mothers' perceptions concerning oral health of children and adolescents with Down syndrome: a qualitative approach. *Eur J Paediatr Dent* 2010; 11:27–30.
47. Olivieri NF, Pakbaz Z, Vichinsky E. Hb E/beta-thalassaemia: a common & clinically diverse disorder. *Indian J Med Res* 2011;134:522-31.
48. Onyeaso CO, da Costa OO. Dental aesthetics assessed against orthodontic treatment complexity and need in Nigerian patients with sickle-cell anemia. *Spec Care Dentist.* 2009; Nov-Dec;29(6):249-53.
49. Palermo TM, Lisa Schwartz, Dennis Drotar, and Kathryn McGowan. Parental Report of Health-Related Quality of Life in Children with Sickle Cell Disease. *Journal of Behavioral Medicine* 2002; June; 25(3): 269-83.
50. Panepinto JA, Hoffmann RG, Pajewski NM. The effect of parental mental health on proxy reports of health-related quality of life in children with sickle cell disease. *Pediatr Blood Cancer.* 2010 Oct;55(4):714-21.
51. Panepinto JA, O'Mahar KR, DeBaun MR, Loberiza FR, Scott JP. Health-related quality of life in children with sickle cell disease: child and parent perception.. *Br J Haematol.* 2005 Aug130(3):437-44.

52. Panepinto JA, Pajewski NM, Foerster LM, Sabnis S, Hoffmann RG. Impact of family income and sickle cell disease on the health-related quality of life of children. *Qual Life Res* 2009;18:5-13.
53. Panepinto JA: Health-related quality of life in sickle cell disease. *Pediatr Blood Cancer* 2008, 51:5-9
54. Passos CP, Santos PR, Aguiar MC, Cangussu MC, Toralles MB, da Silva MC, Nascimento RJ, Campos MI. Sickle cell disease does not predispose to caries or periodontal disease. *Spec Care Dentist* 2012; 32: 55-60.
55. Pereira SAS, Brener S, Cardoso CS, Proietti ABFC. Sickle Cell Disease: quality of life in patients with hemoglobin SS and SC disorders. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2013;35(5):325-31. Doi: 10.5581/1516-8484.20130110
56. Peres KG, Cascaes AM, Leão AT, Côrtes MI, Vettore MV. Sociodemographic and clinical aspects of quality of life related to oral health in adolescents. *Rev Saude Publica* 2013; 47:19-28.
57. Piel FB, Patil AP, Howes RE, Nyangiri OA, Gething PW, Dewi M, et al. Global epidemiology of sickle haemoglobin in neonates: a contemporary geostatistical model-based map and population estimates. *Lancet.* 2013 Jan 12;381(9861):142-51.
58. Ralstrom E, da Fonseca AM, Rhodes M, Amini H. The impact of sickle cell disease on oral health-related quality of life. *Pediatr Dent* 2014; 36:24-8.
59. Ramos-Jorge J, Motta T, Marques L, Paiva SM, Ramos-Jorge ML. Association between anterior open bite and impact on quality of life of preschool children. *Braz. oral res.* 2015. 29(1) [online]
60. Reis GBV, Neto JBM, Alves MM, Freitas SS, Procópio VC, Silvestre CM, Fernandes MLMF. Cárie dentária e má oclusão: impacto na qualidade de vida de adolescentes com AF. *Revista Iniciação Científica* 2011/2012. 12:80-87.
61. Schuch HS, Dos Santos Costa F, Torriani DD, Demarco FF, Goettens ML. Oral health-related quality of life of schoolchildren: impact of clinical and psychosocial variables. *Int J Paediatr Dent.* 2014 doi:10.1111/ipd.12118.
62. Sheiham A. Dental caries affects body weight, growth and quality of life in pre-school children. *Br Dent J* 2006; 201:625–6.
63. Siegel S, Castellan Jr. NJ. *Nonparametric statistics for the behavioral sciences.* 1988:399.
64. Silva LB, Ivo ML, Souza AS, Pontes ERJC, Pinto AMAC, Araujo OMR. The burden and quality of life of caregivers of sickle cell anemia patients taking hydroxyurea versus those not taking hydroxyurea *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2012; 34(4):270-4
65. Soares FF, Rossi TRA, Brito MGS, Vianna MIP, Cangussu MCT. Conditions of oral health and socio-demographic factors in children from 6 to 96 months with sickle cell disease of Bahia. *Rev Odontol UNESP* 2010;39:115-21.

66. Smith WR, Scherer M. Sickle-cell pain: advances in epidemiology and etiology. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. 2010:409-15.
67. Taylor LB, Nowak AJ, Giller RH, Casamassimo PS. Sickle cell anemia: a review of the dental concerns and a retrospective study of dental and bony changes. *Spec Care Dentist* 1995; 15: 38-42.
68. Theunissen NC, Vogels TG, Koopman HM, et al. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Qual Life Res*. 1998 7:387–397
69. Torres CS, Paiva SM, Vale MP, Pordeus IA, Ramos-Jorge ML, Oliveira AC, et al. Psychometric properties of the Brazilian version of the Child Perceptions Questionnaire (CPQ11-14) - shortforms. *Health and Quality of Life Outcomes* 2009; 7(43) doi:10.1186/1477-7525-7-43.
70. Tunde-Ayinmode MF Psychosocial impact of sickle cell disease on mothers of affected children seen at University of Ilorin Teaching Hospital, Ilorin, Nigeria. *East Afr Med J*. 2007; Sep;84(9):410-9.
71. Van den Tweell XW, Hatzmann J, Ensink E, van der Lee JH, Peters M, Fijnvandraat K, et al. (2008) Quality of life of female caregivers of children with sickle cell disease: a survey. *Haematologica*. 93(4):588–93.
72. Varni JW, Burwinkle TM, Sherman SA. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of the children. *Dev Med Child Neurol*. 2005; 47:592–597
73. Viegas CM, Paiva SM, Carvalho AC, Scarpelli AC, Ferreira FM, Pordeus IA. Influence of traumatic dental injury on quality of life of Brazilian preschool children and their families. *Dent Traumatol*. 2014; Oct;30(5):338-47.
74. Viegas CM, Scarpelli AC, Carvalho AC, Ferreira FM, Pordeus IA, Paiva SM. Impact of traumatic dental injury on quality of life among Brazilian preschool children and their families. *Pediatr Dent* 2012; 36:300–307.
75. White-Koning M, Grandjean H, Colver A, Arnaud C. Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2007 doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03026.x
76. World Health Organization (WHO). *Oral Health Surveys: basic methods*. 4th World Health Organization, Geneva 1997
77. Wrotniak BH, Schall JI, Brault ME, Balmer DF, Stallings VA. Health-Related Quality of Life in Children With Sickle Cell Disease Using the Child Health Questionnaire. *Journal of Pediatric Health Care*. 2012; Nov;28(1):doi.org/10.1016/j.pedhc.2012.09.004.

**ANEXOS**

## ANEXO A

QUESTIONÁRIO DE SAÚDE BUCAL. VERSÃO BRASILEIRA DO CPQ<sub>8-10</sub>

Data de hoje: -----/-----/-----

1. Você é um menino ou uma menina?

Menino

Menina

2. Quantos anos você tem?

3. Você acha que os seus dentes e a sua boca são:

Muito bons

Bons

Mais ou menos

Ruins

4. Quanto os seus dentes ou a sua boca o(a) incomodam?

Não incomodam

Quase nada

Um pouco

Muito

5. No último mês, quantas vezes você sentiu dor de dentes ou dor na boca?

Nenhuma vez

Uma ou duas vezes

Às vezes

Muitas vezes

Todos os dias ou quase todos os dias

6. No último mês, quantas vezes você teve feridas na sua boca?

Nenhuma vez

Uma ou duas vezes

Às vezes

Muitas vezes

Todos os dias ou quase todos os dias

7. No último mês, quantas vezes você sentiu dor nos seus dentes, quando comeu alguma coisa ou bebeu alguma coisa gelada ?

Nenhuma vez

Uma ou duas vezes

Às vezes

Muitas vezes

Todos os dias ou quase todos os dias

8. No último mês, quantas vezes a comida ficou agarrada em seus dentes?

Nenhuma vez

Uma ou duas vezes

Às vezes

- Muitas vezes
- Todos os dias ou quase todos os dias

9. No último mês, quantas vezes você ficou com cheiro ruim na sua boca?

- Nenhuma vez
- Uma ou duas vezes
- Às vezes
- Muitas vezes
- Todos os dias ou quase todos os dias

10. No último mês, quantas vezes você gastou mais tempo do que os outros para comer sua comida por causa de seus dentes ou de sua boca?

- Nenhuma vez
- Uma ou duas vezes
- Às vezes
- Muitas vezes
- Todos os dias ou quase todos os dias

11. No último mês, quantas vezes você teve dificuldade para morder ou mastigar comidas mais duras como: maçã, pão, milho ou carne, por causa de seus dentes ou de sua boca?

- Nenhuma vez
- Uma ou duas vezes
- Às vezes
- Muitas vezes
- Todos os dias ou quase todos os dias

12. No último mês, quantas vezes foi difícil para você comer o que você queria por causa dos seus dentes ou de sua boca?

- Nenhuma vez
- Uma ou duas vezes
- Às vezes
- Muitas vezes
- Todos os dias ou quase todos os dias

13. No último mês, quantas vezes você teve problemas para falar por causa dos seus dentes ou de sua boca?

- Nenhuma vez
- Uma ou duas vezes
- Às vezes
- Muitas vezes
- Todos os dias ou quase todos os dias

14. No último mês, quantas vezes você teve problemas para dormir à noite por causa dos seus dentes ou de sua boca?

- Nenhuma vez
- Uma ou duas vezes
- Às vezes
- Muitas vezes
- Todos os dias ou quase todos os dias

15. No último mês, quantas vezes você ficou chateado por causa dos seus dentes ou de sua boca?

- ( ) Nenhuma vez
- ( ) Uma ou duas vezes
- ( ) Às vezes
- ( ) Muitas vezes
- ( ) Todos os dias ou quase todos os dias

16. No último mês, quantas vezes você se sentiu triste por causa dos seus dentes ou de sua boca?

- ( ) Nenhuma vez
- ( ) Uma ou duas vezes
- ( ) Às vezes
- ( ) Muitas vezes
- ( ) Todos os dias ou quase todos os dias

17. No último mês, quantas vezes você ficou com vergonha por causa dos seus dentes ou de sua boca?

- ( ) Nenhuma vez
- ( ) Uma ou duas vezes
- ( ) Às vezes
- ( ) Muitas vezes
- ( ) Todos os dias ou quase todos os dias

18. No último mês, quantas vezes você ficou preocupado com o que as pessoas pensam sobre seus dentes ou sua boca?

- ( ) Nenhuma vez
- ( ) Uma ou duas vezes
- ( ) Às vezes
- ( ) Muitas vezes
- ( ) Todos os dias ou quase todos os dias

19. No último mês, quantas vezes você achou que você não era tão bonito quanto outras pessoas por causa dos seus dentes ou de sua boca?

- ( ) Nenhuma vez
- ( ) Uma ou duas vezes
- ( ) Às vezes
- ( ) Muitas vezes
- ( ) Todos os dias ou quase todos os dias

20. No último mês, quantas vezes você faltou à aula por causa dos seus dentes ou de sua boca?

- ( ) Nenhuma vez
- ( ) Uma ou duas vezes
- ( ) Às vezes
- ( ) Muitas vezes
- ( ) Todos os dias ou quase todos os dias

21 No último mês, quantas vezes você teve problemas para fazer seu dever de casa por causa dos seus dentes ou de sua boca?

- Nenhuma vez
- Uma ou duas vezes
- Às vezes
- Muitas vezes
- Todos os dias ou quase todos os dias

22. No último mês, quantas vezes você teve dificuldade para prestar atenção na aula por causa dos seus dentes ou de sua boca?

- Nenhuma vez
- Uma ou duas vezes
- Às vezes
- Muitas vezes
- Todos os dias ou quase todos os dias

23. No último mês, quantas vezes você não quis falar ou ler em voz alta na sala de aula por causa dos seus dentes ou de sua boca?

- Nenhuma vez
- Uma ou duas vezes
- Às vezes
- Muitas vezes
- Todos os dias ou quase todos os dias

24. No último mês, quantas vezes você deixou de sorrir ou dar risadas quando estava junto de outras crianças por causa dos seus dentes ou de sua boca?

- Nenhuma vez
- Uma ou duas vezes
- Às vezes
- Muitas vezes
- Todos os dias ou quase todos os dias

25. No último mês, quantas vezes você não quis falar com outras crianças por causa dos seus dentes ou de sua boca?

- Nenhuma vez
- Uma ou duas vezes
- Às vezes
- Muitas vezes
- Todos os dias ou quase todos os dias

26 No último mês, quantas vezes você não quis ficar perto de outras crianças por causa dos seus dentes ou de sua boca?

- Nenhuma vez
- Uma ou duas vezes
- Às vezes
- Muitas vezes
- Todos os dias ou quase todos os dias

27. No último mês, quantas vezes você ficou de fora de jogos e brincadeiras por causa dos seus dentes ou de sua boca?

- Nenhuma vez
- Uma ou duas vezes
- Às vezes
- Muitas vezes
- Todos os dias ou quase todos os dias

28. No último mês, quantas vezes outras crianças fizeram gozação ou colocaram apelidos em você por causa dos seus dentes ou de sua boca?

- Nenhuma vez
- Uma ou duas vezes
- Às vezes
- Muitas vezes
- Todos os dias ou quase todos os dias

29. No último mês, quantas vezes outras crianças fizeram perguntas para você sobre seus dentes ou sua boca?

- Nenhuma vez
- Uma ou duas vezes
- Às vezes
- Muitas vezes
- Todos os dias ou quase todos os dias

**ANEXO B****VERSÃO BRASILEIRA DA VERSÃO CURTA DO CPQ<sub>11-14</sub>**

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

**INICIALMENTE, ALGUMAS PERGUNTAS SOBRE VOCÊ:**

Sexo:

 Masculino     Feminino

Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

Você diria que a saúde de seus dentes, lábios, maxilares e boca é:

- Excelente
- Muito boa
- Boa
- Regular
- Ruim

Até que ponto a condição dos seus dentes, lábios, maxilares e boca afetam sua vida em geral?

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

**PERGUNTAS SOBRE PROBLEMAS BUCAIS**

Nos últimos 03 meses, com que frequência você teve:

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

- Nunca
- Uma ou duas vezes
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Todos os dias ou quase todos os dias

2. Feridas na boca?

- Nunca
- Uma ou duas vezes
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Todos os dias ou quase todos os dias

3. Mau hálito?

- Nunca
- Uma ou duas vezes
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Todos os dias ou quase todos os dias

4. Restos de alimentos presos dentre ou entre os seus dentes?

- Nunca
- Uma ou duas vezes
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Todos os dias ou quase todos os dias

Para as perguntas seguintes:

Isto aconteceu por causa de seus dentes, lábios, maxilares e boca?

Nos últimos 03 meses, com que frequência você:

5. Demorou mais que os outros para terminar sua refeição?

- Nunca
- Uma ou duas vezes
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Todos os dias ou quase todos os dias

Nos últimos 03 meses, por causa dos seus dentes, lábios, boca e maxilares, com que frequência você teve:

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

- Nunca
- Uma ou duas vezes
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Todos os dias ou quase todos os dias

7. Dificuldades para dizer algumas palavras?

- Nunca
- Uma ou duas vezes
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Todos os dias ou quase todos os dias

8. Dificuldades para beber ou comer alimentos quentes ou frios?

- Nunca
- Uma ou duas vezes
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Todos os dias ou quase todos os dias

### **PERGUNTAS SOBRE SENTIMENTOS E/OU SENSações**

Você já experimentou estes sentimentos por causa de seus dentes, lábios, maxilares ou boca?

Se você se sentiu desta maneira por outro motivo, responda “nunca”.

9. Ficou irritado (a) ou frustrado (a)?

- Nunca
- Uma ou duas vezes
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Todos os dias ou quase todos os dias

10. Ficou tímido(a), constrangido(a) ou com vergonha?

- Nunca
- Uma ou duas vezes
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Todos os dias ou quase todos os dias

11. Ficou chateado(a)?

- Nunca
- Uma ou duas vezes
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Todos os dias ou quase todos os dias

12. Ficou preocupado(a) com o que as outras pessoas pensam sobre seus dentes, lábios, boca ou maxilares?

- Nunca
- Uma ou duas vezes
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Todos os dias ou quase todos os dias

**PERGUNTAS SOBRE SUAS ATIVIDADES EM SEU TEMPO LIVRE E NA  
COMPANHIA DE OUTRAS PESSOAS**

Você já teve estas experiências por causa dos seus dentes, lábios, maxilares ou boca? Se for por outro motivo, responda “nunca”.

Nos últimos 03 meses, com que frequência você:

13. Evitou sorrir ou dar risadas quando está com outras crianças?

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

14. Discutiu com outras crianças ou pessoas de sua família?

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

Nos últimos 03 meses, por causa de seus dentes, lábios, boca ou maxilares, com que frequência:

15. Outras crianças o(a) aborreceram ou o(a) chamaram por apelidos?

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

16. Outras crianças lhe fizeram perguntas sobre seus dentes, lábios, maxilares e boca?

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

**OBRIGADO POR NOS AJUDAR**

## ANEXO C

### QUESTIONÁRIO P-CPQ e FIS (Versão Brasileira)

#### **QUESTIONÁRIO DE SAÚDE BUCAL: RELATO DOS PAIS OU DO RESPONSÁVEL INSTRUÇÕES**

1. Este questionário trata dos efeitos das condições bucais no bem-estar e no dia a dia das crianças e dos efeitos sobre suas famílias. Estamos interessados em qualquer condição que envolva dentes, lábios, boca e maxilares. Por favor, responda a todas as perguntas.

2. Para responder à pergunta, por favor, coloque um (X) no espaço ao lado da resposta.

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

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

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

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

4. Por favor, não converse sobre as perguntas com sua criança, pois neste questionário nós nos interessamos apenas pela opinião dos responsáveis

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

#### **SEÇÃO 1: SAÚDE BUCAL E BEM-ESTAR**

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

- Excelente  Muito boa  Boa  Regular  Ruim

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

- De jeito nenhum  Bem pouco  Moderadamente  Muito  MUITÍSSIMO

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

Nos últimos 03 meses, com que frequência sua criança teve:

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

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

4. Gengivas sangrantes?

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

5. Feridas na boca?

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

6. Mau hálito?

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

7. Restos de alimentos no céu da boca?

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

8. Restos de alimentos presos dentre ou entre os dentes?

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

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

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

Nos últimos 03 meses, por causa dos seus dentes, lábios, boca e maxilares, com que frequência sua criança:

10. Respirou pela boca?

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

11. Teve problemas para dormir?

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

12. Teve dificuldades para dizer algumas palavras?

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

13. Demorou mais que os outros para terminar sua refeição?

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

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

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

15. Teve dificuldades para comer alimentos que ela gostaria de comer?

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

16. Teve a dieta restringida a certos tipos de alimentos (ex. alimentos moles)?

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

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

Nos últimos 03 meses, por causa dos seus dentes, lábios, boca e maxilares, com que frequência sua criança esteve:

17. Chateada?

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

18. Irritável ou frustrada?

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

19. Ansiosa ou com medo?

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

Nos últimos 03 meses, por causa dos seus dentes, lábios, boca e maxilares, com que frequência sua criança:

20. Faltou à escola (ex. por dor, consulta com o dentista, cirurgia)?

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

21. Teve dificuldade para prestar atenção na sala de aula?  
( ) Nunca ( ) Uma ou duas vezes ( ) Algumas vezes  
( ) Frequentemente ( ) Todos os dias ou quase todos os dias  
( ) Não sei

22. Não quis falar ou ler em voz alta na sala de aula?  
( ) Nunca ( ) Uma ou duas vezes ( ) Algumas vezes  
( ) Frequentemente ( ) Todos os dias ou quase todos os dias  
( ) Não sei

23. Não quis conversar com outras crianças?  
( ) Nunca ( ) Uma ou duas vezes ( ) Algumas vezes  
( ) Frequentemente ( ) Todos os dias ou quase todos os dias  
( ) Não sei

24. Evitou sorrir ou dar risada na companhia de outras crianças?  
( ) Nunca ( ) Uma ou duas vezes ( ) Algumas vezes  
( ) Frequentemente ( ) Todos os dias ou quase todos os dias  
( ) Não sei

Nos últimos 03 meses, por causa dos seus dentes, lábios, boca ou maxilares, com que frequência a sua criança:

25. Ficou preocupada por achar que ela não é tão saudável como as outras pessoas?  
( ) Nunca ( ) Uma ou duas vezes ( ) Algumas vezes  
( ) Frequentemente ( ) Todos os dias ou quase todos os dias  
( ) Não sei

26. Ficou preocupada por achar que ela é diferente das outras pessoas?  
( ) Nunca ( ) Uma ou duas vezes ( ) Algumas vezes  
( ) Frequentemente ( ) Todos os dias ou quase todos os dias  
( ) Não sei

27. Ficou preocupada por achar que sua aparência não é tão boa como a das outras pessoas?  
( ) Nunca ( ) Uma ou duas vezes ( ) Algumas vezes  
( ) Frequentemente ( ) Todos os dias ou quase todos os dias  
( ) Não sei

28. Agiu de modo tímido, constrangido ou com vergonha?  
( ) Nunca ( ) Uma ou duas vezes ( ) Algumas vezes  
( ) Frequentemente ( ) Todos os dias ou quase todos os dias  
( ) Não sei

29. Foi alvo de brincadeiras ou apelidos por parte de outras crianças?  
( ) Nunca ( ) Uma ou duas vezes ( ) Algumas vezes  
( ) Frequentemente ( ) Todos os dias ou quase todos os dias  
( ) Não sei

30. Foi excluída por outras crianças?

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

31. Não quis ou não pôde brincar com outras crianças?

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

32. Não quis ou não pôde participar de atividades tais como esporte, clubes, teatro, música, passeios escolares?

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

33. Ficou preocupada por achar que ela tem poucos amigos?

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

Nos últimos 03 meses, com que frequência sua criança:

34. Ficou preocupada com o que as outras pessoas pensam dos dentes, lábios, boca ou maxilares dela?

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

35. Foi perguntada por outras crianças a respeito dos dentes, lábios, boca ou maxilares dela?

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

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

Nos últimos 03 meses, por causa dos dentes, lábios, boca ou maxilares da sua criança, com que frequência você ou outro membro da família:

36. Ficou chateada (o)?

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

37. Teve seu sono interrompido?

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

38. Sentiu-se culpada (o)?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Nos últimos 03 meses, por causa dos dentes, lábios, boca ou maxilares, com que frequência sua criança:

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

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

44. Culpou você ou outro membro da família?

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

45. Discutiu com você ou outros membros da família?

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

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

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

Nos últimos 03 meses, com que frequência a condição dos dentes, lábios, boca ou maxilares de sua criança:

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

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

48. Causou discordância ou conflito em sua família?

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

49. Causou dificuldades financeiras para sua família?

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

#### **SEÇÃO 5: IDADE E GÊNERO DA CRIANÇA**

Sua criança é do sexo:

- Masculino  Feminino

A idade do(a) seu(sua) filho (a) é: \_\_\_\_\_ anos

O questionário foi preenchido por:

- Mãe  Pai  outro: \_\_\_\_\_

**OBRIGADO (A) POR SUA PARTICIPAÇÃO.**

**ANEXO D**  
**PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA**  
**FUNDAÇÃO HEMOMINAS**



MINISTÉRIO DA SAÚDE  
 Conselho Nacional de Saúde  
 Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP  
 Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hemominas

**PARECER CONSUBSTANCIADO**

1. Título do Projeto de Pesquisa: Avaliação do impacto das condições de saúde bucal na qualidade de vida das famílias e das crianças portadoras de hemoglobinopatias.	
<b>SUJEITOS DA PESQUISA</b>	
2. Número de sujeitos No Centro: a definir Total: 400	3. Grupos Especiais: ( X ) Menor de 18 anos; ( ) Portador de deficiência mental ( ) Embrião/feto; ( ) Relação de dependência (militares, presidiários...) ( ) Outros; ( ) Não se aplica
<b>PESQUISADOR RESPONSÁVEL</b>	
4. Nome: Maria Luiza de Matta Felisberto Fernandes	
5. Instituição a que pertence: Centro Universitário Newton Paiva	
<b>INSTITUIÇÃO ONDE SERÁ REALIZADO</b>	
6. Nome: Fundação Hemominas	
7. Unidade/Órgão: Hemocentro de Belo Horizonte	
8. Participação Estrangeira: Sim ( ) Não ( x )	
9. Projeto Multicêntrico: Sim ( ) Não ( x ) Nacional ( ) Internacional ( )	
<b>PATROCINADOR</b> Não se aplica ( X )	
10. Nome:	
<b>COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP</b>	
11. Data de Entrada: 02/09/2010	12. Registro no CEP: 289
13. Objetivos: Avaliar o impacto das condições bucais na qualidade de vida de crianças portadoras de hemoglobinopatias e em suas famílias.	
14. Sumário do Projeto: Serão aplicados questionários em 400 crianças selecionadas em amostra de conveniência dentro do grupo de crianças que recebem tratamento no Hemocentro de Belo Horizonte na faixa etária de 8 – 14 anos. Será recrutado grupo controle em uma escola pública de Belo Horizonte contendo crianças da mesma faixa etária e não portadores de anemia falciforme. Os questionários que serão utilizados são validados pela literatura. No momento da aplicação do questionário será feito um exame visual das condições bucais da criança utilizando técnica descrita em protocolo no projeto.	
15. Comentário dos Relatores: O CEP considera o projeto aprovado, mas <b>recomenda</b> ao pesquisador agendar com antecedência a utilização da sala de atividades do ambulatório, junto à secretaria e conforme a disponibilidade existente, os dias e horários para a realização dos exames clínicos e aplicação dos questionários.	
16. Parecer: Aprovado ( X ) Pendência ( ) Não Aprovado ( ) Data: 02/12/2010 Data: Data:	
17. Cronograma de execução: Início: janeiro 2011 Fim: fevereiro 2012	18. Enviar relatórios em: Fevereiro 2012
19. Coordenador:   <div style="text-align: center;">             Assinatura         </div> <div style="text-align: right;">           Coordenadora do Comitê            de Ética em pesquisa            Fundação Hemominas         </div>	

**ANEXO E**  
**PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA**  
**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**

74

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** IMPACTO DAS CONDIÇÕES BUCAIS NA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM ANEMIA FALCIFORME E SUAS FAMÍLIAS: ESTUDO COMPARATIVO

**Pesquisador:** Isabela Almeida Pordeus

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 11514112.0.0000.5149

**Instituição Proponente:** Faculdade de Odontologia (UFMG)

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 225.951

**Data da Relatoria:** 08/03/2013

**Apresentação do Projeto:**

A anemia falciforme é um dos distúrbios de único gene mais comuns no mundo. A irregularidade da superfície de contato das hemácias alteradas dessa doença permite reações químicas interativas entre estas células e as células endoteliais, fazendo-as aderir à parede do vaso sanguíneo, gerando consequências para diversos órgãos e tecidos incluindo a cavidade bucal. Enquanto a qualidade de vida em indivíduos portadores de doenças hematológicas vem sendo abordada nos seus aspectos comportamentais e psicológicos, a ênfase em saúde bucal não é explorada. Considerando o impacto dos agravos bucais na qualidade de vida de populações, torna-se essencial conhecer esse aspecto em um grupo específico que congrega uma série de dificuldades no seu cotidiano.

Trata-se de um estudo do tipo transversal observacional comparativo. Os grupos de estudo serão constituídos em função da presença ou não da anemia falciforme. A partir disto, buscará estabelecer se a presença ou não desta hemoglobinopatia contribui para o desenvolvimento de impacto negativo das condições bucais na qualidade de vida das crianças e adolescentes: Grupo 1: Crianças e adolescentes com anemia falciforme de 8 a 14 anos (ambos os gêneros, cadastrados no serviço de acompanhamento e registro de pacientes do Hemominas-MG). Grupo 2: Crianças e adolescentes sem anemia falciforme de 8 a 14 anos colegas de turma na escola dos componentes do grupo 1 ou vizinhos de rua ou bairro. Os pais ou responsáveis pelas crianças do grupo 1 também serão entrevistados para a avaliação do impacto da saúde bucal de seus

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

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

**UF:** MG **Município:** BELO HORIZONTE

**Telefone:** (31)3409-4592

**E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



filhos/responsabilizados na qualidade de vida da família. Optou-se por selecionar quatro controles para cada caso, para melhorar o poder estatístico do estudo. O projeto foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa do Hemominas, e Secretarias de Educação Municipal (Belo Horizonte) e Estadual (Anexos). O estudo baseia-se em um exame clínico e um questionário de entrevista para a avaliação do impacto das condições bucais na qualidade de vida de crianças de 8 a 14 anos. A realização do exame clínico dar-se-á em sala reservada no ambulatório do Hemominas e em uma sala de aula nas escolas ou residência das crianças, sob luz artificial, com os menores sentados em cadeiras de frente para o examinador. Será utilizado um espelho clínico (PRISMA®, São Paulo, SP, Brasil) e sonda milimetrada OMS. O examinador deverá estar paramentado com o equipamento de proteção individual (luva descartável, máscara, avental, gorro e óculos de proteção). As crianças e adolescentes que apresentarem alterações de cárie, estética facial, alterações de pele e mucosas orais e faciais, defeitos de formação e estruturas dentais e alterações periodontais serão imediatamente encaminhadas para tratamento no consultório do Hemominas ou nas Unidades Básicas de Saúde. Os critérios de diagnóstico da OMS foram escolhidos para uso nesta pesquisa por sua universalidade de acesso e compreensão. Para avaliar a influência das condições bucais na qualidade de vida dessas crianças e adolescentes será aplicado aos menores a forma curta de questionários composto de 16 itens da versão para o Brasil do Child Perceptions Questionnaire (CPQ11-14) (TORRES et al., 2009). Além deste, será também utilizado o Child Perceptions Questionnaire (CPQ8-10) validado para o Brasil por MARTINS et al., (2009) e o Family Impact Scale (FIS) validado para o Brasil por GOURSAND et al., (2009). Estes instrumentos estão divididos em quatro domínios: sintomas orais, limitações funcionais, bem-estar emocional e bem-estar social e fazem parte de um conjunto de instrumentos chamado Child Oral Health Quality of Life (JOKOVIC et al., 2002, 2004). O instrumento será aplicado em formato de questionário autoaplicável, contudo serão aplicados de forma individual e o pesquisador ficará à disposição para ler as perguntas aos entrevistados, deixando que eles marquem a folha de respostas ou também encarreguem o pesquisador para isso. Esta foi uma exigência do comitê de ética em pesquisa do Hemominas. O mesmo procedimento será adotado para o grupo controle para não haver diferença nas formas de coleta dos dados. Também será analisada, em todas as crianças e adolescente (caso e controles), a presença dos fatores de confundimento, responsáveis por impacto na qualidade de vida. Serão incluídas para o grupo caso as crianças/adolescentes de 8 a 14 anos de idade, de ambos os gêneros portadores de anemia falciforme cadastradas no Hemominas de Belo Horizonte, MG, cujos pais/responsáveis autorizarem a participação na pesquisa mediante assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. Serão incluídas para o grupo controle as crianças/adolescentes saudáveis, matriculados nas respectivas escolas das crianças do grupo caso, de mesma idade e gênero e que concordarem em participar da pesquisa, mediante assinatura do termo de

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

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

**UF:** MG **Município:** BELO HORIZONTE

**Telefone:** (31)3409-4592

**E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



consentimento livre e esclarecido. Serão excluídas para os grupos caso e controle as crianças/adolescentes que apresentarem outra doença aguda, concomitante à anemia falciforme, que já estejam em atendimento odontológico ou que possuam alguma alteração orofacial congênita; aquelas que estejam com febre no dia da pesquisa; aquelas que apresentarem deficiência mental ou dificuldades cognitivas, relatadas pelo pai/responsável ou professores, que os tornem incapazes de responder aos questionários. Os dados desta pesquisa serão analisados de forma descritiva e analítica. Será realizada a descrição das frequências absolutas e relativas das variáveis estudadas. Os dados serão submetidos a testes estatísticos, adotando-se um nível de significância de 5%.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

##### **Objetivo Primário:**

Avaliar o impacto das condições bucais na qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme e de suas famílias e compará-los a um grupo controle de crianças e adolescentes sem anemia falciforme.

##### **Objetivos Secundários:**

1. Investigar a associação entre as condições bucais e o impacto na qualidade de vida de crianças de 8 a 10 anos com anemia falciforme;
2. Investigar a associação entre as condições bucais e o impacto na qualidade de vida de adolescentes de 11 a 14 anos com anemia falciforme;
3. Investigar a associação entre as condições bucais e o impacto na qualidade de vida das famílias de crianças de 8 a 10 anos com anemia falciforme;
4. Investigar a associação entre as condições bucais e o impacto na qualidade de vida das famílias de adolescentes de 11 a 14 com anemia falciforme;
5. Investigar a associação entre a anemia falciforme e o impacto da saúde bucal na qualidade de vida de crianças de 8 a 10 anos;
6. Investigar a associação entre a anemia falciforme e o impacto da saúde bucal na qualidade de vida de adolescentes de 11 a 14 anos.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

##### **Riscos:**

Foi acrescentado no TCLE a questão dos riscos de constrangimento "Vocês também podem recusar a responder a qualquer pergunta, caso lhe tragam algum tipo de constrangimento e incômodo como vergonha, tristeza, cansaço, preocupação com discriminação de raça, sexo, religião, riqueza, opinião ou preocupação por não entender alguma pergunta."

##### **Benefícios:**

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

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



Uma vez que não há trabalhos relacionando as condições bucais com qualidade de vida para pacientes com anemia falciforme acredita-se que ao explorar esse tema, melhores condições poderão ser oferecidas a esse grupo populacional dentro do preceito de promoção de saúde.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Foram apresentados:

Folha de Rosto

Parecer consubstanciado da Câmara Departamental I Departamento de Odontopediatria e Ortodontia da Faculdade de Odontologia da UFMG

Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hemominas

Anuência da Secretaria de Educação Municipal de Belo Horizonte

Parecer do Colegiado da Pós-graduação da Faculdade de Odontologia da UFMG

TCLE para pais ou responsáveis e crianças de 7 a 11 anos

TCLE para adolescentes de 12 a 14 anos

TCLE para pais ou responsáveis pelos adolescentes de 12 a 14 anos

Na versão pós diligência foi apresentado TCLE para o grupo controle.

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

As diligências foram devidamente atendidas

1. O TCLE sob a forma de convite;
2. Foi explicitado que não há ressarcimento ou ônus para os participantes do estudo no TCLE;
3. Consta que o COEP estará disponível para responder dúvidas sobre questões éticas;
4. Foi apresentado TCLE para os controles;
5. Foram descritos os riscos de constrangimento e incômodos ao responder questionários com indagações pessoais no projeto;
6. Foi atualizado o cronograma do estudo.

**Recomendações:**

As solicitações foram devidamente acatadas. Recomenda-se a aprovação.

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

Somos pela aprovação do projeto IMPACTO DAS CONDIÇÕES BUCAIS NA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM ANEMIA FALCIFORME E SUAS FAMÍLIAS: ESTUDO COMPARATIVO da pesquisadora Isabela Almeida Pordeus.

**Situação do Parecer:**

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

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

**UF:** MG **Município:** BELO HORIZONTE

**Telefone:** (31)3409-4592

**E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Aprovado conforme parecer.

BELO HORIZONTE, 21 de Março de 2013

---

**Assinador por:**

**Maria Teresa Marques Amaral  
(Coordenador)**

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

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

**UF:** MG **Município:** BELO HORIZONTE

**Telefone:** (31)3409-4592

**E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

## ANEXO F

### NORMAS DO PERIODICO QUALITY OF LIFE RESEARCH

An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation - Official Journal of the International Society of Quality of Life Research  
 Editors-in-Chief: D. **Revicki**; C. **Schwartz**  
 ISSN: 0962-9343 (print version)  
 ISSN: 1573-2649 (electronic version)



Quality of Life Research welcomes scientific articles in the following categories:

- Full-Length Original Articles (must include a 250-word structured abstract, maximum word limit of 4,000 words exclusive of abstract, tables, figures, and references)
- Brief Communications (maximum word limit of 1,500 words, exclusive of structured abstract, tables, figures, and references). See section below on Brief Communications.

#### **Full-Length Original Articles**

Original articles are a maximum of 4,000 words, exclusive of a 250-word structured abstract, figures, tables, and references. We are particularly interested in studies that utilize patient-reported outcomes, focusing on clinical and policy applications of quality-of-life research; showcasing quantitative and qualitative methodological advances; and / or describing instrument development.

#### **Brief Communications**

Brief communications are a maximum of 1,500 words, exclusive of a 200-word structured abstract, up to 2 figures, up to 3 tables, and 25 references. Any topic can be submitted as a brief communication, but all manuscripts that report cross-cultural adaptations of existing measures will only be considered for publication as brief communications in Quality of Life Research. If a paper of this type provides substantially new methodological and/or substantive knowledge (e.g., a superior method of cross cultural adaptation, more thorough evaluation of the original instrument being adapted, multi-language or multi-country comparisons, etc.), authors should include a letter with their submission justifying the need for a full length report. All cross-cultural translation articles should include information in the abstract and manuscript text that summarize how psychometric characteristics of the new translation compares to the original tool.

#### **Other Types of Articles**

The journal also publishes commentaries and editorials; reviews of the literature; reviews of recent books and software advances; and abstracts presented at the annual meeting of the International Society of Quality of Life Research conference. These articles should be as long as needed to convey the desired information, and no more than 4,000 words in length. To the extent that it is possible, a structured abstract is appreciated.

### **Language**

We appreciate any efforts that you make to ensure that the language usage is corrected before submission using standard United States or United Kingdom English. This will greatly improve the legibility of your paper if English is not your first language.

### **Manuscript Submission**

Submission of a manuscript implies: that the work described has not been published before; that it is not under consideration for publication anywhere else; that its publication has been approved by all co-authors, if any, as well as by the responsible authorities – tacitly or explicitly – at the institute where the work has been carried out. The publisher will not be held legally responsible should there be any claims for compensation.

### **Permissions**

Authors wishing to include figures, tables, or text passages that have already been published elsewhere are required to obtain permission from the copyright owner(s) for both the print and online format and to include evidence that such permission has been granted when submitting their papers. Any material received without such evidence will be assumed to originate from the authors.

### **Online Submission**

Please follow the hyperlink “Submit online” on the right and upload all of your manuscript files following the instructions given on the screen.

### **Title Page**

The title page should include:

The name(s) of the author(s)

A concise and informative title

The affiliation(s) and address(es) of the author(s)

The e-mail address, telephone and fax numbers of the corresponding author

### **Abstract**

Please provide a structured abstract of 150 to 250 words which should be divided into the following sections:

Purpose (stating the main purposes and research question)

Methods

Results

Conclusions

### **Keywords**

Please provide 4 to 6 keywords which can be used for indexing purposes.

### **Text Formatting**

Manuscripts should be submitted in Word.

Use a normal, plain font (e.g., 10-point Times Roman) for text.

Use italics for emphasis.

Use the automatic page numbering function to number the pages.

Do not use field functions.

Use tab stops or other commands for indents, not the space bar.

Use the table function, not spreadsheets, to make tables.

Use the equation editor or MathType for equations.

Save your file in docx format (Word 2007 or higher) or doc format (older Word versions).

Manuscripts with mathematical content can also be submitted in LaTeX.

LaTeX macro package (zip, 182 kB)

### **Headings**

Please use no more than three levels of displayed headings.

### **Abbreviations**

Abbreviations should be defined at first mention and used consistently thereafter.

### **Footnotes**

Footnotes can be used to give additional information, which may include the citation of a reference included in the reference list. They should not consist solely of a reference citation, and they should never include the bibliographic details of a reference. They should also not contain any figures or tables.

Footnotes to the text are numbered consecutively; those to tables should be indicated by superscript lower-case letters (or asterisks for significance values and other statistical data).

Footnotes to the title or the authors of the article are not given reference symbols.

Always use footnotes instead of endnotes.

### **Acknowledgments**

Acknowledgments of people, grants, funds, etc. should be placed in a separate section on the title page. The names of funding organizations should be written in full.

### **Scientific style**

Please always use internationally accepted signs and symbols for units (SI units).

Generic names of drugs and pesticides are preferred; if trade names are used, the generic name should be given at first mention.

### **Citation**

Reference citations in the text should be identified by numbers in square brackets. Some examples:

1. Negotiation research spans many disciplines [3].
2. This result was later contradicted by Becker and Seligman [5].
3. This effect has been widely studied [1-3, 7].

### **Reference list**

The list of references should only include works that are cited in the text and that have been published or accepted for publication. Personal communications and unpublished works should only be mentioned in the text. Do not use footnotes or endnotes as a substitute for a reference list.

The entries in the list should be numbered consecutively.

Journal article Harris, M., Karper, E., Stacks, G., Hoffman, D., DeNiro, R., Cruz, P., et al. (2001). Writing labs and the Hollywood connection. *Journal of Film Writing*, 44(3), 213–245.

Article by DOI Kreger, M., Brindis, C.D., Manuel, D.M., & Sassoubre, L. (2007). Lessons learned in systems change initiatives: benchmarks and indicators. *American Journal of Community Psychology*. doi:10.1007/s10464-007-9108-14.

Book Calfee, R. C., & Valencia, R. R. (1991). *APA guide to preparing manuscripts for journal publication*. Washington, DC: American Psychological Association.

Book chapter O’Neil, J. M., & Egan, J. (1992). Men’s and women’s gender role journeys: Metaphor for healing, transition, and transformation. In B. R. Wainrib (Ed.), *Gender issues across the life cycle* (pp. 107–123). New York: Springer.

Online document Abou-Allaban, Y., Dell, M. L., Greenberg, W., Lomax, J., Peteet, J., Torres, M., & Cowell, V. (2006). Religious/spiritual commitments and psychiatric practice. Resource document. American Psychiatric Association. [http://www.psych.org/edu/other\\_res/lib\\_archives/archives/200604.pdf](http://www.psych.org/edu/other_res/lib_archives/archives/200604.pdf). Accessed 25 June 2007.

Journal names and book titles should be italicized.

For authors using EndNote, Springer provides an output style that supports the formatting of in-text citations and reference list.

EndNote style (zip, 3 kB)

### **Tables**

All tables are to be numbered using Arabic numerals.

Tables should always be cited in text in consecutive numerical order.

For each table, please supply a table caption (title) explaining the components of the table.

Identify any previously published material by giving the original source in the form of a reference at the end of the table caption.

Footnotes to tables should be indicated by superscript lower-case letters (or asterisks for significance values and other statistical data) and included beneath the table body.

### **Electronic Figure Submission**

Supply all figures electronically.

Indicate what graphics program was used to create the artwork.

For vector graphics, the preferred format is EPS; for halftones, please use TIFF format. MSOffice files are also acceptable.

Vector graphics containing fonts must have the fonts embedded in the files.

Name your figure files with "Fig" and the figure number, e.g., Fig1.eps

### **Line Art**

Definition: Black and white graphic with no shading.

Do not use faint lines and/or lettering and check that all lines and lettering within the figures are legible at final size.

All lines should be at least 0.1 mm (0.3 pt) wide.

Scanned line drawings and line drawings in bitmap format should have a minimum resolution of 1200 dpi.

Vector graphics containing fonts must have the fonts embedded in the files.

Springer accepts electronic multimedia files (animations, movies, audio, etc.) and other supplementary files to be published online along with an article or a book chapter. This feature can add dimension to the author's article, as certain information cannot be printed or is more convenient in electronic form.

### **Submission**

Supply all supplementary material in standard file formats.

Please include in each file the following information: article title, journal name, author names; affiliation and e-mail address of the corresponding author.

To accommodate user downloads, please keep in mind that larger-sized files may require very

long download times and that some users may experience other problems during downloading.

### **Text and Presentations**

Submit your material in PDF format; .doc or .ppt files are not suitable for long-term viability.

A collection of figures may also be combined in a PDF file.

### **Spreadsheets**

Spreadsheets should be converted to PDF if no interaction with the data is intended.

If the readers should be encouraged to make their own calculations, spreadsheets should be submitted as .xls files (MS Excel).

### **Collecting Multiple Files**

It is possible to collect multiple files in a .zip or .gz file.

### **Numbering**

If supplying any supplementary material, the text must make specific mention of the material as a citation, similar to that of figures and tables.

Refer to the supplementary files as “Online Resource”, e.g., "... as shown in the animation (Online Resource 3)", "... additional data are given in Online Resource 4”.

Name the files consecutively, e.g. “ESM\_3.mpg”, “ESM\_4.pdf”.

### **Captions**

For each supplementary material, please supply a concise caption describing the content of the file.

### **Processing of supplementary files**

Electronic supplementary material will be published as received from the author without any conversion, editing, or reformatting.

### **Accessibility**

In order to give people of all abilities and disabilities access to the content of your supplementary files, please make sure that the manuscript contains a descriptive caption for each supplementary material.

Manuscripts that are accepted for publication will be checked by our copyeditors for spelling and formal style. This may not be sufficient if English is not your native language and substantial editing would be required. In that case, you may want to have your manuscript edited by a native speaker prior to submission. A clear and concise language will help editors and reviewers concentrate on the scientific content of your paper and thus smooth the peer review process.

The following editing service provides language editing for scientific articles in all areas  
Springer

publishes in: Edanz English editing for scientists

Use of an editing service is neither a requirement nor a guarantee of acceptance for publication.

Please contact the editing service directly to make arrangements for editing and payment.  
Edanz English editing for scientists

### **Ethical Responsibilities of Authors**

This journal is committed to upholding the integrity of the scientific record. As a member of the Committee on Publication Ethics (COPE) the journal will follow the COPE guidelines on how to deal with potential acts of misconduct.

Authors should refrain from misrepresenting research results which could damage the trust in the journal, the professionalism of scientific authorship, and ultimately the entire scientific endeavour. Maintaining integrity of the research and its presentation can be achieved by following the rules of good scientific practice, which include:

The manuscript has not been submitted to more than one journal for simultaneous consideration.

The manuscript has not been published previously (partly or in full), unless the new work concerns an expansion of previous work (please provide transparency on the re-use of material to avoid the hint of text-recycling (“self-plagiarism”).

A single study is not split up into several parts to increase the quantity of submissions and submitted to various journals or to one journal over time (e.g. “salami-publishing”).

No data have been fabricated or manipulated (including images) to support your conclusions.

No data, text, or theories by others are presented as if they were the author’s own (“plagiarism”). Proper acknowledgements to other works must be given (this includes material that is closely copied (near verbatim), summarized and/or paraphrased), quotation marks are used for verbatim copying of material, and permissions are secured for material that is copyrighted. **Important note:** the journal may use software to screen for plagiarism.

Consent to submit has been received explicitly from all co-authors, as well as from the responsible authorities - tacitly or explicitly - at the institute/organization where the work has been carried out, **before** the work is submitted.

Authors whose names appear on the submission have contributed sufficiently to the scientific work and therefore share collective responsibility and accountability for the results.

In addition:

Changes of authorship or in the order of authors are not accepted **after** acceptance of a manuscript.

Requesting to add or delete authors at revision stage, proof stage, or after publication is a serious matter and may be considered when justifiably warranted. Justification for changes in authorship must be compelling and may be considered only after receipt of written approval from all authors and a convincing, detailed explanation about the role/deletion of the new/deleted author. In case of changes at revision stage, a letter must accompany the revised manuscript. In case of changes after acceptance or publication, the request and documentation must be sent via the Publisher to the Editor-in-Chief. In all cases, further documentation may be required to support your request. The decision on accepting the change rests with the Editor-in-Chief of the journal and may be turned down. Therefore authors are strongly advised to ensure the correct author group, corresponding author, and order of authors at submission.

Upon request authors should be prepared to send relevant documentation or data in order to verify the validity of the results. This could be in the form of raw data, samples, records, etc.

If there is a suspicion of misconduct, the journal will carry out an investigation following the COPE guidelines. If, after investigation, the allegation seems to raise valid concerns, the accused author will be contacted and given an opportunity to address the issue. If misconduct has been established beyond reasonable doubt, this may result in the Editor-in-Chief's implementation of the following measures, including, but not limited to:

If the article is still under consideration, it may be rejected and returned to the author.

If the article has already been published online, depending on the nature and severity of the infraction, either an erratum will be placed with the article or in severe cases complete retraction of the article will occur. The reason must be given in the published erratum or retraction note. The author's institution may be informed.

### **Compliance with Ethical Standards**

To ensure objectivity and transparency in research and to ensure that accepted principles of ethical and professional conduct have been followed, authors should include information regarding sources of funding, potential conflicts of interest (financial or non-financial), informed consent if the research involved human participants, and a statement on welfare of animals if the research involved animals.

Authors should include the following statements (if applicable) in a separate section entitled "Compliance with Ethical Standards" on the title page when submitting a paper:

Disclosure of potential conflicts of interest

Research involving Human Participants and/or Animals: Informed consent

Please note that standards could vary slightly per journal dependent on their peer review policies (i.e. double blind peer review) as well as per journal subject discipline. Before submitting your article check the Instructions for Authors carefully.

The corresponding author should be prepared to collect documentation of compliance with ethical standards and send if requested during peer review or after publication.

The Editors reserve the right to reject manuscripts that do not comply with the above-mentioned guidelines. The author will be held responsible for false statements or failure to fulfill the above-mentioned guidelines.

### **Disclosure of potential conflicts of interest**

Authors must disclose all relationships or interests that could have direct or potential influence or impart bias on the work. Although an author may not feel there is any conflict, disclosure of relationships and interests provides a more complete and transparent process, leading to an accurate and objective assessment of the work. Awareness of a real or perceived conflicts of interest is a perspective to which the readers are entitled. This is not meant to imply that a financial relationship with an organization that sponsored the research or compensation received for consultancy work is inappropriate. Examples of potential conflicts of interests **that are directly or indirectly related to the research** may include but are not limited to the following:

Research grants from funding agencies (please give the research funder and the grant number)

Honoraria for speaking at symposia

Financial support for attending symposia

Financial support for educational programs

Employment or consultation

Support from a project sponsor

Position on advisory board or board of directors or other type of management relationships

Multiple affiliations

Financial relationships, for example equity ownership or investment interest

Intellectual property rights (e.g. patents, copyrights and royalties from such rights)

Holdings of spouse and/or children that may have financial interest in the work

In addition, interests that go beyond financial interests and compensation (non-financial interests) that may be important to readers should be disclosed. These may include but are not limited to personal relationships or competing interests directly or indirectly tied to this

research, or professional interests or personal beliefs that may influence your research.

The corresponding author collects the conflict of interest disclosure forms from all authors. In author collaborations where formal agreements for representation allow it, it is sufficient for the corresponding author to sign the disclosure form on behalf of all authors. Examples of forms can be found here:

The corresponding author will include a summary statement in the text of the manuscript in a separate section before the reference list, that reflects what is recorded in the potential conflict of interest disclosure form(s).

See below examples of disclosures:

**Funding:** This study was funded by X (grant number X).

**Conflict of Interest:** Author A has received research grants from Company A. Author B has received a speaker honorarium from Company X and owns stock in Company Y. Author C is a member of committee Z.

If no conflict exists, the authors should state:

Conflict of Interest: The authors declare that they have no conflict of interest.

Research involving human participants and/or animals

### 1) Statement of human rights

When reporting studies that involve human participants, authors should include a statement that the studies have been approved by the appropriate institutional and/or national research ethics committee and have been performed in accordance with the ethical standards as laid down in the 1964 Declaration of Helsinki and its later amendments or comparable ethical standards.

If doubt exists whether the research was conducted in accordance with the 1964 Helsinki Declaration or comparable standards, the authors must explain the reasons for their approach, and demonstrate that the independent ethics committee or institutional review board explicitly approved the doubtful aspects of the study.

The following statements should be included in the text before the References section:

**Ethical approval:** “All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional and/or national research committee and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards.”

For retrospective studies, please add the following sentence:

“For this type of study formal consent is not required.”

## **2) Statement on the welfare of animals**

The welfare of animals used for research must be respected. When reporting experiments on animals, authors should indicate whether the international, national, and/or institutional guidelines for the care and use of animals have been followed, and that the studies have been approved by a research ethics committee at the institution or practice at which the studies were conducted (where such a committee exists).

For studies with animals, the following statement should be included in the text before the References section:

Ethical approval: “All applicable international, national, and/or institutional guidelines for the care and use of animals were followed.”

If applicable (where such a committee exists): “All procedures performed in studies involving animals were in accordance with the ethical standards of the institution or practice at which the studies were conducted.”

If articles do not contain studies with human participants or animals by any of the authors, please select one of the following statements:

“This article does not contain any studies with human participants performed by any of the authors.”

“This article does not contain any studies with animals performed by any of the authors.”

“This article does not contain any studies with human participants or animals performed by any of the authors.”

### **Informed consent**

All individuals have individual rights that are not to be infringed. Individual participants in studies have, for example, the right to decide what happens to the (identifiable) personal data gathered, to what they have said during a study or an interview, as well as to any photograph that was taken. Hence it is important that all participants gave their informed consent in writing prior to inclusion in the study. Identifying details (names, dates of birth, identity numbers and other information) of the participants that were studied should not be published in written descriptions, photographs, and genetic profiles unless the information is essential for scientific purposes and the participant (or parent or guardian if the participant is incapable) gave written informed consent for publication. Complete anonymity is difficult to achieve in some cases, and informed consent should be obtained if there is any doubt. For example, masking the eye region in photographs of participants is inadequate protection of anonymity. If identifying characteristics are altered to protect anonymity, such as in genetic profiles, authors should provide assurance that alterations do not distort scientific meaning. The

following statement should be included:

**Informed consent:** “Informed consent was obtained from all individual participants included in the study.”

# APÊNDICES

## APÊNDICE A

### QUESTIONÁRIO DE CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS, INFORMAÇÕES SOBRE A AF E EXAME CLÍNICO BUCAL.

#### Características individuais:

Nome da criança ou adolescente: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Sexo: 1-Masculino ( ) 2-Feminino ( )

Data do exame: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Está em tratamento odontológico? ( )sim ( ) não

Idade do diagnóstico da doença falciforme: \_\_\_\_\_

A criança ou adolescente mora com o pai e mãe biológicos? ( )sim ( ) não. Se não, com quem a criança ou adolescente mora? \_\_\_\_\_

Quem responde a esta entrevista? \_\_\_\_\_ Qual seu grau de parentesco com a criança? \_\_\_\_\_

Você mora com a criança/adolescente? ( )sim ( ) não

#### Características sociodemográficas:

Quem cuida da criança e passa o maior tempo com ela? \_\_\_\_\_

Quantas pessoas moram na mesma casa que a criança (incluindo a criança)? \_\_\_\_\_

Quantos quartos tem a casa em que a criança mora? \_\_\_\_\_

Qual a renda total por mês (somando a renda de todas as pessoas que moram na casa com a criança)? \_\_\_\_\_

Vocês têm carro próprio? ( )sim ( ) não.

Vocês moram em casa própria? ( )sim ( ) não.

#### Sobre os pais das crianças:

A mãe da criança estudou? ( )Não ( )Sim. Se Sim, até que série a mãe da criança estudou? \_\_\_\_\_

O pai da criança estudou? ( )Não ( )Sim. Se Sim, até que série o pai da criança estudou? \_\_\_\_\_

**Observações (anotar observações importantes ex: se a criança não tem contato ou não conhece os pais biológicos) . Valor do dólar americano na época da pesquisa: 1,00 US\$= R\$2,40.**

#### Informações sobre a saúde da criança/adolescente:

Com relação ao seu filho(a) responda, por favor:

Ele(a) já esteve internado(a)? ( )não ( )sim. Se Sim, quando? \_\_\_\_\_

Está ou esteve com alguma infecção? ( )não ( )sim. Se Sim, quando? \_\_\_\_\_ Onde? \_\_\_\_\_

Está ou esteve com alguma dor? ( )não ( )sim. Se Sim, quando? \_\_\_\_\_ Onde? \_\_\_\_\_

Está ou esteve com anemia aguda ( )não ( )sim. Se Sim, quando? \_\_\_\_\_ Onde? \_\_\_\_\_

Está ou esteve com anemia nutricional? ( )não ( )sim. Se Sim, quando? \_\_\_\_\_ Onde? \_\_\_\_\_

Está ou esteve fazendo transfusão sanguínea? ( )não ( )sim. Se Sim, há quanto tempo? \_\_\_\_\_

Já apresentou história de algumas destas alterações? Fale quantas vezes e quando foi a última vez:

( ) Febre \_\_\_\_\_ ( ) Coração \_\_\_\_\_ ( ) Hepatite tipo \_\_\_\_\_

( ) Vesícula \_\_\_\_\_ ( ) Rim \_\_\_\_\_ ( ) AVC \_\_\_\_\_

( ) Úlceras (machucados) de perna \_\_\_\_\_ ( ) Pulmão \_\_\_\_\_

( ) Atraso no crescimento \_\_\_\_\_ ( ) Visão(olho) \_\_\_\_\_

( ) Osteomielite \_\_\_\_\_ ( ) dor na boca ou face \_\_\_\_\_

( ) Outras \_\_\_\_\_

Razão de ter vindo ao Hemominas: \_\_\_\_\_

Usa medicamentos? Quais? \_\_\_\_\_

Cor da pele da criança: ( ) branca ( ) parda ( ) negra ( ) amarela ( ) indígena ( ) não informada

Você e seu filho são praticantes de alguma religião? ( ) não ( ) sim, os dois

( ) sim só você

( ) sim, só a criança/adolescente

**Exame Clínico Bucal:**

Nome da criança ou adolescente: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Sexo: 1-Masculino ( ) 2-Feminino ( )

Data do exame: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Está em tratamento odontológico? ( )sim ( ) não

**Cárie Dentária: ceo/d - CPO-D**

<b>17</b>	<b>16</b>	<b>15/55</b>	<b>14/54</b>	<b>13/53</b>	<b>12</b>	<b>11</b>	<b>21</b>	<b>22</b>	<b>23/63</b>	<b>24/64</b>	<b>25/65</b>	<b>26</b>	<b>27</b>
<b>47</b>	<b>46</b>	<b>45/85</b>	<b>44/84</b>	<b>43/83</b>	<b>42</b>	<b>41</b>	<b>31</b>	<b>32</b>	<b>33/73</b>	<b>34/74</b>	<b>35/75</b>	<b>36</b>	<b>37</b>

(0) hígido (1) lesão de cárie cavitada em esmalte (2) lesão de cárie cavitada em dentina (3) lesão de cárie cavitada em polpa (4) dente restaurado com cárie (5) dente restaurado sem cárie (6) dente perdido por cárie (7) dente não-erupcionado(9) não registrado

**Índice de Estética Dentária (IED)****Número de dentes ausentes na arcada superior e inferior**

--	--

**Apinhamento anterior:**

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

--

**Espaçamento anterior:**

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

--

**Diastema em mm:**

--

**Maior irregularidade anterior superior em mm:**

--

**Maior irregularidade anterior inferior em mm:**

--

**Sobressaliência superior anterior em mm:**

--

**Sobressaliência inferior anterior em mm:**

--

**Mordida aberta anterior vertical em mm:**

--

**Mordida cruzada posterior: (0-sem mordida cruzada, 1-com mordida cruzada)**

--

**Índice de Sangramento Gengival (para crianças menores de 15 anos)**

<b>16</b>	<b>11</b>	<b>26</b>
<b>46</b>	<b>31</b>	<b>36</b>

0 - Hígido

1 - Sangramento observado diretamente ou após sondagem

2 - Cálculos detectados durante a sondagem

X - Sextante excluído

9 - Não registrado

## APÊNDICE B



### **CARTA DE APRESENTAÇÃO DO ESTUDO E TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

**(Para pais e criança/adolescente de 7 a 11 anos de idade.)**  
*Às crianças deve ser lido e explicado este termo de consentimento*

Prezados pais e paciente, estamos fazendo um trabalho de pesquisa na área de odontopediatria, para tese de doutorado em odontopediatria, pela Faculdade de Odontologia da UFMG, da pesquisadora Maria Luiza Fernandes. Este estudo está sendo realizado para compreender melhor os problemas infantis causados pelos dentes, boca, lábios e maxilares em crianças e adolescentes com anemia falciforme e em suas famílias. Esta pesquisa será feita através de um questionário que busca suas opiniões, as opiniões de sua criança, além de um exame visual da boca de seu(sua) filho(a).

Esta pesquisa não oferece qualquer risco à sua saúde ou de sua criança. Responda sinceramente o que você puder. Não fale com ninguém sobre as perguntas, enquanto você estiver respondendo-as. Suas respostas são sigilosas.

Respondendo a estas questões, você nos ajudará a aprender mais sobre as experiências de pessoas jovens que precisam fazer tratamento rotineiro de saúde.

Caso seja constatada qualquer necessidade de tratamento dentário da criança, ela será encaminhada ao serviço de odontologia do Hemominas. Toda urgência (quadros agudos e dolorosos) será atendida com prioridade.

Isto não é uma prova, e não existem respostas certas ou erradas. Nenhuma informação pessoal será divulgada. Você tem liberdade para se recusar a participar desta avaliação ou negar seu consentimento a qualquer momento. Você também pode se recusar a responder a qualquer pergunta, caso lhe traga algum tipo de constrangimento.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hemominas (Alameda Ezequiel Dias, 321, Santa Efigênia, Belo Horizonte-MG. Tel: 32484587) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 – Unidade Administrativa II – 2º andar – Sala 2005 – Cep31270-901 – Belo Horizonte – MG - telefone 31-34094592 – e-mail: coep@prpq.ufmg.br).

Coloco-me à disposição para maiores esclarecimentos pelos telefones 88074997 e 33422793 (Maria Luiza), e ainda pelo e-mail [marialuizadamatta@gmail.com](mailto:marialuizadamatta@gmail.com)

Obrigada por sua colaboração!

Declaro ter sido devidamente esclarecido(a) e concordo em participar desta pesquisa.

PACIENTE: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

RESPONSÁVEL: \_\_\_\_\_ C.I.: \_\_\_\_\_

Belo Horizonte, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

---

**Assinatura do Responsável**



## APÊNDICE C

### **CARTA DE APRESENTAÇÃO DO ESTUDO E TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PAIS/RESPONSÁVEIS PELAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES DE 12 A 14 ANOS**

Prezados pais, estamos fazendo um trabalho de pesquisa, na área de odontopediatria para tese de doutorado em odontopediatria, pela Faculdade de Odontologia da UFMG, da pesquisadora Maria Luiza Fernandes. Este estudo está sendo realizado para compreender melhor os problemas infantis causados pelos dentes, boca, lábios e maxilares em crianças e adolescentes com anemia falciforme e em suas famílias. Esta pesquisa será feita através de um questionário que busca suas opiniões, as opiniões de sua criança, além de um exame visual da boca de seu(sua) filho(a).

Esta pesquisa não oferece qualquer risco à sua saúde ou à saúde do menor. Responda sinceramente o que você puder. Não fale com ninguém sobre as perguntas, enquanto você estiver respondendo-as. Suas respostas são sigilosas.

Respondendo a estas questões, você nos ajudará a aprender mais sobre as experiências de pessoas jovens que precisam fazer tratamento rotineiro de saúde.

Caso seja constatada qualquer necessidade de tratamento dentário, seu filho será encaminhado ao serviço de odontologia do Hemominas. Toda urgência (quadros agudos e dolorosos) será atendida com prioridade.

Isto não é uma prova, e não existem respostas certas ou erradas. Nenhuma informação pessoal será divulgada. Você tem liberdade para se recusar a participar desta avaliação ou negar seu consentimento a qualquer momento. Você também pode se recusar a responder a qualquer pergunta, caso lhe traga algum tipo de constrangimento.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hemominas (Alameda Ezequiel Dias, 321, Santa Efigênia, Belo Horizonte-MG. Tel: 32484587) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 – Unidade Administrativa II – 2º andar – Sala 2005 – Cep31270-901 – Belo Horizonte – MG - telefone 31-34094592 – e-mail: [coep@prpq.ufmg.br](mailto:coep@prpq.ufmg.br)).

Coloco-me à disposição para maiores esclarecimentos pelos telefones 88074997 e 33422793 (Maria Luiza), e ainda pelo e-mail [marialuizadamatta@gmail.com](mailto:marialuizadamatta@gmail.com).

Obrigada por sua colaboração!

Declaro ter sido devidamente esclarecido(a) e concordo em participar desta pesquisa.

PACIENTE: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

RESPONSÁVEL: \_\_\_\_\_ C.I.: \_\_\_\_\_

Belo Horizonte, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

---

Assinatura do responsável

## APÊNDICE D



### **CARTA DE APRESENTAÇÃO DO ESTUDO E TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ADOLESCENTES DE 12-14 ANOS**

Prezado paciente, estamos fazendo um trabalho de pesquisa, na área de odontopediatria para tese de doutorado em odontopediatria, pela Faculdade de Odontologia da UFMG, da pesquisadora Maria Luiza Fernandes. Este estudo está sendo realizado para compreender melhor os problemas infantis causados pelos dentes, boca, lábios e maxilares em crianças e adolescentes com anemia falciforme e em suas famílias. Esta pesquisa será feita através de um questionário que busca suas opiniões e as opiniões de seus pais, além de um exame visual de sua boca.

Esta pesquisa não oferece qualquer risco à sua saúde. Responda sinceramente o que você puder. Isto não é uma prova, e não existem respostas certas ou erradas.

Não fale com ninguém sobre as perguntas, enquanto você estiver respondendo-as. Suas respostas são sigilosas. Respondendo a estas questões, você nos ajudará a aprender mais sobre as experiências de pessoas jovens que precisam fazer tratamento rotineiro de saúde.

Caso seja constatada qualquer necessidade de tratamento dentário, você será encaminhado ao serviço de odontologia do Hemominas. Toda urgência (quadros agudos e dolorosos) será atendida com prioridade.

Nenhuma informação pessoal será divulgada. Você tem liberdade para se recusar a participar desta avaliação ou negar seu consentimento a qualquer momento. Você também pode se recusar a responder a qualquer pergunta caso lhe traga algum tipo de constrangimento. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hemominas (Alameda Ezequiel Dias, 321, Santa Efigênia, Belo Horizonte-MG. Tel: 32484587) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 – Unidade Administrativa II – 2º andar – Sala 2005 – Cep31270-901 – Belo Horizonte – MG - telefone 31-34094592 – e-mail: [coep@prpq.ufmg.br](mailto:coep@prpq.ufmg.br)).

Coloco-me à disposição para maiores esclarecimentos pelos telefones 88074997 e 33422793 (Maria Luiza), e ainda pelo e-mail [marialuizadamatta@gmail.com](mailto:marialuizadamatta@gmail.com).

Obrigada por sua colaboração!

Declaro ter sido devidamente esclarecido(a) e concordo em participar desta pesquisa.

PACIENTE: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Belo Horizonte, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

## ATIVIDADES DESENVOLVIDAS DURANTE O CURSO DE DOUTORADO

### Artigos publicados

- **Fernandes MLMF.**, Corrêa Faria P., Gonzales BAC., Martins LHP., Paiva SM., Pordeus IA. Percepción en la salud bucal de adolescentes embarazadas. Revista de Odontopediatria Latinoamericana (ALOP), v. 2, p. 17-28, 2012.
- Ferreira CS., Ferreira RAMH., **Fernandes MLMF.**, Branco KMG., Arantes RR., Leão LL. Displasia ectodérmica: relato de caso. Arquivos em Odontologia (UFMG), v. 48, p.47-52, 2012.
- **Fernandes MLMF.**, Moura FMP, Gamaliel KS, Corrêa Faria P. Cárie dentária e necessidade de tratamento ortodôntico: impacto na qualidade de vida de escolares. Pesquisa Brasileira em Odontopediatria e Clínica Integrada (Impresso), v. 13, p. 37-43, 2013.
- Reis GBV., Matias JB., Alves MM., Freitas SS., Procópio V., Silvestre C., **Fernandes MLMF.** Cárie dentária e maloclusão: impacto na qualidade de vida de adolescentes com AF. Revista Iniciação Científica da Newton Paiva, v. 12, p. 80-87, 2013.
- Farneze PA., Lopes LC., **Fernandes MLMF.** Síndrome de Down: características bucais. Pós em Revista, v. 1, p. 90-94, 2013.
- Braga CPM., Oliveira GR., **Fernandes MLMF.**, Salles V. Catálogo de índice e indicadores sociodemográficos utilizados em saúde. Pós em Revista, v. 2, p.95-99, 2013.
- Matias JB., Zanol R., Fernandes S., Venturato F., Reis GBV., Alves MM., Salles V., **Fernandes MLMF.** Influência das condições bucais na qualidade de vida de adolescentes com AF e sem AF: estudo piloto. Revista Iniciação Científica da Newton Paiva, v. 13, 2014.

### Resumos publicados

- Venturato F., **Fernandes MLMF.**, Salles V., Reis CBV., Alves MM., Matias JB., Paiva SM., Pordeus IA. . Correlação entre o impacto das condições bucais na qualidade de vida de crianças com AF e em suas famílias. Braz Oral Res, 2013. v. 27. p. 61-61.
- **Fernandes MLMF.**, Corrêa Faria P., Salles V., Paiva SM., Pordeus IA. Parents as predictors of the impact of oral health on quality of life in children suffering from sickle cell anemia. Dental Press J Orthod. 2013 Nov-Dec. 18(6) p. 98-98.
- Fernandes S., Alves MM., Matias JB., Reis GBV., Venturato F., Zanol R., Salles V., **Fernandes MLMF.** Comparação do impacto das condições bucais na qualidade de vida de adolescentes com AF e sem AF: estudo piloto. Braz Oral Res, 2013. v. 27. p. 98-98.
- Silvestre CM., Procópio VC., Reis GBV., Matias JB., **Fernandes MLMF.** Sickle cell disease: impact of oral health in the family. In: 90th IADR General Session, 2012, Foz do Iguaçu. Journal of Dental Research, 2012. v. 91.
- Procópio VC., Silvestre CM., Reis GBV., Alves MM., **Fernandes MLMF.** Sickle cell anemia and impact of oral conditions in children. In: 90th IADR General Session, 2012, Foz do Iguaçu. Journal of Dental Research, 2012. v.91.
- Castro AT ; Freitas KP ; Coulaud S., **Fernandes MLMF.** Clinical-epidemiological profile of special patients attended at Newton Paiva Center. In: 90th IADR General Session, 2012, Foz do Iguaçu. Journal of Dental Research, 2012. v. 91.
- Fulgêncio LB., Lage CF., Guedes ALS., **Fernandes MLMF.**, Tourino LFG. Percepção do cirurgião dentista em relação aos fatores que influenciam na assistência odontológica aos pacientes especiais. In: Congresso Odontológico do Jubileu de Ouro da Universidade Estadual de Londrina, 2012, Londrina.
- Lage CF., Fulgêncio LB., Tourino LFG., Ferreira I., **Fernandes MLMF.** Prevalência de traumatismo dentário em pacientes com injúrias maxilofaciais atendidos em um hospital de Belo Horizonte. Anais do Congresso Odontológico do Jubileu de Ouro da Universidade Estadual de Londrina, 2012. Londrina.
- Procópio VC., Silvestre CM., Reis GBV., Alves MM, **Fernandes MLMF.** Impacto das condições bucais na qualidade de vida de crianças e adolescentes com AF. Anais

da Jornada de Odontologia do Centro Universitário Newton Paiva. Belo Horizonte: Centro Universitário Newton Paiva, 2012.

- **Fernandes MLMF.**, Salles V., Coulaud S. Estado de saúde bucal e necessidade de tratamento em crianças e adolescentes com necessidades especiais: estudo transversal de 08 anos. Anais eletrônicos do 43º Encontro do Grupo Brasileiro de Professores de Ortodontia e Odontopediatria. São Paulo: Grupo Brasileiro de Professores de Odontopediatria e Ortodontia, 2012.
- Procópio VC., Aleluia CM., **Fernandes MLMF.** Fatores associados à visita odontológica e barreiras para a utilização de cuidados odontológicos em um grupo de atletas do *volleyball*. Arquivos em odontologia, 2011. v. 4-supl. p. 18-18.
- Gamaliel KS ; Penido FM., Salles V., **Fernandes MLMF.** . Práticas de uso, manuseio e estocagem dos jalecos utilizados nas atividades clínicas por alunos de odontologia. Arquivos em odontologia, 2011. v. 4-supl. p. 13-13.
- Aleluia CM., Procópio VC., **FERNANDES MLMF.** Necessidades em saúde bucal de atletas que frequentaram um programa de odontologia desportiva. Arquivos em odontologia, 2011. v. 4-supl. p. 20-20.
- **Fernandes MLMF.**, Camila O., Meira S. Necessidades de intervenções odontológicas e o acesso à odontologia verificados em um grupo de jogadoras de *volleyball*. Brazilian Oral research, 2011. v. 25. p. 126-126.
- Procópio VC., Salles V., **Fernandes MLMF.** Desgastes patológicos de dentes decíduos associados a bruxismo noturno: relato de caso. Anais I Jornada de Odontologia. Educar em saúde. Belo Horizonte: Núcleo de publicações acadêmicas do Centro Universitário Newton Paiva, 2011. v. 1. p. 28-29.
- Reis GBV., Matias JB., Procópio VC., **Fernandes MLMF.** Impacto da saúde bucal em crianças e adolescentes com AF: estudo piloto. Anais: I Jornada de Odontologia. Educar em saúde. Belo Horizonte: Núcleo de publicações acadêmicas do Centro Universitário Newton Paiva, 2011. v. 1. p. 52-53.
- Silva LH., Silvestre CM., Freitas SS., **Fernandes MLMF.** Impacto da saúde bucal em crianças e adolescentes com AF. Anais I Jornada de Odontologia. Educar em saúde. Belo Horizonte: Centro Universitário Newton Paiva, 2011. v. 1. p. 55-56.
- Moura FMP., Gamaliel KS., **Fernandes MLMF.** Impacto da saúde bucal na qualidade de vida de escolares de 8 a 14 anos. Anais I Jornada de Odontologia. Educar em saúde. Belo Horizonte: Centro Universitário Newton Paiva, 2011. v. 1. p. 57-58.

- Gamaliel KS., Moura FMP., **Fernandes MLMF.** Rotina de processamento do jaleco utilizado após atendimento odontológico. Pesquisa Brasileira de odontopediatria e clínica integrada. João Pessoa, 2011. v. 11. p. 45-45.
- Gamaliel KS., Oliveira C., Meira S., **Fernandes MLMF.** Estudo descritivo de alterações odontológicas verificadas em jogadoras de *volleyball*. Pesq. Bras. Odontoped. Clin. Intergr. João Pessoa, 2011. v. 11. p. 45.

#### **Textos em jornais de notícias/revistas**

- Moura FMP., Gamaliel KS., **Fernandes MLMF.** Cárie dentária e necessidade de tratamento ortodôntico: impacto na qualidade de vida de escolares. Correio ABO- Associação Brasileira de Odontologia. Seção Minas Gerais, p. 17, março 2012.

#### **Apresentação de Trabalhos**

- **Fernandes MLMF.**, Corrêa Faria P., Salles V., Paiva SM., Pordeus IA. Pais como preditores do impacto da saúde bucal na qualidade de vida de crianças com AF. 2013. In: 44º Encontro do Grupo Brasileiro de Professores de Ortodontia e Odontopediatria, Belém-PA.
- **Fernandes MLMF.**, Procópio VC., Silvestre CM., Reis GBV., Matias JB. Sickle cell disease: impact of oral health in the family. 2012. In: 90th IADR General Session, Foz do Iguaçu-PR.
- **Fernandes MLMF.**, Salles V., Coulaud S. Estado de saúde bucal e necessidade de tratamento em crianças e adolescentes com necessidades especiais. 2012. In: 43º Encontro do Grupo Brasileiro de Professores de Ortodontia e Odontopediatria, Campos do Jordão- SP.
- **Fernandes MLMF.**, Matias JB., Silvestre CM., Reis GBV., Alves MM., Procópio VC. Sickle cell anemia and impact of oral condition in children. 2012 In: 90th IADR General Session, Foz do Iguaçu-PR.

### **Estágio no exterior**

- Fev 2014- Jan 2015: HARVARD SCHOOL OF PUBLIC HEALTH. Department of Social and Behavioral Sciences. Co- advisor: Dr. Ichiro Kawachi, M.D., Ph.D., Chair John L. Loeb and Frances Lehman Loeb Professor of Social Epidemiology

### **Cursos**

- **2015** Religion and public health. (Carga horária: 36h). Harvard University. Boston-MA, USA
- **2015** Social policy and health in international prospect. (Carga horária: 24h). Harvard University. Boston- MA, USA
- **2014** Searching with Pub Med. (Carga horária: 6h). Harvard University. Boston- MA, USA
- **2014** Basic EndNote tasks. (Carga horária: 4h). Harvard University. Boston-MA, USA
- **2014** Health database. (Carga horária: 3h). Harvard University. Boston- MA. USA
- **2014** ALCAM: Osteoporosis therapy. (Carga horária: 1h). The Forsyth Institute. Cambridge-MA, USA.
- **2014** The role of maternal influence on severe early caries. (Carga horária: 1h). The Forsyth Institute. Cambridge-MA, USA.
- **2014** Explaining health from behavioral economics insights. (Carga horária: 40h). Harvard University. Boston-MA, USA
- **2014** Introduction to epidemiology methods I. (Carga horária: 40h). Harvard University. Boston-MA, USA
- **2014** Epidemiological methods 2. (Carga horária: 40h). Harvard University. Boston-MA, USA
- **2014** Society and health. (Carga horária: 40h). Harvard University. Boston-MA, USA
- **2014** English as second language. (Carga horária: 60h). Nashua Community College. Nashua- NH, USA.
- **2013** Introdução à estatística: análise de dados (Carga horária: 45h). Faculdade de Filosofia e ciencias Humanas da UFMG. Belo Horizonte-MG
- **2013** Introdução ao SPSS e STATA. (Carga horária: 30h). Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da UFMG. Belo Horizonte-MG
- **2013** Análise de dados categóricos. (Carga horária: 15h). Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da UFMG. Belo Horizonte-MG

- **2013** Mediação de conflitos em sala de aula. (Carga horária: 2h). Centro Universitário Newton Paiva. Belo Horizonte-MG
- **2013** Multilevel modeling. (Carga horária: 3h). Faculdade de Odontologia da UFMG. Belo Horizonte-MG
- **2013** Causality in observational epidemiology. (Carga horária: 3h). Faculdade de Odontologia da UFMG. Belo Horizonte-MG
- **2013** English as a second language. (Carga horária: 30h). Nashua Community College. Nashua-NH, USA.

### **Participação em Eventos**

- 44º Encontro do Grupo Brasileiro de Professores de Ortodontia e Odontopediatria. Belém- PA. 2013
- 90th IADR General Session. Foz do Iguaçu- PR. 2012
- 43º Encontro do Grupo Brasileiro de Professores de Odontopediatria e Ortodontia. Campos do Jordão- SP. 2012
- XX Curso de Editoração Científica promovido pela ABEC Brasil. Realizado na Universidade Federal de Minas Gerais 2012.
- Congresso internacional de endodontia. CANAL 2012. Teatro SESIMINAS- Belo Horizonte-MG. 2012
- III Encontro de pesquisa em saúde coletiva. Semana Científica de Odontologia. Faculdade de Odontologia da UFMG. Belo Horizonte- MG. 2011
- 28ª Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Pesquisas Odontológicas (SBPqO). Águas de Lindóia-SP. 2011
- Semana do conhecimento e cultura 2011 da UFMG. 2011.

### **Participação em bancas de trabalhos de conclusão de curso de graduação**

- **Fernandes MLMF., Goursand DO.** Participação em banca de Pamela Magno e Patricia Brandão. Mercado de trabalho em odontologia: perspectivas dos estudantes ingressantes de faculdades particulares no município de Belo Horizonte. 2013. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em odontologia) - Centro Universitário Newton Paiva.

- **Fernandes MLMF.,** Coulaud S., Salles V. Participação em banca de Adriana Tavares de Castro e Kléia Pego Freitas. Perfil epidemiológico da cárie dentária em pacientes com necessidades especiais assistidos no Centro Universitário Newton Paiva. 2012. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em odontologia) - Centro Universitário Newton Paiva.
- **Fernandes MLMF.,** Gabritch JFG. Participação em banca de Ana Cláudia Vieira e Giselly Sampaio. Selantes de cicatrículas e fissuras: revisão de literatura. 2011. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em odontologia) - Centro Universitário Newton Paiva.

#### **Orientações concluídas de iniciação científica**

- Orientadora de projeto de iniciação científica. Tema: "Avaliação do impacto da saúde bucal na qualidade de vida de pacientes portadores de AF". Ano 2011-2012. Alunos: Grace Beatriz Veloso Reis, Cristina Machado Silvestre. Centro Universitário Newton Paiva. Bolsista: Fundo Nacional de Desenvolvimento do Ensino Superior Particular (FUNADESP).
- Orientadora de projeto de iniciação científica. Tema: "Impacto das condições bucais em crianças com AF: estudo caso-controlado". Ano: 2012 – 2013. Alunos: Joaquim Matias Neto, Viviane de Cássia Procópio. Centro Universitário Newton Paiva. Bolsista: Fundo Nacional de Desenvolvimento do Ensino Superior Particular (FUNADESP).

#### **Orientações concluídas de Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação (TCC)**

- Lucas Costa Lopes e Paola Alves Farneze. Alterações sistêmicas e bucais de interesse odontológico em pacientes com Síndrome de Down. Início: 2012. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em odontologia) - Centro Universitário Newton Paiva. (Orientador).

- Gabrielle Rios de Oliveira e Camila da Penha Marques Braga. Indicadores sociodemográficos em saúde. Início: 2012. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em odontologia) - Centro Universitário Newton Paiva. (Orientador).
- Camilla P. M. Braga, Gabrielle R. Oliveira. Catálogo de índices e indicadores sociodemográficos utilizados em saúde. 2013. Trabalho de Conclusão de Curso. (Graduação em odontologia) - Centro Universitário Newton Paiva. (Orientador).
- Paola Farneze, Lucas Lopes. Síndrome de Down: características bucais. 2013. Trabalho de Conclusão de Curso. (Graduação em odontologia) - Centro Universitário Newton Paiva. (Orientador).
- Adriana Tavares de Castro, Kléia Pego. Clinical-epidemiological profile of special patients attended at Newton Paiva Center. 2012. Trabalho de Conclusão de Curso. (Graduação em odontologia) - Centro Universitário Newton Paiva. (Co-Orientador).
- Fernanda Mousslech e Karoline Gamaliel. Impacto da saúde bucal na qualidade de vida de escolares em Belo Horizonte. 2011. Trabalho de Conclusão de Curso. (Graduação em odontologia) - Centro Universitário Newton Paiva. (Orientador).

### **Prêmios**

- **2012** Menção Honrosa.  
Fulgêncio LB., Lage CF., Guedes ALS., **Fernandes MLMF.**, Tourino LFG. Percepção do cirurgião dentista em relação aos fatores que influenciam na assistência odontológica aos pacientes especiais. Congresso Odontológico do Jubileu de Ouro da Universidade Estadual de Londrina, 2012, Londrina.
- **2012** Menção Honrosa  
Procópio VC., Silvestre CM., Reis GBV., Alves MM, **Fernandes MLMF.** Impacto das condições bucais na qualidade de vida de crianças e adolescentes com AF. Jornada de Odontologia do Centro Universitário Newton Paiva, 2012, Belo Horizonte.