

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE ODONTOLOGIA
PPG – MESTRADO EM CLÍNICA ODONTOLÓGICA

ANA CAROLINA PEREIRA BOTEZINE

**IMPACTO DOS AGRAVOS EM SAÚDE ORAL NA QUALIDADE DE VIDA DE
PACIENTES PORTADORES DA SÍNDROME DE DOWN**

JUIZ DE FORA

2018

ANA CAROLINA PEREIRA BOTEZINE

**IMPACTO DOS AGRAVOS EM SAÚDE ORAL NA QUALIDADE DE VIDA DE
PACIENTES PORTADORES DA SÍNDROME DE DOWN**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Clínica Odontológica da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Clínica Odontológica. Área de concentração em Clínica Odontológica.

Orientadora: Prof.^a. Dra.^a. Maria das Graças Afonso Miranda Chaves

Co-orientadora: Prof.^a. Dra.^a. Mônica Regina Pereira Senra Soares

JUIZ DE FORA

2018

ANA CAROLINA PEREIRA BOTEZINE

**IMPACTO DOS AGRAVOS EM SAÚDE ORAL NA QUALIDADE DE VIDA DE
PACIENTES PORTADORES DA SÍNDROME DE DOWN**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Clínica Odontológica da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Clínica Odontológica. Área de concentração em Clínica Odontológica.

Aprovada em: ____/____/____

Prof. Dra. Maria das Graças Afonso Miranda Chaves
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof. Dra. Mônica Regina Pereira Senra Soares
Universidade Federal de Juiz de Fora - Campus GV

Prof. Dr Henrique Duque de Miranda Chaves Neto
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof. Dr. Luis Felipe Marques de Resende

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus, pois a força e coragem para concretizar este trabalho vem Dele.

A minha orientadora Prof.^a Graça pela oportunidade, ensinamentos, carinho e acolhimento.

A minha co-orientadora Prof.^a Mônica, pelo apoio e parceria. Obrigada por ter despertado em mim o amor pela pesquisa e dedicação a este trabalho.

Ao meu noivo Osmar pelo amor, carinho, incentivo e companheirismo. Muito obrigada por me aguentar nos momentos de estresse.

A minha mãe e irmãs, Naiara e Larissa, minha base, as que me incentivam a correr atrás dos meus sonhos.

Aos alunos da ALAE e APAE e toda equipe dessas instituições tão especiais.

A todos os colegas, professores e funcionários da FO – UFJF e Mestrado em clínica Odontológica pelo convívio e aprendizado.

Enfim, agradeço a todos que de alguma forma pode contribuir com a realização deste trabalho e concretização de mais um sonho.

BOTEZINE, A.C.P. **Impacto dos agravos em saúde oral na qualidade de vida de pacientes portadores da Síndrome de Down.** Juiz de Fora – MG. 2018. 52 p. Dissertação (Programa de Pós Graduação - Mestrado em Clínica Odontológica) – Faculdade de Odontologia, Universidade Federal de Juiz de Fora.

RESUMO

A síndrome de Down (SD) representa a anomalia cromossômica congênita mais comum da espécie humana, com prevalência aproximada de um para cada 800 nascidos vivos. Nos últimos anos houve um grande progresso no tratamento físico e mental de crianças com SD, resultando em um significativo aumento na sobrevivência e maior integração destes indivíduos à sociedade. Porém, as doenças sistêmicas e/ou comorbidades nestes pacientes podem limitar essa sobrevivência. Os agravos em saúde oral tendem a ser maximizados nestes pacientes. **Método:** Trata-se de um estudo epidemiológico transversal no qual procurou-se investigar a prevalência de agravos em saúde oral e o impacto destes na qualidade de vida de pacientes com SD usando como instrumento o índice *Oral Health Impact Profile* (OHIP-14). **Resultados:** Os resultados demonstraram que dos 39 pacientes avaliados, 22 apresentaram alguma patologia sistêmica associada à síndrome. Em relação aos agravos orais, 69,2% (n=27) apresentaram periodontite e 51,2% (n=20) apresentaram dentes cariados com relação significativa aos domínios de dor e incapacidade do OHIP-14. **Conclusão:** Neste estudo, concluiu-se que a idade e a presença da cárie dentária tiveram relação com a qualidade de vida dos portadores da SD, em relação aos domínios dor e incapacidade do OHIP-14, mas a presença de gengivite/periodontite e a presença de alguma doença sistêmica tal qual a cardiopatia e Diabetes mellitus tem influência na saúde de forma geral.

Palavras chave: Síndrome de Down, qualidade de vida, saúde oral.

BOTEZINE, A.C.P. **Impact Of Oral Health Agreements On The Quality Of Life Of Down Syndrome Patients.** Juiz de Fora, MG. 2018. 52 p. Dissertation (Post Graduate Program – Masters in dental clinic) – School of Dentistry, Federal University of Juiz de Fora.

ABSTRACT

Down syndrome (DS) represents the most common congenital chromosomal anomaly of the human species, with an approximate prevalence of one in every 800 live births. In recent years there has been great progress in the physical and mental treatment of children with DS, resulting in a significant increase in survival and greater integration of these individuals into society. However, systemic diseases and / or comorbidities in these patients may limit this survival. Oral health complaints tend to be maximized in these patients. **Method:** This is a cross-sectional epidemiological study in which the prevalence of oral health problems and their impact on the quality of life of DS patients using the Oral Health Impact Profile (OHIP-14) as an instrument was investigated. **Results:** The results showed that of the 39 patients evaluated, 22 presented some systemic pathology associated with the syndrome. Regarding oral complaints, 69.2% (n = 27) had periodontitis and 51.2% (n = 20) presented decayed teeth with a significant relation to the domains of pain and disability of OHIP-14. **Conclusion:** In this study, it was concluded that the age and presence of dental caries had a relation with the quality of life of patients with DS in relation to the pain and disability domains of OHIP-14, but the presence of gingivitis / periodontitis and presence of some systemic disease such as heart disease and Diabetes mellitus has an influence on health in general.

KEY WORDS: Down Syndrome, quality of life, oral health.

LISTA DE ABREVIações

ALAE – ASSOCIAÇÃO DE LIVRE APOIO AO EXCEPCIONAL

APAE – ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS EXCEPCIONAIS

ATM – ARTICULAÇÃO TEMPOROMANDIBULAR

AVC – ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

CIA – COMUNICAÇÃO INTERATRIAL

CNS – CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE

DCC – DOENÇA CARDÍACA CONGÊNITA

DCV – DOENÇA CARDIO VASCULAR

DP – DOENÇA PERIODONTAL

DSAV – DEFEITO NO SEPTO ÁTRIO VENTRICULAR

GV – GOVERNADOR VALADARES

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA

JF – JUIZ DE FORA

OHIP – ORAL HEALTH IMPACTS (Questionário)

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE

ONU – ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS

PNE – PACIENTES COM NECESSIDADE ESPECIAL

QdV – QUALIDADE DE VIDA

SD – SÍNDROME DE DOWN

LISTA DE TABELAS

Página

TABELA 1 – AMOSTRA ENCONTRADA NAS INSTITUIÇÕES	33
TABELA 2 - DADOS EPIDEMIOLÓGICOS DOS PORTADORES DA SD DAS INSTITUIÇÕES	34
TABELA 3 - ANÁLISE UNIVARIADA ENTRE AS VARIÁVEIS DE RISCO SOCIAL E SISTÊMICO E OS ESCORES DO OHIP – 14 DA AMOSTRA	35
TABELA 4 - DADOS DOS EXAMES CLÍNICOS INTRABUCAIS DOS PORTADORES DA SD	35
TABELA 5 - IMPACTO DOS AGRAVOS BUCAIS NA QDV DE PORTADORES DA SD	36
TABELA 6 - ANÁLISE UNIVARIADA E CORRELAÇÃO ENTRE OS DADOS CLÍNICOS E OS ESCORES DO OHIP – 14	36

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 – NÃO DISJUNÇÃO DE CROMOSSOMOS

FIGURA 2 - TRISSOMIA DO 21: CARIÓTIPOS DE CROMOSSOMOS POR NÃO-DISJUNÇÃO DO CROMOSSOMO 21

FIGURA 3 - TRISSOMIA DO 21: CARIÓTIPO DE CROMOSSOMOS 21 POR TRANSLOCAÇÃO.

FIGURA 4 – ALAE – JUIZ DE FORA

FIGURA 5 – APAE – GOVERNADOR VALADARES

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
2. REVISÃO DE LITERATURA.....	13
2.1 – Síndrome de Down.....	13
2.2 - Síndrome de Down e agravos craniobucofaciais.....	16
2.3 – Qualidade de vida e Síndrome de Down	18
2.4 - Relação entre a QdV e saúde bucal em pessoas com SD.....	21
2.4.1 - The Oral Health Impact Profile (OHIP – 14).....	23
3. PROPOSIÇÃO.....	25
4. MATERIAL E MÉTODOS.....	26
4.1 – Delineamento do estudo.....	26
4.2 – Aspectos éticos.....	26
4.3 – População do estudo.....	26
4.3.1 – Critérios de inclusão.....	28
4.3.2 – Critérios de exclusão.....	28
4.4 – Coleta e obtenção de dados.....	29
4.5 – Análise estatística.....	30
5. ARTIGO.....	31
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	44
7. REFERÊNCIAS.....	45
8. ANEXOS.....	50

1. INTRODUÇÃO

A síndrome de Down (SD), classificada como um defeito congênito, representa a anomalia cromossômica mais comum da espécie humana, com prevalência aproximada de um para cada 800 nascidos vivos (NAKADONARI e SOARES, 2006; FREIRE, DUARTE, HAZIN, 2012). Baseia-se em um acidente genético que ocorre, geralmente, no par cromossômico 21 durante a divisão das células, onde podem ser retratados três tipos de anomalias: trissomia 21, translocação e mosaicismo, o que determina o grau de comprometimento neurológico do portador (CANICK e KNIGHT, 1992, PASSARGE, 2004).

Nos últimos anos houve um grande progresso no tratamento físico e mental de crianças com SD, resultando em um significativo aumento na sobrevida e maior integração destes indivíduos à sociedade (VENAIL, GARDINER e MONDAIN, 2004). A expectativa média de vida das pessoas com SD chega há 56 anos em países desenvolvidos. Observa-se que essas pessoas têm tido a oportunidade de desenvolver suas potencialidades, buscando uma adequação nas tarefas da vida diária e alcançando um nível de independência satisfatório.

Suas limitações físicas e intelectuais podem ser modificadas por meio do manejo competente e estimulação precoce. A interação dos mesmos com as pessoas que vivem em seu ambiente corroboram para manter uma boa QdV nesses indivíduos (PROENÇA e colaboradores, 2012). Pessoas com SD são acometidas por várias doenças e comorbidades. Bermudez e colaboradores (2015) verificaram uma prevalência de problemas cardíacos congênitos em pacientes com SD em torno de 50%. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), as doenças cardiovasculares (DCV) são a principal causa de mortes no mundo. No Brasil, isto representa 300.000 óbitos por ano ou 820 por dia (OMS, 2015). A associação da SD com doença cardíaca congênita (DCC) pode complicar a evolução dos pacientes limitando sua sobrevida (OLIVEIRA, 2016), além de favorecer outras complicações nos sistemas respiratório, neurológico e musculoesquelético (OLIVEIRA, 2016; HENDERSON e colaboradores, 2007), além de problemas de visão e audição (GUIMARÃES, 2002) e maiores chances de desenvolverem diabetes, alterações da tireóide e comprometimento do sistema imunológico (POPOVA, 2008).

Já está bem documentada na literatura a relação entre as DCV e a doença periodontal crônica (DPC) que se constitui na saúde oral deficiente de seus portadores. O que ainda não está claro é se essa correlação se deve a uma relação causal ou a um distúrbio subjacente como a inflamação (MATHEWS e MATHEWS e MATHEWS, 2016; MARTIN-CABEZAS e colaboradores, 2016). Adiciona-se a isso o fato de que indivíduos com SD apresentam um comprometimento periodontal significativo, que parece estar relacionado à deficiência imunológica. Defeitos cardíacos congênitos e a deficiência imunológica são as causas mais importantes de sobrevida diminuída em pacientes com SD (SCHWARTZMAN, 2003). As duas patologias impactam a qualidade de vida de seus portadores. Fatores sócio-demográficos influenciam esta relação (VILAS BOAS, 2009).

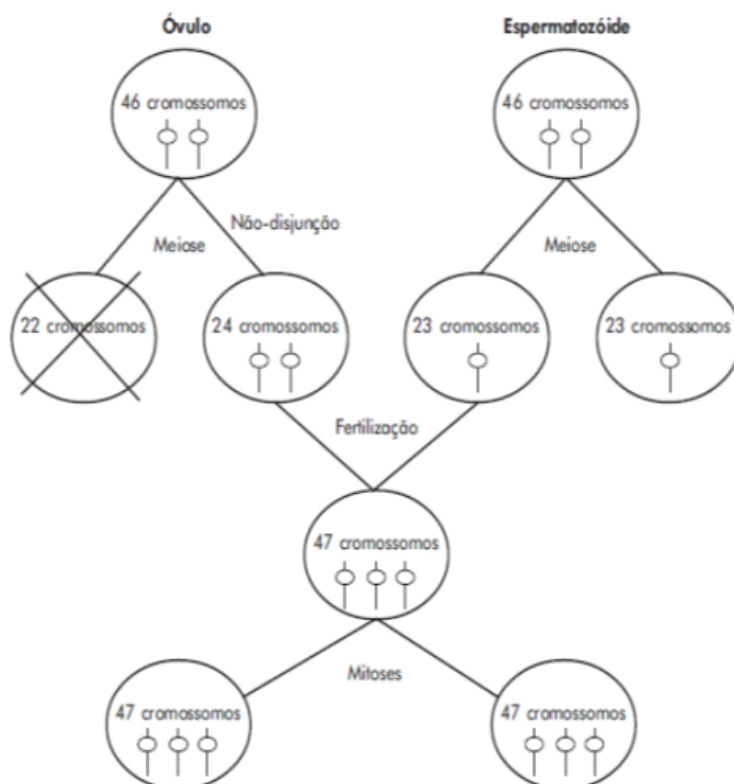
As doenças bucais e as malformações orofaciais raramente acarretam risco de morte nos indivíduos, porém, as mesmas podem debilitar o paciente e influenciar diretamente todo o seu sistema estomatognático. Além disso, em pacientes com SD, agravos como cárie, doença periodontal, halitose, má posição dos dentes na arcada, edentulismo e a hiperssalivação tendem a ser maximizados. Estudos tem demonstrado um aumento da periodontite nestes indivíduos, com níveis mais elevados de índice de placa, profundidade de sondagem e perda da inserção (RIBEIRO e colaboradores, 2016; AHMED e colaboradores, 2015; Zizzi e colaboradores, 2014). Fatores estes agravados pelo grau de limitação física e/ou mental, pela dificuldade da realização da higiene bucal e pela dieta alimentar dos pacientes (QUEIROZ e colaboradores, 2014). Além disso, esses agravos provocam quadros de dor, infecção e complicações respiratórias importantes, afetando diretamente a sua QdV. Pesquisas sobre QdV e fatores associados em pacientes com SD são escassas (PACANARO, SANTOS e SUEHIRO, 2008). Por isso, o propósito deste trabalho foi verificar o impacto dos agravos em saúde oral na QdV de indivíduos com SD institucionalizados.

2 . REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Síndrome de Down

A Síndrome de Down, a alteração cromossômica mais comum entre os humanos, é a única que geralmente permite o desenvolvimento do embrião. Ocorre em todas as raças e em todos os países. Na América do Norte, estimativas recentes colocam sua frequência em aproximadamente 1 a cada 800 nascimentos (NAKADONARI e SOARES, 2006; STRAY-GUNDERSEN, 2007; FREIRE, DUARTE, HAZIN, 2012).

Figura 1: Trissomia do 21 por Não-disjunção de cromossomos



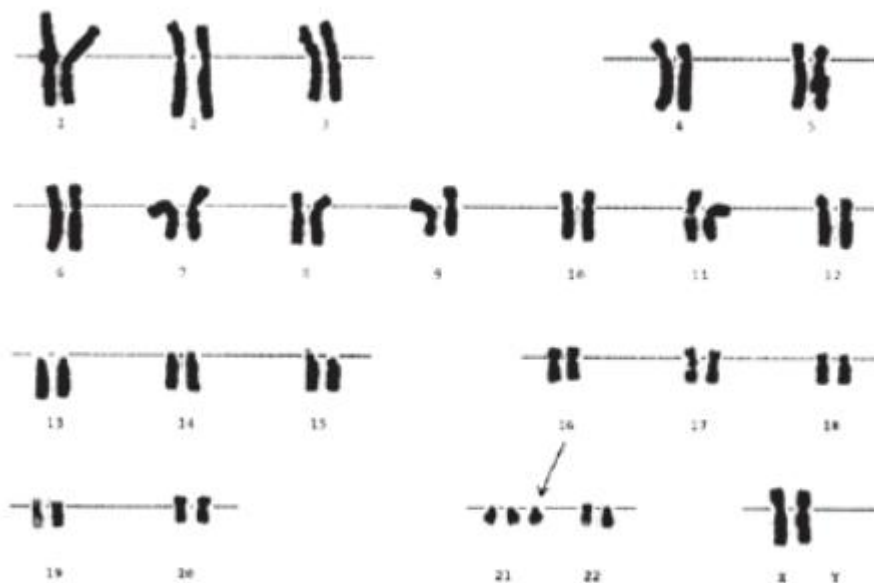
Falha na separação correta do par de cromossomos, durante a meiose, resultando na transmissão de ambos os cromossomos 21 para uma das células-filha e de nenhum cromossomo para a outra. Na concepção, o zigoto contém 47 cromossomos, causando a trissomia do 21 por não-disjunção. Fonte: STRAY-GUNDERSEN, 2007.

Todas as células do corpo humano contêm 46 cromossomos distribuídos em 23 pares, e se dividem pelo processo de mitose, à exceção das células germinativas (óvulos e espermatozóides) que se dividem através da

meiose. Neste processo, ocorre a separação ou disjunção. Antes de estarem completamente desenvolvidas, as células germinativas primordiais, reduzem seu número de cromossomos à metade. Assim, na concepção, espermatozoide e óvulo contém, cada um, metade do número usual (FIGURA 1).

Os erros nesta divisão cromossômica podem afetar o crescimento e o desenvolvimento de uma criança. Alguns desses erros podem causar a SD. Essa síndrome resulta da não-disjunção do cromossomo 21, ou falha na separação correta de um par de cromossomos durante a meiose, também denominada de Trissomia do 21 (FIGURA 2). Cerca de 95% dos bebês apresentam a SD por não-disjunção cromossômica (PASSARGE, 2004).

Figura 2: Trissomia do 21

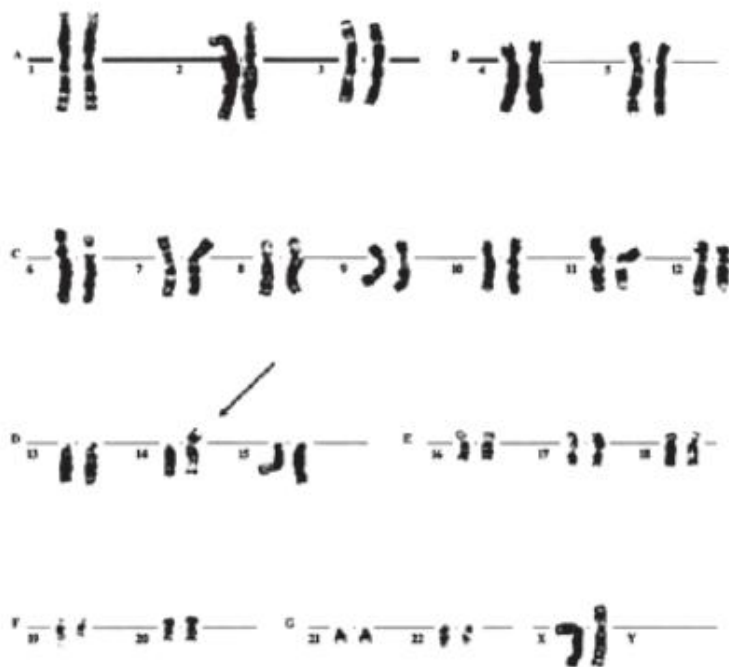


Cariótipos de cromossomos por não-disjunção do cromossomo 21. Fonte: STRAY-GUNDERSEN, 2007.

Os outros 5% dos bebês com SD apresentam outras anomalias cromossômicas: a translocação e o mosaicismo (CANICK, J.A.; KNIGHT, 1992; PASSARGE, 2004; KOZMA, 2009). Na trissomia do 21 por translocação, há três

cópias do cromossomo 21, porém, esse cromossomo extra não está adjunto ao cromossomo 21, mas a um outro cromossomo, geralmente o 14 (FIGURA 3) e pode ocorrer espontaneamente (25%) ou podem ser herdadas de um genitor (75%) denominado, na literatura médica, de portador balanceado (STRAY-GUNDERSEN, 2007).

Figura 3: Trissomia do 21 - Translocação



Cariótipo de cromossomos 21 por translocação. Fonte: STRAY-GUNDERSEN, 2007.

A forma mais rara de SD é conhecida como mosaïcismo e acomete apenas 1% de todos os indivíduos com SD. No mosaïcismo ocorre uma divisão celular imperfeita, em uma das primeiras divisões celulares após a fertilização. Esse tipo difere dos outros principalmente porque o bebê apresenta menos características físicas usuais da SD, bem como maior capacidade cognitiva (STRAY-GUNDERSEN, 2007).

A SD está comumente associada à condição de retardo mental dos indivíduos, porém, a literatura científica ainda não esclarece bem essa relação (HENN, PICCININI e GARCIAS, 2008).

Estudos epidemiológicos para determinar a prevalência, a causa e o significado clínico da síndrome têm sido desenvolvidos nos últimos 100 anos. Estudos para examinar a variabilidade da presença de defeitos de nascimento SD-associado específicos às condições médicas proporcionam evidência para modificadores genéticos e ambientais (SHERMAN e colaboradores, 2007).

Frydman & Nowzari (2012), observaram que a idade materna pode ter influência na SD pois 60% dos casos da síndrome são originados de mulheres acima de 30 anos e, este risco aumenta conforme a avançada idade materna. Em poucos casos, a idade avançada do pai acarreta aumento na ocorrência das anomalias, porém esse efeito só é constatado em pais com idade superior a 55 anos.

Há relato que a idade da avó materna no momento do nascimento da mãe é também considerado um fator de risco (MALINI SS, RAMACHANDRA NB, 2006).

Dentre as alterações de ordem geral podemos citar olhos com largas pregas do epicanto, estrabismo, miopia, pescoço largo e curto com pelo abundante, anomalias cardíacas, peito em forma de pombo, genitália pequena, mãos largas, dedos curtos, clinodactilia, braquidactilia e hipotonia muscular. É observado também atraso no desenvolvimento pré e pós-natal com peso e estatura abaixo do normal (COELHO e LOEVY, 1982).

2.2 Síndrome de Down e agravos craniobuofaciais

Com relação aos aspectos craniobuofaciais salienta-se a braquicefalia e o nariz geralmente pequeno e associado a uma ponte nasal baixa. Em razão do hipodesenvolvimento do terço médio da face, observa-se a micrognatia, caracterizada por maxilar pequeno, que ocasiona desconforto para o alojamento da língua no interior da cavidade bucal. Assim, a língua é posicionada entre os lábios, protraindo-a, dando a ilusão de língua aumentada (BUXTON, 1999). Devido à pseudomacroglossia e hipotonia lingual, o paciente sindrômico pode apresentar deslocamento dos dentes, respiração bucal e má oclusão (SKOTKO,

2016). A maxila é menor, quando comparada com indivíduos normais, o palato duro apresenta-se menor e com forma ogival, língua fissurada e hipertrofia papilar. Os dentes apresentam mineralização completa, mas além de sofrerem atraso na erupção, mostram alteração na sequência, principalmente nos dentes decíduos (MUSTACCHI e ROZONE, 1990).

Quanto à cárie dentária e doença periodontal, os autores são unânimes em afirmar baixa prevalência de cárie e alta frequência de problemas periodontais (MORAES e colaboradores, 2002; GONÇALVES e colaboradores, 2010). Este menor índice de cárie pode ser atribuído a vários fatores, como: a capacidade tampão da saliva destes indivíduos apresentar-se aumentada quando comparada com indivíduos saudáveis da mesma idade (GUEDES PINTO, 2003) como também pela presença de saliva mais alcalina (SANTAGELO e colaboradores, 2008).

De acordo com Allisson (2000), em relação à doença cárie, entre os indivíduos com SD, a evidência científica é limitada e conflitante, dificultando o estabelecimento de conclusões concretas. Alguns estudos relatam indicadores de cárie semelhantes, ou menores, nesse grupo de indivíduos, em comparação com grupos não acometidos pela SD e grupos com outras deficiências.

Outras pesquisas, entretanto, destacam que alguns fatores locais determinantes da doença cárie, como higiene bucal precária e uso de uma dieta cariogênica se sobrepõem aqueles “fatores de proteção”, proporcionando um maior número de lesões cariosas. (IGLESIAS, 2000).

Por sua vez, a doença periodontal é um problema de saúde para pessoas com SD. Indiferentemente da idade, alguma progressão da doença nessa população é inevitável. As razões para a alta suscetibilidade aos problemas periodontais, entretanto, ainda não estão totalmente esclarecidas. Dentre as causas para a alta prevalência da DP está a presença constante de placa bacteriana e tártaro em grande parte dessa população (YOSHIHARA e colaboradores, 2005).

Uma característica diretamente ligada à higiene oral do indivíduo sindrômico refere-se à halitose. Na literatura, o mau hálito não é descrito nas crianças com SD, mas pode se tornar presente em adultos sindrômicos devido a alguns fatores que se tornam cada vez mais presentes na cavidade oral dessa parcela da população à medida que a idade avança: higiene oral precária,

respiração bucal, motricidade oral deficiente, maloclusões e problemas periodontais (HENNEQUIN e colaboradores, 2000).

Com o aumento da idade do indivíduo, há tendência à piora da maloclusão e a combinação com outros problemas como disfunção motora oral, redução do tônus muscular da boca e da face que pode levar a alterações da fala, mastigação e deglutição (SANTAGELO e colaboradores, 2008).

O portador da SD pode apresentar distúrbios da articulação temporomandibular (ATM) associados à hipotonicidade muscular generalizada e alteração do disco articular. Em adição, o bruxismo pode causar força excessiva no nível da ATM, provocando distensão muscular e levando o paciente a sintomatologia dolorosa significativa (MAIA, 2008).

O excesso de saliva nas comissuras bucais que é relacionado à hipotonicidade muscular encontrada no portador da SD, pode levar a irritação e fissuras (queilite angular), facilitando a instalação de processos infecciosos pelo acúmulo de microrganismos como *Candida albicans* (infecção oportunista), ao que se associa a falta de higiene local (PUESCHEL, 1998).

A língua fissurada, cuja etiologia é discutível (SINDOOR, 1997), caracteriza-se como uma malformação que se manifesta clinicamente por numerosos pequenos sulcos ou ranhuras na superfície dorsal, que se irradiam do sulco central da língua. Geralmente é indolor, podendo apresentar sintomatologia quando restos alimentares se acumulam e produzem irritação. Observa-se, ainda, nos pacientes com SD, palato em ogiva, tonsilas e adenóides hipertrofiadas, úvula bífida, fenda labial e palatina (SANTAGELO e colaboradores, 2008).

2.3 Qualidade de vida e Síndrome de Down

Qualidade de vida (QdV) é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias

diferentes, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural (MINAYO, 2000). Martin e Stockler (1998) sugerem que QdV seja definida em termos da distância entre expectativas individuais e a realidade (sendo que quanto menor a distância, melhor).

A área médica, por sua vez, já incorporou o tema QdV na sua prática profissional e o utiliza dentro do referencial da clínica, para designar o movimento em que, a partir de situações de lesões físicas ou biológicas, se oferecem indicações técnicas de melhorias nas condições de vida dos enfermos. A expressão usada é qualidade de vida em saúde. No entanto, a noção de saúde é totalmente funcional e corresponde ao seu contrário: a doença em causa, evidenciando uma visão “medicalizada” do tema (HUBERT, 1997).

Na área da saúde em geral, o interesse pelo conceito QdV é relativamente recente e decorre, em parte, dos novos paradigmas que têm influenciado as políticas e as práticas do setor nas últimas décadas. Os determinantes e condicionantes do processo saúde-doença são multifatoriais e complexos. Assim, saúde e doença configuram processos compreendidos como um *continuum*, relacionados aos aspectos econômicos, socioculturais, à experiência pessoal e estilos de vida. Consoante essa mudança de paradigma, a melhoria da QdV passou a ser um dos resultados esperados, tanto das práticas assistenciais quanto das políticas públicas para o setor nos campos da promoção da saúde e da prevenção de doenças (SEIDL & ZANNON, 2004).

Para a OMS, QdV foi definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (OMS, 1998; FLECK e colaboradores, 2000).

Em 2006, a Organização das Nações Unidas (ONU) lançou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo facultativo que visa mudar a imagem das pessoas com deficiências perante a sociedade, garantindo seus direitos. Segundo a ONU, não se deve enxergar estes indivíduos como alvos de caridade e sim como cidadãos com direitos, que são capazes de reivindicar por eles e tomar decisões para suas vidas com base no seu livre-arbítrio, além de atuar como membros da sociedade. A partir do lançamento deste documento, todos os países que assinarem e estiverem de acordo, deverão assumir a garantia dos direitos desta parcela da sociedade, bem como

investigar e atuar em casos de desrespeito aos artigos descritos, caracterizando um quadro de descaso aos direitos humanos.

O conceito de QdV é subjetivo, multidimensional e influenciado por vários fatores relacionados à educação, à economia e aos aspectos socioculturais. A maioria dos autores concorda que em sua avaliação devem ser contemplados os domínios físico, social, psicológico e espiritual, buscando-se captar a experiência pessoal de cada indivíduo (BARROS e colaboradores, 2008; PROENÇA, 2012).

Em virtude dos problemas decorrentes da síndrome, as crianças com SD são mais susceptíveis a apresentar alterações na QdV (DIBAI FILHO e colaboradores, 2010; SALINO, 2014). Apesar de não haver cura para SD, sua QdV pode ser transformada aumentando as oportunidades de interação social (MARQUES e NARRAS, 2003).

Porém, algumas características como a dificuldade de aprendizagem, as anomalias cardíacas e um sistema imunológico alterado produzem um efeito profundo sobre sua saúde, afetando a aceitabilidade social e, conseqüentemente, sua QdV (SALINO, 2014).

Dentre as anomalias cardíacas congênitas que acometem estes pacientes, 50% delas se manifesta como um defeito no septo átrio-ventricular (DSAV), raramente como cardiopatia isolada e com alta mortalidade em SD. Além do DSAV, a comunicação interatrial (CIA), a comunicação interventricular (CIV) e a persistência do canal arterial (PCA) são frequentes, porém, com menor morbidade.

Apesar disso, nos últimos anos, observou-se significativa melhora na expectativa de vida de pacientes SD com cardiopatia associada, seja por diagnóstico precoce ou procedimentos cirúrgicos eficazes. Sem dúvida, isso exige melhor preparo clínicos dos profissionais de saúde que cuidam desses pacientes, além de um adequado suporte do sistema de saúde (HUBER, 2010).

Santana (2012) em um estudo comparativo sobre Qdv em crianças com doença neurológica, realizado em Uberlândia - Minas Gerais, usou o instrumento *Child Health Questionnaire - Parent Form 50* (CHQ-PF50). Um dos grupos era composto de pacientes com SD. Todos os grupos apresentaram escores de QdV significativamente menores que o grupo de pacientes saudáveis. O grupo SD

teve uma repercussão negativa menor na QdV do que todos os outros grupos de pacientes com doenças neurológicas.

Van Gameren-Oosterom e colaboradores (2011) realizaram uma pesquisa comportamental em crianças com SD com idade entre 3 a 5 anos, na Holanda. Utilizaram o instrumento de QV TNO-AZL *Children's Quality of Life* (TACQOL), além de dois outros questionários de comportamento e desenvolvimento. Concluíram que as crianças de oito anos de idade com SD tem uma QdV menos favorável em comparação com as crianças da população em geral.

2.4 Relação entre a QdV e saúde bucal em pessoas com SD

A atenção às necessidades educacionais, de assistência social e de saúde ao paciente especial era praticamente restrita a entidades filantrópicas e marcadas por práticas assistencialistas. De forma semelhante, a assistência odontológica, até a alguns anos não apresentava base científica e era praticada como forma de caridade (TEIXEIRA e OLIVEIRA, 2004).

Há uma crescente preocupação com os resultados subjetivos da saúde bucal e os efeitos da cárie na QdV dos indivíduos. Os impactos incluem mal-estar, dor, dificuldades alimentares e sono prejudicado; efeitos estes que podem ser avaliados por medidas de autoavaliação da saúde bucal relacionada à saúde (NURELHUDA e colaboradores, 2010; SALINO, 2014).

Desordens bucais podem ter um impacto negativo no bem-estar funcional, social e psicológico dos indivíduos. Representam uma área de grande interesse para a saúde pública em virtude de sua prevalência na QdV na sociedade (SALINO, 2014).

Buscando conforto para os pacientes, Malden e colaboradores (2008) avaliaram as mudanças na relação entre saúde bucal e qualidade de vida em crianças que tiveram o tratamento odontológico realizado sob anestesia geral. A partir de questionário aplicado aos pais/cuidadores de 130 crianças, pôde-se observar que houve redução estatisticamente significativa no impacto negativo da saúde bucal, na QdV das crianças e de suas famílias após o tratamento. Concluíram que a assistência odontológica sob anestesia geral para crianças com experiência severa de cárie dental foi positiva para sua qualidade de vida e para suas famílias.

A cárie dentária é a principal causa de perdas dentárias. Os traumatismos dentários e a doença periodontal contribuem para estas perdas. O edentulismo, perda total de dentes, é um dos piores agravos à saúde bucal (BARBATO e colaboradores, 2003). A literatura tem mostrado que piores níveis de saúde bucal estão mais frequentemente relacionados a baixos níveis socioeconômicos (CYPRIANO e colaboradores, 2007).

A alta proporção de brasileiros com perda total de dentes, a possibilidade de controle desses agravos e os danosos impactos na vida das pessoas afetadas desafiam a saúde pública a minimizar esse problema. As perdas dentárias constituem-se em uma marca da desigualdade social, diminuem a capacidade mastigatória, dificultam e limitam o consumo de diversos alimentos, afetam a fonação e causam danos estéticos que podem originar alterações psicológicas. Esse conjunto de repercussões no cotidiano das pessoas contribui para a redução da QdV (HEBLING, 2003; BARBATO e colaboradores, 2003).

Cumella e colaboradores (2000) avaliaram as necessidades de tratamento odontológico e as percepções de um grupo de adultos com deficiência intelectual, em relação aos problemas e cuidados para com a cavidade bucal. Os autores encontraram neste grupo, um maior índice de cáries não tratadas e maiores índices de doença periodontal do que na população em geral. Os entrevistados não conheciam seus problemas dentários, e baseavam-se na aparência e/ou ausência de dor para avaliar as condições de seus dentes. A maioria dos cuidadores era responsável por levar estes indivíduos às consultas odontológicas e realizar sua escovação dentária.

Loureiro e colaboradores (2007) determinaram a prevalência de doença periodontal entre 93 crianças e adolescentes com SD e seu impacto na QdV. Por meio de questionário e exames clínicos, verificaram que a prevalência de gengivite foi de 91%, e de periodontite de 33%. Os autores concluíram que a doença periodontal tem alta prevalência no grupo estudado, além de apresentar efeitos negativos sobre a QdV destes indivíduos. Observaram também que estes efeitos são potencializados pela gravidade da doença.

Anders e colaboradores (2010) verificaram que indivíduos com deficiência intelectual apresentaram pior higiene bucal e maior prevalência de doença periodontal e lesões de cárie não tratadas, independente da incidência. Indivíduos com SD e aqueles não colaboradores para atendimento odontológico

de rotina, apresentaram maiores riscos para problemas de saúde bucal. Os autores concluíram que há necessidade de conscientização e prevenção dos pacientes com deficiência intelectual e suas famílias, além de treinamento para os dentistas trabalharem com os mesmos a fim de melhorar sua QdV.

Al Habashneh e colaboradores (2012) avaliaram, por meio de exames clínicos, 206 crianças. Observaram suas condições de saúde bucal, as necessidades de tratamento odontológico e as dificuldades para realizá-lo. Os resultados apontaram que crianças sindrômicas apresentaram os piores índices de doença periodontal e menor índice CPO-D e que a maior parte dos pais de crianças com SD disseram não levar seus filhos ao dentista por não ter conhecimento de seus problemas bucais.

Adicionalmente, a doença periodontal é frequentemente encontrada em indivíduos com SD, sendo considerada uma condição bucal grave e determinante para a perda de dentes nestes indivíduos (KHOCHT et al., 2010; LOUREIRO et al., 2007; TRENTIN et al., 2010; TSILINGARIDIS et al., 2013; SALINO, 2014).

Apesar da ampla descrição dos problemas bucais e seus efeitos sobre os indivíduos com SD e seus responsáveis, há pouca compreensão da evolução e interação de todos esses problemas dentro dessa população. Além disso, poucas tentativas, dentro da literatura científica médica, foram feitas para descrever e compreender essas questões a partir da perspectiva do indivíduo com SD e/ou seu responsável. O uso de instrumentos de avaliação do estado de saúde, QdV e ferramentas similares é cada vez mais reconhecido como importante contribuição para a compreensão dos problemas de saúde e tratamentos, particularmente os de natureza crônica. A este respeito, os problemas bucais mais associados à SD são ideais para descrição e estimativa para as avaliações realizadas em indivíduos com SD (HENNEQUIM e colaboradores, 2000). Estudos desta natureza visam contribuir para a compreensão das questões relacionadas à saúde bucal dos indivíduos com SD e para a implementação de políticas públicas que possam colaborar na melhoria da QdV desses indivíduos (SALINO, 2014). Diferentes pesquisas têm relacionado a saúde bucal com a QdV, apontando a importância de estudos voltados para os aspectos subjetivos afetados pelas doenças bucais. Entretanto,

ainda há escassez desses estudos em algumas condições, incluindo a SD (PACANARO, SANTOS e SUEHIRO, 2008; SALINO, 2014).

2.4.1 – The Oral Health Impact Profile (OHIP – 14)

Alguns instrumentos foram desenvolvidos para mensurar a relação entre saúde bucal e seu impacto na QdV dos indivíduos. Um dos instrumentos é o *Oral Health Impact Profile* (OHIP-14). O OHIP-14 foi testado e validado para o uso na cultura e na língua nacional com boas propriedades psicométricas à semelhança do original e se traduz como um bom indicador para captar percepções e sentimentos dos indivíduos sobre sua saúde bucal, além de suas expectativas em relação ao tratamento e serviços odontológicos, tornando-se uma metodologia de escolha em avaliações para essa finalidade (MIOTTO & BARCELLOS, 2003; DRUMOND-SANTANA e colaboradores, 2007). Para mensurar a QdV relacionada a saúde no campo da Odontologia, nos últimos anos, tem-se buscado algumas maneiras. O *Oral Health Impact Profile* - OHIP (Perfil do Impacto da Saúde Bucal), atualmente é o instrumento mais utilizado, na sua versão reduzida (OHIP-14). Tal questionário originou-se do OHIP – 49 (apresentava 49 questões), o qual tinha o objetivo de mensurar o impacto social das doenças bucais, e foi desenvolvido por Slade e Spencer em 1994, na Austrália.

Apesar de avaliar o que se propõe e ser de fácil aplicação, o OHIP-49 é considerado um questionário bastante extenso para pesquisas. Por isso, o OHIP – 14 se apresenta como uma versão do mesmo (SLADE, 1997).

O OHIP-14 foi testado e validado para uso em função da cultura e da língua locais, mediante uma pesquisa realizada com puérperas, em que se verificou o impacto negativo da dor de dentes na QdV dessas mulheres. O questionário constitui-se de catorze perguntas, duas para cada uma das sete dimensões do instrumento: limitação funcional, dor, desconforto psicológico, inabilidade física, inabilidade psicológica, inabilidade social e incapacidade. Todas as perguntas do questionário OHIP - 14 procuram relacionar a condição bucal ou das próteses em uso aos temas de cada uma das perguntas. A dimensão limitação funcional inclui perguntas sobre dificuldade para falar e piora no sabor dos alimentos; na dimensão dor, pergunta-se sobre a sensação de dor

e incômodo para comer; na dimensão desconforto psicológico, as perguntas se referem à preocupação e estresse pela condição bucal. O prejuízo na alimentação e a necessidade de ter de parar de se alimentar são os quesitos da dimensão inabilidade física, enquanto que na inabilidade psicológica as perguntas referem-se à dificuldade para relaxar e ao sentimento de vergonha em função da condição bucal. A dimensão inabilidade social inclui perguntas sobre irritação com terceiros e dificuldade de realizar atividades da rotina diária por causa da condição bucal; e as perguntas que compõem a dimensão incapacidade buscam saber se há a percepção de que a vida tenha piorado e se a pessoa se sentiu totalmente incapaz de desenvolver suas atividades rotineiras (OLIVEIRA & NADANOVSKY, 2005).

3 . PROPOSIÇÃO

GERAL:

Determinar, por meio de exame clínico odontológico, a prevalência de cárie dentária, doença periodontal (DP), ausência de dentes e patologias orais em pacientes com Síndrome de Down e avaliar o impacto desses agravos bucais na qualidade de vida desses pacientes através do questionário OHIP-14.

ESPECÍFICOS:

1 – Analisar a influência das variáveis sociodemográficas: faixa etária, gênero, presença ou ausência de patologias sistêmicas.

2 - Analisar a repercussão dos agravos em saúde oral na qualidade de vida dos pacientes: fatores psicossociais: alterações dos sentimentos e do humor, autoestima, aparência e imagem corporal, memória e concentração.

3 - Registrar e analisar parâmetros clínicos para doença cárie: dor, desconforto na alimentação, infecção e registrar e analisar os parâmetros clínicos periodontais.

4 . MATERIAL E MÉTODOS

4.1 Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo epidemiológico transversal no qual se procura investigar a prevalência de agravos em saúde oral de pacientes com Síndrome de Down na Associação de Livre Apoio ao Excepcional (ALAE) em Juiz de Fora e na Associação de Pais e amigos dos Excepcionais (APAE) na cidade de Governador Valadares - MG no período de outubro de 2016 a março de 2017.

Os dados foram coletados através de entrevista estruturada, questionário e exame clínico odontológico por um único pesquisador calibrado.

4.2 Aspectos éticos

A pesquisa está de acordo com as normas e diretrizes da Resolução 196/96 do conselho Nacional de Saúde (CNS), que regulamenta a pesquisa que envolve seres humanos, e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) sob o número 1850157. As Instituições de apoio ao paciente excepcional (ALAE e APAE) autorizaram a realização deste estudo em suas dependências.

Os indivíduos, selecionados aleatoriamente, receberam informações verbais e escritas sobre a pesquisa, foram convidados a participar da mesma e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para menores e levaram consigo uma via devidamente assinada pelo pesquisador (ANEXO A e B).

Os participantes deste estudo diagnosticados com agravos orais foram encaminhados para tratamento apropriado em consultório particular da pesquisadora como forma de bônus ao aceitar participar deste estudo.

4.3 População de Estudo

A amostra desse estudo foi composta de 39 pacientes com SD colaborativos, que possuíam ou não algum comprometimento cardiológico, com idade entre 10 a 60 anos, nas seguintes instituições:

Associação de Livre Apoio ao Excepcional (ALAE): A Associação de Livre Apoio ao Excepcional (ALAE) é uma instituição civil sem fins lucrativos que atende pessoas com Síndrome de Down e outras deficiências. A ALAE é mantida através de convênios e doações, do trabalho de profissionais e voluntários, de eventos e promoções filantrópicas.

Figura 4 : ALAE



Associação de Livre Apoio ao Excepcional --Juiz de Fora -- Minas Gerais - Brasil
Fonte: a autora.

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE): A APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Governador Valadares, é uma entidade filantrópica sem fins lucrativos, que visa o atendimento à pessoa com deficiência intelectual e múltipla. Tem –se uma equipe multidimensional que indica a conduta e o tratamento ideal com os profissionais, fonoaudiólogo,

psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e outros. Esses profissionais trabalham com a orientação das famílias, no que diz respeito à aceitação, postura e conduta, e com a estimulação do deficiente.

Figura 4 : APAE



Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - Juiz de Fora - Minas Gerais - Brasil
Fonte: a autora.

4.3.1 Critérios de inclusão:

- Indivíduos com SD que aceitaram participar do estudo ou pelo consentimento de pais/cuidadores para que pudessem participar do estudo.
- Indivíduos com SD colaborativos, capazes de compreender e se comunicar para responder as questões.
- Indivíduos com SD pouco colaborativos, mas responsivos, com co-participação do pai/cuidador.

4.3.2 Critérios de exclusão:

- Indivíduos que não concordaram em participar do estudo.
- Indivíduos com SD não colaboradores

4.4 Coleta e Obtenção dos Dados:

Um único examinador treinado realizou a entrevista, a aplicação dos questionários e exame clínico odontológico dos indivíduos, em ambiente adequado.

Cada paciente voluntário foi entrevistado com os questionários selecionados para esta pesquisa. Para a entrevista estruturada foram coletados dados referentes à condição de saúde geral, variáveis de risco sociais (instrução escolar, renda mensal familiar) e comportamentais (fatores psicoemocionais) relacionados à SD e agravos orais. A história do paciente, os dados sócio-demográficos e o acometimento de doenças cardiológicas associadas foram obtidos através do questionário intitulado variáveis sócio- demográfico (ANEXO C) e as informações sobre a síndrome foram obtidas nas fichas de matrícula dos mesmos em cada instituição de origem.

Para avaliar o impacto das condições bucais na Qdv, foi utilizado o índice *Oral Health Impact Profile* (OHIP-14), com o intuito de adequar à condição biopsicossocial do respondente (ANEXO D). O OHIP-14 é composto por 14 itens. Neste estudo está sendo utilizada a versão brasileira (OLIVEIRA & NADANOSVSKY, 2005), baseado em questões que avaliam os seguintes domínios: limitação funcional, dor física, desconforto psicológico, deficiência física, deficiência psicológica, deficiência social e incapacidade. Cada domínio possui duas questões, com escores que variam de 0 à 4 pontos. Os escores finais variam de 0 a 56 pontos, onde os mais altos denominam maiores impactos na Qdv.

O exame clínico odontológico foi realizado, utilizando espelho clínico intrabucal nº 5 (SSWhite, Duflex, SP, Brasil). Foram registrados os números de dentes cariados, perdidos e obturados seguindo o índice CPO-d preconizado por Klein & Palmer.

Para o diagnóstico de gengivite foram utilizados os índices de sangramento marginal (IS) associado à presença ou ausência de placa

bacteriana (IP). A anotação foi feita como contagem dicotômica, ou seja, presença (+) ou ausência (-) de placa visível. E da doença periodontal foi utilizado o Registro Periodontal Simplificado (PSR) recomendado pela Associação Dental Americana (1991) e Academia Americana de Periodontologia (AAP). A sonda periodontal utilizada foi a tipo 621 (OMS da marca Trinity). A sonda foi utilizada percorrendo sua ponta ativa pelo sulco de todos os dentes presentes de cada indivíduo, tomando-se o cuidado de mínima pressão da ponta na base do sulco, e colocação da ponta ativa o mais paralelamente possível ao longo eixo dentário.

Não houve a intenção de classificar as diferentes formas de periodontite e gengivite.

4.5 Análise estatística

As medidas descritivas foram apresentadas em percentuais com a média e desvio-padrão (dp). A influência das variáveis independentes (gênero e presença de comprometimento sistêmico) no diagnóstico dos agravos em saúde oral foi avaliada pela Correlação de Pearson.

As comparações entre grupos foram analisadas pelo teste ANOVA.

Para calcular o impacto dos agravos em saúde oral na QdV, pontuações foram conferidas para cada pergunta de acordo com a resposta apresentada: nunca (=0); raramente (=1); às vezes (=2); frequentemente (=3); sempre (=4); e não sabe (excluído de todo o formulário).

5 – ARTIGO

IMPACTO DOS AGRAVOS EM SAÚDE ORAL NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES PORTADORES DA SÍNDROME DE DOWN

IMPACT OF ORAL HEALTH AGREEMENTS ON THE QUALITY OF LIFE OF DOWN SYNDROME PATIENTS

BOTEZINE, A.C.P.¹; SOARES, M.R.P.S.²; CHAVES, M.G.A.M.³

¹ Mestranda em Clínica Odontológica, Faculdade de Odontologia, Universidade Federal de Juiz de Fora, Rua José Lourenço Kelmer, s/n, 36036-900 Juiz de Fora – MG, Brasil.

² Doutora em Saúde, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Juiz de Fora, Rua José Lourenço Kelmer, s/n, 36036-900 Juiz de Fora – MG, Brasil.

³ Doutora em Biopatologia Bucal (UNESP), Universidade Federal de Juiz de Fora, Rua José Lourenço Kelmer, s/n, 36036-900 Juiz de Fora – MG, Brasil.

RESUMO:

A síndrome de Down (SD) representa a anomalia cromossômica congênita mais comum da espécie humana, com prevalência aproximada de um para cada 800 nascidos vivos. Nos últimos anos houve um grande progresso no tratamento físico e mental de crianças com SD, resultando em um significativo aumento na sobrevivência e maior integração destes indivíduos à sociedade. Porém, as doenças sistêmicas e/ou comorbidades nestes pacientes podem limitar essa sobrevivência. Os agravos em saúde oral tendem a ser maximizados nestes pacientes. **Método:** Trata-se de um estudo epidemiológico transversal no qual procurou-se investigar a prevalência de agravos em saúde oral e o impacto destes na qualidade de vida de pacientes com SD usando como instrumento o índice *Oral Health Impact Profile* (OHIP-14). **Resultados:** Os resultados demonstraram que dos 39 pacientes avaliados, 22 apresentaram alguma patologia sistêmica associada à síndrome. Em relação aos agravos orais, 69,2% (n=27) apresentaram periodontite e 51,2% (n=20) apresentaram dentes cariados com relação significativa aos domínios de dor e incapacidade do OHIP-14. **Conclusão:** Neste estudo, conclui-se que a idade e a presença da cárie dentária tiveram relação com a qualidade de vida dos portadores da SD, em relação aos domínios dor e incapacidade do OHIP-14, mas a presença de gengivite/periodontite e a presença de alguma doença sistêmica tal qual a cardiopatia e Diabetes mellitus tem influência na saúde de forma geral.

PALAVRAS CHAVE: Down Syndrome, quality of life, oral health.

INTRODUÇÃO:

A síndrome de Down (SD) representa a anomalia cromossômica congênita mais comum da espécie humana, com prevalência aproximada de um para cada 800 nascidos vivos^{1,2}. Fundamenta-se em um acidente genético que ocorre, geralmente no par cromossômico 21 durante a divisão celular, originando um dos três tipos de anomalias conhecidas como trissomia do 21, translocação ou mosaïcismo, o que determinará o grau de comprometimento neurológico do portador^{3,4}, mas, não o seu comportamento e/ou desenvolvimento da inteligência, que dependem do restante do potencial genético e, mais ainda, das importantes influências derivadas do meio^{5,6} e dos estímulos a ele oferecidos pelo cuidador^{7,8}.

Os portadores da SD quando estimulados precocemente e com atitudes modificadas pelo manejo competente das pessoas que vivem no seu ambiente, podem apresentar boa qualidade de vida (QdV) e saúde em geral independentemente das suas características individuais⁹, e tendem a alcançar um nível de independência satisfatório e maior integração destes na sociedade e aumento na taxa de sobrevivência¹⁰. Sendo que a expectativa média de vida das pessoas com SD é de 56 anos em países desenvolvidos¹¹.

Porém, as doenças sistêmicas e/ou comorbidades nestes pacientes podem limitar essa sobrevivência¹². Em geral, há uma prevalência de problemas cardíacos congênitos em pacientes com SD, em torno de 50%¹³. O que favorece o aparecimento de complicações nos sistemas respiratório, neurológico, imunológico, musculoesquelético e também, estomatognático^{12,14}.

Está bem documentada na literatura a relação existente entre a doença cardíaca coronariana (DCC) e a periodontite. Apesar de ainda não estar claro se essa correlação é causal ou mediada por processo inflamatório^{15,16}. O fato é que, além da DCC, os agravos em saúde oral como cárie, halitose, má posição dos dentes na arcada, edentulismo e a hipersalivação tendem a ser maximizados nestes pacientes. Estudos tem demonstrado um aumento da periodontite em indivíduos com SD, com níveis mais elevados de índice de placa, profundidade de sondagem e perda da inserção^{16,17,18}. Além disso, esses agravos provocam quadros de dor, infecção e complicações sistêmicas importantes, afetando diretamente a sua QdV. Adicionalmente, a hipersalivação leva ao ato de babar,

e pode mobilizar sentimentos de compaixão, repulsa e/ou preconceito, acentuando atitudes de rejeição social¹². O grau de limitação física e/ou mental, a dificuldade da realização da higiene bucal e a dieta alimentar são fatores que favorecem o acúmulo de placa bacteriana e, conseqüentemente, o aparecimento dessas patologias¹⁹.

Diante disso, o propósito deste trabalho foi conhecer as comorbidades e os agravos em saúde oral em pacientes com SD e verificar o impacto destas condições na QdV dos mesmos.

METODOLOGIA:

Trata-se de um estudo epidemiológico transversal no qual procurou-se investigar a prevalência de agravos em saúde oral e o impacto destes na QVd de pacientes com SD. A pesquisa foi realizada no período de outubro de 2016 a março de 2017.

Participaram desse estudo 39 pacientes com SD com idade entre 10 a 60 anos, matriculados na Associação de Livre Apoio ao Excepcional (ALAE, n=30) na cidade de Juiz de Fora - MG e na Associação de Pais e amigos dos Excepcionais (APAE-GV, n=9) na cidade de Governador Valadares – MG. Os pacientes foram submetidos ao exame clínico intrabucal e entrevistados através de um questionário sociodemográfico (Anexo 1) e outro sobre QvD na forma simplificada: o índice *Oral Health Impact Profile* (OHIP-14) (Anexo 2) preconizado por Locker²⁰.

Na entrevista estruturada foram coletados os dados referentes à condição de saúde em geral, envolvendo as variáveis de risco social (graduação escolar e renda mensal familiar), comportamental (fatores psicoemocionais e acompanhamento), as relacionadas à SD (hipersalivação e presença de patologias bucais como a agenesia, hipodontia, hipoplasia, dentes conóides) e os agravos bucais (cárie, perda dentária, doença periodontal e halitose), bem como a história do paciente, os dados sócio-demográficos (sexo, idade, raça) e a presença/ausência de doenças sistêmicas e/ou comorbidades.

O exame clínico odontológico foi realizado por um único pesquisador calibrado, utilizando espelho clínico intrabucal nº 5 (SSWhite, Duflex, SP, Brasil) e sonda exploradora (SSWhite, Duflex, SP, Brasil). Foram registrados os

números de dentes cariados, perdidos e obturados seguindo o índice CPO-d preconizado por Klein & Palmer²¹.

Para o diagnóstico de gengivite foram utilizados os índices de sangramento marginal (IS) associado à presença ou ausência de placa bacteriana (IP). A anotação foi feita como contagem dicotômica, ou seja, presença (+) ou ausência (-) de placa visível. E da doença periodontal foi utilizado o Registro Periodontal Simplificado (PSR) recomendado pela Associação Dental Americana²² e Academia Americana de Periodontologia (AAP). A sonda periodontal utilizada foi a tipo 621 (OMS da marca Trinity). A sonda foi utilizada percorrendo sua ponta ativa pelo sulco de todos os dentes presentes de cada indivíduo, tomando-se o cuidado de mínima pressão da ponta na base do sulco, e colocação da ponta ativa o mais paralelamente possível ao longo eixo dentário.

Foram incluídos os pacientes portadores da SD cujos pais/cuidadores aceitaram e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) para que pudessem participar do estudo. Dentre eles os pacientes colaboradores, capazes de compreender e se comunicar para responder as questões e pacientes com SD pouco colaboradores, mas responsivos, com co-participação dos pais/cuidadores.

Os dados foram coletados e processados no programa SPSS, versão 21.0 (Chicago, IL., EUA). Os dados foram representados pela média \pm desvio-padrão (p) para as variáveis numéricas, e frequência absoluta e relativa para as variáveis categóricas. O teste estatístico utilizado foi o ANOVA e foram considerados estatisticamente significativos para valores de $p < 0,05$. Para análise do instrumento OHIP-14 sobre as variáveis da amostra utilizou-se a correlação de Pearson. Esse estudo esteve de acordo com as normas e diretrizes da Resolução 466/12 do conselho Nacional de Saúde (CNS), que regulamenta a pesquisa que envolve seres humanos, e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora (CEP – UFJF – número 1850157).

RESULTADOS:

Do total de 46 indivíduos inicialmente avaliados, 7 foram excluídos por não aceitarem participar do estudo. Detectou-se o número total de 39 indivíduos portadores da SD o qual foi considerado como a amostra deste estudo (Tabela 1).

Tabela 1: Amostra encontrada nas instituições APAE (Governador Valadares) e ALAE (Juiz de Fora), correspondente a n = 46.

Número de indivíduos	ALAE (JF)		APAE (GV)		Total
	C	PC	C	PC	
Indivíduos com SD	19	12	15	-	46
Indivíduos com SD que concordaram em participar do estudo	19	11	9	-	39
Total	19	11	9	-	39

C: indivíduos colaborativos; PC: indivíduos pouco colaborativos, com co-participação do cuidador.

Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

Tabela 2: Dados epidemiológicos (n[%] ou Média \pm DP) dos portadores da SD das Instituições ALAE – JF (N=30) E APAE – GV (N=9):

Variáveis de risco social	N (%) ou Média \pm DP (n=39)
Idade	33,82 \pm 0,406
Gênero	61,78% (M) 38,23% (F)
Instrução escolar	ALFABETIZANDOS (100%)
Renda familiar	D-E
Variáveis de risco sistêmico	N (%) ou Média \pm DP (n=39)
Cardiopatia	P = 41,2% A = 58,8%
Diabetes Mellitus (DM)	P = 14,70% A = 85,29%

Fonte: Dados da pesquisa, 2017. (P) = presença e (A) = ausência da variável de risco sistêmico.

Os resultados da Tabela 2 mostraram que 61,78% da amostra era do sexo masculino, e 38,23% feminino, com uma idade média de 34 anos, todos em processo de alfabetização. Cabe ressaltar que dentre as variáveis de risco sistêmico a cardiopatia congênita está presente em 41,2% dos entrevistados, diferentemente da presença do Diabetes Mellitus (14,70%).

O resultado das médias de scores do OHIP-14 foi considerado de alto impacto na QdV quando comparados com as variáveis de risco social (gênero e idade = $p=0,001$ e $p=0,004$) respectivamente e variáveis de risco sistêmico (cardiopatia e Diabetes Mellitus = $p=0,0009$ e $p=0,004$). Porém, em relação aos domínios, apenas a variável idade resultou em alto impacto na QdV dos pacientes com SD entrevistados (Tabela 3).

Tabela 3: Análise univariada entre as variáveis de risco social (gênero e idade) e sistêmico e os escores do OHIP – 14 da amostra.

	GÊNERO		IDADE		CARDIOPATIA		DIABETES	
	*P valor	** ρ	*P valor	** ρ	*P valor	** ρ	*P valor	** ρ
OHIP GERAL	0,001	1	0,0004	1	0,0009	-1	0,004	1
LIMITAÇÃO FÍSICA	0,485	1	0,0002	1	0,926	-1	0,991	1
DOR	0,919	1	0,0003	1	0,474	1	0,675	-1
DESCONFORTO PSICOLÓGICO	0,383	1	0,0003	1	0,698	-1	0,884	1
INABILIDADE FÍSICA	0,365	1	0,0003	1	0,691	1	0,890	-1
INABILIDADE PSICOLÓGICA	0,852	1	0,0002	1	0,421	1	0,645	-1
INABILIDADE SOCIAL	0,701	1	0,0003	1	0,844	-1	0,878	1
INCAPACIDADE	0,770	1	0,0002	1	0,368	-1	0,610	1

Análise de variância (ANOVA) * $p < 0,05$ seguido de ** Correlação de Pearson.

Dentre as variáveis clínicas, 29,4% dos entrevistados possuíam todos os dentes, 35,23% apresentavam dentes cariados, 50% com dentes obturados, 26,5% edêntulos. Além disso, 8,8% dos participantes apresentaram dentes conóides e 16,7% outras patologias associadas. Uma média de 50% dos pacientes com SD deste estudo apresentaram gengivite. Porém em apenas 32% foi diagnosticada a presença da DPC, excluindo os edêntulos (26,5%) (Tabela 4).

De acordo com as tabelas 5 e 6 podemos observar que a variável dentes cariados apresentou alto impacto na qualidade de vida dos participantes, tanto no OHIP geral ($p=0,009$) quanto nos domínios dor ($p=0,046$) e incapacidade ($p=0,040$). A variável doença periodontal teve alto impacto na QvD em geral ($p=0,047$), sem apresentar diferença estatisticamente significativa em relação aos domínios do OHIP separadamente.

Tabela 4: Dados dos exames clínicos intrabucais dos portadores da SD (n[%] ou Média \pm DP) nas Instituições ALAE – JF E APAE – GV:

Variáveis clínicas	N (%) ou Média \pm DP (n=39)
Indivíduos com todos os Dentes Presentes	29,4%
Indivíduos com Dentes Cariados	35,3%
Indivíduos com todos os Dentes Perdidos	26,5%
Indivíduos com Dentes Obturados	50%
Indivíduos com Doença Periodontal	P = 32%
	A = 68%
Indivíduos com Gengivite	P = 53%
	A = 47%
Outras Patologias (Dentes Conóides)	8,8%
Outras Patologias (Microdontia)	16,7%

Fonte: Dados da pesquisa, 2017. (P) = presença e (A) = ausência da variável.

Tabela 5: Impacto dos agravos bucais na QdV de portadores da SD das Instituições ALAE – JF E APAE –GV, (n=39)

OHIP	N (%) ou Média±DP (n=39)
OHIP Geral	0,50 ± 0,782
Domínios	N (%) ou Média±DP (n=39)
Limitação Funcional	0,56 ± 0,722
Dor	0,46 ± 0,836
Desconforto Psicológico	0,56 ± 1,040
Inabilidade física	0,70 ± 1,040
Inabilidade Psicológica	0,42 ± 0,759
Inabilidade Social	0,39 ± 0,694
Incapacidade	0,29 ± 0,513

Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

Tabela 6: Análise univariada e correlação entre os dados clínicos e os escores do OHIP – 14 da amostra.

	DENTES PERDIDOS		DENTES CARIADOS		DENTES OBTURADOS		DOENÇA PERIODONTAL		GENGIVITE	
	*P	**ρ	*P	**ρ	*P	**ρ	*P	**ρ	*P	**ρ
	valor		valor		valor		valor		valor	
OHIP GERAL	0,559	-1	0,009	1	0,098	1	0,047	-1	0,251	1
LIMITAÇÃO FÍSICA	0,431	-1	0,122	1	0,177	1	0,370	-1	0,435	1
DOR	0,410	1	0,046	-1	0,158	-1	0,319	1	0,403	-1
DESCONFORTO PSICOLÓGICO	0,439	-1	0,140	1	0,186	1	0,394	-1	0,449	1
INABILIDADE FÍSICA	0,439	1	0,135	-1	0,185	-1	0,391	1	0,448	-1
INABILIDADE PSICOLÓGICA	0,408	1	0,093	-1	0,155	-1	0,314	1	0,400	-1
INABILIDADE SOCIAL	0,423	-1	0,117	1	0,171	1	0,353	-1	0,424	1
INCAPACIDADE	0,405	-1	0,040	1	0,153	1	0,308	-1	0,396	1

Análise de variância (ANOVA) * p< 0,05 seguido de ** Correlação de Pearson.

DISCUSSÃO:

Analisando as características da amostra, 61,8 % era composta de homens, assim como estudos recentes com indivíduos com SD²³.

A variável gênero demonstrou alto impacto na qualidade de vida geral da população do estudo, em contrapartida a variável idade mostrou tal impacto tanto na qualidade de vida geral dos indivíduos como em todos os domínios do OHIP-14.

Neste estudo, 47,05 % dos pacientes com SD apresentaram um comprometimento de origem sistêmico, sendo que 14,7 % apresentaram Diabetes Mellitus e 41,2% apresentam alguma cardiopatia na qual, quando comparada a qualidade de vida obtém-se resultados estatísticos significativos ($p=0,009$). A prevalência de anomalias cardíacas congênitas em pacientes com SD é de 40 a 50%²⁴. Destes, metade manifesta defeito no septo átrio-ventricular (DSAV), raramente como cardiopatia isolada e com alta mortalidade em SD. Além do DSAV, a comunicação interatrial (CIA), a comunicação interventricular (CIV) e a persistência do canal arterial (PCA) são frequentes, porém, com menor morbidade^{25,26}.

A síndrome associa-se, com freqüência, a várias anomalias congênitas que podem complicar a evolução dos pacientes e limitar sua sobrevida. Além das complicações cardíacas, podem ser citadas também as anomalias gastrointestinais, além das alterações respiratórias, neurológicas, hematológicas, endocrinológicas, oftalmológicas, otorrinolaringológicas e imunológicas. Casos de leucemia, hipo e hipertireoidismo, diabetes e convulsões podem surgir ao longo da vida^{27,28}.

Sem os tratamentos preventivos e terapêuticos, as alterações orofaciais interagem com as manifestações sistêmicas (doenças cardíacas, respiratórias, deficiências imunológicas e alterações comportamentais) e acabam por comprometer a saúde geral do paciente²⁹.

Há uma crescente preocupação com os resultados subjetivos da saúde bucal e os efeitos da cárie na QdV. Os impactos incluem mal-estar, dor, dificuldades alimentares e sono prejudicado; efeitos estes que podem ser avaliados por medidas de autoavaliação da saúde bucal relacionada à

saúde^{24,28}. Dos participantes da pesquisa 35,3% possuem dentes cariados, 50% dentes obturados e 26,5% são considerados edêntulos.

Ao avaliar separadamente os índices CPO-d, a presença dos dentes cariados ($p=0,009$) impactou a qualidade de vida geral dos pacientes, como também nos domínios “dor” ($p=0,046$) e “incapacidade” ($p=0,040$).

A gengivite foi encontrada em 53% da amostra, porém não houve diferença estatística ($p=0,251$) com a qualidade de vida dos pesquisados. Uma vez que a doença periodontal afeta 32% da amostra, promovendo uma diferença estatística significativa em relação à qualidade de vida dos participantes da pesquisa, o que corrobora com o estudo de Ribeiro²⁹.

Ainda, em relação aos agravos bucais foi identificado 16,7% de pacientes com microdontia e 8,8% com dentes conóides, o que prejudica a estética e a função mastigatória destes pacientes.

Para o escore total do OHIP – 14 o valor máximo obtido foi de 28 pontos, valor médio relacionado a máxima do instrumento. A limitação física e o desconforto psicológico tiveram as maiores médias entre as 14 perguntas do OHIP – 14.

Para se obter qualidade na assistência odontológica ao paciente com SD, o Cirurgião-dentista deve ter um amplo conhecimento sobre as diversas manifestações sistêmicas e bucais que este paciente apresenta. Essa consideração torna-se mais relevante diante das observações recentes quanto à melhora na qualidade de vida desses indivíduos. Raramente um problema bucal oferece risco de vida à pessoa, mas pode influenciar significativamente no seu dia a dia. Verifica-se a importância da busca e manutenção da saúde bucal, já que alguns acometimentos na boca podem comprometer a qualidade de vida da pessoa com SD, comprometendo sua saúde geral e dificultando sua rotina diária e suas relações sociais.

CONCLUSÕES:

A prevalência da doença cárie e DPC foram consideradas altas na população estudada e apresentaram alto impacto na QdV em geral dos pacientes com SD. Nos domínios dor e incapacidade (OHIP-14) a cárie dentária

mostrou-se estatisticamente significativa na QdV destes pacientes. Em contrapartida outros agravos orais como ausência de dentes e presença de outras patologias mostraram-se com baixo impacto na QdV.

Adicionalmente as variáveis de risco social e de risco sistêmico resultaram em alto impacto na qualidade de vida dos portadores da SD.

REFERÊNCIAS:

1. Freire, RCL, Duarte, NS, Hazin, I. Fenótipo neuropsicológico de crianças com síndrome de Down. *Psicologia em Revista*. 2012; 18(3): 354-372.
2. Nakadonari EK, Soares AA. Síndrome de down: considerações gerais sobre a influência da idade materna avançada. *Arq Mudi*. 2006; 10(2): 5-9.
3. Canick JA, Knight GJ. Multiple-marker screening for fetal Down Syndrome. *Contemporary OB/GYN*. 1992; 3-12.
4. Passarge E. *Genética: texto e atlas*. 2.ed. Porto Alegre: Artmed; 2004: 2 e 11.
5. Pazin AC, Martins MRI. Functional performance of children with Down syndrome and the quality of life of their caregivers. *Rev. Neurociênc*. 2007; 15(4): 297-303.
6. Swartzman JS. Síndrome de Down: Vol. 1. São Paulo: Memnon; 2003: 82-127.
7. Aquino R. Normal é ser diferente. São Paulo: Época. 2006; 435: 70-8.
8. Mari JD. Além dos limites. *Veja*, São Paulo. 2000; 13: 172-173.
9. Proença AM, Dias CMP, Gonçalves EP, Mendonça ARA. Estudio de la calidad de vida de portadores de la Síndrome de Down. *REAS, Revista Eletrônica Acervo Saúde*. 2012; 4(1): 212-228.
10. Venail F, Gardiner Q, Mondain M. Ent and speech disorders in children with Down's syndrome: an overview of pathophysiology, clinical features, treatments, and current management. *Clin Pediatr(Phila)*. 2004; 43(9): 783-791.
11. Pasternak JJ. *Genética molecular humana: mecanismos das doenças hereditárias*. Barueri: Manole; 2002: 20-40.

12. Oliveira AC, Luz CLF, Paiva SM. O papel da saúde bucal na qualidade de vida do indivíduo com Síndrome de Down. *Arquivos em Odontologia*. 2007; 43(4): 162-168.
13. Jokovic A, Locker D, Stephens M, Kenny D, Tompson B, Guyatt G. Measuring parental perceptions of child oral health-related quality of life. *J Public Health Dent*. 2003; 63(2): 67-72.
14. Henderson A, Lynch SA, Wilkinson S, Hunter M. Adults with Down's syndrome: the prevalence of complications and health care in the community. *Br J Gen Pract*. 2007; 7(57): 50-55.
15. Mathews MJ, Mathews EH, Mathews GE. Oral health and coronary heart disease. *MC Oral Health*. 2016; 15(16): 122.
16. Ahmad MS, Razak IA, Borromeo GL. Special Needs Dentistry: perception, attitudes and educational experience of Malaysian dental students. *European Journal of Dental Education*. 2015; 19: 44-52.
17. Martin-Cabezas R, Seelam N, Petit C, Agossa K, Gaertner S, Tenenbaum H, et al. Association between periodontitis and arterial hypertension: A systematic review and meta-analysis. *Heart J*. 2016; 180: 98-112.
18. Ribeiro RA, Nascimento LA, Torres CVG, Aquino DR, Kussaba T, Barbosa JS, Costa C. Periodontal clinical evaluation in individuals with Down Syndrome. *Braz J Periodontol*. 2016; 26(2): 23-17.
19. Zizzi A, Piemontese M, Gesuita R, Nori A, Berlin RS, Rocchetti R, et al. Periodontal status in the Down's syndrome subjects living in centraleastern Italy: the effects of place of living. *Int J Dent Hyg*. 2014; 12(3): 193-198.
20. Locker D. Measuring oral health: a conceptual framework. *Community Dental Health* 1988; 5: 3-18.
21. Klein H, Palmer CE. Dental caries in American Indian children. *Public Health Bull*. 1937; 23(9): 1-53.
22. American Dental Association, American Academy of Periodontology. Periodontal screening and recording training program kit. Chicago; 1991.
23. Bermudez BE, Medeiros SL, Bermudez MB, Novadzki IM, Magdalena NI. Down syndrome: Prevalence and distribution of congenital heart disease in Brazil. *São Paulo Med J*. 2015; 133(6): 521-524.

24. Salino AV. Condições de saúde bucal e qualidade de vida em indivíduos com Síndrome de Down. Manaus: Universidade Federal do Amazonas; 2014.
25. Hennequin M, Allison PJ, Veyrune JL. Prevalence of oral health problems in a group of individuals with Down Syndrome in France. *Dev Med Child Neurol.* 2000; 42: 691-698.
26. Jones K L. Recognizable patterns of malformation. In: Jones KL, Smith DW. *Smith's recognizable patterns of human malformation.* 4 ed. Philadelphia: W.B. Saunders. 1988; 10-16.
27. Gonzales CH. Anormalidades cromossômicas. In: Marcondes E, Vaz FAC, Ramos JLA, Okay Y. *Pediatria básica: pediatria geral e neonatal.* 9 ed. São Paulo: Sarvier. 2002; 737-744.
28. Nurelhuda NM, Ahmed MF, Trovik TA, Åstrom AN. Evaluation of oral health-related quality of life among Sudanese schoolchildren using Child-OIDP inventory. *Healt Qual Life Outcomes.* 2010; 8: 152.
29. Ribeiro RA, Nascimento LA, Torres CVG, Aquino DR, Kussaba T, Barbosa JS, Costa C. Periodontal clinical evaluation in individuals with Down Syndrome. *Braz J Periodontol.* 2016; 26(2): 23-17.

6 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conhecer e relacionar as condições bucais de um indivíduo especial com sua QdV, possibilita o planejamento de tratamentos mais eficazes, além de viabilizar sua inclusão em programas de promoção de saúde bucal mais específicos.

Todavia, poucos estudos objetivaram a busca em compreender os impactos dos agravos bucais na QdV de pacientes com SD. Neste estudo, as informações colhidas nos permitiu verificar que esta relação é dependente das variáveis idade, alguma cardiopatia associada, doença periodontal e dentes cariados.

Desta forma, trabalhos como o presente estudo, onde busca-se informações relacionadas aos agravos bucais de pacientes com Síndrome de Down relacionados com sua qualidade de vida, são importantes para garantir seu espaço social, melhorar sua qualidade de vida e proporcionar maior campo para as pesquisas científicas.

REFERÊNCIAS:

AINAMO, J. & BAY, I.; Problems and proposals for recording gingivitis and plaque. **Int Dent J.** V.25, n. 4. p. 229-35, 1997.

AHMAD M.S.; RAZAK, I. A.; BORROMEO, G.L.; Special Needs Dentistry: perception, attitudes and educational experience of Malaysian dental students. **European Journal of Dental Education.** V.19, p. 44-52, 2015.

ALLISON, P.J.; HENNEQUIN, M.; FAULKS, D.; Dental care access among individuals with Down syndrome in France. **Spec Care Dentist.** V.20, p. 28-34, 2000.

ALTUN, C. e colaboradores; Oral Health Status of Disabled Individuals Attending Special Schools. **Eur J Dent.** V. 4, n.4, p. 361-366, 2010.

BARBATO, P.R.; NAGANO, H.C.M.; ZANCHET, F.N.; BOING, A.F.; PERES, M.A. Tooth loss and associated socioeconomic, demographic, and dental-care factors in Brazilian adults: an analyses of the Brazilian. **Oral Health Survey.** Cad Sau Pub, Rio de Janeiro, v.23, n.8, p:1803-1814, ago, 2007.

BARROS, L.P.; GROPO. L.N.; PETRIBÚ, K.; COLARES, V. Avaliação da qualidade de vida em adolescentes – revisão da literatura. **J Brás psiquiatr.** v. 57, n.3, Rio de Janeiro, 2008.

BRASIL. Ministério da Educação. Instituição de Ensino Superior. [Acesso em 10 de junho,2016] Disponível em: <http://emec.mec.gov.br>.

BRASIL. Ministério da Educação. Grupo especial de trabalho. Política nacional v.4, n.1, p. 1-61, 2008. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/revinclusao5.pdf>

BUXTON, R.; HUNTER, J.; Understanding Down's syndrome: a review. **J. Dent. Hyg.**v.73, n.2, p. 99-101, 1999.

CANICK, J.A.; KNIGHT, G.J. Multiple-marker screening for fetal Down Syndrome. **Contemporary OB/GYN,** p.3-12, 1992.

CARRANZA, F.A.; Periodontia Clínica. 12^o ed., 2016.

COELHO, C.R.Z; LOEVY, H.T. Aspectos odontológicos da síndrome de Down. **Ars Cvrandi Odonto.** v.8, n.3, p.9-16, 1982.

DRUMOND-SANTANA, T.; COSTA, F.O.; ZENÓBIO, E.G.; SOARES, R.V. Impacto of periodontal disease on quality of life dentate diabetics. **Cad. Saúde Pública,** Rio de Janeiro. v.23, n.3, mar, 2007.

FREIRE, R.C.L.; DUARTE, N.S.; HAZIN, I.; Fenótipo neuropsicológico de crianças com síndrome de Down. *Psicologia em Revista*. v. 18, n. 3, p. 354-372, 2012.

FRYDMAN A.; NOWZARI H.; Down syndrome-associated periodontitis: a critical review of the literature. **Compend Contin Educ Dent**. V.33, n. 5, p. 356-361, 2012.

GONZALES C.H.; Anormalidades cromossômicas. In: Marcondes E, Vaz FAC, Ramos JLA, Okay Y. *Pediatria básica: pediatria geral e neonatal*. 9 ed. São Paulo: Sarvier, 2002. Cap.6, p.737-44.

GUEDES-PINTO, A. C.; *Odontopediatria*. 7 ed. São Paulo: Ed. Santos. p. 897-931, 2003.

GUIMARÃES M.M.; Avaliação do eixo hipotalâmico-hipofisário-tireoidiano. **Jornal de Pediatria**.v.78, n. 4, p. 259-260, 2002.

HEBLING, E. Prevenção em Odontogeriatrics. In: Pereira, A.C. *Odontologia em Saúde coletiva: planejando ações e promovendo saúde*. Porto Alegre: Editora Artmed, p: 426 – 437, 2003.

HENN, C.G.; PICCININI. C.A.; GARCIAS, G.L. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicol. estud**. V.13, n.3, 2008.

HENDERSON, A. e colaboradores. Adults with Down's syndrome: the prevalence of complications and health care in the community. **Br J Gen Pract** , v.7, n. 57(534), p: 50-5, 2007.

HENNEQUIN, M.; ALLISON, P.J.; VEYRUNE, J.L.; Prevalence of oral health problems in a group of individuals with Down Syndrome. **Dev Med Child Neurol**. V. 42, n.1, p. 691-698, 2000.

HUBERT, A. De la difficulté de définir une definition. **Revue Prevenir**. v. 33, n.15, p:18, 1997.

HUBER, J. e colaboradores. Cardiopatias congênitas em um serviço de referência: evolução clínica e doenças associadas. **Arq. Bras. Cardiol**. V..94, n.3 São Paulo, 2010.

IGLESIAS, N.C.B.; Prevalência de cárie dentária em crianças portadoras de síndrome de Down na faixa etária de 0 a 60 meses. **J Bras Odontopediatr Odontol Bebê**. V. 3, p. 147-157, 2000.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). *Censo demográfico 2010*. [acessado em 10 de jan 2016]. Disponível em: <http://www.mj.gov.br/sedh/ct/corde/dpdh/sicorde/censo2010.asp>

MALINI, S.S.; RAMACHANDRA, N.B.; Influence of advanced age of maternal grandmothers on Down syndrome. **BMC Medical Genetics**. v.7, n.4, 2006.

MATHEWS, M.J.; MATHEWS, E.H.; MATHEWS, G.E. Oral health and coronary heart disease. **MC Oral Health**. v. 15, n. 16, p.122 , nov 2016.

MARTIN-CABEZAS, R. e colaboradores. Association between periodontitis and arterial hypertension: A systematic review and meta-analysis. **Heart J**. v180, p. 98-112, out 2016.

MARTIN, J.E.S.S. e colaboradores. Weight, height and length in children and adolescents with Down syndrome: a comparative analysis of anthropometric indicators of obesity. *Rev. Nutr., Campinas*, v. 24, n.3, p.485-492, maio/jun., 2011.

MINAYO, M.C. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**. V.5, n.1, p: 7-18, 2000.

MIOTTO, M.H.M.B.; BARCELLOS, I.A. Uma revisão sobre o indicador de saúde bucal “*Oral Health Impact Profile*” OHIP UFES. *Rev Odontol*. v.3, n.32, p.8, 2001.

MUSTACCHI, Z.; ROZONE, G.; Síndrome de Down: aspectos clínicos e odontológicos. São Paulo: Ed. CID, p. 247, 1990..

NAKADONARI, E.K.; SOARES, A. A.; Síndrome de down: considerações gerais sobre a influência da idade materna avançada. **Arq Mudi**. V. 10, n. 2, p. 5-9, 2006.

OLIVEIRA, B.H.; NADANOVSKY P. Psychometric properties of the Brazilian version of the Oral Health Impact Profile - short form. **Community Dent Oral Epidemiol**. v.33, n.4, p. 307-314, 2005.

OLIVEIRA, A.C. e colaboradores. Uso de serviços odontológicos por pacientes com Síndrome de Down. **Rev. Saúde Pública**. V.42, n.4, p: 693-9, 2008.

OLIVEIRA, A.C e colaboradores. O papel da saúde bucal na qualidade de vida do indivíduo com síndrome de Down. **Arquivos em Odontologia**. V. 43, n. 4, 2016.

PACANARO, S.V.; SANTOS, A. A. A.; SUEHIRO, A. C. B.; Avaliação das habilidades cognitiva e viso-motora em pessoas com síndrome de down. **Rev. Bras. Ed. Esp**. v.14, n.2, p.293-310, 2008.

PASSARGE, E. Genética: texto e atlas. 2.ed. Porto Alegre: Artmed, 2004, p. 2 e 11.

PROENÇA, A.M.; DIAS, C.M.P.; GONÇALVES, E.P.; MENDONÇA, A.R.A. Estudio de la calidad de vida de portadores de la Síndrome de Down. REAS, **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 4, n.1, p. 212-228, 2012.

PUESCHEL, S.; Síndrome de Down: Guia para pais e educadores. 7ª ed. Campinas: Papirus; 1998.

QUEIROZ, F.S. e colaboradores. Avaliação das condições de saúde bucal de Portadores de Necessidades Especiais. **Rev Odontol UNESP** v. 43, n. 6, p: 396-401, 2014.

RIBEIRO, R.A. e colaboradores. Periodontal clinical evaluation in individuals with Down Syndrome. **Braz J Periodontol**. V.26, n.2, p. 23-17, jun 2016.

SANTAGELO, C.N. e colaboradores. Avaliação das características bucais de pacientes portadores de Síndrome de Down da APAE de Mogi das Cruzes – SP. **Conscientiae Saúde**. v. 7, n. 1, p. 29-34, 2008.

SCHARDOSIM, L.R.; COSTA, J.R.S.; AZEVEDO, M.S. Abordagem Odontológica de Pacientes com Necessidades Especiais em um Centro de Referência no Sul do Brasil. **Rev. ACBO** v. 4, n. 2, 2015.

SCHWARTZMAN, J.S.; Aspectos epidemiológicos e genéticos. Síndrome de Down. 2ª ed. São Paulo: Mackenzie; 2003.

SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C. Quality of life and health: conceptual and methodological issues. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20,n.2, p:580-588, 2004.

SHERMAN, S.L. e colaboradores. Epidemiology of Down Syndrome. v.13, p:221-227, 2007.

SINDOOR, S.; DESAI, B.D.S.; Down Syndrome: A review of the literature. **Oral. Surg. Oral. Med. Oral. Pathol. Oral. Radiol. Endod**. v. 84, n.3, p. 279-285, 1997.

SKOTKO, B.G.; TENENBAUM, A.; Down Syndrome. Health Care for People with Intellectual and Developmental Disabilities across Lifespan. v. 63,p.739-750, 2016.

VENAIL F.; GARDINER Q.; MONDAIN M.; Ent and speech disorders in children with Down's syndrome: an overview of pathophysiology, clinical features, treatments, and current management. **Clin Pediatr (Phila)**.v. 43; n. 9, p:783-91, 2004.

VILAS BOAS, L.T. Prevalência das cardiopatias congênitas em portadores da Síndrome de Down da cidade de Pelotas/RS. Dissertação de Mestrado. 2009.

YOSHIHARA, T. e colaboradores. Effect of periodic preventive care on the progression of periodontal disease in young adults with Down's syndrome. **J Clin Periodontol.** V. 32, p. 556-560, 2005.

ZIZZI, A. e colaboradores. Periodontal status in the Down's syndrome subjects living in centraleastern Italy: the effects of place of living. **Int J Dent Hyg.** V. 12. N.3, p. 193-198, 2014.

ANEXOS:**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa: **Impacto dos agravos em saúde oral na qualidade de vida de pacientes portadores da Síndrome de Down com comprometimento cardíaco.**

Nesta pesquisa queremos saber o que os dentistas, os alunos do curso de Odontologia, os pais e cuidadores, que lidam diretamente com Pacientes com Necessidades Especiais acham que um profissional precisa ter para trabalhar com pacientes que tem a Síndrome de Down e que são cardiopatas. Queremos conhecer também as dificuldades encontradas pelo senhor (a) quando o (a) senhor (a) precisar fazer um tratamento dental.

O motivo que nos leva a esse estudo é que grande parcela da população brasileira é considerada especial, mas os cirurgiões-dentistas não atendem esses pacientes, e os alunos do curso de Odontologia não possuem um ensino ideal para um bom atendimento ao Paciente Especial, onde os pacientes ficam sem a assistência necessária para o tratamento odontológico.

Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: O Sr. (a) vai responder um questionário simples, com perguntas abertas. Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em sentir desconforto em compartilhar informações pessoais ou confidenciais, ou até mesmo sentir incômodo em falar. A pesquisa contribuirá indiretamente a médio e longo prazo, para superação dos obstáculos que existem no atendimento a um paciente que tem alguma deficiência, como também conscientizar sobre um melhor preparo dos alunos do curso de odontologia, e proporcionar um bom e completo atendimento ao Paciente Especial.

Para participar deste estudo o Sr (a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos desta pesquisa, o Sr.(a) tem assegurado o direito a indenização. O Sr. (a) terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o Sr. (a) é atendido (a). O pesquisador tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão.

O (A) Sr (a) não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, na Faculdade de Odontologia - UFJF e a outra será fornecida ao Sr. (a). Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa : **Impacto dos agravos em saúde oral na qualidade de vida de pacientes portadores da Síndrome de Down com comprometimento cardíaco**, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20__ .

Nome	Assinatura do participante	Data
Nome	Assinatura do pesquisador	Data

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa/UFJF

Campus Universitário da UFJF

Pró-Reitoria de Pesquisa

CEP: 36036-900 Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA MENORES

O menor _____, sob sua responsabilidade, está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa : **Impacto dos agravos em saúde oral na qualidade de vida de pacientes portadores da Síndrome de Down com comprometimento cardíaco**. Nesta pesquisa queremos saber o que os dentistas, os alunos do curso de Odontologia, os pais e cuidadores, que lidam diretamente com Pacientes com Necessidades Especiais acham que um profissional precisa ter para trabalhar com pacientes que tem a Síndrome de Down e que são cardiopatas. Queremos conhecer também as dificuldades encontradas pelo senhor (a) quando o (a) menor sob sua responsabilidade precisar fazer um tratamento dental.

O motivo que nos leva a esse estudo é que grande parte da população brasileira é considerada especial, mas os cirurgiões-dentistas não atendem esses pacientes, e os alunos do curso de Odontologia não possuem um ensino ideal para um bom atendimento ao Paciente Especial, onde os pacientes ficam sem a assistência necessária para o tratamento odontológico.

Para esta pesquisa adotaremos o(s) seguinte(s) procedimento(s): O Sr. (a) vai responder um questionário simples, com perguntas abertas. Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em sentir desconforto em compartilhar informações pessoais ou confidenciais, ou até mesmo sentir incômodo em falar.

Para participar desta pesquisa, o menor sob sua responsabilidade não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, ele tem assegurado o direito à indenização. Ele será esclarecido (a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. O (A) Sr. (a), como responsável pelo menor, poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação dele a qualquer momento. A participação dele é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido (a). O pesquisador irá tratar a identidade do menor com padrões profissionais de sigilo. O menor não será identificado em nenhuma publicação. Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em riscos mínimos, como sentir desconforto em compartilhar informações pessoais ou confidenciais, ou até mesmo sentir incômodo em falar. A pesquisa contribuirá indiretamente a médio e longo prazo, para superação dos obstáculos que existem no atendimento á um paciente que tem alguma deficiência, como também conscientizar sobre um melhor preparo dos alunos do curso de odontologia, e proporcionar um bom e completo atendimento ao Paciente Especial.

Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada. O nome ou o material que indique a participação do menor não será liberado sem a sua permissão. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável, por um período de 5(cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, na Faculdade de Odontologia - UFJF e a outra será fornecida ao Sr. (a).

Eu, _____, portador (a) do documento de Identidade _____, responsável pelo menor _____, fui informado (a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas.

Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar a decisão do menor sob minha responsabilidade de participar, se assim o desejar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, ____ de _____ de 20____.

Nome Assinatura do participante Data

Nome Assinatura do pesquisador Data

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa/UFJF

Campus Universitário da UFJF

Pró-Reitoria de Pesquisa

CEP: 36036-900 Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

Variáveis sócio-demográficas e número de dentes - Gilbert & Litaker

Nome:

Endereço:

Telefone:

Sexo:	<input type="checkbox"/> Feminino	<input type="checkbox"/> Masculino
Idade:	Quantos anos você completou no seu último aniversário?	
Raça:	Qual raça você se considera?	
Graduação Escolar:	Qual o maior nível escolar que você completou?	
Diabetes:	O médico já lhe disse que você tem diabetes ou que há alto nível de açúcar no seu sangue?	
Cardiopatia :	O médico já lhe disse que você tem pressão alta ou algum problema cardíaco? Qual ?	
Renda:	Qual a renda mensal aproximada?	
	Com quem você mora?	
	Dentes presentes:	

IMPACTO PESSOAL EM SAÚDE BUCAL (OHIP – 14)

Percepção e sentimentos dos indivíduos a respeito da sua própria saúde bucal.

Por favor, responda as questões que se apresentam abaixo, pensando na frequência com que sentiu cada um destes aspectos no último ano (nos últimos 12 meses).

	Situações	Nunca	Quase Nunca	Ocasional-Mente	Bastante Vezes	Frequentemente
1	Tem tido dificuldade em pronunciar algumas palavras devido a problemas com os seus dentes, boca ou prótese dentária?					
2	Tem sentido que o seu paladar tem piorado devido a problemas com os seus dentes, boca ou prótese dentária?					
3	Teve alguma dor persistente/continuada na boca?					
4	Tem sentido algum desconforto quando come algum alimento devido a problemas com os seus dentes, boca ou prótese dentária?					
5	Tem-se sentido constrangido(a) devido a problemas com os seus dentes, boca ou prótese dentária?					
	Situações	Nunca	Quase Nunca	Ocasional-Mente	Bastante Vezes	Frequentemente
6	Tem-se sentido tenso(a) devido a problemas com os seus dentes, boca ou prótese dentária?					
7	A sua dieta tem sido insatisfatória devido a problemas com os seus dentes, boca ou prótese dentária?					
8	Tem tido que interromper refeições devido a problemas com os seus dentes, boca ou prótese dentária?					
9	Tem sentido dificuldade em relaxar/descansar devido a problemas com os seus dentes, boca ou prótese dentária?					
10	Tem-se sentido um pouco envergonhado(a) devido a problemas com os seus dentes, boca ou prótese dentária?					
11	Tem tido dificuldade em desempenhar as suas tarefas habituais devido a problemas com os seus dentes, boca ou prótese dentária?					
12	Tem-se sentido um pouco irritável com outras pessoas devido a problemas com os seus dentes, boca ou prótese dentária?					
13	Sentiu que a sua vida em geral tem sido menos satisfatória devido a problemas com os seus dentes, boca ou prótese dentária?					
14	Tem-se sentido completamente incapaz de funcionar devido a problemas com os seus dentes, boca ou prótese dentária?					