



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
FACULDADE DE ODONTOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA**

**CONDIÇÕES DE SAÚDE BUCAL E QUALIDADE DE VIDA
EM INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN**

ALESSANDRA VALLE SALINO

MANAUS

2014



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
FACULDADE DE ODONTOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA**

ALESSANDRA VALLE SALINO

**CONDIÇÕES DE SAÚDE BUCAL E QUALIDADE DE VIDA
EM INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Odontologia da Universidade Federal do Amazonas, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Odontologia.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Augusta Bessa Rebelo.

MANAUS

2014

ALESSANDRA VALLE SALINO

CONDIÇÕES DE SAÚDE BUCAL E QUALIDADE DE VIDA
EM INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Odontologia da Universidade Federal do Amazonas, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Odontologia.

Aprovado em 28 de fevereiro de 2014.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Maria Augusta Bessa Rebelo
Universidade Federal do Amazonas

Prof.^a Dr.^a Flavia Cohen Carneiro Pontes
Universidade Federal do Amazonas

Prof.^a Dr.^a Adriana Correa de Queiroz.
Universidade Federal do Amazonas

DEDICATÓRIA

A todos os indivíduos com síndrome de Down e seus responsáveis que participaram deste estudo, todo o meu afeto e gratidão.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Milton Sérgio e Eliane pelo amor, valores, exemplos, conselhos e pelo apoio incondicional em todos os momentos da minha vida. Minha eterna gratidão pelo que fizeram e continuam fazendo por mim. Apesar da distância estaremos sempre juntos no coração e no pensamento. Amo muito vocês!

Ao meu amado marido, amigo e companheiro de todas as horas, Diego, exemplo de profissional a ser seguido e em quem me inspiro e me espelho para trilhar os caminhos acadêmicos. Muito obrigado pelo seu amor, apoio, companheirismo, paciência e pelo incentivo ao meu crescimento e aprimoramento profissional. Sem você tudo teria sido mais complicado e penoso, muito obrigado por estar sempre ao meu lado nos momentos mais difíceis. Te amo muito!

Aos meus familiares e amigos pela força e apoio nesta etapa da minha vida, em especial a Marlene Ramos Guedes Donadio. Mene, muito obrigado pela disposição em me ajudar e ter feito a minha inscrição, graças a você pude ingressar neste curso.

A minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Maria Augusta Bessa Rebelo, muito obrigado pelo exemplo de docente competente e comprometida com o ensino e pesquisa, pelos ensinamentos passados, pela compreensão nos momentos difíceis e dedicação na orientação deste trabalho.

A amiga querida e professora Flávia, pelo apoio e ajuda na tabulação dos dados e sugestões quanto à análise estatística. Suas colocações foram valiosas para o meu crescimento e aprendizado.

Ao Prof. Dr. Hugo Felipe do Vale pela grande ajuda na estatística preliminar e análises estatísticas deste trabalho.

Aos funcionários da APAE–Manaus, na pessoa da Coordenadora de Saúde Elizangela Farias, pelo apoio dado ao trabalho de campo.

A presidente da Associação Pestalozzi do Amazonas, Silvia L. S. Passos, pelo apoio dado ao trabalho de campo.

Aos funcionários do Complexo Municipal de Educação Especial “André Vidal de Araújo”, na pessoa do Gestor Helivan Pinheiro Dantas, pelo apoio dado ao trabalho de campo.

Aos ASB da UEA, Pedro, Iva e Lene, pelo apoio dado ao trabalho de campo.

As amigas e professoras da disciplina de pacientes especiais da UEA, Keuly Sousa Soares e Eliane Aranha, pela amizade, por formarmos uma equipe coesa e pelo prazer em trabalharmos juntas, pelo aprendizado compartilhado, companheirismo e compreensão nos momentos difíceis.

A Faculdade de Odontologia da UFAM e ao Programa PPGO, na pessoa da coordenadora Prof.^a Dr.^a Maria Augusta Bessa Rebelo, pela oportunidade do aprimoramento profissional, neste curso de Mestrado.

Aos meus professores do Mestrado, Prof.^a Dr.^a Maria Augusta Bessa Rebelo, Prof.^a Dr.^a Flávia Cohen Carneiro Pontes, Prof.^a Dr.^a Lucíola Ines Pessoa Cavalcante, Prof.^a Dr.^a Janete Maria Rebelo Vieira, Prof. Dr. Emílio Carlos Sponchiado Júnior pela disponibilidade de ensinar com amor e dedicação, pelo aprendizado e convívio neste período.

Aos colegas de turma Catarina, Mateus, Glauber, Daniele, Samir, Joyce, Gisele, Maira e Thiago e aos colegas do Dinter, Ari, Karina, Simone, Aida, Poliana, Gorge e José Eduardo. Sinto-me feliz em ter partilhado experiências e pela agradável convivência ao longo do curso.

“Admito que o deficiente seja vítima do destino, porém não posso admitir que seja vítima, também, de nossa indiferença.”

John F. Kennedy

RESUMO

Diversos estudos com diferentes patologias ou agravos têm relacionado à saúde bucal com a qualidade de vida, apontando a importância de estudos voltados para os aspectos subjetivos afetados pelas doenças bucais. Entretanto, ainda há escassez de estudos em algumas condições, incluindo a síndrome de Down. O objetivo deste estudo foi descrever a qualidade de vida relacionada à saúde e o impacto da saúde bucal na qualidade de vida de indivíduos com síndrome de Down, em Manaus, Amazonas. Foram identificados, ainda, fatores associados à qualidade de vida e à qualidade de vida relacionada à saúde bucal, avaliados através dos instrumentos PedsQL 4.0 e o OHIP-14. Os questionários foram aplicados às mães dos sujeitos do estudo. As variáveis independentes incluíram experiência de cárie (CPO-D), necessidade de tratamento e doença periodontal (CPI e PIP). O estudo foi do tipo descritivo, analítico e transversal. A população do estudo foi composta por indivíduos, a partir de 06 anos de idade, com síndrome de Down, cadastrados nas instituições APAE - Manaus, Sociedade Pestalozzi do Amazonas, Complexo Municipal de Educação Especial “André Vidal de Araújo” e Universidade do Estado do Amazonas - UEA. A prevalência de cárie dentária foi 62,1% e o CPO-D médio foi 6,25. A presença de sangramento e cálculo dentário, em pelo menos 1 sítio, foi encontrada em 69,01% e 66,20%, respectivamente. A prevalência de bolsa rasa e profunda foi 45,07% e 18,31%. Os dados sugerem que a condição de saúde bucal em termos de cárie e doença periodontal, embora, presente na maioria da população do estudo mostrou pouco impacto na qualidade de vida. Diante da prevalência de cárie e doença periodontal encontrada e morbidade bucal referida, se faz necessário um monitoramento da saúde bucal dos indivíduos com síndrome de Down.

Palavras-chave: qualidade de vida; saúde bucal; síndrome de Down; cárie dentária.

ABSTRACT

Several studies with different pathologies or injuries have linked oral health to quality of life by emphasizing the importance of studying the subjective aspects related to oral diseases. However, there has been few research on some conditions, including Down syndrome. The aim of this study is to describe the health-related quality of life and impact of oral health on quality of life of individuals with Down syndrome, in Manaus, Amazonas. The quality of life and quality of life related to oral health factors associated, were evaluated by the instruments PedsQL 4.0 and OHIP-14 were also identified . The questionnaires were administered to the mothers of the studied subjects. Dependent variables included caries experience (DMFT), treatment needs and periodontal disease (CPI and PIP). This study is descriptive, analytical and cross-sectional. The study population was comprised of individuals from 06 years old with Down syndrome who were registered in institutions APAE-Manaus, Amazonas Pestalozzi Society, Municipal Complex Special Education "André Vidal de Araújo" and Amazonas State University - UEA. The prevalence of dental caries was 62,1% and mean DMFT was 6,25. The presence of bleeding and dental calculus, in at least 1 site, was found in 69,01% and 66,20%, respectively. The prevalence of shallow pocket and deep was 45,07% and 18,31%. The data suggests oral health status in terms of caries and periodontal disease, although present in most of the study population, showed few impact on quality of life. Considering the prevalence of caries and periodontal disease and oral morbidity found, it is necessary, monitoring the oral health of individuals with Down syndrome.

Key words: quality of life; oral health; Down syndrome; dental caries.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Sonda CPI (OMS) com suas marcações e medidas.....	64
Figura 2 – Exemplos de condições a serem registradas para o Índice Periodontal Comunitário (CPI).....	69
Figura 3 - Exemplo dos códigos e critérios do Índice de Perda de Inserção Periodontal.....	70

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição média (DP), percentual das características clínicas bucais e componentes segundo o índice CPO-D, dos indivíduos da amostra.....	71
Tabela 2 – Distribuição do CPOD por idade.....	72
Tabela 3 – Distribuição da necessidade de tratamento odontológico dos indivíduos da amostra.....	73
Tabela 4 – Frequência de indivíduos que apresentaram sangramento (SG), cálculo dentário (CD), bolsa rasa (BR) e bolsa profunda (BP), bem como a média de sextantes envolvidos, em cada uma das condições, de acordo com o índice CPI.....	73
Tabela 5 – Frequência de indivíduos que apresentaram perda de inserção, bem como, a média de sextantes envolvidos em cada uma das condições de acordo com o índice PIP.....	74
Tabela 6 – Frequência das respostas dos responsáveis para os domínios do PedsQL 4.0.....	74
Tabela 7 - Prevalência, extensão e severidade dos impactos do OHIP-14 nos indivíduos da amostra.....	75
Tabela 8 – Caracterização socioeconômica dos indivíduos da amostra, de acordo com o OHIP-14 e PedsQL 4.0.....	75
Tabela 9 – Morbidade bucal referida e uso de serviços odontológicos dos indivíduos da amostra, de acordo com o OHIP-14 e PedsQL 4.0.....	77
Tabela 10 – Índice CPO-D e seus componentes, necessidade de tratamento (cárie), CPI e PIP dos indivíduos da amostra, considerando o OHIP-14 e PedsQL 4.0.....	78

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Diretrizes para o acompanhamento de indivíduos com síndrome de Down.....	23
Quadro 2 - Alterações dentárias presentes na síndrome de Down	24
Quadro 3 - Resumo dos códigos e critérios para CPO-D.....	65
Quadro 4 - Códigos e critérios para necessidade de tratamento.....	67
Quadro 5 - Códigos e critérios para o Índice de Perda de Inserção Periodontal.....	70

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SÍMBOLOS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CHQ	<i>Child Health Questionnaire</i>
CPI	Índice Periodontal Comunitário
CPI SG	Índice Periodontal Comunitário – sangramento gengival
CPI CD	Índice Periodontal Comunitário – cálculo dentário
CPI BR	Índice Periodontal Comunitário – bolsa rasa
CPI BP	Índice Periodontal Comunitário – bolsa profunda
CPO-D	Índice de dentes cariados, perdidos e obturados
CPO-S	Índice de superfícies cariadas, perdidas e obturadas
CHQ-PF50	<i>Child Health Questionnaire – Parent Form 50</i>
COHQoL	<i>Child Oral Health Quality of Life Questionnaire</i>
DAI	<i>Dental Aesthetics Index</i>
DP	Desvio padrão
GC	Grau de confiança
GOHAI	<i>Geriatric/General Oral Health Assessment Index</i>
HIV/AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
IBBD	Instituto Brasileiro dos Direitos da Pessoa com Deficiência
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IG	Índice gengival
IgA	Imunoglobulina A
IL-1	Interleucina 1
IPCNT	Índice Periodontal Comunitário de Necessidades de Tratamento
JCE	Junção cimento-esmalte
MMPs	Metaloproteinases da matriz
MMP-8	Metaloproteinases da matriz 8
MOS SF-36	<i>Medical Outcome Study- Short-Form 36 item Health Survey</i>
MS	Ministério da Saúde

OHIP-14	<i>Oral Health Impact Profile</i>
OHIS	Índice de Higiene Oral Simplificado
OHQoL-UK	<i>United Kingdom Oral Health-Related Quality of life</i>
OIDP	<i>Oral Impacts on Daily Performances</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
OADS	<i>Oral Assessment-Down Syndrome</i>
PedsQL 1.0	<i>Pediatric Quality of Life Inventory Version 1.0</i>
PedsQL 4.0	<i>Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0</i>
PCR	<i>Polymerase Chain Reaction</i>
pH	Potencial hidrogeniônico
PI	Perda de inserção
PIP	Perda de Inserção Periodontal
PMN	Leucócitos polimorfonucleares
QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
QVRSB	Qualidade de vida relacionada à saúde bucal
SB Brasil 2010	Pesquisa Nacional de Saúde Bucal 2010
SD	Síndrome de Down
SF-36	<i>Short Form-36 Health Survey Questionnaire</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TIMP-2	Inibidor de metaloproteinase 2
UEA	Universidade do Estado do Amazonas
UFAM	Universidade Federal do Amazonas
WHO	<i>World Health Organization</i>
WHOQoL	<i>World Health Organization Quality of Life Assessment</i>
WHOQoL-100	<i>World Health Organization Quality of Life instrument – 100</i>

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	17
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	20
2.1 Síndrome de Down.....	20
2.1.1 Manifestações bucais.....	23
2.1.2 Cárie dentária.....	27
2.1.3 Doença periodontal	32
2.2 Qualidade de vida e qualidade de vida em relação à saúde.....	37
2.3 Qualidade de vida e síndrome de Down.....	44
2.4 Qualidade de vida relacionada à saúde bucal.....	47
3 OBJETIVO GERAL E ESPECÍFICO.....	57
4 METODOLOGIA.....	58
4.1 Desenho do estudo.....	58
4.2 População em estudo.....	58
4.3 Plano amostral.....	58
4.4 Critérios de inclusão e exclusão.....	60
4.5 Análise crítica dos riscos e benefícios.....	60
4.6 Coleta de dados.....	61
4.6.1 Procedimentos éticos.....	61
4.6.2 Estudo de calibração.....	61
4.6.3 Entrevista e aplicação dos questionários.....	62
4.6.4 Exame clínico.....	63
4.7 Análise estatística.....	70
5 RESULTADOS.....	71
6 DISCUSSÃO.....	80
7 CONCLUSÃO.....	89

REFERÊNCIAS.....	90
ANEXO 1 – Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa - CEP da Universidade Federal do Amazonas – UFAM.....	100
ANEXO 2 – Formulário de caracterização socioeconômica, escolaridade familiar, morbidade bucal referida e uso de serviços odontológicos.....	101
ANEXO 3 – Questionário OHIP-14.....	102
ANEXO 4 – Questionário PedsQL 4.0.....	103
ANEXO 5 – Ficha de Exame clínico.....	104
APÊNDICE 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.....	105
APÊNDICE 2 – Autorização da APAE – Manaus.....	106
APÊNDICE 3 – Autorização do Complexo Municipal de Educação Especial “André Vidal de Araújo”	107
APÊNDICE 4 – Autorização da Sociedade Pestalozzi do Amazonas.....	108
APÊNDICE 5 – Autorização da Universidade do Estado do Amazonas.....	109

1 INTRODUÇÃO

A saúde no contexto da Promoção da Saúde teve seu conceito ampliado e incorporou questões como fatores socioeconômicos, ambientais e comportamentais que atuam sobre a saúde individual e coletiva. Dessa forma, a saúde bucal permitiu a reflexão sobre a qualidade de vida (QV) e a inclusão de domínios antes não considerados como: sintomas, limitações funcionais, bem-estar emocional e social (JOKOVIC *et al.*, 2002).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu QV 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” (WHOQoL GROUP, 1995).

A preocupação com o conceito de QV nas ciências humanas e biológicas refere-se a um movimento com objetivo de valorizar parâmetros mais amplos que o controle dos sintomas das doenças, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida (FLECK *et al.*, 1999).

A saúde bucal é um componente indissociável da saúde geral e historicamente estava sendo avaliada por meio de critérios exclusivamente clínicos, os quais não permitem a determinação do real impacto dos problemas bucais na vida dos indivíduos (LOCKER *et al.*, 2002).

A QV das pessoas é influenciada de forma significativa pela saúde bucal. Muitos estudos comprovaram que ausência de elementos dentários prejudica a ingestão de alimentos e também o comportamento psicossocial (SHEIHAM *et al.*, 2001) e que quanto maior for a quantidade de dentes hígidos que um indivíduo possua, menor são as limitações relatadas para a realização de atividades diárias relacionadas aos problemas bucais (BIAZEVIC *et al.*, 2008).

A necessidade de determinar a repercussão integral de alterações presentes na cavidade bucal levou ao desenvolvimento dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida

relacionada à saúde bucal (QVRS), que são utilizados com frequência cada vez maior em pesquisas odontológicas (JOKOVIC *et al.*, 2002).

Estudos realizados com diabéticos (DRUMOND-SANTANA *et al.*, 2007), fissurados (FOO *et al.*, 2012), HIV positivos (BUCZYNSKI *et al.*, 2008), indivíduos com câncer bucal (MATIAS, 2005) e síndrome de Sjögren (ENGER *et al.*, 2011), entre outras patologias ou agravos, tem relacionado a saúde bucal com a QV apontando a importância de estudos voltados para os aspectos subjetivos afetados pelas doenças bucais. Entretanto, ainda há escassez de estudos em outras condições, incluindo a síndrome de Down (SD). Estima-se haver no Brasil em torno de 300.000 pessoas com SD (PIMENTEL, 2003).

O conhecimento dessa síndrome é de grande interesse para o cirurgião-dentista, pois essa condição inclui uma série de alterações craniofaciais e dentárias. As principais manifestações bucais são: respiração bucal, maxila atrésica, língua fissurada, agenesias dentárias, doença periodontal, irrompimento dentário atrasado, má oclusão, além de diversas alterações dentárias (CARVALHO *et al.*, 2010; MORAES *et al.*, 2002; SARAIVA & SANTAGELO *et al.*, 2008; NÓBREGA, 2003).

A doença periodontal (DP) 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).

O diagnóstico e intervenção precoces pelo cirurgião-dentista permitem uma interrupção na evolução e na consequência dos problemas bucais, assim como uma melhora na QV (CARVALHO *et al.*, 2010).

De acordo com a Lei federal Nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, artigo 2º “Ao Poder Público e seus órgãos cabe assegurar às pessoas portadoras de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à

previdência social, ao amparo à infância e à maternidade, e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico” e Parágrafo único: II – na área da saúde: [...] f) o desenvolvimento de programas de saúde voltados para as pessoas portadoras de deficiência, desenvolvidos com a participação da sociedade e que lhes ensejem a integração social (IBDD, 2008).

Vale ressaltar que a saúde bucal representa um aspecto importante para a inclusão social de pessoas com deficiência. Uma vez que, características como mau hálito, dentes mal posicionados, traumatismos, sangramento gengival, hábito de ficar com a boca aberta e ato de babar podem mobilizar sentimentos de compaixão, repulsa e/ou preconceito, acentuando atitudes de rejeição social (OLIVEIRA *et al.*, 2008).

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, muito 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 avaliações do estado de saúde, QVRS 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 *et al.*, 2000).

Desta forma, 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 QV desses indivíduos.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Síndrome de Down

A síndrome de Down (SD) corresponde a uma alteração genética e foi originalmente estudada pelo médico inglês John Langdon Down em 1886 que descreveu sinais físicos semelhantes em um grupo distinto de pessoas, denominando tal distúrbio de Mongolismo, devido ao formato amendoado dos olhos que se assemelhavam aos da raça mongólica (DESAI & FAYATTEVILLE, 1997; FISK & SHAFIK, 2001; GONÇALVES *et al.*, 2010; SILVA & SOUZA, 2001).

Em 1932, um oftalmologista holandês chamado Waardenburg sugeriu que a ocorrência da SD era causada por uma aberração cromossômica. Dois anos mais tarde, em 1934, nos Estados Unidos, Adrian Bleyer supôs que essa aberração poderia ser uma trissomia (SILVA & DESSEN, 2002).

Em 1959, os cientistas Jérôme Lejeune, na França e Patricia A. Jacobs, na Escócia e seus respectivos colaboradores, estabeleceram quase que simultaneamente o diagnóstico para esta condição ao estudarem os cromossomos de indivíduos com SD e verificarem que, ao invés dos 46 cromossomos por células, agrupados em 23 pares, estas pessoas tinham 47 cromossomos, sendo que o cromossomo a mais encontrava-se no par de número 21, passando a ser denominada de SD ou Trissomia do 21 (CRISSMAN *et al.*, 2006; HATTORI *et al.*, 2000; ROIZEN & PATTERSON, 2003; SILVA & DESSEN, 2002).

O cromossomo extra no par 21 pode resultar da não disjunção (95%), translocação (3%) ou mosaicismo (2%). A não disjunção ocorre como resultado de um erro da meiose, o par de cromossomos 21 não consegue separar, de modo que, um gameta tem dois cromossomos e o outro não tem nenhum. A fecundação do gameta com dois cromossomos dá origem a um zigoto com Trissomia do 21 (DESAI & FAYATTEVILLE, 1997; FISK E

SHAFIK, 2001; HATTORI *et al.*, 2000; MUGAYAR, 2000; NADEL, 2003; SILVA & SOUZA, 2001).

A incidência da SD é de 1/700 crianças nascidas vivas, e varia com a idade materna, podendo ocorrer em qualquer família, independentemente da classe social ou raça. A taxa de mortalidade é elevada, principalmente devido a infecções do trato respiratório e das malformações cardíacas (FROSTAD *et al.*, 1971; HATTORI *et al.*, 2000; SCULLY, 1976; YANG *et al.*, 2002).

A idade materna acima de 35 anos está fortemente associada à síndrome. Na faixa etária dos 15 aos 29 anos a possibilidade de nascer uma criança com SD é de 1:1500, dos 30 aos 34 anos cerca de 1:800; dos 35 aos 39 anos, 1:270; dos 40 aos 44 anos, 1:100 e a partir dos 45 anos aproximadamente 1:50 (FISK & SHAFIK, 2001; SILVA & DESSEN, 2002).

A expectativa de vida desses pacientes varia de 35 a 40 anos (BUXTON & HUNTER, 1999), mas estima-se que 80% dos adultos sobrevivam até os 55 anos de idade ou mais (BUXTON & HUNTER, 1999; FISK & SHAFIK, 2001).

Com base no Censo 2000 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), cerca de 14% da população brasileira têm alguma deficiência física ou mental, ou seja, trata-se de uma população de 24,5 milhões de pessoas. Dentro deste grupo, estima-se que haja, entre os 170 milhões de brasileiros, cerca de 300 mil pessoas que nasceram com SD (PIMENTEL, 2003).

A SD é um evento genético natural e universal, estando presente em todas as raças e classes sociais, culturais não havendo predileção por gênero (FISK & SHAFIK, 2001; MUGAYAR, 2000).

Devido à presença de material genético extra do cromossomo 21 os indivíduos com SD têm malformações múltiplas e deficiências cognitivas que acarretam um variável grau de retardo no desenvolvimento motor, físico e mental. (CRISSMAN *et al.*, 2006) Segundo

Mugayar (2000), a SD é a mais frequente das alterações genéticas e diversos estudos relatam ser a causa genética mais associada ao retardo mental (DURMAZ *et al.*, 2011; NADEL, 2003; VAN GAMEREN-OOSTEROM *et al.*, 2011; YANG *et al.*, 2002).

A deficiência mental é uma das características mais presentes na SD e o grau de comprometimento varia de criança para criança, afetando a linguagem, que é bastante comprometida, principalmente se comparada com o grupo de crianças com desenvolvimento ‘normal’ (SILVA & DESSEN, 2002).

Dentre as características gerais e sistêmicas destacam-se déficit cognitivo, baixa estatura, extremidades curtas, pescoço curto e grosso, olhos pequenos e oblíquos com pregas epicantais, nariz em sela, crescimento atrasado, envelhecimento precoce, hipotonia muscular generalizada, defeitos cardíacos congênitos, atresia intestinal, doença de Hirschsprung, doença celíaca, distúrbios transitórios mieloproliferativos, leucemia, convulsões, diabetes, hipotireoidismo, instabilidade atlanto-occipital e subluxação atlanto-axial, problemas auditivos, apnéia obstrutiva do sono, autismo e outros problemas psiquiátricos e obesidade (BERTHOLD *et al.*, 2004; CARVALHO *et al.*, 2010; DESAI & FAYATTEVILLE, 1997; NADEL, 2003; PILSHER, 1998; ROIZEN & PATTERSON, 2003; SANTANGELO *et al.*, 2008; SCULLY, 1976).

Roizen & Patterson (2003) relatam que a American Academy of Pediatrics e o Down’s Syndrome Medical Interest Group desenvolveram diretrizes (Quadro 1) para a gestão médica dos indivíduos com SD contendo orientações para avaliação, monitoramento, prevenção e vigilância desses indivíduos e informam que estas diretrizes desempenham um papel importante no acompanhamento de crianças, adolescentes e adultos com SD.

<p><u>Evolução:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ecocardiograma; - Avaliação oftalmológica; - Avaliação da audição; <p><u>Prevenção:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Obesidade; - Doença Periodontal; <p><u>Monitoramento:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Doença celíaca; - Funcionamento da tireoide; 	<p><u>Vigilância:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Artrite; - Subluxação atlantoaxial; - Diabete; - Leucemia; - Apneia obstrutiva do sono; - Convulsões; <p><u>Outros:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Problemas dermatológicos; - Problemas de comportamento; - Desenvolvimento; - Sexualidade e saúde reprodutiva;
--	---

Quadro 1 - Diretrizes para o acompanhamento de indivíduos com SD.
 FONTE: Adaptado de Roizen & Patterson, 2003.

O tratamento da SD está estritamente voltado para a manutenção da qualidade de vida do indivíduo, prevenindo as possíveis complicações. Ressalta-se a importância da colaboração familiar, da equipe multidisciplinar que lida com essas pessoas, bem como o empenho do cirurgião-dentista no tratamento destes pacientes (OLIVEIRA *et al.*, 2001).

O conhecimento da SD é de grande interesse para o cirurgião-dentista, pois eles apresentam uma série de alterações craniofaciais e dentárias. Estima-se que, no Brasil, apenas poucos dentistas sejam habilitados a atender a esse grupo de pacientes especiais, cujo tratamento se torna dificultado pelo pouco conhecimento acerca das suas principais características bucais (CARVALHO *et al.*, 2010; MORAES *et al.*, 2002; SANTAGELO *et al.*, 2008; SARAIVA & NÓBREGA, 2003).

2.1.1 Manifestações bucais

Pessoas com SD possuem inúmeras alterações no sistema estomatognático, incluindo alterações estruturais e funcionais, assim como, apresentam um ineficaz controle do biofilme dental e pobre higienização bucal (CARVALHO *et al.*, 2010).

Os distúrbios funcionais e infecciosos das doenças bucais na SD são de etiologia multifatorial e o desenvolvimento dos mesmos está fortemente ligado entre si. Além disso, sem o tratamento preventivo e específico, as manifestações bucais interagem com as

manifestações sistêmicas (doenças cardíacas, deficiência imunológica, comportamento entre outras) e podem comprometer a saúde geral (HENNEQUIN *et al.*, 1999).

Os indivíduos com SD apresentam, em geral, diversas alterações dentárias (BUXTON & HUNTER, 1999; DESAI & FAYATTEVILLE, 1997; FISK & SHAFIK, 2001; HENNEQUIN *et al.*, 1999; SCULLY, 1976). As mais prevalentes são descritas baixo (Quadro 2). As malformações dentárias são dez vezes mais comuns em pacientes com SD do que na população geral (DESAI & FAYATTEVILLE, 1997).

ALTERAÇÕES DENTÁRIAS	
Agenesia/Hipodontia/Oligodontia	Hipoplasia/Hipocalcificação
Dentes fusionados/geminados	Taurodontismo
Microdontia	Dentes conóides
Alteração na sequência de erupção	Atraso na esfoliação (decíduos) e erupção dos dentes (decíduos e permanentes)

Quadro 2 – Alterações dentárias presentes na SD.
FONTE: Adaptado de Desai & Fayetteville, 1997.

A presença de diastemas também é frequente nos indivíduos com trissomia do 21 devido à microdontia, podendo ser corrigida por meio de tratamento restaurador ou intervenção ortodôntica. Casos de apinhamento também são comuns, sendo os dentes mais afetados os incisivos centrais, laterais e caninos (dentição decídua e permanente) (DESAI & FAYATTEVILLE, 1997).

Berthold *et al.* (2004) relataram que na SD ocorre atraso na erupção dentária, sequência de erupção alterada, agenesia, microdontia e anormalidades nas formas dos dentes. Segundo o autor, à distância mesiodistal e o tamanho das raízes dos dentes são menores. O tubérculo de Carabelli é menos observado e o cingulo menos desenvolvido. Geralmente a dentição decídua é atrasada afetando incisivos centrais e laterais superiores e inferiores, caninos e primeiros molares. A erupção da dentição permanente nem sempre difere da

sequência cronológica natural de erupção dos dentes, mas alguns dentes podem erupcionar com atraso, mantendo em geral, uma ordem ou sequência de erupção similar à média das pessoas não acometidas pela SD. Portanto, a trissomia parece influenciar o atraso da erupção dentária, mas não, a sequência de erupção.

No estudo realizado por Santangelo *et al.* (2008), foram observadas as características bucais de 20 pacientes, com SD, da APAE de Mogi das Cruzes – SP, através de exame clínico e questionário para identificar alterações oclusais e hábitos frequentes do grupo, e acharam como as mais frequentes: anomalias dentárias (hipodontia, dentes conóides e microdontia), macroglossia, hipotonia muscular, respiração bucal, palato ogival, poucas lesões de cárie dentária e doença periodontal severa, mordida aberta anterior e cruzada posterior e Classe III.

Asokan *et al.* (2008) realizaram um estudo com um grupo de 102 crianças e adolescentes com SD com faixa etária abaixo de 15 anos, em Chennai, na Índia, com o objetivo de avaliar os achados nos tecidos moles e duros da cavidade bucal e encontraram como anomalias nos tecidos moles: queilite angular, língua fissurada, macroglossia, hábito de protruir a língua, incompetência labial e lábios inferiores evertidos sendo a mais comum; com relação aos dentes verificaram: microdontia, anodontia, variações na forma da coroa, retardo na erupção do primeiro dente, a presença e a mais comum foram os dentes decíduos retidos; quanto à oclusão, acharam bruxismo, mordida aberta anterior, mordida cruzada anterior e posterior, prognatismo mandibular e a mais comum foi a deficiência do terço médio da face.

Hennequin *et al.* (2000) descreveram os problemas bucofaciais e avaliaram a sua prevalência em um grupo de indivíduos com SD e seus irmãos não-SD, com faixa etária de 1 a 39 anos de idade, por meio do questionário Oral Assessment-Down Syndrome (OADS) preenchido pelos pais e relataram que os indivíduos com SD tiveram probabilidades significativamente aumentadas para: má oclusão, palato ogival, língua protrusa, mau hálito, ranger os dentes, dormir com a boca aberta, derramar alimentos enquanto come, arrotar

enquanto come e prisão de ventre. A avaliação dos pais tanto para a saúde geral quanto bucal de seus filhos com SD foi significativamente pior do que os de seus irmãos não-SD, para todos os grupos etários.

A língua é caracterizada por ser maior, aceitando-se ser uma macroglossia relativa, devido à pequena cavidade bucal em consequência da maxila hipodesenvolvida e por isso podem apresentar língua protrusa, pois muitos destes pacientes permanecem com a boca entreaberta, também, devido à nasofaringe estreita, além de tonsilas e adenóides aumentadas de tamanho. Língua fissurada e hipertrofia papilar geralmente estão associadas a esta síndrome, levando a presença de halitose (FISK & SHAFIK, 2001; PILSHER, 1998; SANTANGELO *et al.*, 2008; SCULLY, 1976; SILVA & SOUZA, 2001).

Segundo Carvalho *et al.* (2010), os indivíduos com SD apresentam retração do terço médio da face e micrognatia, alteração caracterizada pela maxila pequena, podendo afetar ocasionalmente a mandíbula. A micrognatia está relacionada geralmente a deficiência na área de pré-maxila e alterações no desenvolvimento do crânio. Na SD, a micrognatia é a principal característica bucal e a maior responsável pelo desenvolvimento da respiração bucal, devido à associação com alterações de desenvolvimento das estruturas nasais e nasofaríngeas. A mandíbula parece não ter seu desenvolvimento afetado na SD então, a existência de prognatismo é devido ao fato da maxila ser pouco desenvolvida.

No estudo realizado por Oliveira *et al.* (2008), com 112 crianças e adolescentes com SD, de 3 a 18 anos de idade, e suas mães, no Rio de Janeiro, foram verificados os fatores associados a má oclusão e a síndrome. Demonstraram que houve alta prevalência de má oclusão (74%) na população estudada, decorrentes tanto de alterações verticais quanto horizontais e os fatores relacionados foram: idade, hábito de roer unha e chupar dedo, postura da boca e infecção das vias aéreas superiores.

Hannequin *et al.* (1999) relataram que como há discrepância acentuada entre as arcadas dentárias, os primeiros incisivos irrompem em uma posição de oclusão de repouso desfavorável, então a criança tenta evitar este desconforto avançando a mandíbula. A protrusão mandibular é facilitada na SD devido à hipotonia dos ligamentos da articulação temporomandibular. Uma ou mais posições de repouso podem ser estabelecidas, prendendo efetivamente a maxila atrás da mandíbula, prejudicando o seu crescimento. Um hábito de apertamento ou ranger dos dentes pode se desenvolver em uma tentativa de encontrar uma posição de conforto e subconscientemente para eliminar interferências oclusais. Na ausência de tratamento, o crescimento da maxila é mais atrasado.

Outro fator importante relacionado à hipotonicidade muscular encontrada na SD é o excesso de saliva nas comissuras bucais, o que leva 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 (MUGAYAR, 2000; PILSHER, 1998; SCULLY, 1976).

2.1.2 Cárie dentária

Em relação à cárie dentária nos indivíduos com SD, os autores são unânimes em dizer que ocorre baixa prevalência nesta população quando comparados com indivíduos saudáveis e com outros indivíduos com deficiência mental (HENNEQUIM *et al.*, 1999).

Esta baixa prevalência é atribuída a diversos fatores como: maior pH salivar, mais altos níveis de bicarbonato salivares, contagens de *Streptococcus mutans* baixas e altas de IgA salivar, microdontia, hipodontia, diastemas, erupção atrasada, fissuras e sulcos superficiais em pré-molares e molares (FISK & SHAFIK, 2001; LEE *et al.*, 2004; PILSHER, 1998; SIQUEIRA *et al.*, 2005; YARAT *et al.*, 1999). No estudo de Cogulu *et al.* (2005), foi encontrada uma correlação negativa, significativa, entre a cárie dentária e a IgA salivar, o que

apoia a hipótese de que níveis mais altos de IgA salivar em indivíduos com SD podem protegê-los contra cárie dentária.

Apesar desta evidência, os dentistas não devem ignorar esta doença destrutiva, uma vez que foi demonstrado que as pessoas com SD podem ter hábitos de higiene bucal e dieta que podem levar à destruição rápida dos dentes (FISK & SHAFIK, 2001).

Fung & Allison, (2005) alertam sobre o cuidado que devemos ter ao compararmos índices de cárie entre grupos de pessoas com SD e sem a síndrome, pois a maioria dos estudos não leva em consideração a diferença entre o número total de dentes, já que, os síndromicos geralmente tem hipodontia o que leva a um CPO-D com valor inferior, quando comparado ao CPO-D das pessoas ditas normais. Eles dizem que o meio mais apropriado para a comparação seria através de um indicador proporcional.

Moraes *et al.* (2002), em sua pesquisa, na escola da Associação de síndrome de Down, em São José dos Campos, São Paulo, verificaram a prevalência de cárie pelo índice CPO-D em 38 escolares com SD, divididas por idade em três grupos: 3 a 9 anos; 10 a 17 anos e 18 a 28 anos. Demonstraram que os indivíduos com SD apresentaram CPO-D de 2,68, portanto baixa prevalência de cárie, dentes obturados e perdidos, tanto para o sexo masculino como feminino.

Lee *et al.* (2004) realizaram um estudo com 19 crianças e adolescentes com SD e 41 crianças e adolescentes saudáveis com idades entre 8 e 17 anos de idade, em Daegu, na Coreia, a fim de investigar a cárie dentária e a IgA salivar. Verificaram que a média do índice de cárie (CPO-S) para a dentição decídua (6,84) foi muito menor quando comparada ao grupo controle (34,81), assim como, na dentição permanente (4,82) SD e grupo controle (8,35) e os valores da IgA total da saliva das pessoas com SD superaram as do grupo de controle.

Fung & Allison (2005) avaliaram em Montreal, Canadá, o índice de cárie de pessoas não institucionalizadas com SD (n=44) em relação ao grupo controle (n=88) sem SD, com idades de 4 a 36 anos, que foram pareados por idade e local de tratamento dentário, considerando o número de dentes de cada sujeito usando o CPO-D modificado sem a contagem dos dentes perdidos. Encontraram que nos indivíduos com SD, 10% dos dentes de cada indivíduo foram afetados pela cárie e 59,9% não tinha cárie e no grupo controle, 18% dos dentes foram afetados pela cárie e 27,4% por cento não tinham cárie, sendo significativamente maior no grupo controle.

O estudo de Cogulu *et al.* (2005) analisou 73 crianças com SD e 70 crianças sem SD (grupo controle), com idades entre 7 e 12 anos, em Bornova, Turquia, com o objetivo de comparar a relação entre o índice de cárie CPO-S, IgA secretora, pH salivar, fluxo salivar e capacidade tampão. O número de dentes foi registrado para cada paciente, os níveis de IgA salivar foram determinados pela técnica de imunodifusão radial, a taxa média de fluxo salivar foi medida a partir do volume total e o pH salivar e capacidade tampão foi determinada utilizando um micro- eletrodo de pH. Os resultados mostraram uma prevalência de cárie mais baixa e maiores níveis de IgA salivar no grupo com SD.

Dávila *et al.* (2006) realizaram um estudo comparando a cárie dentária em 16 indivíduos com SD e 44 indivíduos com deficiência mental e idades entre 8 e 14 anos, em Lara, Venezuela e verificaram que o maior percentual de pessoas sem cárie dentária estava entre os SD com retardo mental leve (77,8%), seguido de SD com retardo mental moderado (57,4%) e que as pessoas com retardo mental moderado e leve tiveram o maior percentual de cárie dentária (75% e 60,5%, respectivamente). Portanto neste estudo as pessoas com SD tinham menor prevalência de cárie do que as pessoas com retardo mental.

De Castilho *et al.* (2007), avaliaram a prevalência de cárie, o nível de *Streptococcus mutans*, fluxo salivar e capacidade tampão em 59 sujeitos com SD entre 01 e 48 anos de

idade, em Bauru, São Paulo. A prevalência de cárie foi analisada pelos índices CPO-D/ceo-d e CPO-S/ceo-s. O CPO-D encontrado foi 4,53 e o CPO-S, 6,85 e não apresentaram correlação significativa com a taxa de fluxo salivar, capacidade tampão e níveis de *Streptococcus mutans*, e a prevalência de cárie aumentou com a idade. Como a cárie é uma doença multifatorial, os autores concluíram que outros fatores, que não foram avaliados neste estudo, como a dieta, higiene bucal, entre outros podem estar influenciando o desenvolvimento da cárie dentária nestes indivíduos.

Oredugba *et al.* (2007) verificaram a condição bucal e necessidade de tratamento de 43 pessoas com SD e 43 no grupo controle sem SD, em Lagos, Nigéria utilizando os índices OHIS, CPO-D e má oclusão pela classificação de Angle. O CPO-D do grupo com SD foi 0.23 ± 0.64 ($p > 0,05$) enquanto que no grupo controle foi 0.09 ± 0.29 ($p > 0,05$), a higiene bucal encontrada foi melhor no grupo controle do que no grupo com SD, então concluíram que os indivíduos com SD, na Nigéria, têm pior saúde bucal e maior necessidade de tratamento do que o grupo controle.

Gonçalves *et al.* (2010) realizaram um estudo na APAE-Teresópolis, Rio de Janeiro, com 27 indivíduos com SD com faixa etária variando de 1 a 26 anos avaliando a prevalência de cárie com os índices CPO-S e ceo-s e doença periodontal pelo índice gengival - IG. Os indivíduos foram estratificados em 3 grupos: crianças (1 a 9 anos), adolescentes (10 a 18 anos) e adultos (19 a 26 anos). Os resultados demonstraram que 5,27% do grupo total apresentaram experiência de cárie, 37,03% da população estavam livres de cárie, 40,74% não apresentaram sinais clínicos de alteração no tecido periodontal contra 59,25% que apresentaram, representando uma baixa prevalência de cárie e alta de doença periodontal.

Castilho & Marta (2010) verificaram a incidência de cárie dentária por meio dos índices CPO-D, CPO-S, ceo-d e ceo-s em 24 indivíduos com SD regularmente matriculados no Programa de Assistência Integral ao Paciente Especial (PAIPE), com idades entre 01 e 48

anos. Os pacientes foram submetidos a uma rotina de prevenção, estabelecida no programa, constituída por profilaxias profissionais mensais, orientações de higiene bucal (técnicas de escovação e uso de fio dental) ao paciente e aos seus responsáveis. Decorridos 12 meses do exame clínico inicial, realizaram nova avaliação dos índices de cárie, com o objetivo de verificar a incidência de novas lesões cariosas. Os autores concluíram que os indivíduos com SD avaliados apresentaram baixos índices de cárie (CPO-D = 2,33) e pequena incidência de novas lesões, enfatizando a importância da manutenção desses pacientes em programas preventivos.

Areias *et al.* (2011) realizaram uma pesquisa em Porto, Portugal com 45 pessoas com SD e 45 pessoas sem SD, com idades entre 6 e 18 anos, a fim de caracterizar os fatores ambientais e do hospedeiro associados à cárie dentária. Acharam um menor índice de cárie no grupo com SD quando comparado ao grupo controle e relataram que esta redução pode estar associada a uma maior preocupação por parte desses pais sobre os cuidados bucais dos filhos, pois levaram os seus filhos no dentista mais cedo do que os outros pais com filhos normais.

Al Habashneh *et al.* (2012) observaram uma população de 103 sujeitos com SD e 103 sem SD, com a faixa etária entre 12 e 16 anos, na Jordânia. Realizaram o exame clínico utilizando os índices OHIS e CPO-D; e a classificação de Angle para determinar respectivamente, cárie, higiene bucal e má oclusão e entrevistas com as mães. Em relação à higiene bucal, 23% do grupo de não síndrômicos tiveram falta de higiene, em comparação com 40% no grupo de SD. Os adolescentes com SD tiveram uma porcentagem significativamente maior de superfícies com índice gengival grave 39,9% e maior média de profundidade de sondagem 2,27mm do que indivíduos saudáveis 15,9 % e 1,81mm. O CPO-D encontrado para o grupo com SD foi 3,32, significativamente menor, do que para o grupo de não-SD 4,59. A má oclusão foi observada em 69,9% do grupo de SD e em 40,8% no grupo não-SD. Os indivíduos com SD na Jordânia têm má saúde bucal e atendimento odontológico

limitado. Além disso, as mães têm conhecimento limitado sobre as necessidades dentais de seus filhos. Este estudo sugere que programas de promoção de saúde bucal devem ser introduzidos em centros de cuidados especiais e a educação parental deve ser um componente de tais programas.

Macho *et al.* (2013) compararam a prevalência de cárie dentária entre 138 pessoas com SD e 86 pessoas sem SD com idades entre 2 e 26 anos, em Porto, Portugal utilizando o índice CPO-D. Os sujeitos foram divididos em CPO-D = 0 (considerados livres de cárie) e CPO-D \geq 1. O grupo SD apresentou uma porcentagem significativamente maior de crianças dentro do grupo livres de cárie, 72% do que o grupo de não SD, 46%. Em relação aos dentes restaurados o grupo SD apresentou resultados de 0-6 dentes, e o grupo controle de 0-11 dentes, quanto aos dentes perdidos não houve diferença estatisticamente significativa. Neste estudo as pessoas com SD tiveram menor prevalência de cárie do que as pessoas sem SD.

2.1.3 Doença periodontal

Diversos estudos indicam que indivíduos com SD têm maior prevalência de doença periodontal (DESAI & FAYATTEVILLE, 1997).

Cabanilla & Molinari (2009) relatam que a SD está incluída nos fatores de risco para a doença periodontal em crianças e adolescentes, assim como, outras doenças: diabetes mellitus, HIV/AIDS, leucemia, síndrome de Papillon-Lefevre.

Haritha & Jayakumar (2000), em seu estudo relacionando síndromes e doença periodontal, relatam que a SD tem uma forte associação com essa doença bucal, sendo colocada no quadro de síndromes associadas à periodontite, perda de osso alveolar e perda de dentes e descreve que os achados periodontais são: periodontite precoce e perda prematura de dentes anteriores inferiores.

Os indivíduos com SD têm maior prevalência e severidade da doença periodontal que não pode ser explicada somente pela falta de higiene e deve ser relacionada a alterações da resposta imune desses indivíduos (CAVALCANTE *et al.*, 2009; CAVALCANTE *et al.*, 2012). Conforme evoluem as técnicas de biologia molecular, tais conhecimentos têm sido empregados na melhor compreensão da SD, abrangendo inclusive a área odontológica (CAVALCANTE *et al.*, 2009).

Os mecanismos que explicam a agressão ao periodonto pelos microrganismos da placa bacteriana são classificados em duas categorias: a) efeitos diretos que são os fatores microbianos que atuam diretamente sobre os tecidos causando-lhes danos, e b) efeitos indiretos que são os fatores auto lesivos produzidos pelo hospedeiro, como respostas inflamatórias e fenômenos imunológicos, em resposta à agressão bacteriana (CARVALHO *et al.*, 2010).

Há evidências que a suscetibilidade aumentada para a doença periodontal, na SD, esteja associada à diminuição da resistência às infecções bacterianas e maior incidência de infecções nos tecidos periodontais e a fatores predisponentes como: gengiva com pouco potencial de cicatrização (defeito na produção do colágeno), higiene bucal e dieta, características dentofaciais hereditárias, anomalias bucofaciais, interferência na erupção dentária, morfologia dentária e má oclusão, respiração bucal e composição do biofilme alterado (BERTHOLD *et al.*, 2004; MORGAN, 2007). Morgan (2007) relata que além desses fatores citados, ele apoia a teoria que a imunidade comprometida devido a redução na quimiotaxia dos neutrófilos, capacidade fagocitária dos neutrófilos diminuída, função dos linfócitos T deficiente, atividade bactericida anormal dos leucócitos polimorfonucleares, assim como, o aumento da produção de mediadores inflamatórios e de enzimas proteolíticas, contribuem para a prevalência e gravidade da doença periodontal em indivíduos com SD.

A destruição dos tecidos por doenças periodontais é um resultado do desequilíbrio entre o processo inflamatório do hospedeiro e bactérias patogênicas específicas que residem no espaço periodontal subgengival. A resposta imunológica do hospedeiro permite afastar o ataque bacteriano que constantemente ameaça a saúde dos tecidos de suporte da dentição. Os principais atores desta batalha inflamatória e imunológica são os leucócitos polimorfonucleares (PMN) ou neutrófilos (DEAS *et al.*, 2000).

A causa do aumento da susceptibilidade de pessoas com SD para muitas infecções é incerta, mas seus leucócitos e neutrófilos são defeituosos e têm curta duração (DESAI & FAYATTEVILLE, 1997).

Agholme *et al.* (1999) verificaram, em Estocolmo-Suécia, as mudanças no estado periodontal em 34 adolescentes com SD no período de 7anos. Eles relatam que a frequência de periodontite em indivíduos com SD aumentou significativamente durante o período, apesar da sua gravidade e progressão terem sido limitadas em comparação com o grupo controle. 35% dos adolescentes com SD apresentaram os primeiros sinais de perda óssea alveolar localizada predominantemente na região do incisivo central inferior esquerdo (nº31), comparada a 74% do grupo controle, e o principal fator envolvido nessa grave destruição precoce é devido ao sistema imunológico de pessoas com SD ser comprometido.

Khocht *et al.* (2011) relataram em seu estudo sobre a associação da interleucina-1 (IL-1) com a doença periodontal em indivíduos com SD. Verificou-se que pessoas com SD são mais suscetíveis a essa doença bucal do que pessoas sem a síndrome, mas a distribuição entre os genes de IL-1 não difere entre os grupos. No entanto, na associação entre o transporte da IL-1 e a doença periodontal conferem um efeito protetor quanto à perda de inserção periodontal nesses indivíduos.

Pacientes SD com gengivite exibem concentrações mais elevadas de metaloproteinases da matriz (MMPs) no fluido gengival crevicular com uma relação alterada

entre MMP-8 e o inibidor de metaloproteinase 2 (TIMP-2), o que pode prejudicar o “turnover” do tecido periodontal (TSILINGARIDIS *et al.*, 2013).

Vários periodontopatógenos podem colonizar muito precocemente a cavidade bucal de indivíduos com SD. Foram detectados, por Reação em Cadeia da Polimerase (PCR – *Polymerase Chain Reaction*) nove de dez espécies de periodontopatógenos em placas subgingivais de indivíduos com SD de 2 a 4 anos de idade, com significativa diferença em relação ao controle. *Porphyromonas gingivalis*, *Tannerella forsythia* e *Treponema denticola*, considerados importantes na periodontite do adulto, foram encontrados em crianças com SD desde os dois anos, sendo que em crianças não-sindrômicas, apenas o *Tannerella forsythia* foi detectado a partir de oito anos de idade. A ocorrência de todas as espécies testadas aumentou gradualmente com a idade (até 13 anos), mas manteve a prevalência significativamente maior no grupo SD (AMANO *et al.*, 2000).

O estudo de López-Péres *et al.* (2002), realizado no México, comparou a prevalência, gravidade e extensão da gengivite e periodontite em pacientes com SD. Também foi avaliada a relação destas condições com a idade, gênero e o perfil de higiene bucal em ambos os grupos. Foram examinados 32 indivíduos com SD e 32 sem SD (controle), com mais de 15 anos, e observados os índices OHIS, IG e nível de inserção gengival. O conjunto de características da condição periodontal e gengival não foi significativamente diferente entre os grupos, mas a extensão e a gravidade da gengivite e a extensão da periodontite foram maior no grupo com SD.

Bernardino-Garcia *et al.* (2004) estudaram a prevalência e severidade da doença periodontal em 34 indivíduos entre 5 e 20 anos com SD, sendo 20 do gênero masculino e 14 do feminino. Utilizaram o Índice Periodontal Comunitário de Necessidades de Tratamento (IPCNT) e avaliaram a perda óssea por meio de radiografias periapicais. A maioria dos indivíduos examinados (58,82%) apresentou sangramento gengival após sondagem e ausência

de bolsas periodontais e cálculo. Em média, 50,79% das superfícies dos dentes desses indivíduos tinham depósitos de placa bacteriana e 82,35% dos indivíduos tinham perda óssea. Os resultados apontaram a necessidade de inclusão de um minucioso exame periodontal no protocolo de atendimento às pessoas com SD, além de uma melhora na higiene bucal desses indivíduos.

Na pesquisa de Sakellari *et al.* (2005), na Grécia, foram avaliados 70 indivíduos com SD, 121 indivíduos saudáveis e 76 pacientes com paralisia cerebral, com idades entre 8 e 28 anos de idade. Para verificar a condição periodontal e a microflora subgingival foram utilizados os seguintes índices: profundidade de sondagem, nível de inserção gengival, sangramento à sondagem e índice de higiene (presença ou não de placa). Os resultados revelaram que os índices clínicos de inflamação e necessidade de tratamento periodontal foram superiores e estatisticamente significantes entre os pacientes com SD em comparação com os outros dois grupos e que os patógenos periodontais importantes colonizam os sítios destes pacientes mais cedo e em níveis mais altos do que os outros indivíduos do estudo.

Khocht *et al.* (2010) realizaram um estudo comparando grupos de pessoas com SD (n=55), com retardo mental sem SD (n=74) e controle (n=88) na faixa etária de 18 anos ou mais, nos EUA. Verificaram a situação periodontal com os índices de placa, IG, inserção periodontal e entrevistaram os pais sobre renda familiar, condições de moradia, nível educacional dos pais, higiene bucal e acesso ao tratamento odontológico. Os grupos de SD e retardo mental tiveram mais perda de dentes, mais sangramento a sondagem e os IG e índice de placa mais elevados quando comparados ao grupo controle. O grupo com SD teve uma maior perda de inserção quando comparado aos outros dois grupos e não teve associação com os fatores socioeconômicos, retardo mental ou assistência odontológica confirmando que a patogênese da doença periodontal em indivíduos com SD não é conduzida da mesma forma e mesmos fatores de risco que em indivíduos ditos normais.

Um estudo no Japão relata efeitos positivos e progresso significativamente menor na evolução da doença periodontal em um grupo de jovens adultos com SD que fizeram acompanhamento com visitas ao dentista entre 03 e 04 meses quando comparados ao grupo que não fez nenhum acompanhamento por mais de um ano (YOSHIHARA *et al.*, 2005).

Pacientes com SD estão vivendo mais. A incidência da doença periodontal agressiva entre esses pacientes é alta. Juntamente com a doença periodontal, esta população tem outras condições médicas que limitam o tratamento odontológico. Má higiene bucal, disfunções dos neutrófilos, bactérias específicas e possíveis co-infecções virais contribuem para a gravidade da doença periodontal. Após o diagnóstico correto, o tratamento muitas vezes, pode retardar o processo de doença e possivelmente mudar a flora bucal de patógenos periodontais melhorando a condição bucal destes indivíduos (FRYDMAN & NOWZARI, 2012).

2.2 Qualidade de vida e qualidade de vida relacionada á saúde

A expressão qualidade de vida (QV) foi empregada pela primeira vez pelo presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, em 1964, ao declarar que “os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas”. O interesse em conceitos como “padrão de vida” e “qualidade de vida” foi inicialmente partilhado por cientistas sociais, filósofos e políticos (FLECK, 1999).

Contudo, foi no final do século XX, mais especificamente na década de 90, que a QV passou a integrar de forma mais intensa os discursos informais entre as pessoas e a mídia em geral. Para exemplificar o crescente interesse sobre a temática nesta época, a Organização Mundial da Saúde (OMS) reuniu especialistas sobre saúde e QV de diversas regiões do mundo para formar um grupo de estudos com a finalidade de aumentar o conhecimento científico da área e de desenvolver instrumentos de avaliação da QV dentro de um perspectiva

transcultural (GORDIA *et al.*, 2011) e definiu a QV 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”. Nesta definição estão incluídos seis domínios principais: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual (WHOQoL GROUP, 1995).

Segundo Minayo *et al.* (2000) QV é uma noção eminentemente humana que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social, ambiental e à própria estética existencial. Pressupõem a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar.

A preocupação com o conceito de QV nas ciências humanas e biológicas refere-se a um movimento com objetivo de valorizar parâmetros mais amplos que o controle dos sintomas das doenças, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida (FLECK, 1999).

A QV é um conceito intensamente marcado pela subjetividade, envolvendo todos os componentes essenciais da condição humana, quer seja físico, psicológico, social, cultural ou espiritual (MARTINS *et al.*, 1996).

Pode-se dizer também que a QV de uma população depende de suas condições de existência, do seu acesso a certos bens e serviços econômicos e sociais: emprego e renda, educação básica, alimentação adequada, acesso a bons serviços de saúde, saneamento básico, habitação, transporte de boa qualidade, etc (ADRIANO *et al.*, 2000).

Um indivíduo mesmo não apresentando qualquer alteração orgânica, para ser considerado saudável precisa viver com qualidade (CASTRO *et al.*, 2007).

Existem duas tendências quanto à conceituação do termo: QV como um conceito genérico e qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). Como um conceito genérico

refere-se à satisfação individual relacionada a uma variedade de domínios, incluindo aqueles relacionados ou não à saúde (SEILD & ZANNON, 2004). É importante distinguir esses dois conceitos e os instrumentos específicos para avaliação da percepção do estado de saúde não devem ser aplicados para avaliação de QV de forma genérica (SMITH *et al.*, 1999).

A QVRS é centrada na avaliação subjetiva do paciente, mas necessariamente ligada ao impacto do estado de saúde sobre a capacidade do indivíduo de viver plenamente (FLECK, 1999).

A QVRS foi definida pelos autores Patric & Erickson (1993 *apud* EBRAHIN, 1995 p.1384) como sendo “o valor atribuído à duração da vida, modificada pelas deficiências, estados funcionais, percepções e oportunidades sociais e que são influenciados pelas doenças, ferimentos, tratamentos ou políticas públicas” e por Ebrahin (1995) como “os aspectos da auto-percepção de bem estar relacionados ou influenciados pela presença de doença ou tratamento”.

QVRS é um termo subjetivo que enfatiza como a felicidade e o bem-estar geral estão relacionados à doença ou o tratamento de referida doença (KUHLETHAU *et al.*, 2010).

Deve-se considerar que além da doença, a percepção da QVRS pode ser influenciada por fatores ambientais, financeiros e sócio culturais, pelo temperamento e personalidade dos indivíduos avaliados e avaliadores (SANTANA, 2012).

O conceito de QVRS foi introduzido para representar a influência do estado de saúde, tratamento ou políticas de saúde sobre a percepção de bem estar (SEILD & ZANNON, 2004).

No âmbito da saúde coletiva e das políticas públicas têm sido observados interesses crescentes para avaliação da QV, quer seja para avaliação da eficácia, eficiência e impacto de determinados tratamentos para grupos específicos de doenças, na comparação de procedimentos para o controle de problemas de saúde, bem como em determinar o efeito que uma doença, injúria ou deficiência tem sobre o indivíduo (SEIDL & ZANNON, 2004).

Os indivíduos com necessidades especiais, bem como seus cuidadores, fazem parte de um grupo populacional vulnerável a apresentar uma pior QV em decorrência dos problemas relacionados à saúde (CIAMPONI, 2010), conforme comprovam os estudos de Martins *et al.* (1996); Damiano *et al.* (2007); Kuhlthau *et al.* (2010); Foo *et al.* (2012).

Estudos sobre QV e associação com a saúde são relativamente recentes, mas com significativo crescimento nas últimas décadas. Grande parte deles teve como objetivo a definição do termo e apresentação de instrumentos de aferição (SLADE, 1997).

A mensuração da saúde não pode mais restringir-se a ausência de doenças ou agravos e passa a ser importante considerar as diversas dimensões envolvidas, bem como as repercussões dos problemas de saúde da vida diária dos indivíduos (CASTRO *et al.*, 2007).

Instrumentos que buscam aferir QVRS fornecem informações de como o processo de doença interfere no bem estar do paciente, em várias áreas de sua vida, e podem direcionar e fortalecer políticas públicas de saúde na prevenção de doenças e tratamento que visem à melhoria da QV da população (KUNKEL, 2007).

Diversos instrumentos (questionários) têm sido construídos para mensurar a QV e QVRS a partir de vários itens ou perguntas que são agrupadas em diferentes dimensões, domínios ou facetas correspondentes às áreas do comportamento ou às experiências que se pretende medir. Essas medidas surgiram da tentativa de transformar os julgamentos subjetivos em escalas numéricas passíveis de estudo e interpretação (GUYATT *et al.*, 1993; WHOQoL GROUP, 1995).

Exemplos de instrumentos que estão respaldados pela literatura científica: “*Sickness Impact Profile*” (SIP), “*Nottingham Health Profile*” (NHP), “*Dartmouth Primary Care Cooperative Information Project*” (COOP), “*Medical Outcome Study- Short-Form 36 item Health Survey*” (MOS SF-36), “*Child Health Questionnaire*” (CHQ), o “*Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0*” (PedsQL 4.0) e o “*KIDSCREEN/DISABKIDS*” e representam

diferentes modelos de estudos que avaliam a QVRS (CIAMPONI, 2010; GORDIA *et al.*, 2011).

Varni *et al.* (1999) desenvolveram, nos Estados Unidos, um instrumento para avaliar a QVRS a partir de dados coletados entre 291 crianças com câncer, em diversos estágios de tratamento, e de seus pais buscando conhecer suas percepções sobre qualidade de vida. A coleta desses dados resultou em uma versão inicial do PedsQL™ 1.0, que consiste de 45 itens distribuídos em 11 módulos. Os resultados demonstraram a segurança e validade do instrumento para medir a QVRS em crianças, e que o design modular e a auto-aplicação pelas crianças, associada, ou não, ao relato dos pais tornavam o instrumento vantajoso.

Uma versão mais atualizada deste instrumento, denominada PedsQL 4.0, tem sido utilizada com maior frequência nas pesquisas e visa medir as dimensões de saúde estabelecidas pela OMS, incluindo o funcionamento escolar. É um instrumento que consiste em quatro escalas que avaliam: o funcionamento físico (8 itens), emocional (5 itens), social (5 itens) e escolar (5 itens), totalizando 23 itens. Ele pode ser usado na forma de auto-aplicação e em avaliações feitas pelos pais e/ou cuidadores. Os resultados demonstraram que o instrumento é válido e seguro e pode ser aplicado em pesquisas clínicas, consultórios e estabelecimentos de saúde pública, tanto em crianças saudáveis, como em crianças com condições sistêmicas crônicas (RAAT *et al.*, 2006; VARNI *et al.*, 2001).

Tem sido traduzido para várias línguas e validado transculturalmente em vários países, inclusive no Brasil, por Klatchoian *et al.* (2008) que observaram que a versão brasileira apresenta reprodutibilidade e confiabilidade, sendo de fácil e rápida aplicação.

Varni *et al.* (2005), utilizando o instrumento PedsQL 4.0, mostraram que crianças com paralisia cerebral são capazes de expressar suas opiniões sobre QVRS. Nesta pesquisa foi observado que crianças com paralisia cerebral têm escores mais baixos de QVRS quando comparado com crianças saudáveis da mesma faixa-etária, e que crianças com tetraplegia têm

significativamente escores mais baixos que crianças com diplegia e hemiplegia, não apenas para os domínios físicos, mas também, emocional, social e de funcionamento escolar.

No Brasil, esse instrumento já foi utilizado em estudos para avaliar QVRS de crianças e adolescentes com bronquiolite obliterante pós-infecciosa (FURLAN, 2007), crianças e adolescentes com doenças reumáticas (KLATCHOIAN *et al.*, 2008), adolescentes obesos (KUNKEL *et al.*, 2009), crianças e adolescentes com paralisia cerebral (PANZINATTO, 2011), crianças com transtorno de déficit de atenção/hiperatividade (BILHAR, 2010), adolescentes com leucemia linfóide aguda (MURATT, 2011).

Diversos outros estudos utilizando o PedsQL 4.0, realizados fora do Brasil, registraram impacto das mais variadas condições de saúde na QVRS, como, por exemplo, em crianças com fissuras labiopalatais (DAMIANO *et al.*, 2007), crianças autistas (KUHLETHAU *et al.*, 2010); crianças com paralisia cerebral (DU *et al.*, 2010).

Kunkel *et al.* (2009), analisaram em Florianópolis, Santa Catarina, a QVRS e a associação com o excesso de peso de 467 adolescentes, de 15 a 18 anos de idade. A QVRS foi avaliada por meio do questionário PedsQL 4.0 e o excesso de peso foi calculado pelo IMC por gênero e idade. Também foi pesquisado junto aos pais a escolaridade do chefe da família, morbidade do filho(a), condição socioeconômica familiar e 251 (53,75%) pais responderam ao questionário. O número de adolescentes com excesso de peso foi de 34 (13,6%) entre os adolescentes que os pais responderam ao Peds, 13,0% de QVRS baixa na amostra sem excesso de peso e 29,3% na amostra com excesso de peso, então a chance de um adolescente com excesso de peso ter baixa QV foi 3,54 vezes (IC 95% 1,94; 6,47) maior que um adolescente sem excesso de peso. Adolescentes do sexo feminino apresentaram escores mais baixos de QV e significativamente mais baixos em adolescentes com excesso de peso.

Kuhlthau *et al.* (2010) em um estudo com indivíduos autistas realizado nos Estados Unidos e Canadá com 286 crianças e adolescentes entre 02 e 17 anos, analisaram a QVRS

através do questionário PedsQL 4.0. Os resultados demonstraram que a média da QVRS dessa população foi significativamente mais baixa que a população saudável e quando comparados com crianças com doenças crônicas tiveram resultados mais baixos no Peds total e nos domínios emocional, social e psicossocial e no físico e escolar não obtiveram diferença estatística. Associações entre QVRS e características comportamentais sugerem que tratamentos que visam melhorias no comportamento podem melhorar a QVRS.

Ciamponi (2010) observou o impacto da QVRS de 62 crianças e adolescentes com paralisia cerebral, de 6 a 18 anos de idade, e de 62 cuidadores, em São Paulo, utilizando o instrumento PedsQL 4.0. Observou também a saúde gengival por meio dos critérios propostos por Rodrigues, 1987 para dentição decídua e mista, Ramfjord, 1959 para os dentes permanentes, Loe & Silness, 1963 para os estágios de comprometimento e índice CPO-D. Os resultados encontrados foram uma média do CPO-D de 2,06, onde 50% da amostra estavam livres de cárie, 74,2% dos pacientes apresentavam gengivite, com relação à QVRS o domínio mais comprometido foi o físico, seguido pelo escolar, social e emocional e houve impacto negativo da QVRS na presença de cárie dentária e gengivite.

Pazinato *et al.* (2011) realizaram uma pesquisa em Curitiba, Paraná, onde avaliaram a QVRS de crianças e adolescentes portadores de fissura labiopalatal, na visão de 118 pais e responsáveis, utilizando o questionário de QV PedsQL 4.0 também foram coletadas outras informações utilizando questionário suplementar, incluindo: tipo de fissura, presença de outra pessoa com fissura na família, quando a fissura foi descoberta, idade dos pais ao nascimento do paciente, estado civil, renda mensal e escolaridade dos pais. Os autores relataram que não houve diferença nos escores de QVRS entre os três grupos de fissurados quanto aos domínios avaliados e o grupo de fissurados, como um todo, apresentou médias de escores significativamente inferiores às médias da amostra saudável em todos os domínios pesquisados. Concluíram que apesar do avanço nas técnicas cirúrgicas na correção da

deformidade, a fissura labial e/ou palatal afeta a QV de crianças e adolescentes, sendo necessária a atenção precoce de equipe multi e interprofissional, que possibilite adequado desenvolvimento e minimização dos danos psicossociais.

2.3 Qualidade de vida e Síndrome de Down

Em virtude dos problemas decorrentes da síndrome as crianças com SD são mais susceptíveis a apresentar alterações na QV (DIBAI FILHO *et al.*, 2010).

A experiência de vida das pessoas com deficiência intelectual tem sido bastante estudada. Mas, ao longo dos anos, a maior parte das pesquisas tende a destacar os déficits de pessoas com deficiência intelectual que incluem: dependência no autocuidado, déficit de habilidade social, realização escolar inferior, e longos períodos de subemprego e/ou desemprego (NADEL & ROSENTHAL, 1995 *apud* LI *et al.*, 2006 p.144).

Apesar de não haver cura para SD, a QV desses indivíduos tem sido estudada para aumentar as oportunidades de educação, lazer e interação (MARQUES & NAHAS, 2003).

Um número de características tais como, dificuldade de aprendizagem, anomalias cardíacas e um sistema imunológico alterado podem ter um efeito profundo sobre a saúde bucal e higiene bucal. Por sua vez, isso pode afetar a aceitabilidade social e QV dos indivíduos com SD (FISK & SHAFIK, 2001).

De acordo com a realidade social das pessoas com SD, torna-se importante transformar os paradigmas que os identificam como deficientes mentais, dependentes, doentes e incapazes de se integrar à sociedade, dando oportunidades de desenvolver suas potencialidades, buscando uma adequação nas tarefas da vida diária e alcançando um nível de independência satisfatória por meio de atividades que levem à promoção da saúde (SARAIVA & NÓBREGA, 2003).

Segundo Brown (1998), informações negativas a respeito da SD ainda são passadas para as mães no nascimento da criança, o que influencia nas percepções, atitudes e motivações dos pais para um melhor desenvolvimento de seu filho, conseqüentemente afetando a QV dessas pessoas.

O apoio familiar e aconselhamento de qualidade devem ser ampliados para facilitar que as crianças com deficiência intelectual alcancem o auto-desenvolvimento. Também é importante ter a colaboração permanente entre a família, escola e comunidade para que essas pessoas sejam apoiadas para desenvolver seu potencial e conseguir a integração social (LI *et al.*, 2006). A família constitui o primeiro agente de socialização da criança e é a mediadora das relações desta com seus diversos ambientes e por isso necessitam ser orientadas quanto à maneira mais adequada de estimular o desenvolvimento das crianças e cuidar da saúde física, e como estabelecer interações e relações saudáveis (DIBAI FILHO *et al.*, 2010).

Apesar de toda a evolução, ainda hoje se tem um conceito equivocado sobre a SD, imaginando-se que estes indivíduos vivem pouco, não possuem capacidade para viver independentemente e não conseguem integrar-se na sociedade (MARQUES & NAHAS, 2003).

Saraiva & Nóbrega (2003) em um estudo da qualidade de vida segundo as atividades realizadas dentro e fora da APAE – João Pessoa, utilizando um questionário formulado pelos autores, encontraram um nível maior de infelicidade quando os pacientes com SD estão longe da família, dormem fora de casa e brincam sozinhos, resultado que remete a importância das relações interpessoais e da proximidade ou amparo da família para estes indivíduos.

Marques & Nahas (2003) avaliaram a qualidade de vida de 30 indivíduos com SD com mais de 40 anos, em Santa Catarina considerando a percepção geral da saúde - física e emocional dos sujeitos do estudo e como eles estavam se sentindo durante as quatro semanas anteriores à pesquisa, de acordo com o protocolo do questionário SF-36. Os cuidadores

consideraram o estado de saúde atual dos sujeitos, 70% como bom (n=21) e 30% muito bom (n=9) e concluíram que com a orientação adequada, as famílias poderiam participar mais ativamente nos momentos de lazer, diminuindo os riscos da aquisição ou o desenvolvimento de doenças crônico-degenerativas.

Dibai Filho *et al.* (2010) analisaram um grupo de 20 crianças com SD com idade ente 4 e 12 anos, em Maceió, Alagoas com o propósito de avaliar a qualidade de vida desses indivíduos eles utilizaram o instrumento AUQUEI - *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé*, que é composto por 26 questões envolvendo os domínios família, função, lazer e autonomia e as respostas foram relacionadas a imagens com faces exprimindo os estados emocionais “muito infeliz”, “infeliz”, “feliz” e “muito feliz”. Antes das entrevistas, as crianças foram avaliadas pela psicóloga da instituição, sendo evidenciadas quais apresentavam cognição suficiente para compreender as perguntas do questionário. Este estudo mostrou que as crianças com SD apresentaram uma QV positiva, contrapondo o paradigma social que estabelece a incapacidade das mesmas pelo simples fato da deficiência em si. Também foi constatado que questões referentes à saúde foram as que designaram um elevado grau de insatisfação nas crianças.

Van Gameren-Oosterom *et al.* (2011) em uma pesquisa realizada na Holanda sobre desenvolvimento, problemas de comportamento e QVRS, avaliaram 337 crianças com SD com idade entre 3 e 8 anos utilizando os instrumentos: McCarthy Scales of Children's Ability (MSCA) - avaliação psicológica, Child Behavior Checklist (CBCL) –avaliação do comportamento e TNO-AZL Children's Quality of Life (TACQOL) – avaliação da qualidade de vida. Concluíram que as crianças de oito anos de idade com SD tem um atraso médio de desenvolvimento de quatro anos, têm problemas emocionais e de comportamento mais frequentemente e uma QVRS menos favorável em comparação com as crianças da população em geral.

Santana (2012) em um estudo comparativo da QVRS de 169 crianças e adolescentes com idade de 5 a 20 anos, com doença neurológica incapacitante e 160 crianças e adolescentes saudáveis, realizado em Uberlândia - Minas Gerais, para a avaliação da QVRS a pesquisadora utilizou o instrumento *Child Health Questionnaire – Parent Form 50* (CHQ – PF50) e separou a amostra em 04 grupos de acordo com a doença neurológica: autismo, paralisia cerebral, mielomeningocele e SD. Todos os 04 grupos apresentaram escores de QVRS significativamente menores que o grupo dos saudáveis. O grupo com SD teve uma repercussão negativa menor na QVRS do que todos os outros grupos de pacientes com doenças neurológicas e quando comparado somente com o grupo saudável não apresentou diferença estatística na maioria das escalas e no sumário psicossocial, sugerindo que a presença da condição neurológica por si só não determina necessariamente grande prejuízo na QVRS, já que, várias dimensões da vida dos pacientes podem ser percebidas pelos seus cuidadores de forma semelhante a que é percebida pelos cuidadores de crianças saudáveis.

2.4 Qualidade de vida relacionada à saúde bucal

A saúde bucal é parte da saúde geral e é essencial para a QV. Todos os indivíduos devem dispor de uma condição de saúde bucal que lhes permita falar, mastigar, reconhecer o sabor dos alimentos, sorrir, viver livre de dor e desconforto, e se relacionar com outras pessoas sem constrangimento (PETERSEN, 2003).

A divisão do corpo em compartimentos que mostra a boca separada do resto do corpo deve cessar, porque a saúde bucal afeta a saúde geral, fazendo com que a dor e o sofrimento mudem consideravelmente o que as pessoas comem, o seu discurso e sua QV e bem-estar (SHEIHAM, 2005).

Há uma crescente preocupação com os resultados subjetivos da saúde bucal e os efeitos adversos da cárie na QV. Os impactos incluem mal-estar, dor de dente, dificuldades

alimentares e sono prejudicado; efeitos avaliados por medidas de autoavaliação da saúde bucal e saúde bucal relacionada à qualidade de vida (NURELHUDA *et al.*, 2010).

Os problemas bucais podem envolver não apenas a saúde física, mas também, aspectos econômicos e o bem estar social e psicológico. Podem inclusive afetar a autoestima, demonstrando a importância da manutenção da saúde bucal na QV (KAYE *et al.*, 2005).

Desordens bucais podem ter um impacto negativo sobre o bem-estar funcional, social e psicológico das crianças e suas famílias (DO & SPENCER, 2007).

Idade, número de dentes e nível cultural são variáveis importantes que influenciam na QVRS (STELLE *et al.*, 2004).

As alterações bucais são as doenças crônicas mais comuns na população e representam importante interesse para a saúde pública em virtude de sua prevalência, do seu impacto na QV dos indivíduos e na sociedade e dos custos de seu tratamento (SHEIHAM, 2006).

A cavidade bucal tem uma multiplicidade de funções em relação à vida diária, tais como a ingestão de alimentos, a fala, o contato social e aparência. Por conseguinte, uma saúde bucal ruim tem o potencial de reduzir a QV. As autoridades de saúde devem focar o planejamento e implementação de programas de promoção de saúde bucal direcionado à população e as iniciativas destinadas a melhorar os resultados de saúde bucal (SCARPELLI *et al.*, 2013).

Para avaliar a saúde bucal são necessários indicadores subjetivos, em complemento às medidas normativas que consideram apenas o diagnóstico profissional, numa visão clínica. Tais indicadores devem considerar a percepção do próprio indivíduo acerca de sua saúde bucal, medindo o impacto dessa percepção em atividades diárias e no desempenho social (MESQUITA & VIEIRA, 2004).

Observa-se atualmente aumento na frequência das avaliações da qualidade de vida relacionada à saúde bucal (QVRSB). Estas avaliações mensuram os impactos funcionais e

psicossociais das doenças bucais e são direcionadas a suplementarem os indicadores clínicos, proporcionando quantificação compreensiva da saúde bucal dos indivíduos e da população (BARBOSA & GAVIÃO, 2011).

O desenvolvimento dos indicadores que relacionam problemas bucais com a QV surgiu da necessidade de conhecer a condição de saúde percebida subjetivamente ou o impacto dos problemas de saúde bucal sobre a QV (JOKOVIC *et al.*, 2002; SLADE, 1997).

A avaliação do efeito das doenças bucais e suas condições no funcionamento social pode ser de grande valor para pesquisadores, planejadores de saúde bucal e prestadores de serviço em saúde bucal (OLIVEIRA & NADANOVSKY 2005).

Com o objetivo de avaliar como a condição bucal afeta a QV, um grande número de instrumentos tem sido desenvolvido como: “*Oral Health Impact Profile*” (OHIP), “*World Health Organization Quality of Life*” (WHOQOL-100), “*Oral impacts on Daily Performance*” (OIDP), “*United Kingdom Oral Health-Related Quality of life*” (OHQoL-UK) e “*Dental Impact on Daily living*” (DIDL) “*General (Geriatric) Oral Health Assessment Index*” (GOHAI), “*Child Oral Health Quality of Life Questionnaire*” (COHQoL) entre outros (CASTRO *et al.*, 2007; LOCKER, 2007).

Para Sousa *et al.* (2009) é importante do ponto de vista da saúde pública, que o uso de instrumentos viáveis de QVRSB sejam incorporados em pesquisas nacionais de saúde bucal e na avaliação de necessidades para a produção de dados confiáveis para o planejamento racional da alocação de recursos e utilização de serviços.

Dentre os vários instrumentos desenvolvidos para mensurar necessidades percebidas, o questionário perfil de impacto de saúde bucal (*Oral Health Impact Profile - OHIP*) é um dos mais amplamente utilizados em vários estudos, em diferentes culturas e perfis sócio-demográficos (FERREIRA *et al.*, 2004).

O OHIP foi desenvolvido na Austrália, baseado no modelo aperfeiçoado da classificação internacional de deficiências, incapacidades e desvantagens da OMS modificada por Locker. O seu questionário é composto por 49 itens que englobam sete dimensões: dor e desconforto, aspectos funcionais, capacidade de mastigar e engolir os alimentos sem dificuldade, bem como falar e pronunciar as palavras corretamente, aspectos psicológicos (aparência e autoestima) e aspectos sociais (interação social e comunicação com as pessoas) (SLADE & SPENCER, 1994).

Posteriormente o OHIP foi simplificado para um questionário com 14 itens contemplando as sete dimensões anteriores: limitação funcional (itens 1 e 2), dor física (itens 3 e 4), desconforto psicológico (itens 5 e 6), incapacidade física (itens 7 e 8), incapacidade psicológica (itens 9 e 10), incapacidade social (itens 11 e 12), e desvantagem social (itens 13 e 14). Recebeu a denominação de OHIP-14, demonstra propriedades (validade, confiabilidade e precisão) similares às do instrumento original e sendo mais sucinto requer menos tempo para aplicação o que favorece sua utilização, inclusive, em serviços de saúde, em processos de avaliação de saúde bucal e QV. Permite uma análise dos problemas bucais sobre a QV, realizada progressivamente do nível biológico para o comportamental e deste para o social (SLADE, 1997).

Segundo Locker (2007), o OHIP é uma medida de saúde bucal tecnicamente sofisticada e está no topo dos esforços internacionais para pesquisa na área. Por conta disso, é amplamente difundido e utilizado em vários países.

Traduzido para o português (ALMEIDA *et al.*, 2004) e validado no Brasil (OLIVEIRA & NADANOVISK, 2005), OHIP-14 pode ser administrado como entrevista ou auto aplicado, as propriedades psicométricas do instrumento não são influenciadas pelo método de administração (ROBINSON *et al.*, 2003).

Os escores do OHIP-14 foram obtidos por meio do peso de cada pergunta associado à escala de Likert, maior a pontuação alcançada, maior o impacto negativo da dimensão na QV (SILVA *et al.*, 2010).

Alguns estudos utilizando este instrumento foram realizados no Brasil: Mota *et al.* (2011) analisaram crianças; Ferreira *et al.* (2004); Biazevic *et al.* (2008); Bastos (2009) realizaram um estudo com adolescentes, Gonçalves *et al.* (2004); Coelho *et al.* (2008); Sousa *et al.* (2009) pesquisaram adultos; Mesquita & Vieira (2004); Figueiredo *et al.* (2006); Silva *et al.* (2010) estudaram adultos e idosos; Cohen-Carneiro *et al.* (2010), avaliaram população de ribeirinhos no Amazonas; Drumond-Santana *et al.* (2007) observaram indivíduos diabéticos; Loureiro *et al.* (2007) analisaram indivíduos com SD.

Robinson *et al.* (2003) compararam o OHIP-14 e o OIDP na forma de entrevista e questionário e observaram que as taxas de conclusão foram semelhantes entre os dois instrumentos na entrevista, porém no questionário o OIDP forneceu 86,5% de dados utilizáveis e o OHIP-14 - 92,9%.

Sousa *et al.* (2009) compararam a diferença nas respostas para o OHIP-14 quando aplicado no formato de entrevista e questionário relatando que apesar da forma de entrevista demandar mais tempo e recursos do que a forma de questionário, não houve diferença estatisticamente significativa entre as duas formas de aplicação e a utilização no formato de questionário pode resultar em taxas de conclusão mais baixas e perda de dados.

Ferreira *et al.* (2004) utilizaram dados secundários de um inquérito epidemiológico realizado em 2001 pela Secretaria da Saúde do município de Sabará, MG, que consistiram de 312 formulários de exames da cárie dentária e de questionários de necessidade percebida (OHIP), referentes a escolares de 12 anos, da rede pública para avaliar as propriedades psicométricas do OHIP-14. Concluindo que o OHIP apresenta boas propriedades

psicométricas quando aplicado em crianças, indicando ser um instrumento promissor para rastreamento de grupos prioritários para acesso ao serviço.

Stelle *et al.* (2004) realizaram um estudo em duas amostras nacionais na Austrália (n=3406) e Inglaterra (n=3662) com indivíduos à partir de 5 anos de idade, utilizando o instrumento OHIP-14 para avaliar o impacto da idade e da perda dos dentes na QV. Verificaram que o aumento da idade nas duas populações teve a média mais alta (pior) de associação ao impacto na QV, a faixa etária de 30 a 49 anos na Austrália teve os mais altos (piores) escores, já na Inglaterra, os escores mais altos foram nas faixas etárias abaixo de 30 anos. Nos dois países as idades acima de 70 anos tiveram escores melhores que as demais. Quando correlacionaram idade e perda de dentes encontraram o pior escore, independentemente das idades, quando havia menos de 17 dentes na arcada dentária (Inglaterra) e menos de 21 dentes (Austrália). Concluíram que idade, número de dentes e nível cultural são variáveis importantes que influenciam na QVRS.

Drumond-Santana *et al.* (2007) analisaram o impacto da doença periodontal na QV de 332 indivíduos diabéticos dentados na faixa etária de 14 a 85 anos de idade em Itaúna, Minas Gerais utilizaram o instrumento OHIP-14 em forma de entrevista e para o exame clínico periodontal foram utilizados os critérios: índice de sangramento gengival de Ainamo & Bay, profundidade de sondagem, nível clínico de inserção ≥ 4 mm e a doença periodontal foi classificada em gengivite: presença de pelo menos um sítio com sangramento à sondagem; periodontite: pelo menos quatro sítios com profundidade de sondagem e nível clínico de inserção ≥ 4 mm. Em relação à condição periodontal, 15,7% dos indivíduos eram saudáveis, 35,2% apresentavam gengivite, e 49,1% periodontite (27,7% de leve a moderada e 21,4% avançada). A associação entre o diagnóstico da doença periodontal e o impacto na QV foi significativa nos indivíduos com periodontite. O sangramento gengival, profundidade de sondagem e nível clínico de inserção ≥ 4 mm foram associados a impactos negativos

intensificados na QV. Os diabéticos com periodontite leve, moderada e avançada apresentaram maiores impactos negativos na QV do que aqueles que eram periodontalmente saudáveis ou com somente gengivite.

Biazevic *et al.* (2008) investigaram a relação entre saúde bucal e seu impacto na QV de adolescentes. Foram examinados 247 adolescentes entre 15 e 17 anos de idade no Município de Água Doce – SC, por dois dentistas calibrados, que utilizaram os seguintes índices e instrumentos: OHIP, CPI, Índice de Dean, CPO-D e Index SiC. Relataram que apesar do fato da cárie dentária ser uma das doenças bucais mais estudada, a maioria da população dos estudos no Brasil estão concentradas em idade escolar, crianças, e não existem dados suficientes sobre a prevalência de cárie dentária e outras doenças bucais em adolescentes e seu impacto na QV e que quanto maior for a quantidade de dentes hígidos que um indivíduo possua, menor são as limitações relatadas para a realização de atividades diárias relacionadas aos problemas bucais.

Cohen-Carneiro *et al.* (2009) estudaram 126 moradores de comunidades ribeirinhas com idade acima de 18 anos, utilizando o instrumento OHIP-14 com o objetivo de testar as propriedades psicométricas do OHIP-14 em uma população rural e comparar em termos de prevalência, severidade e extensão, os impactos percebidos em duas comunidades rurais ribeirinhas, da Amazônia Brasileira e verificaram que os escores OHIP tiveram uma associação mais significativa com as variáveis clínicas e subjetivas definidas como de alto impacto para os indivíduos (presença de dor, cárie não tratada, dentes com necessidade de extração ou de tratamento endodôntico), e menos significativa com perda dentária, doença periodontal e necessidade de prótese e os itens que avaliam incapacidade psicológica e social apresentaram baixa correlação com o total da escala, o que pode ter relação com as dificuldades de acesso ao tratamento odontológico nestas comunidades. A prevalência de impactos foi maior na comunidade ribeirinha mais distante do centro urbano (70.3),

comparada à comunidade mais próxima (44,3), e nas mulheres (66,7) comparadas aos homens (49,1). A versão brasileira do OHIP-14 adaptado para populações rurais da Amazônia foi válida, reproduzível e consistente e a prevalência dos impactos negativos da saúde bucal na vida dos ribeirinhos foi alta, especialmente para os que vivem mais distantes dos centros urbanos.

Ao avaliar a QVRSB em 300 estudantes de Odontologia da Universidade Federal do Paraná, Gonzales-Sullcahuamán (2012) utilizou o instrumento OHIP-14, juntamente com um questionário contendo questões sócio demográficas, de saúde geral e experiência odontológica. A prevalência de estudantes de Odontologia que relataram impacto na QVRSB foi de 45% e o valor médio do OHIP-14 foi 4,5 (DP = 5,1; mediana = 3). A experiência odontológica, o relato de incômodos nos dentes ou boca e a auto-percepção da saúde geral apresentaram associação significativa com impacto na QVRSB e o estágio de formação acadêmica não esteve associado com a QVRSB. Os estudantes que se encontravam insatisfeitos com seus dentes, que haviam comparecido ao último atendimento odontológico para tratamento restaurador, que relataram dor ou sensibilidade dental, problemas estéticos e restauradores nos dentes apresentaram maior prevalência de impacto na QVRSB. Dentre os fatores investigados, a experiência odontológica e o auto-relato de problemas bucais apresentaram impacto na QVRSB e concluiu que quase metade dos estudantes de odontologia da universidade estudada apresentou impacto na QVRSB, embora com pequena intensidade.

Foo *et al.* (2012) pesquisaram na Austrália 112 pacientes adultos com fissuras labiopalatais tratadas. Avaliaram a QVRS por meio do instrumento SF-36, e o impacto nas atividades diárias relacionado à saúde bucal empregando o instrumento OHIP-14. Os resultados mostraram maior impacto da saúde bucal nos pacientes com fissura labiopalatal quando comparados às estimativas da população geral de outros estudos e escores melhores na QVRS para os domínios desempenho e função física, porém piores para os domínios

vitalidade e saúde mental, além de um maior impacto no desempenho das atividades diárias. Os autores concluíram que o processo reabilitador não eliminou completamente os fatores que contribuía negativamente na QVRS e QVRSB.

Loureiro *et al.* (2007) analisaram o impacto da doença periodontal na QV de indivíduos com SD. A pesquisa foi realizada em Juiz de Fora, Minas Gerais e envolveu 93 indivíduos com SD entre 6 e 20 anos de idade. O exame clínico avaliou o sangramento à sondagem, profundidade de sondagem, perda de inserção e o índice de placa utilizado foi uma adaptação do Quigley-Plaque Index (Turesky-Gilmore-Glickman Modification). Os dados foram anotados no periodontograma de acordo com as normas da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Minas Gerais. Foram efetuadas entrevistas com as mães utilizando o instrumento OHIP-14 (modificado) para avaliar as repercussões da doença periodontal sobre a QV desses pacientes. Para verificar a prevalência da doença periodontal dividiram em dois critérios: gengivite – pelo menos uma área com sangramento à sondagem e periodontite ligeira a moderada pelo menos uma área com profundidade de sondagem entre $\geq 4\text{mm}$ e $\leq 6\text{mm}$ e severa $> 6\text{mm}$. Quanto aos resultados 68% dos indivíduos apresentaram uma condição de higiene bucal ruim ou péssima; o sangramento à sondagem foi a variável mais prevalente, presente em 91% da amostra; a profundidade de sondagem ($\geq 4\text{mm}$ e $\leq 6\text{mm}$) foi encontrada em 33% nos indivíduos do gênero feminino e 25% do masculino, esta diferença não foi estatisticamente significativa; a perda de inserção em 30% dos casos foi de 4 a 6mm e em 10% foi superior a esse valor. Os autores concluíram que a doença periodontal pode ser considerada como uma condição com alta prevalência no grupo em questão gerando efeitos negativos sobre a qualidade de vida. Os impactos negativos foram mais severos com o agravamento da doença e tiveram diferença não apenas entre os pacientes com doença periodontal e sem doença, mas também, entre os pacientes que tinham somente gengivite e somente periodontite e em pacientes com as duas condições juntas.

Bonanato *et al.* (2013) fizeram a tradução, adaptação cross-cultural para o português do Brasil, testaram as propriedades psicométricas e validade de um instrumento que avalia o comprometimento funcional da boca, nos indivíduos com SD. Esse instrumento foi originalmente desenvolvido para ser aplicado nos cuidadores e validado na língua inglesa, no Canadá, é específico para indivíduos com SD à partir dos 4 anos de idade e composto por 20 itens distribuídos em 4 categorias de comprometimento funcional: alimentação, comunicação, parafunções bucais e sintomas bucais. As respostas têm 4 escores e a pontuação é calculada pelo somatório de todas as categorias (0 a 60), uma pontuação menor denota uma melhor saúde bucal. O estudo foi realizado com 157 indivíduos com SD e seus cuidadores que recebiam o questionário e preenchiam em casa, nos casos onde o cuidador era analfabeto foi dado um suporte por parte dos pesquisadores, o tempo total de preenchimento do questionário foi de 20 a 30 minutos, 57 cuidadores retornaram para fazer o teste-reteste e 82 indivíduos cumpriram os critérios de inclusão e foram submetidos ao exame clínico bucal. As respostas do questionário foram comparadas com o exame clínico para má oclusão (índice de DAI), condição social e escolaridade dos cuidadores. A média do DAI foi 44,2, onde 14% não apresentaram necessidade de tratamento ortodôntico, 14% má oclusão definida, 13% má oclusão severa e 57% má oclusão muito grave ou incapacitante e mediana da pontuação total do questionário foi de 17. Os autores concluíram que este instrumento pode ser válido para estes indivíduos, no Brasil, tendo um papel importante na avaliação das condições bucais de pessoas com SD, identificando através do relato dos cuidadores o impacto das doenças bucais, principalmente da má oclusão na qualidade de vida desta parcela da população.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Descrever a qualidade de vida relacionada à saúde e o impacto da saúde bucal na qualidade de vida de indivíduos com síndrome de Down, em Manaus, Amazonas.

3.2 Objetivos Específicos

- Estimar a prevalência de cárie através do índice CPO-D na população amostrada.
- Estimar a necessidade de tratamento normativa, para cárie dentária, na população amostrada.
- Estimar a prevalência das doenças periodontais na população amostrada.
- Caracterizar a condição socioeconômica da família na população amostrada.
- Estimar a morbidade bucal referida e o uso de serviços odontológicos na população amostrada.
- Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde através do instrumento PedsQL 4.0 na população amostrada.
- Avaliar o impacto das condições de saúde bucal na qualidade de vida por meio do instrumento OHIP-14 na população amostrada.
- Verificar a associação entre os desfechos idade, sexo, raça, indicadores socioeconômicos, cárie dentária, necessidade de tratamento, doença periodontal, dor e uso de serviço com a qualidade de vida relacionada à saúde geral e saúde bucal na população amostrada.

4 METODOLOGIA

4.1 Desenho do Estudo

Trata-se de um estudo do tipo descritivo e analítico, transversal em indivíduos com SD.

A coleta de dados foi realizada em instituições que atendem indivíduos com SD, em Manaus, e consistiu na aplicação de questionários as mães e/ou responsáveis com o objetivo de coletar informações pessoais, socioeconômicas, dor dental, uso de serviços odontológicos. A etapa final da entrevista consistiu na aplicação dos instrumentos OHIP-14 (*Oral Health Impacts Profile*) que permite avaliar os impactos da saúde bucal na qualidade de vida e PedsQL 4.0 - versão para os pais (*Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0*) que permite avaliar a qualidade de vida em relação à saúde. Posteriormente foi realizado o exame clínico bucal nos indivíduos com SD, seguindo as normas da OMS, para mensurar os índices de cárie em dentes permanentes (CPO-D), necessidade de tratamento, índices de doença periodontal CPI (Índice Periodontal Comunitário) e PIP (Perda de Inserção Periodontal).

4.2 População em estudo

A população alvo do estudo foi composta por indivíduos a partir de 06 anos de idade, com SD, cadastrados nas instituições APAE - Manaus, Sociedade Pestalozzi do Amazonas, Complexo Municipal de Educação Especial “André Vidal de Araújo” e Universidade do Estado do Amazonas (UEA). A amostra foi de conveniência.

4.3 Plano Amostral

Os cálculos para obtenção da amostra deste estudo foram baseados nos dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 2010 onde a população da cidade Manaus era de 1.802.014 habitantes e Hattori *et al.* (2000) relatam que a incidência de

indivíduos com SD é de 1/700 (nascidos vivos). A partir destes dados a população de indivíduos com SD em Manaus foi calculada chegando ao resultado de 2.574 indivíduos.

Para o cálculo da amostra foi utilizada a fórmula:

$$n = \frac{N.p.q.(Z\alpha/2)^2}{p.q.(Z\alpha/2)^2+(N-1) .\varepsilon^2}$$

Esta fórmula é utilizada para o cálculo amostral quando se considera a população finita, onde:

n= número de indivíduos da amostra;

$Z\alpha/2$ = valor crítico que corresponde ao grau de confiança (GC) desejado e no caso de um CG de 95% o valor de $Z\alpha/2 = 1,96$, considerando o $\alpha=0,05$;

p= proporção populacional de indivíduos que apresentam a condição a ser estudada;

q= proporção populacional de indivíduos que não apresentam a condição a ser estudada (q= 1-p);

ε = Margem de erro ou erro máximo de estimativa;

N= tamanho da população.

$$n = \frac{2574.0,5.0,5.(1,96)^2}{0,5.0,5.(1,96)^2+2573 .0,07^2} \quad \text{onde, } n= 182,197.$$

Neste caso considerou-se p=q=0,5, pois os valores para a população de indivíduos com SD no Estado do Amazonas não são conhecidos e quando isto acontece, Levine *et al.* (2000) sugerem a utilização destes valores.

Para o cálculo, também foi utilizado um valor de $\varepsilon=7\%$, sendo que são aceitos erros de 3 a 7%.

4.4 Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos indivíduos a partir de 06 anos de idade, com SD cadastrados nas instituições APAE-Manaus, Sociedade Pestalozzi do Amazonas e Complexo Municipal de Educação Especial “André Vidal de Araújo” e Universidade do Estado do Amazonas – UEA.

Foram excluídos indivíduos com SD que apresentaram alguma condição sistêmica e/ou comportamental que não permitiu o exame clínico.

4.5 Análise crítica dos riscos e benefícios

O projeto foi apresentado no Comitê de Ética e Pesquisa - CEP da Universidade Federal do Amazonas – UFAM, para avaliação segundo a Resolução N°196/96 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovado (Anexo 1).

O envolvimento de seres humanos nessa pesquisa resume-se a realização de exames clínicos para obtenção dos dados, não sendo necessário realizar nenhum procedimento. O exame clínico será realizado de maneira gentil, em um ambiente seguro, utilizando instrumentos devidamente esterilizados e materiais descartáveis, realizando controle eficiente da infecção direta e cruzada durante o procedimento. A participação será voluntária e a qualquer momento o sujeito poderá se retirar da pesquisa sem realizar o exame clínico.

O benefício decorrente do conhecimento das condições de saúde bucal nesta população será a produção de dados epidemiológicos cientificamente comprovados que poderá subsidiar o planejamento das ações de saúde bucal, facilitando a tomada de decisões destinadas a esta parcela da população. Considerando ainda as tendências demográficas poderá alertar para a atenção à este grupo nas políticas públicas, reorientar as práticas da assistência em saúde bucal e, conseqüentemente, contribuir para otimização de recursos com maior grau de acerto quanto à execução de atividades efetivas baseadas nas necessidades epidemiológicas.

4.6 Coleta de dados

4.6.1 Procedimentos éticos

Este estudo foi aprovado pelo CEP - UFAM em (Anexo 1). Foi redigido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndice 1) em conformidade com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e foram assinados pelas mães e/ou responsáveis pelos sujeitos do estudo. Foram solicitadas as autorizações das instituições envolvidas para a realização deste estudo (Apêndices 2, 3, 4 e 5). Todos os sujeitos examinados com necessidade de tratamento foram informados e encaminhados para tratamento odontológico na UEA.

4.6.2 Estudo de calibração

Para garantir a confiabilidade e reprodutibilidade dos dados foi realizada a calibração da pesquisadora através do exame de 20 indivíduos com SD, alunos da APAE – Manaus, que foram examinados e reexaminados (após 07 dias) a fim de aferir a concordância intraexaminador, os exames foram realizados por uma única examinadora. Os resultados foram examinados pelo coeficiente Kappa. A vantagem usualmente reconhecida neste teste é sua capacidade de remover da concordância percentual aquelas concordâncias que provavelmente foram devidas ao acaso, trazendo uma distribuição mais global das condições dentro dos indivíduos examinados. Quando existe concordância total, o Kappa é igual a 1. Um valor maior que 0,8 representa uma boa concordância; de 0,6 a 0,8 uma concordância substancial; e de 0,4 a 0,5 uma concordância moderada (WHO,1997). Os dados foram tabulados no programa *Microsoft Excel 2010 – Windows 2010* e o resultado desta calibração intraexaminador apresentou 98% de concordância e coeficiente Kappa igual a 0,97 para a condição da coroa dentária (CPO-D) e 100% de concordância e coeficiente Kappa igual a 0,99 para a necessidade de tratamento. Durante o levantamento foi realizado o reexame de 1

paciente a cada 10 examinados, no sentido de aferir se a consistência estava sendo mantida. Foram reexaminados 10 pacientes, correspondendo a aproximadamente 10% da amostra. O resultado para o reexame da condição dentária (CPO-D) foi de 96% de concordância e coeficiente Kappa igual 0,93 e 98% de concordância e coeficiente Kappa igual a 0,97 para a necessidade de tratamento.

4.6.3 Entrevista e aplicação dos questionários

Foram explicados os objetivos e procedimentos da pesquisa às mães e/ou responsáveis dos pacientes que participaram do estudo. Após a obtenção da assinatura do TCLE (Apêndice 1) pelas mães e/ou responsáveis que concordaram que seus filhos participassem da pesquisa, foi realizada a entrevista com o preenchimento de um formulário (Anexo 2) e em seguida foram realizados os questionários (Anexos 3 e 4).

A entrevista foi realizada de forma individual pela pesquisadora às mães e/ou responsáveis dos indivíduos com SD, participantes do estudo. Foram enfatizados o sigilo das informações e o fato de não existirem respostas certas ou erradas. Os instrumentos aplicados foram os seguintes:

- Formulário de caracterização socioeconômica, escolaridade familiar, morbidade bucal referida e uso de serviços odontológicos (Anexo 2), de acordo com o SB Brasil 2010.

- OHIP-14: *Oral Health Impacts Profile* (Anexo 3) é um instrumento de avaliação de impactos da saúde bucal na qualidade de vida composto por 14 itens que englobam sete dimensões: limitação funcional, dor física, desconforto psicológico, incapacidade física, incapacidade psicológica, incapacidade social e desvantagem social. O questionário é respondido numa escala tipo Lickert, com cinco opções: sempre, repetidamente, às vezes, raramente e nunca (SLADE, 1997).

Foi traduzido para o português por Almeida *et al.* (2004) e validado quanto as propriedades psicométricas por Oliveira & Nadanovsky (2005).

O período de referência utilizado nesta pesquisa foram os últimos 06 meses conforme o questionário validado no Brasil (OLIVEIRA & NADANOVSKY, 2005).

O instrumento OHIP-14 avalia os impactos negativos da saúde bucal na QV de acordo com a Prevalência (porcentagem dos responsáveis que relataram um ou mais itens como “repetidamente” ou “sempre”), Extensão (número de itens respondidos com “repetidamente” ou “sempre”) e a Severidade (soma dos scores do OHIP) (SLADE *et al.*, 2005).

- PedsQL 4.0: *Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0*, versão para os pais, (Anexo 4) consiste em instrumento para avaliação da QVRS em quatro escalas, que verificam o funcionamento físico, emocional, social e escolar distribuídos em 23 itens e respondido numa escala tipo Lickert, com cinco opções: nunca = 0, quase nunca = 1, algumas vezes = 2, muitas vezes = 3 e quase sempre = 4. Os itens são calculados, revertidos e transformados linearmente para uma escala de 0 a 100 (0 = 100; 1 = 75; 2 = 50; 3 = 25; e 4 = 0). Posteriormente realiza-se a soma dos itens e divide-se pelo número de perguntas respondidas. Quanto maior o escore, melhor a QV (VARNI *et al.*, 2001).

Este instrumento foi traduzido e validado para o português por Klatchoian *et al.* (2008) que verificaram que este instrumento apresenta segurança e validade, sendo de fácil e rápida aplicação.

Não foi realizado o método de teste-reteste dos questionários, como recomendado, devido à dificuldade de encontrar as mães e/ou responsáveis pelos sujeitos da pesquisa.

4.6.4 Exame clínico

Os exames clínicos seguiram as orientações preconizadas pela OMS utilizando os instrumentos padronizados (espelho bucal plano nº5 e sonda milimetrada CPI (Figura 1), sob luz natural, com a examinadora utilizando equipamento de proteção individual (gorro,

máscara, luvas descartáveis e óculos de proteção), em local bem iluminado e ventilado com a examinadora e a pessoa examinada, sentados. A ficha clínica utilizada encontra-se no Apêndice 5. As mães e/ou responsáveis dos pacientes tiveram todas as informações a respeito do estado de saúde bucal dos seus filhos e o detalhamento do exame clínico realizado.

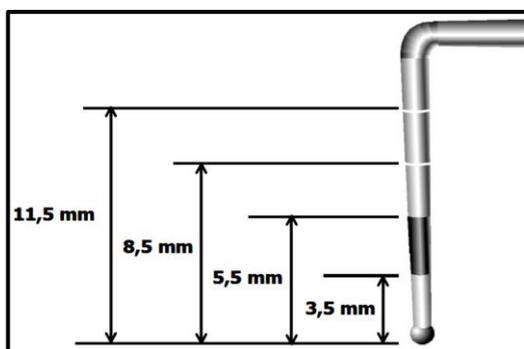


Figura 1 – Sonda CPI (OMS) com suas marcações e medidas.

FONTE: BRASIL. Ministério da Saúde– Projeto SB Brasil 2010. Manual da Equipe de Campo, 2009.

Os índices utilizados para a doença cárie, necessidade de tratamento e doença periodontal seguiram os códigos e critérios recomendados pelo Ministério da Saúde (MS), de acordo com o SB Brasil 2010, que adota as orientações da OMS (BRASIL, 2009).

- Doença cárie:

- Índice CPO-D: totaliza o número de dentes cariados (C), perdidos (P) e obturados (O) e a unidade e medida – dente (D).

- Necessidade de tratamento: registra a necessidade de tratamento para cada elemento dentário avaliado. Imediatamente após registrar as condições da coroa de acordo com o CPO-D foi analisado e registrado o tratamento indicado para cada dente avaliado.

Todos os sujeitos da pesquisa foram avaliados em dois aspectos em cada espaço dentário: as condições da coroa (Quadro 3) e a necessidade de tratamento (Quadro 4), em todas as idades e os códigos e critérios utilizados estão demonstrados abaixo:

CÓDIGO		CONDIÇÃO
DENTES DECÍDUOS	DENTES PERMANENTES	
COROA	COROA	
A	0	HÍGIDO
B	1	CARIADO
C	2	RESTAURADO MAS COM CÁRIE
D	3	RESTAURADO SEM CÁRIE
E	4	PERDIDO DEVIDOÀ CÁRIE
F	5	PERDIDO OUTRAS RAZÕES
G	6	APRESENTA SELANTE
H	7	APOIO DE PONTE OU COROA
K	8	NÃO ERUPCIONADO
T	T	TRAUMA – FRATURA
L	9	DENTE EXCLUÍDO

Quadro 3 - Resumo dos códigos e critérios para CPO-D

FONTE: BRASIL. Ministério da Saúde– Projeto SB Brasil 2010. Manual da Equipe de Campo, 2009.

A OMS categorizou de 0 a 9 as condições da coroa dentária para compor o CPO-D, sendo estes utilizados nesta pesquisa:

0 = hígido (coroa hígida): Quando não há evidência de cárie. Estágios iniciais da doença não foram levados em consideração. Os seguintes sinais foram codificados como hígidos: manchas esbranquiçadas; descolorações ou manchas rugosas; sulcos e fissuras do esmalte manchados, mas que não apresentam sinais visuais de base amolecida, esmalte socavado, ou amolecimento das paredes; áreas escuras, brilhantes, duras e fissuradas do esmalte de um dente com fluorose moderada ou severa; lesões que, com base na sua distribuição ou história, ou exame tátil/visual, resultem de abrasão.

Nota: Todas as lesões questionáveis foram codificadas como dente hígido.

1 = cariado (coroa cariada): Quando sulco, fissura ou superfície lisa apresentou cavidade evidente, ou tecido amolecido na base ou descoloração do esmalte ou de parede ou observado uma restauração temporária (exceto ionômero de vidro).

Nota: Na presença de cavidade originada por cárie, mesmo sem doença no momento do exame, a Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo adota como regra de

decisão considerar o dente atacado por cárie, registrando-se cariado. Assim como realizado neste estudo. Entretanto, este enfoque epidemiológico não implica admitir que há necessidade de uma restauração.

2 = restaurado mas com cárie (coroa restaurada mas cariada): Quando há uma ou mais restaurações e ao mesmo tempo uma ou mais áreas estão cariadas. Não há distinção entre cáries primárias e secundárias, ou seja, se as lesões estão ou não em associação física com a(s) restauração(ões).

3 = restaurado e sem cárie (coroa restaurada e sem cárie): Quando há uma ou mais restaurações definitivas e inexistente cárie primária ou recorrente. Um dente com coroa colocada devido à cárie incluiu-se nesta categoria. Se a coroa resulta de outras causas, como suporte de prótese, foi codificada como 7.

4 = perdido devido à cárie (dente perdido devido à cárie): Quando um dente permanente ou decíduo foi extraído por causa de cárie e não por outras razões.

5 = perdido por outras razões: Quando a ausência se deu por razões ortodônticas, periodontais, traumáticas ou congênitas.

6 = apresenta selante: Quando há um selante de fissura ou a fissura oclusal foi alargada para receber um compósito. Se o dente possui selante e está cariado, prevaleceu o código 1.

7 = apoio de ponte ou coroa: Indica um dente que é parte de uma prótese fixa. Este código é também utilizado para coroas instaladas por outras razões que não a cárie ou para dentes com facetas estéticas. Dentes extraídos e substituídos por um elemento de ponte fixa são codificados, na casela da condição da coroa, como 4 ou 5.

8 = não erupcionado (coroa não erupcionada): Quando o dente permanente ainda não foi erupcionado, atendendo à cronologia da erupção. Não inclui dentes perdidos por problemas congênitos, trauma etc.

9 = dente excluído: Aplicado a qualquer dente permanente que não possa ser examinado (bandas ortodônticas, hipoplasias severas etc.).

T = trauma (fratura): Parte da superfície coronária foi perdida em consequência de trauma e não há evidência de cárie.

CÓDIGO	TRATAMENTO
0	NENHUM
1	RESTAURAÇÃO DE 1 FACE
2	RESTAURAÇÃO DE 2 OU MAIS FACES
3	COROA POR QUALQUER RAZÃO
4	FACETA ESTÉTICA
5	TRATAMENTO PULPAR E RESTAURAÇÃO
6	EXTRAÇÃO
7	REMINERALIZAÇÃO DE MANCHA BRANCA
8	SELANTE
9	SEM INFORMAÇÃO

Quadro 4 - Códigos e critérios para necessidade de tratamento

FONTE: BRASIL. Ministério da Saúde– Projeto SB Brasil 2010. Manual da Equipe de Campo, 2009.

0 = nenhum tratamento: A coroa está hígida, ou o dente não pode ou não deve ser extraído ou receber qualquer outro tratamento.

1 = restauração de uma superfície dentária;

2 = restauração de duas ou mais superfícies dentárias;

3 = coroa por qualquer razão;

4 = faceta estética;

5 = tratamento pulpar e restauração: O dente necessita de tratamento endodôntico previamente à colocação da restauração ou coroa, devido à cárie profunda e extensa, ou mutilação ou trauma.

6 = extração;

7 = remineralização de mancha branca;

9 = sem informação: Quando, por alguma razão, não for possível definir a necessidade de tratamento do dente. Via de regra, quando a condição da coroa for 9 (dente excluído), assinala-se 9 também na necessidade de tratamento. Na condição em que a coroa

foi considerada não-erupcionada (8) ou dente perdido (4 ou 5), também deve ser assinalado 9 na casela referente à necessidade de tratamento.

- Doença periodontal: Foram avaliados dois índices periodontais.

- Índice Periodontal Comunitário (CPI)

O CPI foi avaliado nos indivíduos a partir de 12 anos de idade e permite avaliar a condição periodontal quanto à higidez, sangramento e presença de cálculo ou bolsa. A boca foi dividida em sextantes (18 ao 14, 13 ao 23, 24 ao 28, 38 ao 34, 33 ao 43 e 44 ao 48) e os dentes índices examinados e representativos são 16, 11, 26, 36, 31 e 46 (até 19 anos) e 17, 16, 11, 26, 27, 31, 37, 36, 46, 47 (maiores de 20 anos). Indicam-se para exame os sextantes que possuam pelo menos 02 dentes sem indicação para extração, caso contrário o sextante é excluído. A sondagem foi realizada com uma sonda CPI (OMS) nas faces vestibular (distal, medial e mesial) e lingual (distal, medial e mesial) em 06 pontos de cada dente índice, porém só foi registrada a pior situação de cada sextante. O registro das condições foi feito de forma separada para sangramento, cálculo e bolsa, seguindo os critérios descritos abaixo e Figura 2:

Sangramento:

0 – Ausência;

1 – Presença;

X – Sextante excluído (presença de menos de 02 dentes funcionais no sextante);

9 – Não examinado (quando o índice não se aplica à idade em questão).

Cálculo Dentário:

0 – Ausência;

1 – Presença;

X – Sextante excluído (presença de menos de 02 dentes funcionais no sextante);

9 – Não examinado (quando o índice não se aplica à idade em questão).

Bolsa Periodontal:

0 – Ausência;

1 – Presença de Bolsa Rasa (4 a 5mm);

2 – Presença de Bolsa Profunda (6mm ou mais);

X – Sextante excluído (presença de menos de 02 dentes funcionais no sextante);

9 – Não examinado (quando o índice não se aplica à idade em questão).

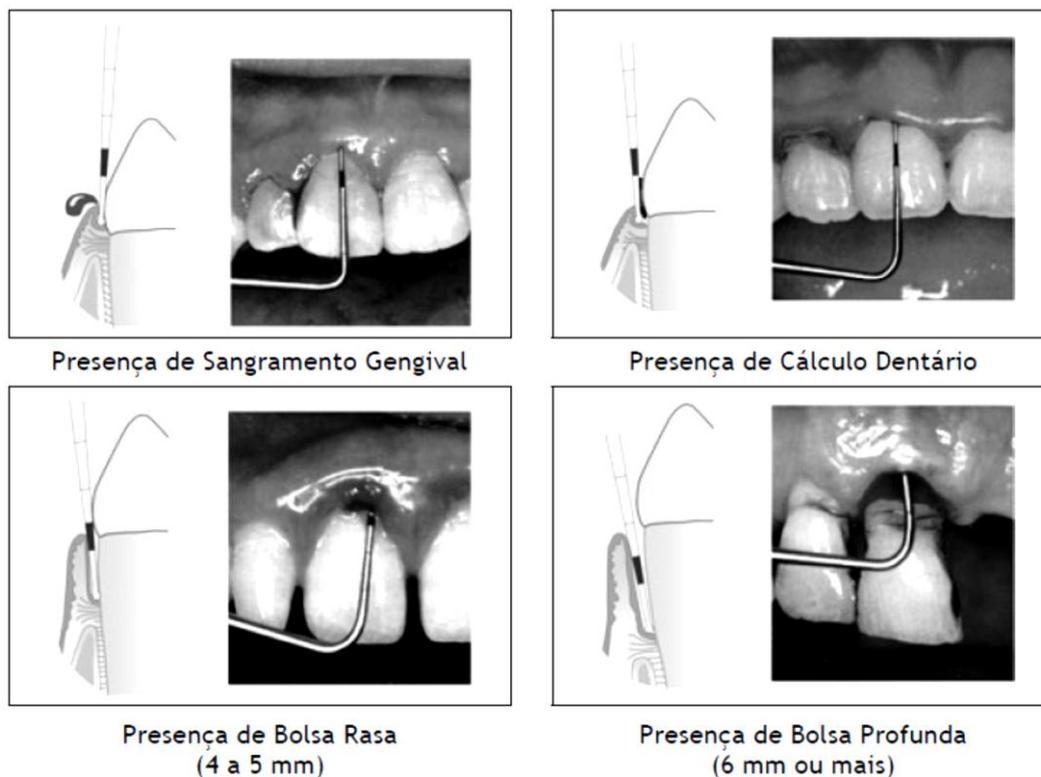


Figura 2 – Exemplos de condições a serem registradas para o Índice Periodontal Comunitário (CPI)
FONTE: BRASIL. Ministério da Saúde– Projeto SB Brasil 2010. Manual da Equipe de Campo, 2009.

- Índice Perda de Inserção Periodontal (PIP)

O PIP foi avaliado nos indivíduos a partir de 15 anos de idade e permite avaliar a condição da inserção periodontal, tomando como base a visibilidade da junção cemento-esmalte (JCE). São considerados os mesmos sextantes e dentes índices do CPI. Os códigos e critérios utilizados estão relacionados abaixo: (Quadro 5 e Figura 3)

Códigos	Condição	Critérios
0	Perda de inserção entre 0 e 3 mm	JCE não visível e CPI ente 0 e 3mm
1	Perda de inserção entre 4 mm e 5 mm	JCE visível na área preta da sonda CPI
2	Perda de inserção entre 6 mm e 8 mm	JCE visível entre o limite superior da na área preta da sonda CPI e a marca de 8,5 mm
3	Perda de inserção entre 9 mm e 11 mm	JCE visível entre as marcas de 8,5 mm e 11,5 mm
4	Perda de inserção de 12 mm ou mais	JCE visível além da marca de 11,5 mm
X	Sextante excluído	Quando menos de dois dentes funcionais presentes
9	Não examinado	Quando não se aplica à idade em questão

Quadro 5 – Códigos e critérios para o Índice de Perda de Inserção Periodontal (PIP)
 FONTE: BRASIL. Ministério da Saúde– Projeto SB Brasil 2010. Manual da Equipe de Campo, 2009.

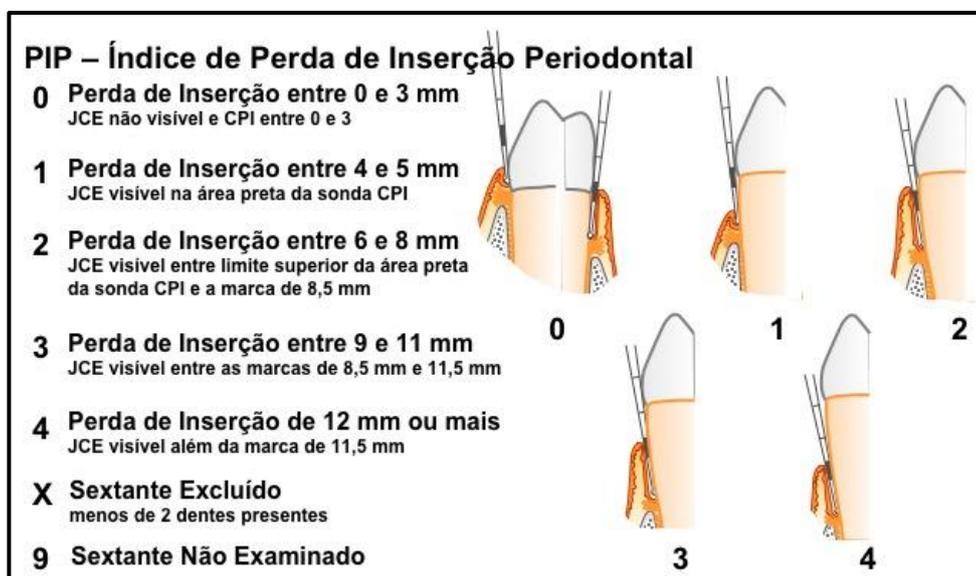


Figura 3 – Exemplo dos códigos e critérios do Índice de Perda de Inserção Periodontal (PIP)
 FONTE: BRASIL. Ministério da Saúde– Projeto SB Brasil 2010. Manual da Equipe de Campo, 2009.

4.7 Análise estatística

Para o desenvolvimento do trabalho foram utilizados os softwares SAS 9.1 (SAS Institute Inc. Cary, NC, USA) e Bioestat 5.0 (Instituto Mamirauá, Belém, PA, Brasil) considerando em todas as análises o nível de significância de 0,05 ou 5%.

Variáveis qualitativas, trabalhadas na forma de porcentagem, foram analisadas por meio do teste Quiquadrado ou do teste Exato de Fisher.

A análise multivariada foi realizada pelo software SAS 9.1, utilizando o PROC REG (Regression Procedure).

5 RESULTADOS

O número de indivíduos da amostra não foi alcançado em virtude da especificidade da população em estudo e pelas dificuldades encontradas em contatar as mães e/ou responsáveis dos sujeitos da pesquisa devido à falta de dados pessoais (endereço e telefone) ou dados incorretos, impossibilitando desta forma, a comunicação com elas motivo pelo qual não foi realizado o teste-reteste dos instrumentos OHIP-14 e PedsQL 4.0.

Portanto, os resultados desse estudo referem-se a 95 indivíduos com SD e idades entre 06 e 54 anos que foram examinados e 95 mães e/ou responsáveis entrevistados nas instituições APAE, Pestalozzi, UEA e escola André Vidal.

Tabela 1 - Distribuição média (DP), percentual das características clínicas bucais e componentes segundo o índice CPO-D, dos indivíduos da amostra.

Variável	Total n=95	Total n=95	Total n=95
CPO-D	Média (DP) 6,25 (7,69)	IC 4,68 - 7,82	% 100%
Cariado	Média (DP) 0,76 (2,27)	IC 0,29 - 1,22	% em relação ao total do CPO-D 12,16%
Perdido	Média (DP) 2,76 (5,54)	IC 1,63 - 3,89	% em relação ao total do CPO-D 44,16%
Obturado	Média (DP) 2,74 (3,64)	IC 1,99 - 3,48	% em relação ao total do CPO-D 43,84%
Hígido	Média (DP) 17,35 (8,15)	IC 15,68 - 19,00	

Tabela 2 - Distribuição do CPOD por idade.

Idade (em anos)	Número de indivíduos	Média	Mediana
6	4	0	0
7	3	1.33	0
8	7	0.142	0
9	2	0	0
10	2	0	0
11	2	0	0
12	2	6.5	6.5
13	2	5	5
14	3	0	0
15	5	0.8	0
16	3	2	1
17	4	7.75	3
18	7	6.42	7
19	2	12.5	12.5
20	3	0.33	0
21	5	3.6	1
22	3	3.33	3
23	4	6	6
24	7	10.57	10
25	2	8	8
26	2	13.5	13.5
27	1	5	5
28	2	5	5
29	2	12	12
31	3	8	10
33	3	11.66	7
34	1	26	26
36	2	14	14
38	1	18	18
39	1	24	24
40	1	16	16
42	1	5	5
45	1	19	19
46	1	19	19
54	1	32	32

Tabela 3 – Distribuição da necessidade de tratamento odontológico dos indivíduos da amostra.

Variável	Total n=95	Total n=95
Restauração 1 face, n (%) 9 (9,47%)	Média (DP) nº de dentes 0,34 (1,42)	IC 0,05 - 0,62
Restauração de 2 ou + faces, n (%) 12 (12,63%)	Média (DP) nº de dentes 0,26 (0,88)	IC 0,08 - 0,44
T. pulpar + restauração n (%) 4 (4,21%)	Média (DP) nº de dentes 0,04 (0,20)	IC 0,00 - 0,08
Extração, n (%) 3 (3,16%)	Média (DP) nº de dentes 0,14 (0,84)	IC -0,03 - 0,31
Sem necessidade de tratamento, n (%) 77 (81,05%)	Média (DP) nº de dentes 20,26 (8,10)	IC 18,61 - 21,91

Tabela 4 – Frequência de indivíduos que apresentaram sangramento (SG), cálculo dentário (CD), bolsa rasa (BR) e bolsa profunda (BP), bem como a média de sextantes envolvidos, em cada uma das condições, de acordo com o índice CPI.

Variável	Total n=71	Total n=71
CPI – SG, n (%) 49 (69,01%)	Média (DP) de sextantes acometidos 3,03 (2,59)	IC 2,41 - 3,64
CPI – CD, n (%) 47 (66,20%)	Média (DP) de sextantes acometidos 2,60 (2,42)	IC 2,03 - 3,18
CPI – BR, n (%) 32 (45,07%)	Média (DP) de sextantes acometidos 1,59 (2,07)	IC 1,10 - 2,08
CPI – BP, n (%) 13 (18,31%)	Média (DP) de sextantes acometidos 0,44 (1,09)	IC 0,18 - 0,69

Tabela 5 - Frequência de indivíduos que apresentaram perda de inserção, bem como, a média de sextantes envolvidos em cada uma das condições de acordo com o índice PIP.

Variável	Total n = 66	Total n = 66
Sextantes excluídos, n (%)	Média (DP) de sextantes excluídos	IC
10 (15,15%)	0,41 (1,09)	0,14 - 0,68
Perda de 0 a 3 mm, n (%)	Média (DP) de sextantes acometidos	IC
48 (72,73%)	4,82 (2,05)	4,31 - 5,32
Perda de 4 e 5mm, n (%)	Média (DP) de sextantes acometidos	IC
14 (21,21%)	0,65 (1,31)	0,33 - 0,97
Perda de 6 a 8mm, n (%)	Média (DP) de sextantes acometidos	IC
3 (4,55%)	0,11 (0,50)	-0,02 - 0,23
Perda de 9 a 11mm, n (%)	Média (DP) de sextantes acometidos	IC
1 (1,52%)	0,01 (0,12)	-0,01 - 0,04

Tabela 6 – Frequência das respostas dos responsáveis para os domínios do PedsQL 4.0.

Variável	Total n=95	Total n=95
Peds total	Média (DP) 66,97 (13,84)	IC 64,15 - 69,80
Físico	Média (DP) 64,54 (22,15)	IC 60,02 - 69,05
Emocional	Média (DP) 72,66 (19,04)	IC 68,78 - 76,54
Social	Média (DP) 70,95 (18,80)	IC 67,12 - 74,78
Escolar	Média (DP) 65,29 (20,28)	IC 61,06 - 69,51

Psicossocial*	Média (DP)	IC
	69,86 (14,32)	66,95 - 72,78

*o domínio psicossocial compreende a fusão dos domínios: emocional, social e escolar.

Na Tabela 7 estão demonstrados os impactos negativos da saúde bucal na QV de acordo com a prevalência (porcentagem dos responsáveis que relataram um ou mais itens como “repetidamente” ou “sempre”), extensão (número de itens respondidos com “repetidamente” ou “sempre”) e severidade (soma dos escores do OHIP) do instrumento OHIP-14.

Tabela 7 – Prevalência, extensão e severidade dos impactos do OHIP-14 nos indivíduos da amostra.

Variável	Total n=95	Total n=95
Prevalência	(%) 10,53%	IC 5,30 – 14,70
Extensão	Média (DP) 0,48 (2,01)	IC 0,07 - 0,89
Severidade	Média (DP) 2,85 (7,28)	IC 1,37 - 4,33

Na Tabela 8 a raça branca foi estatisticamente significativa ($p=0,0809$) quando analisada com o PedsQL 4.0.

Tabela 8 - Caracterização socioeconômica dos indivíduos da amostra, de acordo com o OHIP-14 e PedsQL 4.0.

Variável	Total n=95	OHIP-14		Valor de p	PedsQL 4.0		Valor de p
		s/prev	c/prev		> 67,4	< 67,4	
Idade, mediana=19							
< 20	48 (50,53%)	36 (75,00%)	12 (25,00%)	0,9524	26 (54,17%)	22 (45,83%)	0,9241
> 19	47 (49,47%)	35 (74,47%)	12 (25,53%)		25 (53,19%)	22 (46,81%)	
Gênero							
1	55 (57,89%)	41 (74,55%)	14 (25,45%)	0,9599	31 (56,36%)	24 (43,64%)	0,5391
2	40 (42,11%)	30 (75,00%)	10 (25,00%)		20 (50,00%)	20 (50,00%)	

Raça, n (%)							
Branca	37 (38,95%)	30 (81,08%)	7 (18,92%)	0,2557	24 (64,86%)	13 (35,14%)	0,0809
Parda	58 (61,05%)	41 (70,69%)	17 (29,31%)		27 (46,55%)	31 (53,45%)	

Tabela 8 - Caracterização socioeconômica dos indivíduos da amostra, de acordo com o OHIP-14 e PedsQL 4.0 (continuação).

Variável	Total n=95	OHIP-14		Valor de p	PedsQL 4.0		Valor de p
		s/prev	c/prev		> 67,4	< 67,4	
Cidade de nascimento, n (%)							
Manaus	79 (83,16%)	57 (72,15%)	1 (27,85%)	0,3432*	42 (53,16%)	37 (46,84%)	0,8214
Outros	16 (16,84%)	14 (87,50%)	2 (12,50%)		9 (56,25%)	7 (43,75%)	
Parentesco do responsável n (%)							
Mãe	78 (82,11%)	58 (74,36%)	20 (25,64%)	1,000*	41 (52,56%)	37 (47,44%)	0,9201*
Pai	5 (5,26%)	4 (80,00%)	1 (20,00%)		3 (60,00%)	2 (40,00%)	
Outros	12 (12,63%)	9 (75,00%)	3 (25,00%)		7 (58,33%)	5 (41,67%)	
Idade do responsável							
<51	48 (50,53%)	34 (70,83%)	14 (29,17%)	0,3762	28 (58,33%)	20 (41,67%)	0,3584
>50	47 (49,47%)	37 (78,72%)	10 (21,28%)		23 (48,94%)	24 (51,06%)	
Escolaridade do responsável n (%)							
Ensino fundamental	20 (21,05%)	14 (70,00%)	6 (30,00%)	0,8032*	10 (50,00%)	10 (50,00%)	0,2751
Ensino médio	51 (53,68%)	40 (78,43%)	11 (21,57%)		31 (60,78%)	20 (39,22%)	
Ensino superior	11 (11,58%)	8 (72,73%)	3 (27,27%)		6 (54,55%)	5 (45,45%)	
Não se aplica	13 (13,68%)	9 (69,23%)	4 (30,77%)		4 (30,77%)	9 (69,23%)	
Número de pessoas na família, mediana (IC)							
4 ou menos	51 (53,68%)	41 (80,39%)	10 (19,61%)	0,172	25 (49,02)	26 (56,98%)	0,3263
Maior que 4	44 (46,32%)	30 (68,18%)	14 (31,82%)		26 (59,09%)	18 (40,91%)	
Número de cômodos Mediana (IC)							
2 ou menos	62 (65,26%)	47 (75,81%)	15 (24,19%)	0,7423	34 (54,84%)	28 (45,16%)	0,7571
Mais que 2	33 (34,74%)	24 (72,73%)	9 (27,27%)		17 (51,52%)	16 (48,48%)	
Quantos bens têm na casa Mediana (IC)							
5 ou menos	50	38	12	0,7652	28	22	0,6333

	(52,63%)	(76,00%)	(24,00%)		(56,00%)	(44,00%)	
Mais que 5	45 (47,37%)	33 (73,33%)	12 (26,67%)		23 (51,11%)	22 (48,89%)	
Renda familiar, n (%)							
Até 1.500,00 reais	67 (70,53%)	47 (70,15%)	20 (29,85%)	0,1286	37 (55,22%)	30 (44,78%)	0,6415
Acima de 1.500,00 reais	28 (29,47%)	24 (85,71%)	4 (14,29%)		14 (50,00%)	14 (50,00%)	

Valor de p calculado pelo teste Quiquadrado. * Valor de p calculado pelo teste Exato de Fisher.

A Tabela 9 apresenta os resultados da análise estatística bivariada da morbidade bucal referida e o uso de serviços odontológicos com os instrumentos OHIP-14 e PedsQL 4.0. O valor de p foi estatisticamente significativo para as variáveis: necessidade de tratamento dentário percebida ($p=0,0013$), dor percebida ($p<0,0001$), motivo da última consulta - revisão/prevenção ($p<0,0001$) e avaliação do atendimento – muito bom ($p=0,0466$), quando analisadas com o instrumento OHIP-14.

Tabela 9 – Morbidade bucal referida e uso de serviços odontológicos dos indivíduos da amostra, de acordo com o OHIP-14 e PedsQL 4.0.

Variável	Total n=95	OHIP-14		Valor de p	PedsQL 4.0		Valor de p
		s/prev	c/ prev		< 67,4	> 67,4	
Necessidade de tratamento dentário percebida							
Não	21 (22,11%)	21 (100%)	0 (0,00%)	0,0013*	10 (47,62%)	11 (52,38%)	0,5277
Sim	74 (77,89%)	50 (67,57%)	24 (32,43%)		41 (55,41%)	33 (44,59%)	
Dor percebida (últimos 06 meses)							
Não	71 (74,74%)	68 (95,77%)	3 (4,23%)	<0,0001*	41 (57,75%)	30 (42,25%)	0,172
Sim	24 (25,26%)	3 (12,50%)	21 (87,50%)		10 (41,67%)	14 (58,33%)	
Uso de serviço odontológico – Sim							
	95 (100,00%)	71 (74,74%)	24 (25,26%)	-	51 (53,68%)	44 (46,32%)	-
Última visita ao dentista							
Menos de 1 ano	62 (65,26%)	45 (72,58%)	17 (27,42%)	0,8312	33 (53,23%)	29 (46,77%)	0,7604
Um a dois anos	29 (30,53%)	23 (79,31%)	6 (20,69%)		15 (51,72%)	14 (48,28%)	
Três anos ou mais	4 (4,21%)	3 (75,00%)	1 (25,00%)		3 (75,00%)	1 (25,00%)	
Local da última consulta							
Serviço público	79 (83,16%)	58 (73,42%)	21 (26,58%)	0,8269	40 (50,63%)	39 (49,37%)	0,2742
Serviço particular	12 (12,63%)	10 (83,33%)	2 (16,67%)		9 (75,00%)	3 (25,00%)	

Plano de Saúde	3 (3,16%)	2 (66,67%)	1 (33,33%)	2 (66,67%)	1 (33,33%)
Outros	1 (1,05%)	1 (100%)	0 (0,00%)	0 (0,00%)	1 (100%)

Tabela 9 – Morbidade bucal referida e uso de serviços odontológicos dos indivíduos da amostra, de acordo com o OHIP-14 e PedsQL 4.0 (continuação).

Variável	Total n=95	OHIP-14		Valor de p	PedsQL 4.0		Valor de p
		s/prev	c/prev		< 67,4	> 67,4	
Motivo da última consulta							
Revisão/prevenção	47 (49,47%)	39 (82,98%)	8 (17,02%)	<0,0001	24 (51,06%)	23 (48,94%)	0,3551
Dor	8 (8,42%)	1 (12,50%)	7 (87,50%)		3 (37,50%)	5 (62,50%)	
Extração	8 (8,42%)	5 (62,50%)	3 (37,50%)		3 (37,50%)	5 (62,50%)	
Tratamento	30 (31,58%)	26 (86,67%)	4 (13,33%)		19 (63,33%)	11 (36,67%)	
Outros	2 (2,11%)	0 (0,00%)	2 (100%)		2 (100%)	0 (0,00%)	
Avaliação do atendimento							
Muito bom	53 (55,79%)	41 (77,36%)	12 (22,64%)	0,0466*	28 (52,83%)	25 (47,17%)	1,000
Bom	32 (33,68%)	24 (75,00%)	8 (25,00%)		17 (53,13%)	15 (46,88%)	
Regular	7 (7,37%)	6 (85,71%)	1 (14,29%)		4 (57,14%)	3 (42,86%)	
Ruim ou muito ruim	3 (3,16%)	0 (0,00%)	3 (100%)		2 (66,67%)	1 (33,33%)	

Valor de p calculado pelo teste Quiquadrado. * Valor de p calculado pelo teste Exato de Fisher.

A Tabela 10 apresenta os resultados da análise estatística bivariada dos índices CPO-D, necessidade de tratamento, CPI e PIP com os instrumentos OHIP-14 e PedsQL 4.0. O valor de p foi estatisticamente significativo para as variáveis: CPO-D = 0 (p=0,0463); dentes hígidos (p=0,0073); necessidade de tratamento – não (p=0,0073); necessidade de tratamento de alto impacto – não (p=0,0073); CPI – BP = nenhum sextante (p=0,0565); PIP = nenhum sextante (p=0,0551), quando analisadas com o instrumento OHIP-14 e as variáveis: dente perdido = 0 (p=0,0239); dente obturado = 0 (p=0,0289); PIP = nenhum sextante (p=0,0973), quando analisadas com o instrumento PedsQL 4.0.

Tabela 10 – Índice CPO-D e seus componentes, necessidade de tratamento (cárie), CPI e PIP dos indivíduos da amostra, considerando o OHIP-14 e PedsQL 4.0.

Variável	Total	OHIP-14		Valor de p	PedsQL 4.0		Valor de p
		s/prev	c/prev		< 67,4	> 67,4	
CPO-D							
0	36 (37,89%)	31 (86,11%)	5 (13,89%)	0,0463*	23 (63,89%)	13 (36,11%)	0,1192
1 ou mais	59 (62,11%)	40 (67,80%)	19 (32,20%)		28 (47,46%)	31 (52,54%)	
Cariado							
0	77 (81,05%)	62 (80,52%)	15 (19,48%)	0,0073	40 (51,95%)	37 (48,05%)	0,4827
1 ou mais dentes	18 (18,95%)	9 (50,00%)	9 (50,00%)		11 (61,11%)	7 (38,89%)	
Perdido							
0	59 (62,11%)	47 (79,66%)	12 (20,34%)	0,1574	37 (62,71%)	22 (37,29%)	0,0239
1 ou mais dentes	36 (37,89%)	24 (66,67%)	12 (33,33%)		14 (38,89%)	22 (61,11%)	
Obturado							
0	46 (48,42%)	36 (78,26%)	10 (21,74%)	0,4437	30 (65,22%)	16 (34,78%)	0,0289
1 ou mais	49 (51,58%)	35 (71,43%)	14 (28,57%)		21 (42,86%)	28 (57,14%)	
Necessidade de tratamento							
Não - n (%)	77 (81,05%)	62 (80,52%)	15 (19,48%)	0,0073	40 (51,95%)	37 (48,05%)	0,4827
Sim - n (%)	18 (18,95%)	9 (50,00%)	9 (50,00%)		11 (61,11%)	7 (38,89%)	
Necessidade de tratamento de alto impacto (cárie, tto. pulpar ou extração)							
Não - n (%)	77 (81,05%)	62 (80,52%)	15 (19,48%)	0,0073	40 (51,95%)	37 (48,05%)	0,4827
Sim - n (%)	18 (18,95%)	9 (50,00%)	9 (50,00%)		11 (61,11%)	7 (38,89%)	
CPI – SG, n (%)							
Nenhum sextante	22 (30,99%)	17 (77,27%)	5 (22,73%)	0,7334*	9 (40,91%)	13 (59,09%)	0,3436
1 ou mais	49 (69,01%)	36 (73,47%)	13 (26,53%)		26 (53,06%)	23 (46,94%)	
CPI – CD, n (%)							
Nenhum sextante	24 (33,80%)	19 (79,17%)	5 (20,83%)	0,5317*	12 (50,00%)	12 (50,00%)	0,9324
1 ou mais	47	34	13		23	24	

	(66,20%)	(72,34%)	(27,66%)		(48,94%)	(51,06%)	
CPI – BR, n (%)							
Nenhum sextante	39 (54,93%)	28 (71,79%)	11 (28,21%)	0,5418	17 (43,59%)	22 (56,41%)	0,2884
1 ou mais	32 (45,07%)	25 (78,13%)	7 (21,88%)		18 (56,25%)	14 (43,75%)	

Tabela 10 – Índice CPO-D e seus componentes, necessidade de tratamento (cárie), CPI e PIP dos indivíduos da amostra, considerando o OHIP-14 e PedsQL 4.0 (continuação).

Variável	Total	OHIP-14		Valor de p	PedsQL 4.0		Valor de p
		s/ prev	c/prev		< 67,4	> 67,4	
CPI – BP, n (%)							
Nenhum sextante	58 (81,69%)	46 (79,31%)	12 (20,69%)	0,0565	29 (50,00%)	29 (50,00%)	0,8020
1 ou mais	13 (18,31%)	7 (53,85%)	6 (46,15%)		6 (46,15%)	7 (53,85%)	
PIP							
Nenhum sextante	48 (72,73%)	38 (79,17%)	10 (20,83%)	0,0551	27 (56,25%)	21 (43,75%)	0,0973
1 ou mais	18 (27,27%)	10 (55,56%)	8 (44,44%)		6 (33,33%)	12 (66,67%)	

Valor de p calculado pelo teste Quiquadrado. * Valor de p calculado pelo teste Exato de Fisher.

Na análise multivariada a única variável significativa para o impacto sobre a qualidade de vida relacionada à saúde bucal (OHIP) foi a presença de dor. A chance de um paciente que apresentou dor relatar impactos negativos frequentes (repetidamente ou sempre) foi de 798 vezes maior que a chance de um paciente que não apresentou dor (OR=798,87; IC-95% = 47,30 - >999,99; p<0,0001).

6 DISCUSSÃO

Este estudo avaliou a condição de saúde bucal (cárie dentária e doença periodontal), QVRS e QVRSB de indivíduos com SD. A indisponibilidade de um banco de dados nacional, estadual ou municipal caracterizando a população acometida pela SD dificulta a obtenção de uma amostra representativa de pessoas com a síndrome. Esse fato justificou o uso de uma amostra de conveniência para descrever aspectos importantes do grupo em questão, não sendo possível extrapolar os resultados encontrados para outras populações.

Devido às especificidades advindas da população estudada, a amostra desta pesquisa foi composta de 95 sujeitos. Dentre os estudos pesquisados que envolveram pessoas com SD, 25 estudos apresentaram amostras menores e 6 estudos amostras maiores que a desta pesquisa (AGHOLME *et al.*, 1999; AL HABASHNEH *et al.*, 2012; AMANO *et al.*, 2000; AREIAS *et al.*, 2011; BERNARDINO-GARCIA *et al.* 2004; BONANATO *et al.*, 2013; CASTILHO & MARTA, 2010; DÁVILA *et al.*, 2006; DE CASTILHO *et al.*, 2007; DIBAI FILHO *et al.*, 2010; FUNG & ALLISON, 2005; GONÇALVES *et al.*, 2010; HENNEQUIM *et al.*, 2000; LEE *et al.*, 2004; KHOCHT *et al.* 2011; LOUREIRO *et al.*, 2007; MACHO *et al.*, 2013; MARQUES & NAHAS, 2003; MORAES *et al.*, 2002; OLIVEIRA *et al.*, 2011; ORENDUGBA *et al.*, 2007; SANTANA, 2012; SANTANGELO *et al.*, 2008; SARAIVA & NÓBREGA, 2003; SHARAT *et al.* 2008; SIQUEIRA *et al.*, 2005; VAN GAMEREN-OOSTEROM *et al.*, 2011; TANAKA *et al.*, 2012,; TSILINGARIDIS *et al.*, 2013; YARAT *et al.*, 1999; YOSHIHARA *et al.*, 2005).

As entrevistas foram realizadas com as mães e/ou responsáveis pelos indivíduos com SD, devido ao déficit cognitivo dos mesmos, como nos estudos de Al Habashneh *et al.* (2012); Areias *et al.* (2011); Bonanato *et al.* (2013); Cogulu *et al.* (2005); Dávila *et al.* (2006); Hennequin *et al.* (2000); Li *et al.* (2006); Loureiro *et al.* (2007); Oliveira *et al.* (2008); Oliveira *et al.* (2011); Orendugba *et al.* (2007); Santangelo *et al.* (2008); Saraiva & Nóbrega (2003). Segundo Silva & Dessen (2002) a deficiência mental é uma das características mais presentes na SD e o grau de comprometimento varia de criança para criança e Nadel (2003) relata que os indivíduos com SD possuem dificuldades tanto na aquisição de informação (aprendizagem), quanto no armazenamento de longo prazo e recuperação da informação (memória).

A maioria dos estudos com pacientes especiais conta com as mães como informantes, pois o papel de principal cuidador é realizado por elas, sendo as representantes do sistema familiar, o que implica na responsabilidade prática de viabilizar os tratamentos imprescindíveis e dedicar maior tempo aos cuidados necessários (CIAMPONI, 2010).

No estudo de Ciamponi (2010) a grande maioria dos cuidadores (88,7%) eram as próprias mães, valor semelhante ao que encontramos em nosso estudo (82,11%). Marques & Nahas (2003), Pazinato *et al.* (2011) e Santana (2012) também encontraram as mães como sendo a maioria dos cuidadores.

Os resultados encontrados, referentes aos aspectos clínicos bucais, revelaram que a média (DP) do CPO-D encontrada foi 6,25 (7,69) considerada como prevalência alta de acordo com os critérios da OMS, para a faixa etária de 12 anos. Embora a variabilidade seja grande, ao analisarmos a Tabela 2 onde os indivíduos estão separados por idade, verificamos que mais de 50% dos indivíduos apresentaram o CPO-D, em média, ≥ 3 enquanto 13,7% estavam livres de cárie.

A média do CPO-D encontrada (6,25) foi superior a outros estudos com indivíduos com SD a saber: 3,32 Al Habashneh *et al.* (2012); 2,33 Castilho & Marta (2010); 4,53 De Castilho *et al.* (2007); 2,3 Fung & Allison (2005); $4,82 \pm 5,64$ Lee *et al.* (2004); 2,68 Moraes *et al.* (2002) e $0,23 \pm 0,64$ Oredugba *et al.* (2007).

Comparando os resultados do SBBrasil 2010 com o CPO-D encontrado, embora não seja possível fazer uma comparação direta, na idade de 18 anos, foi superior (6,42) ao encontrado na faixa etária de 15 a 19 anos em Manaus (4,85) e inferior ao encontrado na região Norte (12,1) (BRASIL, 2011).

Os resultados relativos aos componentes do CPO-D consistiram em média (DP): 0,76 (2,27) dentes cariados o que correspondeu a 12,16% da composição do CPO-D, 2,74 (3,64) dentes obturados - 43,84% do CPO-D e 2,76 (5,54) dentes perdidos - 44,16% do CPO-D, demonstrando que os dentes obturados e perdidos foram os maiores responsáveis pelo valor total do CPO-D e que os dentes cariados tiveram uma baixa frequência. Diante disso, podemos considerar que esses pacientes tiveram uma experiência de cárie passada e acesso ao tratamento odontológico, o que vem concordar com o relato dos responsáveis que disseram que todos os pacientes já tinham frequentado o dentista e 65,26% deles tinham realizado a última visita a menos de 1 ano, semelhantemente ao achado de Kaye *et al.* (2005) que mostra que a maior parte das pessoas com SD já tinha sido submetida a alguma avaliação odontológica em determinado momento de sua vida.

De maneira geral segundo Moraes *et al.* (2002) os pacientes são dóceis e fáceis de lidar, aceitando o tratamento dentário com tranquilidade e os familiares têm interesse que eles recebam atendimento odontológico.

Na pesquisa de campo verificamos a presença de consultório odontológico na APAE, escola André Vidal e UEA, o que justifica o uso de serviços odontológicos e a resposta dos responsáveis para a pergunta sobre o local de atendimento que apresentou a frequência de

83,16% para o serviço público, no estudo de Dávila *et al.* (2006) a maioria (45%) dos pacientes também frequentava o serviço público, 33% o setor privado e diferentemente do nosso estudo, 22% não frequentavam o dentista.

Com relação à necessidade de tratamento os resultados do presente estudo constataram que 81,05% dos indivíduos da amostra não necessitam de tratamento, para a cárie dentária, concordando com a média muito baixa de dentes cariados encontrada no CPO-D. A baixa frequência de necessidade dos tratamentos pulpar + restauração (4,21%) e exodontia (3,16%) acorda com a grande maioria das respostas para a pergunta de morbidade bucal sobre dor dentária (nos últimos 06 meses), quando 74,74% dos responsáveis responderam que os seus filhos não tiveram dor.

Sobre a condição periodontal, 03 indivíduos não permitiram o exame para a avaliação dos índices periodontais CPI e PIP. Segundo Bonanato *et al.* (2013), a avaliação da saúde bucal em pessoas com deficiência intelectual pode ser realizada por profissionais treinados, utilizando uma série de índices válidos e que na maioria dos índices a avaliação é por meio de exame clínico, que pode ser dificultado em pessoas com SD devido à menor capacidade de compreensão e às limitações desses indivíduos.

Observou-se, por meio do CPI que 49 indivíduos (69,01%) do total de indivíduos examinados (n=71), neste índice só examinamos pessoas a partir de 12 anos, tiveram sangramento e que esta foi a condição mais prevalente, assim como, no estudo de Bernardino-Garcia *et al.* (2004) onde a maioria dos indivíduos examinados (58,82%) apresentou sangramento gengival. Kloach *et al.* (2010) comparando pessoas com SD e o grupo controle verificaram que o grupo de SD apresentou maior sangramento à sondagem que o controle. No estudo de López-Péres *et al.* (2002), a severidade e extensão da gengivite foi significativamente maior no grupo com SD do que no controle, já a prevalência foi igual para os dois grupos, Sakellari *et al.* (2005) verificaram que para todas as idades estudadas o grupo

de SD exibiu os mais altos índices de inflamação gengival. No estudo de Loureiro *et al.* (2007) com pessoas com SD, assim como em nossa pesquisa, a variável mais prevalente foi o sangramento à sondagem; a frequência de indivíduos com a profundidade de sondagem ($\geq 4\text{mm}$ e $\leq 6\text{mm}$) encontrada em nossa pesquisa foi maior.

Foram observadas outras condições no CPI: 47 indivíduos (66,20%) apresentavam cálculo dentário, 32 (45,07%) bolsa rasa (4 a 5mm) e 13 (18,31%) bolsa profunda (6mm ou mais); Aglome *et al.* (1999) verificaram 41% de bolsa periodontal maior ou igual a 4mm; Yoshihara *et al.* (2005) encontraram 46% de bolsa maior ou igual a 4mm e Sakellari *et al.* (2005) acharam porcentagens mais baixas de bolsas rasas (0-3 mm) e porcentagens maiores de bolsas de 4-6mm e bolsas >6 mm em todas as idades no grupo com SD.

A perda de inserção neste estudo avaliou através do índice PIP, 66 indivíduos, apresentando em ordem decrescente as condições: 48 indivíduos (72,73%) com perda de 0 a 3mm, 14 (21,21%) com perda de 4 e 5 mm, 3 (4,55%) com perda de 6 a 8mm e 1 (1,52%) com perda de 9 a 11mm.

Sakellari *et al.* (2005) encontraram, igualmente em seu estudo, uma frequência maior de indivíduos com SD com perda de inserção de 0 a 3mm (91,85%), porém encontraram frequências menores nas perdas de 4 e 6mm (4,70%) e $< 6\text{mm}$ (1,90%).

Loureiro *et al.* (2007) notaram perdas de inserção, na SD, maiores que as encontradas em nosso estudo, 30% em perdas de 4 a 6mm e 10% em perdas $> 6\text{mm}$.

No estudo de Khocht *et al.* (2011) os sujeitos com SD apresentaram uma maior perda de inserção do que os outros grupos estudados. Para Sakellari *et al.* (2005) os pacientes com SD mostram uma destruição periodontal mais extensa e grave em comparação com indivíduos saudáveis da mesma idade.

A QVRS é um importante componente auxiliar aos indicadores clínicos na avaliação da saúde do paciente. Isto se torna ainda mais relevante em pacientes especiais em que a cura

da doença não é possível (BUCZINSKY *et al.*, 2008). Apesar de não haver cura para SD, a QV desses indivíduos tem sido estudada para aumentar as oportunidades de educação, lazer e interação (MARQUES & NAHAS, 2003).

Os indivíduos com necessidades especiais, bem como seus cuidadores, fazem parte de um grupo populacional vulnerável a apresentar uma pior QV em decorrência dos problemas relacionados à saúde (CIAMPONI, 2010). Conforme comprovam os estudos de Buczinsky *et al.* (2008); Foo *et al.* (2012); Kuhlthau *et al.* (2010); Lee *et al.* (2008); Martins *et al.* (1996); Pazinato *et al.* (2011) e Santana (2012).

Segundo Varni *et al.*, (1999) quanto maior o escore do PedsQL melhor a QV do indivíduo. No nosso estudo, os valores dos escores do PedsQL 4.0 encontrados foram 66,97 para o Peds total e para os domínios: 64,54 para o físico; 72,66 emocional; 70,95 social; 65,29 escolar e 69,86 psicossocial.

Dentre os domínios avaliados pelo Peds, o domínio físico, foi o que teve menor média dentre os demais, apontando que as limitações físicas nesta população são importantes.

Na literatura pesquisada não achamos nenhum trabalho que tenha utilizado o instrumento PedsQL 4.0 em indivíduos com SD, somente em outras patologias.

Ao observarmos os resultados de Kunkel *et al.* (2009) e Pazinato *et al.* (2011) verificamos que os indivíduos obesos e fissurados tiveram uma melhor QV do que os indivíduos com SD, da nossa pesquisa, pois a grande maioria dos valores do PedsQL 4.0 foram superiores aos encontrados na nossa pesquisa, somente o domínio emocional dos obesos foi inferior (65,00).

Em comparação com estudos recentes com indivíduos autistas e com paralisia cerebral (CIAMPONI, 2010; KUHALTHAU *et al.*, 2010) que utilizaram o mesmo instrumento, os indivíduos com SD deste estudo demonstraram uma melhor QV, com exceção do domínio físico que foi maior nos autistas.

De acordo com a análise de Dibai Filho *et al.* (2010) em seu estudo (instrumento AUQUEI) as crianças com SD apresentaram uma QV positiva, contrapondo o paradigma social que estabelece a incapacidade das mesmas pelo simples fato da deficiência em si. Em nosso estudo o valor do Peds total (66,97) foi acima do valor médio (50), portanto também podemos dizer que a QVRS encontrada foi positiva.

Estudos que compararam indivíduos com SD com outros grupos verificaram uma QVRS menos favorável em comparação com indivíduos saudáveis da mesma faixa etária (SANTANA, 2012; VAN GAMEREN-OOSTEROM *et al.*, 2011).

O instrumento utilizado nesta pesquisa para avaliar o impacto das condições bucais na QV foi o OHIP-14, que já vem sendo utilizado em diversos trabalhos (BIAZEVIC *et al.*, 2008; COHEN-CARNEIRO *et al.*, 2010; DRUMOND-SANTANA *et al.*, 2007; FOO *et al.*, 2012; GONZALES-SULLCAHUAMÁN, 2012; ROBINSON *et al.*, 2003; SOUSA *et al.*, 2009; STEELE *et al.*, 2004), porém só foi encontrado um estudo em indivíduos com SD (LOUREIRO *et al.*, 2007).

O formato de aplicação do OHIP-14 utilizado neste estudo foi entrevista, assim como, sugere Souza *et al.* (2009) que descrevem que o OHIP-14 deve ser utilizado no formato de entrevista para assegurar satisfatórias taxas de conclusão e avaliar os impactos na QVRSB de forma adequada.

Os resultados do OHIP desta pesquisa demonstraram que o impacto das condições bucais na QVRSB dos indivíduos com SD, na percepção das mães/cuidadores, foi baixo (prevalência (10%), extensão (0,48) e severidade (2,85)), isto pode ser explicado devido ao fato de 100% da amostra frequentar o dentista, média muito baixa de dentes cariados (0,76) no CPO-D, presença de consultório na maioria dos locais dos exames e a grande maioria (74,74) dos pacientes não terem tido dor nos últimos 06 meses.

Confrontando os resultados do presente estudo com os de Cohen-Carneiro *et al.* (2010) em população ribeirinha da Amazônia (Comunidade Lauro Sodré), que foram prevalência 70,3%, extensão 2,24 e severidade 14,03, verificamos que para os ribeirinhos as condições bucais tiveram um maior impacto na QVRSB, do que para os indivíduos com SD em nossa pesquisa.

No estudo de Drumond-Santana *et al.* (2007) com diabéticos os grupos com periodontite leve a moderada (5,4), periodontite avançada (6,4) e sem periodontite (3,3) tiveram o valor do OHIP maior que os indivíduos deste estudo, com exceção somente do grupo com gengivite que apresentou um valor menor (2,0).

No único estudo encontrado com indivíduos com SD utilizando o instrumento OHIP (LOUREIRO *et al.*, 2007), as médias foram calculadas por cada resposta separadamente e os resultados variaram de 0 a 40, com a seguinte distribuição: 36% dos pacientes tinham de 0 a 5, 28% de 6 a 10, 22% de 11 a 20 e 14% de 21 a 40. Concluindo que a doença periodontal pode ser considerada como uma condição com alta prevalência no grupo em questão gerando efeitos negativos sobre a qualidade de vida. Os impactos negativos foram mais severos com o agravamento da doença e tiveram diferença não apenas entre os pacientes com doença periodontal e sem doença, mas também, entre os pacientes que tinham somente gengivite e somente periodontite e em pacientes com as duas condições juntas.

Nas comparações dos instrumentos de avaliação da QVRSB (OHIP-14) e QVRS (Peds QL 4.0) entre os grupos de pacientes que responderam sim ou não para algumas perguntas deste estudo, só houve significância estatística ($p < 0,05$) para os pacientes que apresentaram necessidade de tratamento percebida, presença de cárie e dor nos últimos 06 meses com o OHIP, pois estes pacientes apresentaram conseqüentemente um valor maior do OHIP, significando que quando os indivíduos apresentam problemas bucais, estes refletiram no impacto sobre a QVRSB.

Quando a consulta odontológica era motivada pela dor 87,5% dos indivíduos tiveram algum impacto negativo frequente (repetidamente ou sempre) na sua QV, isto está de acordo com os estudos de Bastos (2009); Biazevic *et al.* (2008); Cohen-Carneiro *et al.* (2010); Ferreira *et al.* (2004); Gonçalves *et al.* (2004); Gonzales-Sullcahuamán (2012); Mesquita & Vieira (2004); Mota *et al.* (2011); Silva *et al.* (2010).

Quanto à avaliação do atendimento, quem teve um atendimento muito bom ou bom teve um menor impacto na QV, desta forma, podemos cogitar que estes indivíduos que foram bem atendidos tiveram os seus problemas bucais resolvidos.

O índice CPO-D teve impacto na QVRSB, assim como, o fato do indivíduo ter a presença de dentes cariados.

Dentes perdidos e obturados foram significantes estatisticamente quando relacionados ao instrumento PedsQL 4.0. Sendo que, nos dois casos aqueles que tinham mais de 1 dente obturado ou mais de 1 dente perdido apresentaram maior percentual (%) do Peds acima da mediana. Talvez pelo fato de que a exodontia ou a restauração de dentes que antes causavam dor, resultam em uma melhor QV.

Quanto à perda dentária não ter sido significativa quando relacionada ao instrumento OHIP, pode ser explicada, pelo fato do questionário ter sido respondido pelas mães que possivelmente não percebem o impacto negativo da perda da função advinda da perda dos dentes, e também, por não notarem as perdas dentárias posteriores.

Quanto mais severa a doença periodontal (CPI-BP e PIP) mais prevalente foi o impacto negativo do OHIP.

Os indivíduos que tinham pelo menos 1 (um) sextante com CPI-BP e PIP apresentaram impactos negativos relacionados à saúde bucal, mais frequentes, que os indivíduos que não tinham essas condições. Indicando que os casos mais severos de doença periodontal foram mais percebidos negativamente pelas mães.

A análise multivariada foi realizada somente com o instrumento OHIP-14 que avalia a QVRSB, pois o questionário PedsQL 4.0 avalia a QVRS e com relação a saúde geral destes indivíduos existem outras informações importantes que contribuem para a QV destes pacientes que não foram coletadas neste estudo como: problemas cardíacos, respiratórios, obesidade entre outros.

Vale ressaltar os limites da pesquisa, uma vez que os aspectos subjetivos relacionados à QVRS e ao impacto da saúde bucal na QVRSB foram respondidos pelas mães/cuidadores e talvez não reflitam o real sentimento dos indivíduos com síndrome de Down e isto pode indicar a necessidade de instrumentos mais específicos.

7 CONCLUSÃO

Os dados obtidos demonstraram que na população estudada:

- A prevalência de cárie foi de 86,3%;
- A necessidade de tratamento foi baixa tanto para a avaliação normativa quanto a percebida;
- A maioria apresentou sangramento gengival (69,01%), cálculo dentário (66,20%) e perda de inserção entre 0 e 3 mm;
- A raça branca apresentou menor impacto na Qualidade de Vida;
- A prevalência de impacto na Qualidade de Vida Relacionada à Saúde Bucal foi baixa (10 %) e as variáveis que tiveram um impacto significativo foram: necessidade de tratamento percebida, presença de cárie e dor nos últimos 6 meses;
- De uma forma geral, a condição de saúde bucal em termos de cárie e doença periodontal, embora presentes na maioria da população do estudo mostrou pouco impacto na qualidade de vida;
- Diante da prevalência de cárie, doença periodontal encontrada e morbidade bucal referida, se faz necessário um monitoramento da saúde bucal dos indivíduos com síndrome de Down.

REFERÊNCIAS

- ADRIANO, JR. et al. A construção de cidades saudáveis: uma estratégia viável para a melhoria da qualidade de vida? *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v.5, n.1, p.53-62, 2000.
- AGHOLME, MB; DAHLLOF, G; MODÉER, T. Changes of periodontal status in patients with Down syndrome during a 7-year period. *Eur. J. Oral Sci.*, v.107, n.2, p.82-88, abr. 1999.
- AL HABASHNEH, R. et al. Oral health status and reasons for not attending dental care among 12- to 16-year-old children with Down syndrome in special needs centres in Jordan. *Int. J. Dent. Hygiene*, v.10, n.4, p.259-64, nov. 2012.
- ALMEIDA, AM; LOUREIRO, CA; ARAÚJO, VE. Um estudo transcultural de valores de saúde bucal utilizando o instrumento OHIP-14 na forma simplificada. Parte I: Adaptação cultural e linguística. *UFES Rev. Odontol.*, v.6, n.1, p.6-15, 2004.
- AMANO, A. et al. Periodontopathic bactéria in children with Down Syndrome. *J. Periodontol.*, v.71, n.2, p.249-55, fev. 1999.
- AREIAS, CM. et al. Caries in Portuguese children with Down syndrome. *Clinics*, São Paulo, v.66, n.7, p.1183-86, 2011.
- ASOKAN, S; MUTHU, M; SIVAKUMAR, N. Oral findings of Down syndrome children in Chennai city, India. *Indian Journal of Dental Research*, v.19, n.3, p.230-35, jul./set. 2008.
- BARBOSA, TS; GAVIÃO, MBD. Qualidade de vida e saúde bucal em crianças – parte II: versão brasileira do Child Perceptions Questionnaire. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v.16, n.7, p.3267-76, jul. 2011.
- BASTOS, Roosevelt da Silva. Impacto das condições de saúde bucal em relação à qualidade de vida de adolescentes escolares de 15 a 19 anos, numa dicotomia socioeconômica, no Município de Bauru, São Paulo, em 2009. 2009. 180f. Tese (Doutorado em Odontologia) - Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo.
- BERNARDINO-GARCIA, L; MORAES, E; ALMEIDA, JD. Prevalência e severidade da doença periodontal em portadores da síndrome de Down. *Rev. Assoc. Paul. Cir. Dent.*, v.58, n.3, p.223-27, mai./jun. 2004.

BERTHOLD, TB. et al. Síndrome de Down: aspectos gerais e odontológicos. R. Ci. méd. biol., Salvador, v.3, n.2, p.252-60, jul./dez. 2004.

BIAZEVIC, MGH. et al. Relationship between oral health and its impact on quality of life among adolescents. Braz. Oral Res., São Paulo, v.22, n.1, p.36-42, jan./mar. 2008.

BILHAR, Juliana Cristina Fernandes de Araújo. Qualidade de vida de crianças com transtorno de déficit de atenção/hiperatividade. 2010. 132f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.

BONANATO, K. 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, v.11, n.4, p-1-7, jan. 2013.

BRASIL. IBGE – Censo 2000. Disponível em: www.censo2000.ibge.gov.br/resultados.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação Nacional de Saúde Bucal – Projeto SB Brasil 2010. Manual da Equipe de Campo. Brasília, 2009. Disponível em: www.saude.gov.br/bucal.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação Nacional de Saúde Bucal – Projeto SB Brasil 2010. Resultados Finais. Brasília, 2011. Disponível em: www.saude.gov.br/bucal.

BROWN, R.I. The effects of quality of life models on the development of research and practice in the field of Down Syndrome. Down Syndr. Res. Pract., v.5, n.1, p.39-42, jan./mar. 1998.

BUCZYNSKI, AK; CASTRO, GF; RIBEIRO DE SOUZA, IV. O impacto da saúde bucal na qualidade de vida de crianças infectadas pelo HIV: revisão de literatura. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v.13, n.6, p.1797-805, nov./dez. 2008.

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

CABANILLA, L; MOLINARI G. Clinical Considerations in the Management of Inflammatory Periodontal Diseases in Children and Adolescents. J. Dent. Child, v.76, n.2, p.101-08, jul. 2009.

CARVALHO, ACA; CAMPOS, PSF; CRUSOÉ-REBELLO, I. Síndrome de Down: aspectos relacionados ao sistema estomatognático. R. Ci. méd. biol., v.9, n.1, p.49-52, jan./abr. 2010.

CASTILHO, ARF; MARTA SN. Avaliação da incidência de cárie em pacientes com síndrome de Down após sua inserção em um programa preventivo. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v.15, supl.2, p.3249-53, out.2010.

CASTRO, RAL; PORTELA, MC; LEÃO, AT. Adaptação transcultural de índices de qualidade de vida relacionada à saúde bucal. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v.23, n.10, p.2275-84, out. 2007.

CAVALCANTE, LB; PIRES, JR; SCAREL-CAMINAGA, RM. Doença periodontal em indivíduos com Síndrome de Down: enfoque genético. RGO, Porto Alegre, v.57, n.4, p.449-53, out./dez. 2009.

CAVALCANTE, LB. et al. Expression of the Interleukin-10 signaling pathway genes in individuals with Down syndrome and periodontitis. J. Periodontol., v.83, n.7, p.926-35, jul. 2012.

CIAMPONI, Ana Lúcia. Saúde oral: impacto da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e da qualidade de vida dos respectivos cuidadores primários. 2010. 142f. Tese (Obtenção do grau de Professor Livre Docente)-Faculdade de Odontologia, Universidade de São Paulo.

COELHO, MP. et al. Avaliação do impacto das condições bucais na qualidade de vida medido pelo instrumento OHIP-14. UFES Rev. Odontol., v.10, n.3, p.4-9, 2008.

COGULU, D. et al. Evaluation of the relationship between caries indices and salivary secretory IgA, salivary pH, buffering capacity and flow rate in children with Down's syndrome. Arch. of Oral Biology, v.51, n.1, p.23-28, jan. 2006.

COHEN-CARNEIRO F. et al. Psychometric properties of the OHIP-14 and prevalence and severity of oral health impacts in a rural riverine population in Amazonas State, Brazil. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v.26, n.6, p.1122-30, jun. 2010.

CRISSMAN, BG. et al. Current perspectives on Down syndrome: Selected medical and social issues. Am. J. Med. Genet. Part. C Semin. Med. Genet., v.142C, n.3, p.127-30, ago. 2006.

DAMIANO, PC. et al. Health-related quality of life among preadolescent children with oral clefts: the mother's perspectives. Pediatrics, v.12, n.2, p.283-90, ago. 2007.

DÁVILA, ME. et al. Caries Dental en Personas com Retraso Mental y Síndrome de Down. Rev. Salud. Pública, v.8, n.3, p.207-13, nov. 2006.

DEAS, DE; MACKAY, SA; MCDONNELL, HT. Systemic disease and periodontitis: manifestations of neutrophil dysfunction. Periodontology 2000, v.32, n.1, p.82-104, jun. 2003.

DE CASTILHO, ARF; PARDI, V; PEREIRA, CV. Caries prevalence, level of mutans streptococci, salivary flow rate, and buffering capacity in subjects with Down syndrome. Braz. J. Oral Sci., v.6, n.21, p.1331-36, abr./jun. 2007.

DESAI, SS; FAYATTEVILLE, NY. Down syndrome: A review of the literature. Oral. Surg. Oral. Med. Oral. Pathol. Oral. Radiol. Endod., v.84, n.3, p.279-85, set. 1997.

DIBAI FILHO, AV. Avaliação da Qualidade de Vida em Crianças com Síndrome de Down. Revista Inspirar, v.2, n.2, p.17-21. mar./abr. 2010.

DO, LG; SPENCER, A. Oral Health-Related Quality of Life of Children by Dental Caries and Fluorosis Experience. Journal of Public Health Dentistry, v.67, n.3, p.132-39, 2007.

DRUMOND-SANTANA, T. et al. Impacto da doença periodontal na qualidade de vida de indivíduos diabéticos dentados. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.23, n.3, p.637-44, mar. 2007.

DU, RY. et al. Health- and oral health-related quality of life among preschool children with cerebral palsy. *Qual. Life Res.*, v.19, n.9, p.1367-71, nov. 2010.

DURMAZ, A. et al. Interview with parents of children with Down syndrome: their perceptions and feelings. *Indian J. Pediatr.*, v.78, n.6, p.698-702, jun. 2011.

EBRAHIM, S. Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. *Soc. Sci. Med.*, v.41, n.10, p.1383-94, nov. 1995.

ENGER, TB. et al. Oral distress in primary Sjogren's syndrome: implications for health-related quality of life. *Eur. J. Oral Sci.*, v.119, n.6, p.474-80, dez. 2011.

FERREIRA, CA; LOUREIRO, CA; ARAÚJO, VE. Propriedades psicométricas de indicador subjetivo aplicado em crianças. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v.38, n.3, p.445-52, jun. 2004.

FIGUEIREDO, MOF; WASSAL, T; FLÓRIO, FM. Frequência de impactos dos problemas dessaúde bucal na qualidade de vida. *RGO*, Porto Alegre, v.54, n.1, p.11-16, jan./mar. 2006.

FISKE, J; SHAFIK, HH. Down's Syndrome and Oral Care. *Dental Update*, v.28, n.3, p.148-56, abr. 2001.

FLECK, MP. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev. Bras. Psiquiatr.*, São Paulo, v.21, n.1, p.21-8, jan./mar. 1999.

FOO, P. et al. General Health-Related Quality of Life and Oral Health Impact Among Australians with Cleft Compared with Population Normas; Age and Gender Differences. *The Cleft Patate-Craniofacial Journal*, v.49, n.4, p.406-13, jul. 2012.

FRYDMAN, A; NOWZARI, H. Down Syndrome-Associated Periodontitis: A Critical Review of the Literature. *Compend. Contin. Educ. Dent.*, v.33, n.5, p.356-61, mai. 2012.

FROSTAD, WA; CLEALL, JF; MELOSKY, LC. Craniofacial complex in the trisomy 21 syndrome (Down's syndrome). *Arch. of Oral Biol.*, v.16, n.7, p.707-22, jul. 1971.

FUNG, K; ALLISON, PJ. A Comparison of Caries Rates in Non-Institutionalized Individuals With and Without Down Syndrome. *Spec. Care Dentist.*, v.25, n.6, p.302-10, nov. 2005.

FURLAN, Silvana Piazza. Qualidade de vida em crianças e adolescentes com bronquiolite obliterante pós-infecciosa. 2007. 87f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

GONÇALVES, JR. et al. Impactos da saúde bucal sobre a qualidade de vida entre homens e mulheres. *RGO*, Porto Alegre, v.52, n.4, p.240-42, out. 2004.

GONÇALVES, SS. et al. Levantamento das condições de cárie e doença periodontal na associação de portadores da síndrome de Down em Teresópolis-RJ. Revista de Odontologia da Universidade Cidade de São Paulo, São Paulo, v.22, n.1, p.19-24, jan./abr. 2010.

GONZALES-SULLCAHUAMÁN Judith Angélica. Fatores associados à qualidade de vida relacionada à saúde bucal em estudantes de odontologia. 2012. 66f. Dissertação (Mestrado em Odontologia) – Faculdade de Odontologia, Universidade federal do Paraná.

GORDIA, AP. et al. Qualidade de vida: contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados. Rev. Bras. Qual. Vida, Paraná, v.3, n.1, p.40-52, jan./jun. 2011.

GUYATT, GH; FEENY, DH; PATRICK, DL. Measuring Health-related Quality of Life. Annals of Internai. Medicin., v.118, n.8, p.622-29, abr. 1993.

HARITHA, A; JAYAKUMAR, A. Syndromes as they relate to periodontal disease. Periodontology 2000, v.56, n.1, p.65-86, jun. 2011.

HATTORI, M. et al. The DNA sequence of human chromosome 21. Nature, v.405, p.311-19, mai. 2000.

HENNEQUIN, M; VEYRUNE, JL; BOURDIOL, P. Significance of oral health in persons with Down syndrome: a literature review. Developmental Medicine & Child Neurology, v.41, n.4, p.275-83, abr. 1999.

HENNEQUIN, M; ALLISON, PJ; VEYRUNE, JL. Prevalence of oral health problems in a group of individuals with Down syndrome in France. Developmental Medicine & Child Neurology, v.42, n.10, p.691-98, out. 2000.

IBDD-Instituto Brasileiro dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Inclusão social da pessoa com deficiência: medidas que fazem a diferença. 1ª Edição, Rio de Janeiro, p.107-244, 2008.

JOKOVIC, A. et al. Validity and reliability of a questionnaire for measuring child oral-healthrelated quality of life. Journal of Dental Research, v.81, n.7, p.459-63, jul. 2002.

KAYE, PL. et al. Views and experiences of parents and siblings of adults with Down Syndrome regarding oral healthcare: a qualitative and quantitative study. British Dental Journal, v.198, n.9, p.571-78, mai. 2005.

KHOCHT, A; JANAL, M; TUNNER, B. Periodontal health in Down syndrome: Contributions of mental disability, personal, and professional dental care. Spec. Care Dentist., v.30, n.3, p.118-23, mai./jun. 2010.

KHOCHT, A. et al. Association of interleukin-1 polymorphisms with periodontitis in Down syndrome. Journal of Oral Science, v.53, n.2, p.193-202, jun. 2011.

KLATCHOIAN, DA. et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0. J. Pediatr., Porto Alegre, v.84, n.4, p.308-15, jul./ago. 2008.

KUHLTHAU, K. et al. Health-Related Quality of Life in Children with Autism Spectrum Disorders: Results from the Autism Treatment Network. *J. Autism. Dev. Disord.*, v.40, n.6, p.721-29, jun. 2010.

KUNKEL, N; OLIVEIRA, WF; PERES, MA. Excesso de peso e qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes de Florianópolis. *SC. Rev. Saúde Pública, São Paulo*, v.43, n.2, p.226-35, fev. 2009.

LEE, SR. et al. Dental caries and salivary immunoglobulin A in Down syndrome children. *J. Paediatr. Child Health*, v.40, n.9-10, p.530-33, set. 2004.

LEVINE, DM; BERENSON, ML; STEPHAN, D. Estatística: Teoria e aplicações usando Microsoft Excel em Português. Rio de Janeiro: LTC, 2000.

LI, EP. et al. Successful experience of people with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities*, v.10, n.2, p.143-54, jun. 2006.

LOCKER, D. et al. Family impact of child oral and oro-facial conditions. *Community Dent. Oral Epidemiol.*, v.30, n.6, p.438-48, dez. 2002.

LOCKER, D; ALLEN F. What do measures of 'oral health-related quality of life' measure? *Community Dent. Oral Epidemiol.*, v.35, n.6, p.401-11, dez. 2007.

LÓPEZ-PÉREZ, R. et al. Oral hygiene, gingivitis, and periodontitis in persons with Down syndrome. *Spec. Care Dentist.*, v.22, n.6, p.214-20, nov. 2002.

LOUREIRO, ACA; COSTA, FO; DA COSTA, JE. The impact of periodontal disease on the quality of life of individuals with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, v.12, n.1, p.50-4, jul. 2007.

MACHO, V. et al. Comparative study between dental caries prevalence of Down syndrome children and their siblings. *Spec. Care Dentist.*, v.33, n.1, p.2-7, jan./fev. 2013.

MARQUES, AC; NAHAS, MV. Qualidade de vida de pessoas portadoras de Síndrome de Down, com mais de 40 anos, no Estado de Santa Catarina. *R. Bras. Ci. e Mov.*, Brasília, v.11, n.2, p.55-61, jun. 2003.

MARTINS, LM; FRANÇA, APD; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *Rev. Latino-am. Enfermagem*, v.4, n.3, p.5-18, dez. 1996.

MATIAS, Kátia Silva. Qualidade de vida de pacientes com câncer bucal e da orofaringe através do questionário UW-QOL. 2005. 63 f. Dissertação (Mestrado em Odontologia) - Faculdade de Odontologia, Universidade de São Paulo.

MESQUITA, FAB; VIEIRA, S. Impacto da condição autoavaliada de saúde bucal na qualidade de vida. *RGO, Porto Alegre*, v.57, n.4, p.401-06, out./dez. 2009.

MINAYO MCS; HARTZ ZMA, BUSS PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v.5, n.1, p.7-18, 2000.

MORAES, MEL. et al. Prevalência de cárie pelo índice CPO-D em portadores de síndrome de Down. PGRO-Pós-Grad. Rev. Odontol., v.5, n.2, p.64-73, mai./ago. 2002.

MORGAN, J. Why is periodontal disease more prevalent and more severe in people with Down syndrome? Spec. Care Dentist., v.27, n.5, p.196-201, set. 2007.

MOTA, LJ. et al. Impacto da saúde bucal na qualidade de vida de crianças de 6 a 10 anos. ConScientiae Saúde, São Paulo, v.10, n.4, p.715-22, 2011.

MUGAYAR, Leda Regina Fernandes. Pacientes portadores de necessidades especiais: manual de odontologia e saúde oral. São Paulo:Pancast, 2000. cap.2, p.71-82.

MURATT, Mavi Diehl. Avaliação da força isocinética e efeitos de um programa de treinamento físico composto por exercícios de força de alta intensidade e aeróbico de moderada intensidade em crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. 2011. 138f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.

NADEL, L. Down's syndrome: a genetic disorder in biobehavioral perspective. Genes, Brain and Behavior, v.2, n.3, p.156-66, jun. 2003.

NURELHUDA, NM. et al. Evaluation of oral health-related quality of life among Sudanese schoolchildren using Child-OIDP inventory. Health and Quality of Life Outcomes, v.8, n.152, p.1-12, dez. 2010.

OLIVEIRA, AC. et al. Uso de serviços odontológicos por pacientes com síndrome de Down. Rev. Saúde Pública, São Paulo, v.42, n.4, p.693-99, ago. 2008.

OLIVEIRA, ACB; JORGE, ML; PAIVA, SM. Aspectos relevantes à abordagem odontológica da criança com Síndrome de Down. Rev. CROMG, v.7, n.1, p.36-42, 2001.

OLIVEIRA, BH; 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.307-14, ago. 2005.

OREDUGBA, FA. Oral health condition and treatment needs of a group of Nigerian individuals with Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice, v.12, n.1, p.72-77, jul. 2007.

PAZINATO, LV. et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes portadoras de fissura labiopalatal na visão dos cuidadores. Rev. Bras. Cir. Craniofac., v.14, n.4, p.194-7, 2011.

PETERSEN, PE. The World Oral Health Report 2003: continuous improvement of oral health in the 21st century – the approach of the WHO Global Oral Health Programme. Community Dent. Oral Epidemiol., v.31, n.1, p.3-24, dez. 2003.

PILSHER, ES. Dental care for the patient with Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice, v.5, n.3, p.111-16, 1998.

PIMENTEL, LM. Estimativa de número de brasileiros com Down varia de 80 mil a milhões. In: BBC Brasil.com. Disponível em: <http://www.bbc.co.uk/portuguese/noticias/story/2003/08/000000_numerosdownlmp.shtml>. Acesso: 02 março de 2012.

RAAT, H; MOHANGOO, AD; GROOTENHUIS, MA. Pediatric quality of life questionnaires in clinical trials. *Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology*, v.6, n.3, p.180-85, jun. 2006.

ROBINSON, PG. et al. Validity of two oral health-related quality of life measures. *Community Dent. Oral Epidemiol.*, v.31, n.2, p.90-99, abr. 2003.

ROIZEN, NJ; PATTERSON, D. Down's syndrome. *Lancet*, v.361, p.1281-89, abr. 2003.

SAKELLARI, D; ARAPOSTATHIS, KN; KONSTANTINIDIS A. Periodontal conditions and subgingival microflora in Down syndrome patients. A case-control study. *J. Clin. Periodontol.*, v.32, n.6, p.684-90, jun. 2005.

SANTANA, Anna Flávia de Oliveira. Estudo comparativo da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com doença neurológica incapacitante. 2012. 83f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia.

SANTANGELO, NS. et al. Avaliação das características bucais de pacientes portadores de síndrome de Down da APAE de Mogi das Cruzes – SP. *ConScientiae Saúde*, São Paulo, v.7, n.1, p.29-34, 2008.

SARAIVA, APVP; NÓBREGA, MSG. Avaliação da Qualidade de Vida em Pacientes com Síndrome de Down na APAE - João Pessoa - Paraíba. *Pesq. Bras. Odontoped. Clin. Integr.*, João Pessoa, v.3, n.2, p.59-64, jul./dez. 2003.

SCARPELLI, AC. et al. Oral health-related quality of live among Brazilian preschool children. *Community Dent. Oral Epidemiol.*, v.41, n.4, p.336-44, ago. 2013.

SCULLY, C. Down's syndrome: aspects of dental care. *J. Dent.*, Kidlington, v.4, n.4, p.167-74, jul. 1976.

SEIDL, EMF; ZANNON, CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.20, n.2, p.580-88, mar./abr. 2004.

SHEIHAM, A. et al. The relationship among dental status, nutrient intake, and nutritional status in older people. *Journal Dental Research*, v.80, n.2, p.408-13, fev. 2001.

SHEIHAM, A. Oral health, general health and quality of life. *Bull World Health Organ.*, vol.83, n.9, p.644-45, set. 2005.

SHEIHAM, A. Dental caries affects body weight, growth and quality of life in pre-school children. *British Dental Journal*, v.201, n.10, p.25-26, nov. 2006.

SLADE, GD; SPENCER, AJ. Development and evaluation of the Oral Health Impact Profile. *Community Dent Health*, v.11, n. 1, p.3-11, mar. 1994.

SLADE, GD. Derivation and validation of a short-form oral health impact profile. *Community Dent. Oral Epidemiol.*, v.25, n.4, p.284-90, ago. 1997.

SLADE, GD. et al. Impacts of oral disorders in the United Kingdom and Australia. *British Dental Journal*, v.198, n. 8, p.489-93, abr. 2005.

SILVA, FB; SOUSA, SMG. Síndrome de Down – Aspectos de interesse para o Cirurgião-Dentista. *Salusvita, Bauru*, v.20, n.2, p.89-100, jun. 2001.

SILVA, MES. et al. Impacto da perda dentária na qualidade de vida. *Ciênc. saúde coletiva*, São Paulo, v.15, n.3, p.841-50, mai. 2010.

SILVA, NLP; DESSEN, MA. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, v.6, n.2, p.167-76, 2002.

SIQUEIRA, WL. Buffer capacity, pH, and flow rate in saliva of children aged 2-60 months with Down syndrome. *Clin. Oral Invest.*, v.9, n.1, p.26-29, mar. 2005.

SLADE, GD; SPENCER, AJ. Development and evaluation of the Oral Health Impact Profile. *Community Dent. Health*, v.11, n.1, p.3-11, mar. 1994.

SLADE, GD. Derivation and validation of a short form oral health impact profile. *Community Dent. Oral Epidemiol.*, v.25, n.4, p.284-90, ago. 1997.

SMITH, KW; AVIS, NE; ASSMANN, SF. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research. *Qual. Life Res.*, v.8, n.5, p.447-59, ago. 1999.

SOUSA, PCB. et al. Differences in responses to the Oral Health Impact Profile (OHIP14) used as a questionnaire or in an interview. *Braz. Oral Res.*, v.23, n.4, p.358-64, out./dez. 2009.

STEELE, JG. et al. How do age and tooth loss affect oral health impacts and quality of life? A study comparing two national samples. *Community Dent. Oral Epidemiol.*, v.32, n.2, p.107-14, abr. 2004.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.*, v.41, n.10, p.1403-9, 1995.

TRENTIN, MS. et al. Prevalence of periodontal disease in special needs patients at APAE-PF/RS and the effect of local prevention programs. *Braz. J. Oral Sci.*, São Paulo, v.9, n.4, p.475-80, out./dez. 2010.

TSILINGARIDIS, G; YUCEL-LINDBERG, T; MODÉER, T. Altered relationship between MMP-8 and TIMP-2 in gingival crevicular fluid in adolescents with Down's syndrome. *J. Periodont. Res.*, v.48, n.5, p.553-62, out. 2013.

VAN GAMEREN-OOSTEROM, HBM. et al. Development, Problem Behavior, and Quality of Life in a Population Based Sample of Eight-Year-Old Children with Down Syndrome. PLoS ONE, v.6, n.7, p.1-8, jul. 2011.

VARNI, JW; SEID, M; RODE, CA. The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. Med. Care, v.37, n.2, p.126-39, abr. 1999.

VARNI, JW; SEID, M; KURTIN, PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. Med. Care, v.39, n.8, p.800-12, ago. 2001.

VARNI, JW. et al. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of the children. Developmental Medicine & Child Neurology, v.47, n.9, p.592-97, set. 2005.

WHO. Oral Health Surveys. Basic Methods. Geneva, World Health Organization.1997.

YANG, Q; RASMUSSEN, SA; FRIEDMAN, JM. Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: a population-based study. The Lancet, v.359, n.9311, p.1019-25, mar. 2002.

YARAT, A. et al. Salivary sialic acid, protein, salivary flow rate, pH, buffering capacity and caries indices in subjects with Down's syndrome. Journal of Dentistry, v.27, n.2, p.115-18, fev. 1999.

YOSHIHARA, T. et al. Effect of periodic preventive care on the progression of periodontal disease in young adults with Down's syndrome. J. Clin. Periodontol., v.32, n. 6, p.556-60, jun. 2005.

ANEXO 1

Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa CEP da Universidade Federal do Amazonas – UFAM

Você está em: Pesquisador > Gerir Pesquisa > Detalhar Projeto de Pesquisa

DETALHAR PROJETO DE PESQUISA

Dados do Projeto de Pesquisa

Título da Pesquisa: CONDIÇÕES DE SAÚDE BUCAL E QUALIDADE DE VIDA DE INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN

Pesquisador: Alessandra Salino

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 14651813.0.0000.5020

Submetido em: 13/05/2013

Instituição Proponente: Faculdade de Odontologia

Situação: Aprovado

Localização atual do Projeto: Pesquisador Responsável

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio



ANEXO 2

Informações pessoais:

Nome:

Idade: Tel:

Endereço:

Quantos filhos a Sr.^a tem? Cidade e Estado em que nasceu o seu filho(a) com Síndrome de Down?

A Sr.^a lê e escreve? Sim Não

Qual a última série que a Sr.^a cursou com aprovação?

1. Não sei; 2. Ensino Fundamental; 3. Ensino Médio; 4. Superior Série:

Caracterização socioeconômica da família.

Questão 1. Quantas pessoas, incluindo a Sr.^a, residem na sua casa?

Número de pessoas que compõem a unidade familiar. Marcar **99** para “não sabe/não respondeu”.

Questão 2. Quantos cômodos estão servindo permanentemente de dormitório para os moradores da sua casa?

Deve ser informado o número total de cômodos.

Questão 3. Quantos bens têm na sua casa?

Varia de 0 a 11 bens, sendo que apenas o número de carros pode ser um ou dois. Marcar **99** para “não sabe/não respondeu”.

Questão 4. No mês passado, quanto receberam em reais, juntas, todas as pessoas que moram na sua casa, incluindo salários, bolsa-família, pensão, aluguel, aposentadoria ou outros rendimentos?

1 – Até 250 reais; 2 – De 251 a 500 reais; 3 – De 501 a 1.500 reais; 4 – De 1.501 a 2.500 reais; 5 – De 2.501 a 4.500 reais; 6 – De 4.501 a 9.500 reais; 7 – Mais de 9.500 reais; 9 – Não sabe/não respondeu.

Escolaridade, morbidade bucal referida e uso de serviços.

Questão 5. Seu filho(a) estuda? Sim Não

Questão 5.1 Quantos anos de frequência escolar seu filho(a) tem?

Questão 6. A Sr.^a acha que o seu filho necessita de tratamento dentário atualmente?

0 – Não; 1 – Sim; 9 – Não sabe/Não respondeu.

Questão 7. Nos últimos 6 meses o seu filho(a) teve dor de dente?

0 – Não; 1 – Sim; 8 – Não se aplica (se a pessoa não tem nenhum dente há pelo menos seis meses); 9 – Não sabe/Não respondeu.

Questão 8. Aponte na escala o quanto a Sr.^a acha que foi a dor do seu filho(a).

1 (um) significa muito pouca dor e 5 (cinco) uma dor muito forte.

Questão 9. Alguma vez na vida o seu filho(a) já foi ao consultório do dentista?

0 – Não; 1 – Sim; 9 – Não sabe/Não respondeu.

Questão 10. Quando o seu filho(a) consultou o dentista pela última vez?

1 – Menos de um ano; 2 – Um a dois anos; 3 – Três anos ou mais; 8 – Não se aplica (para quem nunca foi ao dentista); 9 – Não sabe/Não respondeu.

Questão 11. Onde foi a última consulta do seu filho?

1 – Serviço público; 2 – Serviço particular; 3 – Plano de Saúde ou Convênios; 4 – Outros; 8 – Não se aplica (para quem nunca foi ao dentista); 9 – Não sabe/Não respondeu.

Questão 12. Qual o motivo da última consulta do seu filho(a)?

1 – Revisão, prevenção ou check-up; 2 – Dor; 3 – Extração; 4 – Tratamento; 5 – Outros; 8 – Não se aplica (para quem nunca foi ao dentista); 9 – Não sabe/Não respondeu.

Questão 13. O que o Sr.^a achou do tratamento na última consulta?

1 – Muito Bom; 2 – Bom; 3 – Regular; 4 – Ruim; 5 – Muito Ruim; 8 – Não se aplica (para quem nunca foi ao dentista); 9 – Não sabe/Não respondeu.

ANEXO 3

Questionário OHIP-14 (modificado)

Brazilian version of the short-form of the Oral Health Impact Profile (OHIP-14) evaluated by the present study.

Nos últimos seis meses, por causa de problemas com os dentes, boca ou dentadura:

1. Seu filho(a) teve problemas para falar alguma palavra?.....
2. Seu filho(a) sentiu que o sabor dos alimentos tem piorado?.....
3. Seu filho(a) sentiu dores na boca ou nos dentes?.....
4. Seu filho(a) se sentiu incomodado(a) ao comer algum alimento?.....
5. Seu filho(a) ficou preocupado(a)?.....
6. Seu filho(a) se sentiu nervoso(a)?.....
7. Seu filho(a) ficou com a alimentação ficou prejudicada?.....
8. Seu filho(a) teve que parar suas refeições?.....
9. Seu filho(a) encontrou dificuldade para descansar?.....
10. Seu filho(a) ficou com vergonha?.....
11. Seu filho(a) ficou aborrecido(a) com as pessoas?.....
12. Seu filho(a) teve dificuldade para fazer as tarefas diárias?.....
13. Seu filho(a) sentiu que a vida, piorou?.....
14. Seu filho(a) não conseguiu fazer as tarefas diárias?.....

Opções de resposta:

Nunca (0), Raramente (1), Às vezes (2), Repetidamente (3), Sempre (4) e NR (Não respondeu).

ANEXO 4

Questionário PedsQL 4.0 (versão para os pais e/ou responsáveis).

Durante o ÚLTIMO MÊS o seu filho/sua filha tem tido dificuldade com cada uma das coisas abaixo?

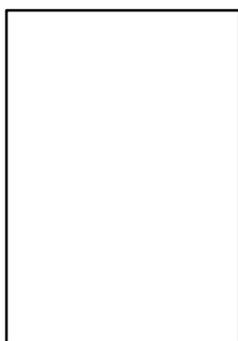
Capacidade física (dificuldades para...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre	Não respondeu
1- Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4	NR
2- Correr	0	1	2	3	4	NR
3- Participar esportes ou exercícios físicos	0	1	2	3	4	NR
4- Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4	NR
5- Tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho(a)	0	1	2	3	4	NR
6- Ajudar nas tarefas do dia a dia da casa	0	1	2	3	4	NR
7- Sentir dor	0	1	2	3	4	NR
8- Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4	NR
Aspecto emocional (dificuldades para...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre	Não respondeu
1- Sentir medo ou ficar assustado(a)	0	1	2	3	4	NR
2- Ficar triste ou deprimido	0	1	2	3	4	NR
3- Ficar com raiva	0	1	2	3	4	NR
4- Dificuldades para dormir	0	1	2	3	4	NR
5- Ficar preocupado (a)	0	1	2	3	4	NR
Aspecto social (dificuldades para...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre	Não respondeu
1- Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4	NR
2- As outras crianças não querem ser amigos dele(a)	0	1	2	3	4	NR
3- As outras crianças implicam com seu filho/sua filha	0	1	2	3	4	NR
4- Não consegue fazer as coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4	NR
5- Acompanhar brincadeiras com outras crianças	0	1	2	3	4	NR
Atividade escolar (dificuldades para...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre	Não respondeu
1- Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4	NR
2- Esquecer as coisas	0	1	2	3	4	NR
3- Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4	NR
4- Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4	NR
5- Faltar à aula para ir ao médico ou hospital	0	1	2	3	4	NR

APÊNCIDE 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, mãe, responsável de _____ autorizo e concordo com a participação de meu filho (a) na pesquisa “Impacto das condições de saúde bucal na qualidade de vida de portadores de Síndrome de Down e avaliação de fatores associados” que será realizada sob responsabilidade da cirurgiã-dentista **Alessandra Valle Salino** e da orientadora **Maria Augusta Bessa Rebelo** do curso de Mestrado em Odontologia da Universidade Federal do Amazonas. Esta pesquisa tem a justificativa de conferir qual o impacto dos problemas de saúde bucal nas atividades cotidianas e esclarecer a ligação da mesma com prejuízos individuais e sociais, bem como conhecer a quantidade de pessoas que sofrem de dor dental dentre os portadores de Síndrome de Down cadastrados nas instituições APAE, Sociedade Pestalozzi do Amazonas e Complexo Municipal de Educação Especial “André Vidal de Araújo”, Manaus. Também estou sendo informado(a) de que para essa pesquisa, é necessária a realização de um exame odontológico e também que se responda um questionário. Esse exame é simples, rápido e fácil de fazer. Não causa dor ou desconforto. Tenho pleno direito de não responder a qualquer pergunta que me for feita pelo pesquisador e de meu filho(a) não ser examinado(a), de acordo com o meu desejo pessoal, sendo que essa atitude não me trará nenhum prejuízo ou represália. Sei também que posso me comunicar, em qualquer momento, diretamente com a pesquisadora que é a responsável pela pesquisa, para esclarecimento das dúvidas pelo telefone (92) 8152-5221 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFAM, na Rua Teresina, 495, Adrianópolis, Manaus-AM, telefone (92) 3305-5130. Tenho a garantia de que todas as informações por mim fornecidas, bem como meu nome e de meu filho(a), permanecerão em sigilo e não serão divulgados; as informações serão utilizadas somente para fins da pesquisa. Além disso, se necessário, receberei encaminhamento para tratamento odontológico do meu filho(a) no ambulatório da Faculdades de Odontologia – UEA, obedecendo a livre demanda da instituição.

Manaus, _____ de _____ de 2013.



Assinatura da mãe e/ou responsável

Assinatura da pesquisadora

APÊNDICE 2

A APAE - Manaus.
A/C Presidente.
Manuel de Campos Inauhiny

Estaremos realizando uma pesquisa sobre o tema "Impacto das condições de saúde bucal na qualidade de vida de portadores de Síndrome de Down e avaliação de fatores associados." Nessa investigação científica, serão examinados os dentes dos alunos portadores de Síndrome de Down. O exame é uma observação da boca, feita na própria instituição com toda técnica, segurança e higiene, conforme normas da Organização Mundial da Saúde e do Ministério da Saúde. Não representa riscos nem desconforto para quem será examinado. Os dados individuais não serão divulgados em nenhuma hipótese, mas os resultados da pesquisa ajudarão muito a conhecer e melhorar a saúde bucal de todos. Informamos que a instituição sob sua direção foi escolhida por ter alunos portadores de Síndrome de Down, matriculados nessa instituição e irão compor a amostra do estudo. Por isso, solicitamos **sua compreensão e colaboração, autorizando no quadro abaixo**, a participação da instituição na pesquisa. Asseguramos que a participação dos alunos selecionados somente ocorrerá mediante prévia autorização dos pais ou responsáveis sendo decorrente de livre decisão após receber as informações necessárias. Na possibilidade da participação ser autorizada, para que o processo do estudo seja efetuado com segurança e fidelidade, solicitamos sua colaboração, fornecendo a **relação dos alunos portadores de Síndrome de Down, contendo o nome completo, idade, endereço e telefone.**

Esclarecimentos adicionais sobre o trabalho podem ser obtidos com a pesquisadora Alessandra Valle Salino, ou pelo telefone 8152-5221.

Esperando contar com seu apoio, desde já agradecemos em nome de todos os que se empenham para melhorar a saúde em nosso Município.

Atenciosamente,
Profª. Drª. Maria Augusta Bessa Rebelo – Orientadora
Alessandra Valle Salino – Mestranda

AUTORIZAÇÃO

Após ter sido informado sobre as características da pesquisa "Impacto das condições de saúde bucal na qualidade de vida de portadores de Síndrome de Down e fatores associados." **CONCORDO** com a participação da **APAE - Manaus**.

Em 01 de Abril de 2013.

Eulijane F. dos Santos

Nome do Presidente da Instituição

Eulijane F. dos Santos

Assinatura do Presidente da Instituição

Assoc. de Pais e Am. dos Excep. - APAE
D. ANA D. A. S. F. R. A. L.

Eulijane F. dos Santos
Ger. Saúde
CRP- 03682

pp

Eulijane Farias
Ger. Saúde
CRP- 03682

APÊNDICE 3

A SEMED
A/C Secretário Municipal de Educação
Drº Pauderney Tomaz Avelino

Solicito encaminhar para o Gestor Profº Helivan Dantas.

Estaremos realizando uma pesquisa sobre o tema "Impacto das condições de saúde bucal na qualidade de vida de portadores de Síndrome de Down e avaliação de fatores associados." Nessa investigação científica, serão examinados os dentes dos alunos portadores de Síndrome de Down. O exame é uma observação da boca, feita na própria instituição com toda técnica, segurança e higiene, conforme normas da Organização Mundial da Saúde e do Ministério da Saúde. Não representa riscos nem desconforto para quem será examinado. Os dados individuais não serão divulgados em nenhuma hipótese, mas os resultados da pesquisa ajudarão muito a conhecer e melhorar a saúde bucal de todos. Informamos que a instituição sob sua direção foi escolhida por ter alunos portadores de Síndrome de Down, matriculados nessa instituição e irão compor a amostra do estudo. Por isso, solicitamos **sua compreensão e colaboração, autorizando no quadro abaixo**, a participação da instituição na pesquisa. Asseguramos que a participação dos alunos selecionados somente ocorrerá mediante prévia autorização dos pais ou responsáveis sendo decorrente de livre decisão após receber as informações necessárias. Na possibilidade da participação ser autorizada, para que o processo do estudo seja efetuado com segurança e fidelidade, solicitamos sua colaboração, fornecendo a **relação dos alunos portadores de Síndrome de Down, contendo o nome completo, idade, endereço e telefone.**

Esclarecimentos adicionais sobre o trabalho podem ser obtidos com a pesquisadora Alessandra Valle Salino, ou pelo telefone 8152-5221.
Esperando contar com seu apoio, desde já agradecemos em nome de todos os que se empenham para melhorar a saúde em nosso Município.

Atenciosamente,
Profª. Drª. Maria Augusta Bessa Rebelo – Orientadora
Alessandra Valle Salino – Mestranda

AUTORIZAÇÃO

Após ter sido informado sobre as características da pesquisa "Impacto das condições de saúde bucal na qualidade de vida de portadores de Síndrome de Down e fatores associados." **CONCORDO** com a participação da **Escola Municipal de Educação Especial André Vidal de Araújo.**

Em 14 de março de 2012, digo, 2013

HELIVAN PINHEIRO DANTAS

Nome do Diretor Responsável

Helivan Pinheiro Dantas
Diretor

Portaria Nº 0238/2012 - SEMED/CS
Assinatura do Diretor Responsável



APÊNDICE 4

A Associação Pestalozzi do Amazonas.
A/C Presidente.
Dra. Sílvia Luiza Simões Passos.

Estaremos realizando uma pesquisa sobre o tema "Impacto das condições de saúde bucal na qualidade de vida de portadores de Síndrome de Down e avaliação de fatores associados." Nessa investigação científica, serão examinados os dentes dos alunos portadores de Síndrome de Down. O exame é uma observação da boca, feita na própria instituição com toda técnica, segurança e higiene, conforme normas da Organização Mundial da Saúde e do Ministério da Saúde. Não representa riscos nem desconforto para quem será examinado. Os dados individuais não serão divulgados em nenhuma hipótese, mas os resultados da pesquisa ajudarão muito a conhecer e melhorar a saúde bucal de todos. Informamos que a instituição sob sua direção foi escolhida por ter alunos portadores de Síndrome de Down, matriculados nessa instituição e irão compor a amostra do estudo. Por isso, solicitamos **sua compreensão e colaboração, autorizando no quadro abaixo**, a participação da instituição na pesquisa. Asseguramos que a participação dos alunos selecionados somente ocorrerá mediante prévia autorização dos pais ou responsáveis sendo decorrente de livre decisão após receber as informações necessárias. Na possibilidade da participação ser autorizada, para que o processo do estudo seja efetuado com segurança e fidelidade, solicitamos sua colaboração, fornecendo a **relação dos alunos portadores de Síndrome de Down, contendo o nome completo, idade, endereço e telefone.**

Esclarecimentos adicionais sobre o trabalho podem ser obtidos com a pesquisadora Alessandra Valle Salino, ou pelo telefone 8152-5221.

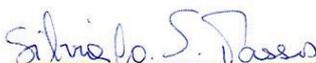
Esperando contar com seu apoio, desde já agradecemos em nome de todos os que se empenham para melhorar a saúde em nosso Município.

Atenciosamente,
Profª. Drª. Maria Augusta Bessa Rebelo – Orientadora
Alessandra Valle Salino – Mestranda

AUTORIZAÇÃO

Após ter sido informado sobre as características da pesquisa "Impacto das condições de saúde bucal na qualidade de vida de portadores de Síndrome de Down e fatores associados." **CONCORDO** com a participação da **Associação Pestalozzi do Amazonas.**

Em 15 de dezembro de 2012.



Nome do Presidente da Associação



Assinatura do Presidente da Associação

Silvia L. S. Passos
Assoc. Pest. do Amaz.
Presidente

Silvia L. S. Passos
Assoc. Pest. do Amaz.
Presidente



APÊNDICE 5

A Faculdade de Odontologia - UEA.

A/C Direção da Policlínica Odontológica.

Diretor em exercício.

Prof.º Dr.º Marcelo Diniz de Carvalho.

Iremos realizar uma pesquisa sobre o tema “Condições de saúde bucal e qualidade de vida em indivíduos com Síndrome de Down.” Nessa investigação científica, serão examinados indivíduos com Síndrome de Down, através do exame clínico bucal, seguindo as normas da Organização Mundial da Saúde e do Ministério da Saúde.

Gostaríamos de contar com a colaboração da Faculdade de Odontologia – UEA, para que pudéssemos encaminhar para atendimento nesta instituição, os indivíduos examinados que necessitem de tratamento odontológico.

Esperando contar com seu apoio, desde já agradecemos em nome de todosos que se empenham para melhorar a saúde em nosso Município.

Esclarecimentos adicionais sobre o trabalho podem ser obtidos com a pesquisadora Alessandra Valle Salino pelo telefone 8152-5221.

Atenciosamente,

Profª. Drª. Maria Augusta Bessa Rebelo – Orientadora

Alessandra Valle Salino – Mestranda

AUTORIZAÇÃO

Após ter sido informado sobre as características da pesquisa “Condições de saúde bucal e qualidade de vida em indivíduos com Síndrome de Down.”
CONCORDO com a participação da **Faculdade de Odontologia – UEA.**

Em 26 de ABRIL de 2013.


Dr. Marcelo Diniz Carvalho
Coordenação Docente das Atividades
Clínicas da Policlínica / UEA