



CESPU

INSTITUTO UNIVERSITÁRIO
DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

A perspetiva dos pais sobre a qualidade de vida associada à saúde oral em indivíduos com síndrome de Down durante a pandemia de COVID-19

Clique ou toque aqui para introduzir texto.

Tonino Marino

Dissertação conducente ao Grau de Mestre em Medicina Dentária (Ciclo Integrado)

Gandra, 18 de Setembro de 2021



CESPU

INSTITUTO UNIVERSITÁRIO
DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Tonino Marino

Dissertação conducente ao Grau de Mestre em Medicina Dentária (Ciclo Integrado)

A perspetiva dos pais sobre a qualidade de vida associada à saúde oral em indivíduos com síndrome de Down durante a pandemia de COVID-19

Clique ou toque aqui para introduzir texto.

Trabalho realizado sob a Orientação de "Mestre Sofia Baptista" e Co-Orientador "Professora Doutora Ana Paula Lobo"

Declaração de Integridade

Eu, acima identificado, declaro ter atuado com absoluta integridade na elaboração deste trabalho, confirmo que em todo o trabalho conducente à sua elaboração não recorri a qualquer forma de falsificação de resultados ou à prática de plágio (ato pelo qual um indivíduo, mesmo por omissão, assume a autoria do trabalho intelectual pertencente a outrem, na sua totalidade ou em partes dele). Mais declaro que todas as frases que retirei de trabalhos anteriores pertencentes a outros autores foram referenciadas ou redigidas com novas palavras, tendo neste caso colocado a citação da fonte bibliográfica.

*Para a minha mãe..
Você me deu a vida, que procuro viver todos os dias da melhor maneira.
Você me deu amor e tento amar incondicionalmente.
Você me deu apoio e tento apoiar os necessitados.
Você me ensinou a respeitar e tento respeitar a todos.
Seu sorriso e seu perfume viverão sempre no fundo de minha alma.
A memória do seu amor enche meu coração.*

Agradecimentos

À minha mãe, por me dar forças para não desistir e por me ensinar a enfrentar a vida com um sorriso;

Ao meu pai, por me dar a paixão por esta profissão e por realizar nosso sonho;

À minha irmã pelo apoio constante, pela ajuda incondicional, por sempre acreditar em mim e ser sempre a minha referência;

Ao meu cunhado por sua disponibilidade e ajuda, tornando-se um verdadeiro irmão mais velho com o tempo;

À minha namorada Maria Grazia por sempre ter acreditado em mim, fazendo-me ser a pessoa que sou hoje e por me dar forças para percorrer este caminho;

A todos os meus colegas pela ajuda, a disponibilidade, agradeço a experiência adquirida durante este curso;

À minha orientadora, a Mestre Ana Sofia Costa Baptista, pela ajuda, motivação e disponibilidade na elaboração deste trabalho;

À minha co-orientadora, Doutora Ana Paula Lobo, pela sua colaboração e disponibilidade na elaboração deste trabalho;

A todos os Professores e Professoras do IUICS-N, que com os seus ensinamentos, me deram a base para me tornar um bom médico dentista e a todo o pessoal auxiliar da clínica, receção e da secretaria pela disponibilidade em tudo.

Resumo:

A Trissomia do Cromossoma 21 é a doença cromossómica mais comum, caracterizada pela presença de uma terceira cópia (parcial ou total) do cromossoma 21, manifestando-se de diferentes formas no sistema estomatognático. Esta investigação pretende analisar de que forma a pandemia causada por Covid-19 afetou a saúde oral de indivíduos com T21, através da perspetiva dos pais/responsáveis legais. Para a primeira fase deste trabalho realizámos uma pesquisa em bases de dados sobre os fundamentos teóricos da Trissomia 21 que serviu como base para a elaboração de um questionário. Este, foi validado pela Comissão de ética da CESPU, e administrado aos pais/educadores de indivíduos com T21, membros da Associação AMAR21, localizada na região norte de Portugal, através da plataforma “Google Forms”. Os dados obtidos foram processados e analisados nos programas *Excel* e *SPSS Statistics*. A amostra incluiu 37 educadores/responsáveis legais. A maioria dos educadores consideraram que durante os últimos 12 meses de pandemia ocorreu uma deterioração da saúde oral dos seus educandos com T21. Mais de metade da amostra refere que os seus educandos 59,4% foram ao médico dentista durante o período pandémico, 35,1% para controlo e 21,6% para o tratamento de um problema dentário. 29,7% das famílias sentiram incómodo com os problemas dentários de seus educandos e, além disso, esses problemas impactaram negativamente (40,5%) a sua situação económica. Entendemos que o papel do médico dentista no acompanhamento pandémico e pós pandémico, poderá ser determinante na manutenção da saúde oral e qualidade de vida desta população.

Palavras-chave:

“Trissomia 21”, “Genética da trissomia 21”, “Higiene oral em crianças com síndrome de down”, “Medico dentista e síndrome de down”, “Síndrome de Down”, “Covid19”.

Abstract:

Trisomy 21 is the most common chromosomal disease, characterized by the presence of a third copy (partial or total) of chromosome 21, manifesting itself in different ways in the stomatognathic system. This research aims to analyze how the pandemic caused by Covid-19 affected the oral health of individuals with T21, through the perspective of parents/legal guardians. For the first phase of this work, we carried out a research in databases on the theoretical foundations of Trisomy 21, which served as the basis for the elaboration of a questionnaire. This was validated by the Ethics Committee of CESPU, and administered to parents/educators of individuals with T21, members of the AMAR21 Association, located in the northern region of Portugal, through the “Google Forms” platform. The data obtained were processed and analyzed using Excel and SPSS Statistics. The sample included 37 educators/legal guardians. Most educators considered that during the last 12 months of the pandemic there was a deterioration in the oral health of their students with T21. More than half of the sample states that their students 59.4% went to the dentist during the pandemic period, 35.1% for control and 21.6% for the treatment of a dental problem. 29.7% of the families felt uncomfortable with the dental problems of their students and, in addition, these problems had a negative impact (40.5%) on their economic situation. We understand that the role of the dentist in the pandemic and post pandemic follow-up may be decisive in maintaining the oral health and quality of life of this population.

Keywords:

“Trisomy21”, “Genetic Trisomy 21”, “Oral hygiene in children with down syndrome”, “Dentist and Down Syndrome”, “Down syndrome” e “Covid19”.



Índice geral

Agradecimentos	III
Palavras-chave:	IV
Abstract:	V
Keywords:.....	V
Índice geral	VI
Índice de tabelas:	VIII
Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos:	IX
Introdução:	1
1 Fundamentação teórica - Classificação Geral da Trissomia 21	2
1.2 Genética da trissomia 21	3
1.3 Procedimento de triagem e diagnóstico pré-natal	4
1.4 As características gerais e físicas	5
1.5 Características Dentárias	6
1.6 Abordagem Médico-Dentária	8
1.7 Higiene Oral dos Indivíduos com T21	8
2 Objetivos e Hipóteses:	10
3. Materiais e métodos:	11
3.1 Métodos para fundamentação teórica	11
3.2 Preparação do questionário	12
4. Resultados	13
5. Discussão	20
6. Conclusão	26
Referências bibliográficas	27
Consulta literária de textos	31



Anexos 1 - Aprovado pela comissão de ética (N/Ref.: CE/IUCS/CESPU-09/2021 no dia 10/05/2021 com parecer favorável.	33
Anexo 2 – CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE PARA PARTICIPAÇÃO EM ESTUDOS DE INVESTIGAÇÃO	34
Anexo 3– QUESTIONÁRIO DE PERSPETIVA DOS PAIS SOBRE A QUALIDADE DE VIDA ASSOCIADA À SAÚDE ORAL EM INDIVÍDUOS COM SINDROME DE <i>DOWN</i> DURANTE A PANDEMIA DE COVID-19.....	35

Índice de gráficos

Gráfico 1-Número de dentes presentes na cavidade oral dos indivíduos com T21	15
Gráfico 2-Motivo da última consulta de medicina dentária dos indivíduos com SD.....	15
Gráfico 3-Instrumentos de higiene oral utilizados pelos indivíduos com T21	16
Gráfico 4-Opinião dos educadores quando questionados se a pandemia de COVID 19 tinha sido negativa para a saúde oral dos seus educandos com SD	19
Gráfico 5-Opinião dos educadores acerca do impacto da pandemia de COVID-19 nos hábitos de higiene oral dos seus educandos com SD.....	19

Índice de tabelas:

Tabela 1-Componente da pergunta de pesquisa	11
Tabela 2-Estratégia de pesquisa nas bases de dados.....	12
Tabela 3-Características sociodemográficas dos educadores.....	14
Tabela 4-Características demográficas dos indivíduos com T21.....	14
Tabela 5-Tabela hábitos alimentares dos indivíduos com T21	17
Tabela 6-Características associadas à saúde oral dos indivíduos com T21	18

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos:

cfDNA- DNA fetal livre

Chr21-Cromossoma 21

Covid19- Doença por coronavírus

CVS- Biópsia de vilosidade coriônica

DI - Deficiência intelectual

OHIP14- Perfil de impacto na saúde Oral -14

OMS- Organização Mundial da Saúde

PBE- Prática baseada em evidências

SARS-COV2- Síndrome respiratória aguda coronavírus 2

SD -Síndrome de *Down*

T21-Trissomia 21

WHO-Organização Mundial da Saúde

Introdução:

A Síndrome de *Down* (SD) ou trissomia 21 (T21) é uma das alterações cromossômicas mais comuns, caracterizada pela presença de uma terceira cópia do cromossoma 21, cujas manifestações clínicas podem incluir o comprometimento cognitivo variável, hipotonia muscular e hiperlaxidade articular. É frequentemente associada a dismorfismos, alterações faciais e morfológicas (essencialmente cardíacas e digestivas) e risco de complicações (epilepsia, leucemia, doenças autoimunes e endócrinas, envelhecimento precoce e doença de Alzheimer) com uma incidência média de 1: 600 nascidos vivos^(1,2). A T21 está incluída pela Organização Mundial da Saúde (OMS) na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde como anomalias cromossômicas, excluindo mutações genéticas, LD40^(3,4). As alterações dentárias em pessoas com T21 relacionam-se com uma modificação cromossômica responsável pela diminuição da atividade das células progenitoras mitóticas do tecido dentário durante a embriogênese. Uma das características da T21 é o atraso na erupção da dentição temporária e permanente. Outras características como a hipodontia, transposições dentárias e alterações na forma e na estrutura dos dentes são muito comuns e frequentemente encontramos alterações na língua, nos lábios e na oclusão^(5,6). Na T21 a prevalência de cárie é baixa, devido ao alto pH salivar e baixa concentração salivar de *Streptococcus Mutans*⁽⁶⁾. Os problemas gengivais e periodontais ocorrem com frequência em indivíduos com T21, para além disso, estas alterações periodontais são de progressão rápida, principalmente em indivíduos jovens. Estes problemas devem-se, em parte, à presença de grande quantidade de placa bacteriana, mas sobretudo à alteração da morfologia dos vasos sanguíneos, da composição do tecido conjuntivo, das diferentes morfologias dentárias e a uma resposta imunológica diferente⁽⁴⁾. Cada paciente com T21 é diferente, alguns apresentam capacidade em realizar de forma autónoma a sua higiene oral e outros necessitam de auxílio. Quando apresentam implicações intelectuais mais evidentes, têm dificuldade em compreender a importância

e a correta execução da higiene oral. Por isso, alguns indivíduos com T21 podem ter menor capacidade para realizar a sua higiene oral de forma independente.

Os pais/educadores desses pacientes desempenham um papel importante na manutenção da sua higiene oral, não só na motivação para uma higiene oral correta, mas também na execução da higiene oral do seu filho(a)/educando, se o indivíduo com T21 não consegue realizar corretamente. A higiene oral adequada é importante para todas as pessoas, mas é ainda mais importante em quem tem T21, porque têm propensão a complicações e alterações na cavidade oral do que os restantes indivíduos^(7,8). Nos últimos 18 meses, a pneumonia grave devido ao Covid19 criou uma emergência global que alertou todas as organizações globais de saúde pública. Se apresenta como uma síndrome respiratória aguda grave e a T21 é de longe a doença cromossômica com maior suscetibilidade a infeções e complicações respiratórias. Parece apropriado focar nesta síndrome durante a pandemia em andamento. Apesar da idade pediátrica, em geral, parecer ser menos afetada pelo vírus SARS-CoV-2, as crianças com T21 são particularmente vulneráveis e suscetíveis a infeções respiratórias. Para além disso, as comorbidades associadas à T21, como imunodeficiência, doenças cardíacas, obesidade, diabetes e alterações na cavidade oral, podem piorar o desfecho de pacientes com COVID-19. O cenário de pandemia levantou grandes preocupações para as famílias de crianças com T21. Um estudo relatou que em cerca de 40% das famílias um membro, principalmente os pais ou responsáveis legais, parou de trabalhar muito mais cedo ou modificou o seu percurso profissional. Por outro lado, o estilo de vida e os ritmos são interrompidos pela perda de apoio às famílias devido ao isolamento da rede educacional e familiar⁽⁹⁾.

1 Fundamentação teórica - Classificação Geral da Trissomia 21

A trissomia 21 (T21) é uma anomalia cromossômica, caracterizada pela presença de uma terceira cópia (parcial ou total) do cromossoma 21 (Chr21), cujas manifestações clínicas podem incluir comprometimento cognitivo variável, hipotonia muscular e hiperlaxidade articular, frequentemente associada a dismorfismo faciais e variáveis (essencialmente cardíacas e digestivas) e risco de complicações (epilepsia, leucemia, doenças autoimunes e endócrinas, envelhecimento precoce e doença de Alzheimer) com uma

incidência média de 1: 600 nascidos vivos. A T21 está incluída pela Organização Mundial da Saúde (OMS) na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde como anomalias cromossômicas, excluindo mutações genéticas, LD40^(4,10).

1.1 Epidemiologia da trissomia 21

A T21 afeta todas as etnias, homens e mulheres. A literatura sobre o assunto relata incidência variável entre 800 e 1000 nados vivos⁽¹¹⁾. As concepções terminam geralmente 3 em cada 4 casos com aborto ou nascimento de um nado morto⁽⁴⁴⁾. A incidência aumenta com o avanço da idade materna: de 1: 1500/1800 aos 25 anos para 1: 100 aos 40 anos e até 1:15 aos 45 anos⁽⁵⁾. Em particular, estima-se que cerca de 15.000 pessoas em Portugal sofram de T21, também conhecida como síndrome de *Down*^(3,12). A cada ano, nascem de 100 a 120 bebés com essa anomalia cromossômica, aproximadamente 1: 700^(3,4). A esperança média de vida de crianças com síndrome de *Down* (T21) depende principalmente do risco de mortalidade no primeiro ano de vida, uma vez que as crianças com esta síndrome apresentam características dimórficas diferentes e atraso no desenvolvimento psicomotor. Crianças com T21 também têm um risco aumentado de defeitos concomitantes de nascença e distúrbios orgânicos, como cardiomiopatias congênicas e defeitos gastrointestinais, doença celíaca e hipotireoidismo, leucemia e cancro. Em relação às condições de vida atuais, nem todos os indivíduos com T21 são iguais e o futuro de cada um dependerá dos fatores ambientais e genéticos familiares, tal como qualquer criança. Por este motivo, a criação de programas de atenção preventiva à saúde destas crianças contribuem para a melhoria dos resultados gerais e da qualidade de vida; portanto, é muito importante manter as diretrizes médicas atualizadas⁽¹³⁾.

1.2 Genética da trissomia 21

A T21 é causada principalmente por várias alterações cromossômicas:

- A alteração mais frequente da T21 é definida como "livre". Esta variante ocorre espontaneamente durante a meiose materna de uma forma imprevisível e ocorre normalmente durante cerca de 92% -95% da meiose materna. É originada por não ocorrer a disjunção meiótica, que geralmente sucede na primeira divisão meiótica materna. Em todas as células do corpo existem três cromossoma 21, em vez de dois. Nestes casos, o evento "Trissomia 21" é considerado esporádico e o risco de recorrência familiar é baixo, estimado em cerca de 1%^(5,14) (44).
- Mais raramente, a T21 livre é encontrada no mosaicismo, em cerca de 2% dos casos: no organismo do paciente afetado por T21 existem tanto células normais com 46 cromossomos quanto células com 47 cromossomos, neste caso a não disjunção do par 21 ocorreu na primeira divisão meiótica do óvulo fertilizado. Não está totalmente definido se crianças com mosaicismo tendem a ter desempenho cognitivo, linguístico e social ligeiramente melhor do que indivíduos com outras formas⁽¹⁵⁾(47).
- Em cerca de 3% dos casos, a T21 não é livre, mas está associado a uma translocação robertsoniana desequilibrada entre um cromossoma 21 e outro cromossoma incluindo o próprio 13,14,22 ou 21, na maioria das vezes é o cromossoma 14. O cromossoma 21 em maior ou menor parte dele está ligado a outro cromossoma. Cerca de metade das translocações t (14,21) associadas à T21 são um evento de novo e nesses casos o risco de recorrência familiar é muito baixo, conforme é demonstrado na figura 2 ^(46,47,48)(16).

1.3 Procedimento de triagem e diagnóstico pré-natal

O diagnóstico pré-natal é realizado para determinar a possível presença no embrião de uma condição patológica. No caso da T21, os diagnósticos pré-natais são realizados quando ocorrem as seguintes condições: quando a mãe tem mais de 35 anos, na presença de um filho com patologia cromossômica ou se houver valor positivo de um ou mais testes preditivos⁽¹⁷⁾. Os procedimentos de triagem não invasivos que podem estimar o risco atual de crianças com T21 são o *Tri-test* e o *Duo-test*. Estes avaliam o grau de translucência da nuca por ultrassom. O Tri-teste é realizado entre a 15ª e a 17ª semana de gravidez e avalia a presença de dois substâncias produzidas parcialmente pela placenta e parcialmente pelo fígado fetal: alfa-fetoproteína (AFP) e estriol não-conjugado⁽¹³⁾. A translucência da nuca é um exame ultrassonográfico realizado entre a

10^a e 13^a semanas de gestação e mede a espessura da área central posterior causada pelo edema subcutâneo, que aumenta na T21. Também permite obter a probabilidade personalizada de fetos com tais anomalias cromossômicas⁽¹⁸⁾. Para fazer um diagnóstico citogenético de T21 é realizada uma amniocentese, entre a 15^a e a 18^a semanas de gravidez.

Neste exame, o líquido amniótico é aspirado sob monitoração por ultrassom para recolher células fetais para análise cromossômica. Outro exame de diagnóstico é a biópsia de vilosidades coriônicas (CVS) e consiste na biópsia de uma pequena quantidade de placenta, que pode ser realizada da oitava à décima segunda semana de gravidez. ⁽⁴⁷⁾⁽¹⁴⁾. Paralelamente a essas técnicas, já disponíveis há vários anos, foi desenvolvido um novo método de rastreamento pré-natal para T21: o teste de DNA fetal presente no sangue materno, que apresenta as vantagens de ser realizado logo na 10^a semana de gravidez e de identificar as alterações cromossômicas responsáveis pela doença⁽¹⁹⁾.

1.4 As características gerais e físicas

A avaliação das condições médicas dos pacientes com T21 é particularmente importante para o médico dentista no tratamento da higiene oral desses pacientes. O quadro da doença costuma ser evidente de T21 e o nascimento: a criança com T21 tem, de fato, traços característicos que se manterão mesmo na idade adulta, embora a síndrome se manifeste com características diferentes. A criança com T21 pode apresentar um grau mais ou menos alto de déficit intelectual, tem geralmente estatura pequena associada a hipotonia bastante acentuada e hiperlaxidade articular, que favorecem a protrusão lingual. Relativamente às suas características faciais, o crânio do paciente com síndrome de *Down* é geralmente braquicefálico, com o diâmetro ântero-posterior da cabeça mais curto e zona occipital mais plana; as orelhas são pequenas, frequentemente dimórficas e de implantação baixa. O rosto apresenta um aspeto "oriental" característico, arredondado, bastante achatado, com nariz pequeno. Os olhos são pequenos e bem separados, com um corte oblíquo característico das pálpebras. O pescoço é curto, o tórax é plano e alongado, o abdómen é expandido e a pélvis é baixa e larga. As mãos são caracteristicamente pequenas devido ao encurtamento dos ossos metacarpos das

falanges e as dobras cutâneas da palma da mão apresentam um padrão particular caracterizado pelo sulco palmar único⁽¹⁴⁾. Deve-se enfatizar que algumas patologias podem ocorrer nesses indivíduos com maior frequência do que na população em geral. As alterações mais frequentes dizem respeito ao coração (incidência de 40-50%), sistema músculo-esquelético (alterado em quase todos os casos por redução do tônus muscular, hipotonicidade ligamentar, dificuldade na locomoção), visão e audição (parcialmente comprometida em cerca de 40% dos casos), crescimento e desenvolvimento atrasado em comparação com a população em geral em quase todos os casos⁽²⁰⁾.

1.5 Características Dentárias

Anomalias dentárias em pessoas com T21 relacionam-se com uma anomalia cromossômica responsável por uma diminuição da atividade das células progenitoras mitóticas do tecido dentário durante a embriogênese. São comuns e incluem anomalias de número, forma e tamanho dos dentes. Uma característica da T21 é o atraso na erupção da dentição temporária e permanente⁽⁶⁾. Relativamente à dentição temporária, verifica-se um atraso de pelo menos 6 meses no aparecimento dos arcos frontais. A erupção do primeiro dente decíduo ocorre aproximadamente entre os 6 e 12 meses em 36% dos casos e em 64% dos casos ocorre após um ano de idade. A sequência de erupção de elementos decíduos está frequentemente alterada: em 20% dos casos, o incisivo central superior e o primeiro molar erupcionam primeiro. Nesta síndrome, a dentição decídua geralmente fica completa por volta dos 4-5 anos de idade. Quanto à dentição permanente, os indivíduos com síndrome de *Down* também apresentam um atraso, em média, de 12 meses⁽²¹⁾. No entanto, este atraso é variável de indivíduo para indivíduo, em sintonia com o atraso de crescimento generalizado que a criança com T21 apresenta. Os molares e incisivos inferiores permanentes podem não aparecer nas arcadas antes dos 8-9 anos de idade e não é incomum que os dentes permanentes, especialmente os incisivos, erupcionam sem que o dente decíduo correspondente caia⁽⁴⁴⁾⁽²²⁾. Os casos de agenesia e comprometimento do desenvolvimento dentário, tanto na dentição decídua como na permanente, são dez vezes mais frequentes na T21 do que na população em geral. O gênero masculino geralmente tem maior incidência de agenesias do que o gênero feminino e os elementos mandibulares são mais afetados do

que os maxilares. Os elementos em que mais frequentemente incide a agenesia são os incisivos centrais inferiores, seguidos pelos incisivos centrais superiores e os segundos pré-molares superiores e inferiores, enquanto os caninos e primeiros molares raramente são afetados^(7,8). Na população em geral, a incidência de elementos dentários supranumerários é de aproximadamente 0,3%, na T21 a incidência desse fenómeno aumenta, mas a frequência é menor do que a percentagem de agenesias. O apinhamento dentário não é incomum nesta síndrome e é mais frequente na arcada superior do que na arcada inferior⁽²³⁾. Anomalias de forma e de tamanho dentário também são frequentes na síndrome de *Down*. Na dentição decídua, o diâmetro mésio-distal dos incisivos, canino e primeiro molar é frequente aumentado em relação ao normal.

Pacientes com síndrome de *Down* podem apresentar microdontia, ou tamanho diminuído dos dentes em relação ao normal, que afeta a dentição permanente em 35 a 55% dos casos. Existem anomalias frequentes na posição dos dentes permanentes, muitas vezes devido a uma perda fisiológica tardia dos dentes decíduos. Os fenómenos de hipoplasia e hipocalcificação são muito comuns, dependendo do grau de hipoplasia e descalcificação do esmalte, é possível providenciar, como medida preventiva, a aplicação tópica de fluoretos e, como soluções terapêuticas, tratamentos conservadores ou recobrimentos protéticos coronais⁽²³⁾. O taurodontismo é um fenómeno em que a câmara pulpar dos dentes é alongada e ocorre um deslocamento apical da bifurcação ou trifurcação das raízes. Em pessoas com T21 essa anomalia ocorre com mais frequência do que o normal. O segundo molar inferior é o que se apresenta mais sujeito a essa malformação, seguido pelo primeiro molar e depois pelo terceiro molar. Um dente "taurodôntico" deriva de um defeito de invaginação ectodérmica da lâmina de *Hertwig*; na T21 este fenómeno ocorre mais facilmente devido ao elevado número de alterações na membrana celular e à desaceleração das taxas de proliferação^(6,20). As crianças com T21 parecem ser menos afetadas pela cárie dentária do que a população saudável⁽⁷⁾. Em crianças com deficiência intelectual (DI), os estudos mostraram pior saúde das gengivas com índices mais elevados de inflamação gengivais e também maior profundidade de sondagem^(23,24). A saúde das gengivas piora com a idade. Nas crianças com T21 é muito frequente a presença de mordida aberta e aumento do *overbite* (ou

trespasse vertical), apresentando maior necessidade para o tratamento desta malocclusão⁽²³⁾. A má oclusão é mais frequente em crianças com T21 (69,9% contra 40,8%), com presença da Classe III (47,5% contra 11,6%).As crianças com deficiências físicas e intelectuais apresentaram bruxismo com uma frequência significativamente mais elevada do que as crianças saudáveis⁽²³⁾.

1.6 Abordagem Médico-Dentária

A abordagem médico-dentária dos indivíduos com síndrome de *Down* requer um tratamento multi e interdisciplinar. A prevenção primária contra as lesões de cárie e doença periodontal, reabilitação funcional orofacial, tratamento ortopédico das discrepâncias esqueléticas e tratamento ortodôntico das más oclusões são fundamentais.

Também é necessário fornecer aos pais informações sobre as características de desenvolvimento da cavidade oral da síndrome, conselhos sobre alimentação correta e indicações relativas ao uso de flúor tópico e sistémico. Se houver necessidade de realizar tratamentos dentários mais complexos, em pacientes com T21 que sofrem de doença cardíaca congénita, é imperativo realizar profilaxia antibiótica para endocardite bacteriana de acordo com os protocolos estipulados e idealmente em colaboração com o cardiologista^(6,25,26).

1.7 Higiene Oral dos Indivíduos com T21

A higiene oral inclui todos os processos que são realizados para manter a cavidade oral limpa e saudável. Uma boa higiene oral é necessária para prevenir cáries, doenças periodontais, gengivite, mau hálito e outros problemas dentários, portanto, ter bons hábitos de higiene oral ajuda a prevenir a maioria desses problemas⁽²⁷⁾. A principal forma de prevenir gengivite e doenças periodontais é pelo controlo da formação de placa bacteriana. A remoção da placa também contribui para a prevenção da cárie. Para realizar uma correta higiene oral é necessário o uso de auxiliares mecânicos (escovas, fio dentário, escovilhões) e quimioterápicos (presentes em colutórios e dentífricos)⁽²³⁾.Ao longo dos anos, diferentes técnicas foram estudadas para manter a

higiene oral correta. Num paciente que apresenta uma condição como a T21, as manobras diárias de higiene oral podem ser mais ou menos complexas, quer sejam praticadas de forma independente ou assistida. As causas dessas dificuldades podem ser diversas, como uma abertura limitada da boca, dificuldade em manter a posição ereta da cabeça, a espasmos musculares generalizados ou atitudes de pouca ou nenhuma cooperação. Essas dificuldades podem levar o interessado, os pais ou responsáveis legais a não realizar a higiene oral ou a se limitar à limpeza superficial e ineficaz ⁽²⁸⁾. Durante o ano de 2020, enfrentamos uma pandemia global causada por uma infecção respiratória aguda provocada por um vírus denominado Covid19 que colocou o sistema de saúde global em alerta. Uma das principais vias de entrada deste vírus, no sistema respiratório, é pela cavidade oral. O estado de saúde desta, influencia no aparecimento, progressão e gravidade das doenças infecciosas respiratórias. Por este motivo, manter uma excelente higiene e saúde oral são a base da prevenção durante esta pandemia⁽²⁷⁾.

Em particular, a pandemia de COVID-19 afetou as categorias mais vulneráveis, como crianças com T21, que foram forçadas a enfrentar o isolamento obrigatório e acentuou os problemas relacionados ao stress e à depressão já intrínsecos aos pacientes com tais características⁽²⁹⁾. Mas também trouxe maior dificuldade para implementar os procedimentos corretos de higiene oral, que são fundamentais para estes pacientes⁽⁹⁾. Conforme já mencionado, os pacientes com T21 são particularmente vulneráveis e suscetíveis a infeções respiratórias, portanto, manter o hábito de uma boa higiene oral, (especialmente quando não existe autonomia na mesma), passou a ser responsabilidade dos pais ou responsáveis legais. As dificuldades também aumentaram porque, devido à pandemia, ficou ainda mais difícil ir ao dentista^(8,26).

2 Objetivos e Hipóteses:

Esta investigação pretendeu analisar a perspetiva dos educadores/pais de indivíduos com T21 sobre a saúde oral dos seus educandos durante a pandemia causada pelo vírus SARS-CoV-2. Para a realização do método de investigação foi levado em consideração o método baseado em evidências, isto é, usar as melhores evidências científicas para apoiar a tomada de decisão clínica. Identificar as melhores evidências requer a construção adequada da questão de pesquisa e revisão da literatura, por meio do uso da estratégia PICO para construção da questão de pesquisa e busca na literatura. Em primeiro lugar, essa estratégia é baseada em um modelo de Prática Baseada em Evidências (PBE) que fornece metodologias e processos para identificar evidências de que determinado tratamento ou ferramenta diagnóstica eficaz, estratégias de avaliação da qualidade dos estudos e mecanismos de implementação na assistência. A PBE propõe que os problemas clínicos que surgem na prática clínica, ensino ou pesquisa sejam discriminados e, em seguida, organizados usando a estratégia PICO. PICO significa população, intervenção, comparação e resultados. Na PBE, esses quatro componentes são os elementos fundamentais da pergunta de pesquisa e da construção da pergunta para a pesquisa bibliográfica das evidências. A estratégia PICO pode ser utilizada para construir questões de investigação de diferentes naturezas, decorrentes da clínica, da gestão de recursos humanos e materiais, da procura de instrumentos de avaliação de sintomas, entre outros. Uma pergunta de pesquisa apropriada (bem construída) permite a definição correta de quais informações (evidências) são necessárias para resolver a questão de pesquisa clínica, maximiza a recuperação de evidências em bancos de dados, concentra-se no tópico da pesquisa e evita pesquisas desnecessárias. Para a utilização do método PICO neste trabalho, para a formulação da questão / questionário foi feita referência aos 4 pontos principais em que se baseia: População; Intervenção; Comparação; Tipo de estudo. Esses pontos para a formulação da pergunta estão apresentados na tabela 1⁽³⁰⁾.

Descrição	Abreviação	Componentes da pergunta
População (<i>Population</i>)	P	Pais / responsáveis legais de indivíduos com T21 da associação AMAR21
Intervenção (<i>Intervention</i>)	I	Análise da qualidade e dos cuidados de saúde oral de indivíduos com T21
Comparação (<i>Comparison</i>)	C	Comparação da saúde oral de indivíduos com T21 entre o período prévio e após a pandemia de COVID-19
Resultados (<i>Outcome</i>)	O	Os efeitos da pandemia de COVID-19 na saúde oral dos indivíduos com T21, relatados pelos seus educadores/responsáveis legais.

Tabela 1-Componente da pergunta de pesquisa

Questão de Investigação:

“Será que os relatos dos educadores/responsáveis legais dos indivíduos com T21 da associação AMAR21, sugerem que a pandemia de COVID-19 interferiu com a saúde oral destes indivíduos?”

3. Materiais e métodos:

A primeira fase deste trabalho envolveu a realização de uma pesquisa e fundamentação teórica sobre as características dos indivíduos com síndrome de *Down*. Na segunda fase desta investigação, realizamos a recolha dos dados sobre a perspetiva dos pais sobre as características da saúde oral em indivíduos com T21 associada à pandemia global por SARS-CoV-2, através de um questionário realizado aos pais/educadores de indivíduos com T21, membros da "Associação AMAR21".

Na segunda fase, os dados obtidos foram processados e analisados em programas de análise estatística *Excel* e *SPSS Statistics*, Versão 25.

3.1 Métodos para fundamentação teórica

A fundamentação teórica do trabalho realizou-se através de uma pesquisa bibliográfica de dados nas seguintes bases de dados: *Pubmed* e *Scopus*. Em todas as bases de dados mencionadas acima, foram utilizadas as seguintes palavras-chave: *“Trisomy21”, “Genetic Trisomy 21”, “Oral hygiene in children with down syndrome”, “Dentist and Down Syndrome”, “Down syndrome”* e *“Covid19”*. Foram considerados os artigos

científicos dos últimos 30 anos e, após análise criteriosa, foram selecionados para esta tese um total de 29 artigos, conforme resumido na tabela 2 a seguir. Além de artigos encontrados na literatura, para aprofundar a base teórica, foram utilizados livros didáticos que são citados na bibliografia, e também recorreremos a sites internacionais para orientações de classificação dessa síndrome, como o site da organização WHO (*World health organization*).

Base de dados	Palavras-chave	Artigos encontrado sem aplicação de filtros	Artigos Encontrados apos aplicação de filtros	Artigos Selecionados
Pubmed	(Trisomy21) OR (Down Syndrome) OR(Genetic Trisomy 21) AND (Oral Anomalies) OR (Oral hygiene in children with down syndrome) OR (Dentist and Down Syndrome) OR (Down syndrome and stomatognathic system) AND (Covid19 and disability) OR (Down syndrome and Covid19) OR (Covid19 and depression)	8482	300	35
Scopus	(Trisomy21) OR (Down Syndrome) OR(Genetic Trisomy 21) AND (Oral Anomalies) OR (Oral hygiene in children with down syndrome) OR (Dentist and Down Syndrome) OR (Down syndrome and stomatognathic system) AND (Covid19 and disability) OR (Down syndrome and Covid19) OR (Covid19 and depression)	1200	150	8

Tabela 2-Estratégia de pesquisa nas bases de dados

3.2 Preparação do questionário

Este projeto de investigação foi aprovado pela comissão de ética (N/Ref.: CE/IUCS/CESPU-09/2021 no dia 10/05/2021 com parecer favorável (Anexo 1).O questionário foi processado através da plataforma “*Google Forms*” e administrado aos pais de indivíduos com T21 da associação AMAR21, localizada em Barcelos, na região norte de Portugal.

Pais de indivíduos com diagnóstico confirmado de T21 e com dentes erupcionados; Pais ou responsáveis legais que aceitaram participar através da assinatura de um termo de consentimento livre e informado (Anexo2); Pais que conseguissem aceder ao questionário online.

O questionário foi elaborado baseado em fundamentos teóricos encontrados na literatura através do estudo de outros artigos científicos nos quais foram realizados trabalhos semelhantes a este trabalho de investigação, em particular a maioria dos artigos que consideramos utilizaram uma escala psicométrica como método de

avaliação da qualidade de vida ligada à saúde oral “*Oral Health Impact Profile (OHIP-14)*”⁽³¹⁾. O questionário utilizado para este trabalho de investigação, foi constituído por 31 questões de resposta fechada e aberta simples. O questionário utilizado está dividido em 3 partes: uma primeira parte relativa aos dados sociodemográficos dos pais e indivíduos com T21; uma segunda parte que consiste na avaliação da qualidade de vida e hábitos orais de indivíduos com T21; e uma terceira parte sobre informações relativas aos hábitos de higiene oral e hábitos orais durante a pandemia gerada por COVID-19. (Anexo 3) Para a elaboração do questionário, utilizamos também como ferramenta a escala *Likert*, uma técnica psicométrica para medir atitudes⁽³²⁾. As questões foram organizadas de forma a que os participantes indiquem, segundo uma escala tipo de *Likert* com cinco categorias de resposta, com a frequência com que experienciaram cada um dos assuntos questionados, dentro de um período de referência, de 12 meses. As categorias de resposta e respetivas cotações são: “Com muita frequência”= 5; “Com frequência”= 4; “As vezes (de vez em quando)”= 3; “Quase nunca”= 2; “Nunca”= 1; “Não sei” (Nunca)= 0^(33,34).

4. Resultados

O questionário intitulado “Saúde Oral de indivíduos com T21 a perspetiva dos seus educadores”, que esteve ativo *online* no período de 10-05-2021 a 16-07-2021, data da última resposta do inquérito ao questionário. Obtivemos um preenchimento válido por 37 participantes, após aceitação de um consentimento informado, esclarecido e livre para participação em estudos de investigação (de acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo). Conforme mencionado, a amostra incluiu os educadores de indivíduos com síndrome de *Down* que se prontificaram a responder ao questionário de forma livre e informada. A partir da análise das respostas obtidas, a amostra foi constituída por 37 indivíduos, dos quais 89,2% eram pais (pai ou mãe) e os restantes eram outros elementos familiares ou responsáveis legais pelo indivíduo com T21 (Tabela 2).

A amostra apresentou uma proporção de género de 1:2, respetivamente 29,7% de homens e 70,1% de mulheres. 48,6% dos educadores possuíam ensino secundário. Estes dados estão representados na Tabela 3.

VARIÁVEL	Modo	Numero	(Percentagem)%
Género do educador	Masculino	26	70,2%
	Feminino	11	29,3%
Grau de parentesco	Pai/ Mãe	33	89,2%
	Avó/Avô	1	2,7%
	Tio/Tia	2	5,4%
	Responsável legal	1	2,7%
Idade	<30	10	10,8%
	30-40	21	46%
	>40	16	43,5%
Grau de escolaridade	3ºCiclo	5	13,5%
	Ensino Secundário	18	48,6%
	Ensino Superior (Licenciatura/Mestrado)	12	32,4%
	Doutoramento	2	5,4%
Estado de empregabilidade	Empregado	27	73%
	Desempregado.	10	27%
Rendimento Mensal do familiar	=< 499 Euros	2	5,4%
	500-1000 Euros	17	45,9%
	1000 – 1999 Euros	15	40,5%
	=> 2000 Euros	3	8,1%

Tabela 3- Características sociodemográficas dos educadores

A segunda parte do questionário avaliou os hábitos orais dos indivíduos com Síndrome de *Down*. Os resultados mostraram que a proporção masculino/feminino é de 1:1, com os respetivos percentuais de 51,4% e 48,6%. A idade dos indivíduos com síndrome de *Down* analisados variou entre 3-6 anos de 40,6% e 7-13 anos de 59,4%, inscritos na associação por um período mínimo de 1 ano e máximo de 9 (Tabela 4).

VARIÁVEL	Modo	Número	(Percentagem)%
Género	Masculino	19	46,8%
	Feminino	18	51,4%
Idade	3-6 anos	15	40,6%
	7-13 anos	22	59,4%
Nº de Anos que estão inscritos na associação AMAR21	1-2 anos	24	59,7%
	3-4 anos	9	24,3%
	5-8 anos	4	16%

Tabela 4- Características demográficas dos indivíduos com T21

Quanto ao estado da sua dentição, 35,1% dos indivíduos com SD possuíam 10 a 19 dentes e 35,1% tinham 20 ou mais dentes, conforme está representado no Gráfico 1.

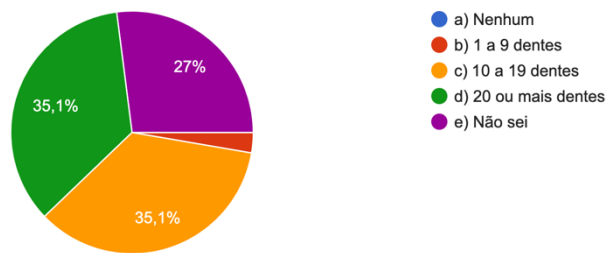


Gráfico 1-Número de dentes presentes na cavidade oral dos indivíduos com T21

A partir das respostas analisadas, 54,1% dos educadores referem que os seus educandos necessitam de tratamento médico-dentário. Da análise comparativa dos diversos dados obtidos, constatou-se que 59,4% visitaram o médico dentista pelo menos uma vez nos últimos doze meses e especificamente o motivo da última consulta, 35,1% foi simplesmente para um controlo/avaliação. Apenas 21,6% visitou o médico dentista para resolver um problema de origem dentária e 27% para uma consulta agendada, e por fim, 16,2% afirmaram não lembrar ou não saber o motivo da última consulta, como está representado no Gráfico 2.

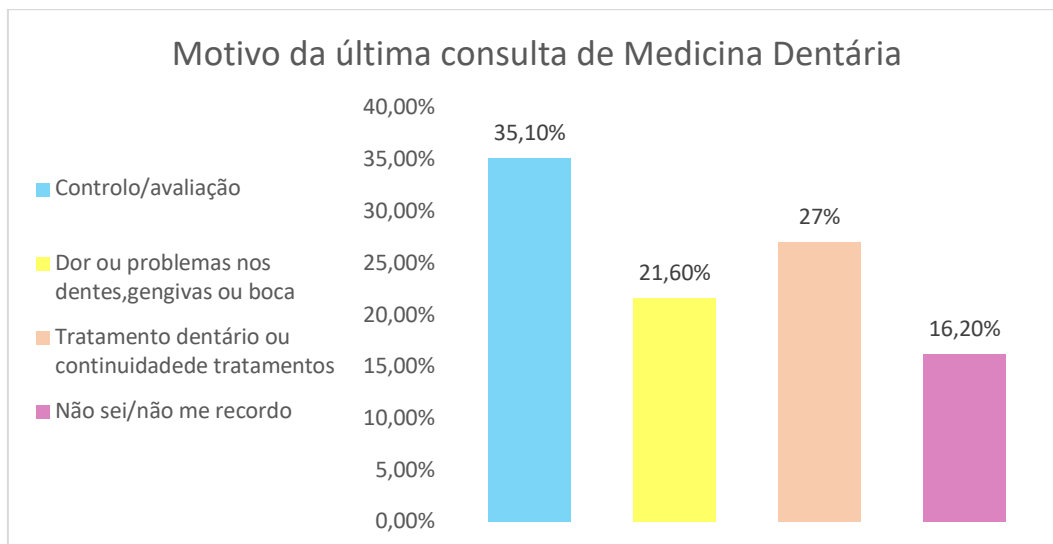


Gráfico 2-Motivo da última consulta de medicina dentária dos indivíduos com SD

51,4% dos educandos escovam os dentes duas vezes por dia, 32,4% uma vez por dia e 10,8% ocasionalmente. A partir da análise do questionário, percebemos que os indivíduos com síndrome de *Down* utilizam maioritariamente escova manual (67,5%)

para realizar a sua higiene oral, enquanto apenas 29,7% usam escova elétrica, 64,9% usam pasta dentífrica com flúor enquanto 21,6% usam pasta de dentes sem flúor e 5,4% também usam fio dental e, por fim, 32,4% usam elixir ou colutório oral, essa informação está esquematizada no Gráfico 3.

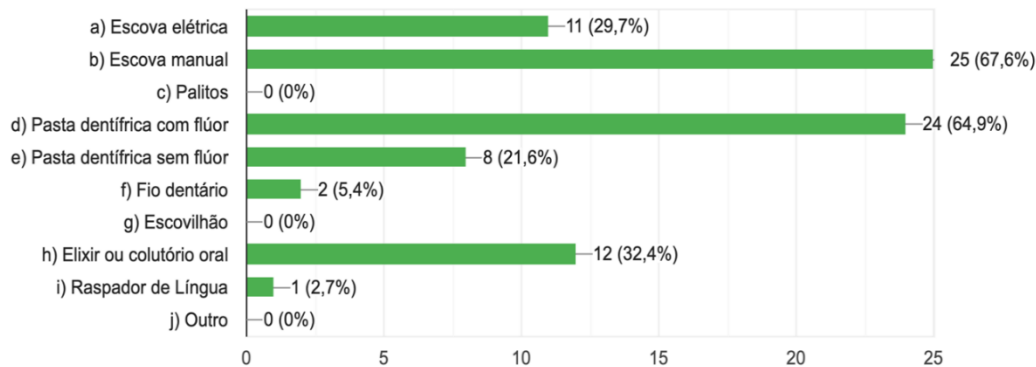


Gráfico 3-Instrumentos de higiene oral utilizados pelos indivíduos com T21

Os hábitos alimentares dos indivíduos com T21 também foram avaliados. Os educadores foram questionados sobre os alimentos que os seus educandos mais consumiam durante a semana. As respostas demonstraram que 73% nunca consumiam chá ou café com açúcar e 37,8% raramente consumiam sumos e/ou refrigerantes. 32,4% da amostra revelou que o seu educando consumia doces ou mel uma vez por semana e mais de metade (54,1%) mencionou que consumia bolos, biscoitos ou bolachas várias vezes durante a semana. O consumo de fruta fresca diariamente foi respondido por 37,8% da amostra (Tabela 5).

Frequência de ingestão de alimentos:	Todos os dias	Várias vezes por semana	1 vez por semana	Raramente	Nunca
Fruta fresca	37,8% (N=14)	45,9% (N=17)	0	13,5% (N=5)	2,7% (N=1)
Bolos, biscoitos ou bolachas	13,5% (N=5)	54,1% (N=20)	16,2% (N=6)	13,5% (N=5)	2,7% (N=1)
Doces ou Mel	2,7% (N=1)	13,5% (N=5)	32,4% (N=12)	45,9% (N=17)	5,4% (N=2)
Sumos e/ou refrigerantes	5,4% (N=2)	24,3% (N=9)	21,6% (N=8)	37,8% (N=14)	10,8% (N=4)
Chá ou café com açúcar	8,1% (N=3)	2,7% (N=1)	2,7% (N=1)	13,5% (N=5)	73% (N=27)

Tabela 5-Tabela hábitos alimentares dos indivíduos com T21

Na segunda parte do questionário foram examinados os cuidados e hábitos de saúde oral de crianças com T21. Analisando as respostas referentes à saúde oral, 32,4% dos educadores da amostra referiram que os seus educandos tinham apresentado às vezes dores nos dentes, na boca ou nos maxilares; Apenas 18,9% indicaram que os seus educandos nunca tinham sentido dores nos dentes, boca ou maxilares. 40,5% dos educadores afirmaram que às vezes o tratamento médico-dentário dos filhos representa um impacto financeiro para toda a família e 5,4% indicou que este impacto era frequente. A mesma percentagem de educadores (2,7%) mencionou que, frequentemente, os seus educandos tinham dificuldades em pronunciar palavras, deixavam de fazer atividades diárias, evitavam sorrir ou rir e evitavam falar, derivado a problemas dentários. Apenas 37,8% da amostra nunca teve necessidade de faltar ao trabalho devido aos problemas dentários dos seus educandos com SD. Todos os resultados das perguntas, referentes à saúde oral associada aos indivíduos com T21, estão apresentados na Tabela 6.

Pergunta	Nunca	Quase nunca	Às vezes (de vez em quando)	Com frequência	Com muita frequência	Não sei
Dores nos dentes, na boca ou nos maxilares	18,9%(n=7)	27% (n=10)	32,4% (n=12)	5,4% (n=2)	0,00%	16,2% (n=6)
Dificuldade em beber bebidas quentes ou frias	35,1%(n=13)	16,2% (n=6)	27% (n=10)	2,7% (n=1)	5,4% (n=2)	13,5% (n=5)
Dificuldade em comer certos alimentos	29,7%(n=11)	27% (n=10)	18,9% (n=7)	8,1% (n=3)	5,4% (n=2)	10,8% (n=4)
Dificuldade em pronunciar qualquer palavra	56,8%(n=21)	13,5% (n=5)	13,5% (n=5)	2,7% (n=1)	2,7% (n=1)	10,8% (n=4)
Deixou de fazer alguma atividade diária	59,5%(n=22)	24,3% (n=9)	8,1% (n=3)	0%	2,7% (n=1)	5,4% (n=2)
Sentiu-se incomodado(a) em dormir	40,5%(n=15)	29,7% (n=11)	10,8% (n=4)	2,7% (n=1)	5,4% (n=2)	10,8% (n=4)
Evitou sorrir ou rir	62,2%(n=23)	10,8% (n=4)	10,8% (n=4)	5,4% (n=2)	2,7% (n=1)	8,1% (n=3)
Evitou falar devido a problemas	67,6%(n=25)	8,1% (n=3)	5,4% (n=2)	0%	2,7% (n=1)	16,2% (n=6)
Você ou outra pessoa da família já sentiu incomodado	51,4%(n=19)	18,9% (n=7)	29,7% (n=11)	0%	0%	0%
Você ou outra pessoa da família já se sentiu culpada devido a problemas com os dentes	51,4%(n=19)	21,6% (n=8)	18,9% (n=7)	2,7% (n=1)	5,4% (n=2)	0%
Você ou outra pessoa da família já faltou ao trabalho	37,8%(n=14)	29,7% (n=11)	18,9% (n=7)	8,1% (n=3)	5,4% (n=2)	0%
Seu filho já teve problemas com os dentes ou fez tratamentos que causaram impacto financeiro à sua família?	18,9%(n=7)	16,2% (n=6)	40,5% (n=15)	16,2% (n=6)	5,4% (n=2)	2,7% (n=1)

Tabela 6- Características associadas à saúde oral dos indivíduos com T21

Na última parte do questionário, foram realizadas 2 perguntas relativas à saúde oral dos indivíduos com T21 durante a pandemia de COVID-19. Na primeira questão verificou-se que 64,9% dos educadores consideraram que a pandemia afetou negativamente a saúde oral dos seus filhos, conforme pode ser verificado no Gráfico 4.

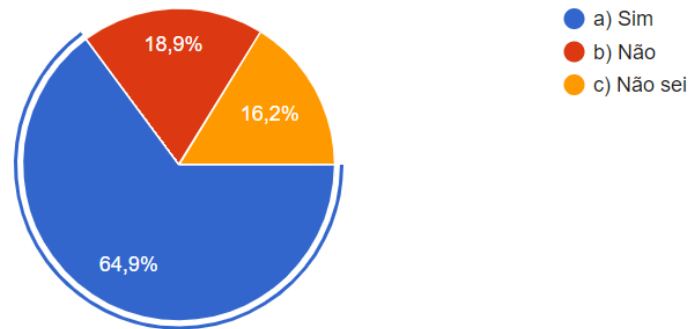


Gráfico 4-Opinião dos educadores quando questionados se a pandemia de COVID-19 tinha sido negativa para a saúde oral dos seus educandos com SD

Os resultados inerentes à segunda questão, sobre a pandemia de COVID-19, revelaram que 62,2% dos educadores consideram que a pandemia originou piores hábitos de higiene oral nos seus educandos (Gráfico 5).

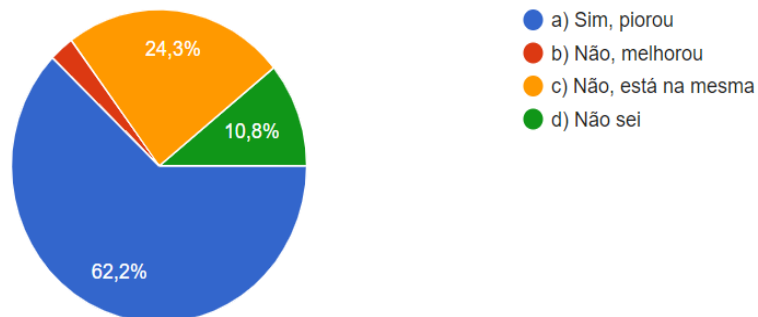


Gráfico 5-Opinião dos educadores acerca do impacto da pandemia de COVID-19 nos hábitos de higiene oral dos seus educandos com SD

5. Discussão

O objetivo desta investigação foi analisar de que forma a pandemia causada pelo vírus SARS-COV-2 influenciou a saúde oral de indivíduos com T21, através da perspectiva dos pais / educadores. Os indivíduos com síndrome de *Down* apresentam uma variedade de problemas de saúde oral, que tendem a ser frequentes e graves ⁽²²⁾. Os problemas relacionados à cavidade oral em crianças com T21 são vários, principalmente as doenças periodontais relacionadas à gengivite e periodontite. As crianças com T21 também apresentam anomalias na dentição decídua e permanente, que representam as manifestações orais mais frequentes na área orofacial. Em particular, as alterações de número como a hipodontia e oligodontia e as alterações de forma como o taurodontismo e a microdontia. Estas alterações da cavidade oral originam uma menor incidência de cárie nos indivíduos com T21, principalmente devido ao padrão eruptivo (erupção dentária retardada portanto menos tempo de exposição a fatores cariogênicos), bruxismo (os dentes são mais lisos e têm profundidade reduzida dificultando a deposição de detritos na superfície dentária ⁽³⁴⁾). As principais dificuldades na higiene oral, incluindo a higiene oral em casa e a realizada pelo médico dentista, são reveladas principalmente pelos pais/responsáveis legais dessas crianças⁽²³⁾. Uma das principais dificuldades é a realização da destarização/polimento pelo médico dentista, devido aos comportamentos, por vezes, pouco cooperantes e à alta sensibilidade sensorial dessas crianças, que dificultam o cuidado periódico⁽³⁵⁾. A partir da análise dos nossos resultados, percebemos que os indivíduos com síndrome de *Down* utilizam majoritariamente escova manual para realizar a sua higiene oral, com pasta fluoretada. Isto sugere que a maioria da nossa amostra segue as indicações vigentes. Os métodos de higiene oral indicados nos artigos científicos e diretrizes internacionais são os seguintes: usar escova de dentes manual com cabeça pequena e cerdas macias, e cabo bem aderente; considerar o uso de escovas de dentes com maior volume de cabo, pois principalmente nos primeiros anos de vida, a higiene oral é realizada pelos pais / responsáveis e, portanto, o cabo deve ser adequado para as mãos de quem a realiza.

O uso da escova de dentes elétrica, que neste estudo foi encontrado em 29,7% , pode ser vantajoso nestes indivíduos, porque crianças com T21 têm habilidades motoras reduzidas e a escova de dentes elétrica pode auxiliar para a realização de um movimento de escovagem mais adequado⁽³⁶⁾. A pasta dentífrica recomendada deve conter flúor de forma a garantir proteção contra a cárie dentária. A partir desde o nascimento do primeiro dente ao sexto ano recomenda-se uma pasta dentífrica com 1000 ppm de flúor e a partir do sexto ano com 1450 ppm de flúor ⁽³⁶⁾. A pasta dentífrica deve ser combinada com o colutório oral fluoretado, e nos casos em que exista inflamação gengival, é recomendado que o mesmo contenha clorexidina⁽²²⁾.É recomendado trocar a escova/cabeça da escova, pelo menos a cada dois/três meses porque as crianças tendem a morder as cerdas e, portanto, desgastá-las mais rapidamente⁽²⁸⁾. Recomenda-se também o uso de escovilhão, que garanta a limpeza correta dos espaços interdentários e ainda do raspador de língua, dado que a superfície lingual tende a reter inúmeras bactérias e produtos em decomposição alimentar. Por esse motivo, a placa bacteriana do dorso lingual deve ser removida, dado que é a principal causa do mau hálito ⁽³⁷⁾. Deve ser tido em consideração que estes indivíduos frequentemente apresentam respiração oral crónica e xerostomia, o que dificulta a limpeza natural da cavidade oral auxiliada pelo normal fluxo salivar. Este pode ser um fator que contribua para o desenvolvimento da cárie dentária nestes indivíduos⁽⁸⁾. O Pais / responsáveis legais que participaram neste estudo, relataram vários problemas de saúde oral e limitações funcionais nos seus filhos. . A maioria dos entrevistados referiu que seus educandos tinham uma boa higiene oral, mas relataram que a cárie dentária é um problema comum, precisamente em 32,4%. No entanto, uma investigação mais aprofundada e avaliação de seus pontos de vista, encontraram uma gama relativamente ampla de impactos em vários aspetos da vida de seus filhos. O acompanhamento contínuo pelo médico dentista parece ser essencial para estes indivíduos, pois nem todas as crianças com T21 podem escovar ou usar fio dentário de forma independente, muitas vezes precisam da ajuda dos pais/responsáveis para a higiene oral diária⁽²²⁾. Nem todos os pais/responsáveis sabem como realizar uma higiene oral adequada, por isso o médico dentista deve usar sua experiência com cada paciente para ensinar os procedimentos corretos a serem realizados, adaptando-os de forma individualizada às

características de cada paciente⁽²⁸⁾. A higiene oral adequada é importante para prevenir gengivite e cárie, especialmente em crianças com T21.

Nos pacientes com T21 isto pode revelar-se uma grande dificuldade dado as características intelectuais que acometem a estes indivíduos, por isso se torna fundamental educar os pais / responsáveis legais para que sejam participativos e responsáveis pela higiene oral adequada dos seus educandos com T21. A higiene dentária começa assim que o primeiro dente surge na cavidade oral e deve ser realizada após cada refeição principal e antes de deitar⁽²⁷⁾. Nos primeiros anos de vida, a higiene oral, que deve ser realizada pelos pais / responsáveis legais, deve ser realizada com escova de dentes de cabeça muito pequena e cabo adequado para a mão dos pais. O pai / responsável legal deve escovar todas as superfícies dos dentes com movimentos rotativos por cerca de 20-30 segundos para cada meia-arcada (cerca de um e meio-dois minutos no total como tempo de escovação efetivo). Finalmente, escovar a língua, que abriga alguma deposição de placa bacteriana⁽³⁶⁾. Uma alimentação saudável e equilibrada é essencial não só para a saúde geral, mas também para a saúde dos dentes e respetivos tecidos de sustentação⁽¹⁾. Muitas vezes, em indivíduos com esta síndrome existe uma tendência a hábitos alimentares incorretos e a uma ingestão calórica superior à exigida pelo organismo. Estas crianças apresentam inúmeros problemas físicos e pouca atividade física, determinando uma redução das necessidades calóricas diárias em relação às saudáveis. Para além disso, as crianças com T21 tendem a preferir e consumir alimentos à base de carboidratos simples ou alimentos fáceis de mastigar e engolir, por esse motivo, a ingestão de frutas e vegetais frescos nem sempre são preferências nas suas dietas. Esta particularidade parece estar associada às dificuldades de mastigação e afeta negativamente a sua saúde oral. O papel médico dentista, nas instruções de dieta a estes pacientes, torna-se fundamental para a promoção de saúde oral. Estas instruções devem ser acompanhadas, logo desde a primeira consulta, de uma relação de colaboração com os pais / responsáveis legais desses pacientes. Além disso, o médico dentista deve explicar detalhadamente os procedimentos de higiene oral corretos a serem realizados em casa, aconselhando o consumo mínimo de alimentos com alto teor de carboidratos⁽¹⁾. Neste trabalho, os pais/responsáveis legais relataram que 54,1% dos seus filhos comem alimentos açucarados várias vezes por semana, assim

como sumos de fruta ou refrigerantes (24,3%). Os alimentos e bebidas açucaradas, potenciam o agravamento da saúde oral. dado que a ingestão repetida de açúcares na dieta favorece o desenvolvimento de lesões de cárie⁽²²⁾.

O tratamento preventivo médico dentário e o cuidado diário da saúde oral, podem diminuir a gravidade e complexidade dos tratamentos médico dentários a que estes pacientes possam ser submetidos e permitir que estes aproveitem os benefícios de ter uma boa saúde oral⁽²²⁾. Outros estudos semelhantes à investigação que realizámos, exploraram a qualidade de vida e saúde oral relacionada a crianças com deficiência intelectual e síndrome de *Down*⁽³⁸⁾. Num estudo realizado com 20 mães, com filhos com síndrome de *Down*, os autores constataram que esta condição teve um impacto negativo importante na vida dessas crianças com síndrome de *Down* e das suas famílias. Este impacto negativo também afeta a saúde oral, no bem-estar emocional da criança e nas suas relações sociais. Essas condições afetam negativamente a qualidade de vida da família⁽³⁸⁾. A pandemia de COVID-19 gerou vários problemas socioeconómicos, um deles principalmente a instabilidade na empregabilidade. Durante a pandemia de COVID-19, foi imposto o confinamento social domiciliário, levando ao fechamento de diversos setores. O efeito destas medidas drásticas tem conduzido a um aumento do risco de emprego no setor privado em Portugal⁽³⁹⁾. Adicionalmente, poderá estar associado também a uma renúncia forçada de consultas dentárias agendadas e urgentes. Essas renúncias têm causado uma deterioração na qualidade de vida diária e da saúde oral⁽⁴⁰⁾. Desta forma, foi possível verificar que as visitas semanais aos consultórios médico-dentários diminuíram nos meses de pandemia⁽⁴¹⁾. Estes dados tomados em consideração, comparados com os obtidos nesta investigação, revelam uma concordância com os resultados obtidos, pois os pais/responsáveis legais afirmam que durante este último período os seus filhos com síndrome de *Down* sofreram uma acentuada deterioração da saúde oral. Segundo um estudo de investigação brasileiro, cujos autores estudaram a perceção de 19 mães sobre a saúde geral e oral dos seus filhos e o impacto da saúde oral na sua qualidade de vida, os problemas de cooperação no momento de cuidar da saúde oral destes indivíduos estavam também associados a condições orofaciais que as incomodavam⁽⁴²⁾. Embora algumas mães tenham relatado o problema de aceitação social, não obtivemos resultados claros sobre o possível

impacto da saúde oral da criança na qualidade de vida⁽⁴²⁾. No caso específico deste trabalho, 29,7% dos pais/responsáveis legais ficaram incomodados com a situação oral dos seus filhos. Ao contrário deste último estudo, neste trabalho de investigação que realizámos, os pais/responsáveis legais relataram que houve impacto negativo na saúde oral de seus filhos.

Em particular, de acordo com os pais/responsáveis legais, parece que estas crianças com síndrome de *Down*, no período analisado, por vezes sentiram dores nos dentes, o que pode ter suscitado os pais / responsáveis legais a levarem seus filhos com SD ao médico dentista (21,6%). Um problema comum encontrado tanto no nosso estudo quanto nos seguintes estudos “Amaral Loureiro AC et al,2007”; “Damiano PC et al,2006” ; “Baptista AS et al ,2021.”, diz respeito à esfera social dos indivíduos com SD, dado que esses indivíduos apresentam algumas dificuldades de inclusão social^(34,42,43). Os resultados do nosso estudo, demonstraram que a saúde oral de um indivíduo com síndrome de *Down* pode representar vários problemas, abrangendo muitos aspetos de sua vida, como problemas sociais, dor generalizada na zona orofacial que causa problemas a mastigar (às vezes em 18,9%, com frequência em 8,1% e com muita frequência em 5,4%), ou a beber bebidas quentes ou frias (às vezes em 27%, com frequência em 2,7% e com muita frequência em 5,4%) e insónias (às vezes em 10,8%, com frequência em 2,7% e com muita frequência em 5,4%). Alguns educadores referiram que os seus educandos apresentavam dificuldades em falar (às vezes em 13,5%, com frequência em 2,7% e com muita frequência em 2,7%), evitaram sorrir (às vezes em 10,8%, com frequência em 5,4% e com muita frequência em 2,7%) e deixaram de fazer atividades diárias devido a problemas dentários (às vezes em 8,1% e com muita frequência em 2,7%). Porém, a partir dos nossos resultados não é possível atribuir uma relação direta relativamente à dificuldade que o indivíduo com SD tem para falar, à presença de cárie na cavidade oral, uma vez que não foi realizada nenhuma avaliação clínica na nossa investigação. Portanto, é possível que os pais tenham levantado essa preocupação como um impacto da síndrome de *Down* em geral, e não como um impacto das condições orais. Além disto, um aspeto importante e que não deve ser subestimado, é o impacto que a pandemia de SARS-COV2 teve em particular nas famílias. Provavelmente os pais / responsáveis legais dessas crianças quiseram destacar a questão socioeconómica e as dificuldades que

surgiram, não apenas durante a pandemia, mas independentemente dela. No estudo de “Baptista AS et al ,2021.” os distúrbios do sono em crianças brasileiras e portuguesas durante o distanciamento social e sua associação com a percepção dos pais sobre a higiene oral da criança foram levados em consideração, resultando numa higiene oral precária nas crianças durante o distanciamento social⁽⁴³⁾.

Em comparação com esta investigação, que se baseia em crianças com síndrome de *Down*, os pais/responsáveis legais referiram igualmente uma deterioração na higiene oral dessas crianças durante o período pandémico. No entanto, tendo em conta que são crianças com características individuais específicas, os cuidados em casa por parte dos pais, durante o período de pandemia, poderão ter suscitado dificuldades de colaboração⁽⁴³⁾. Destes estudos emergiu que o isolamento social pode originar, durante a pandemia, a um desvio na atenção, por parte dos pais, relativamente aos corretos hábitos de higiene oral durante a pandemia de COVID-19. Esta questão torna-se especialmente importante em indivíduos com síndrome de *Down*, dadas as particularidades que já foram mencionadas ao longo desta dissertação. Os resultados obtidos nesta investigação mostram que segundo os pais / responsáveis legais, a maioria dos seus educandos escovam os dentes uma vez (32,4%) ou duas vezes ao dia (51,4%) e alguns ocasionalmente (10,8%). Constatou-se também que poucos utilizam fio dentário (5,4%) e colutório oral (32,4%). Estas carências na higiene oral podem facilitar a ocorrência de problemas na cavidade oral, como cáries, gengivite ou periodontite⁽²⁸⁾. Consideramos importante salientar que durante os primeiros meses de pandemia não foi possível realizar consultas de medicina dentária e que, principalmente indivíduos com T21, que já apresentassem problemas orais, possam ter agravado o seu quadro de doenças orais^(9,40). O nosso trabalho de pesquisa foi iniciado em maio de 2021, numa fase já latente da pandemia e, ao contrário dos primeiros meses da pandemia, os pais / responsáveis legais relataram que 27% foram ao dentista para tratamento e 21,6% devido à dor e desconforto dentário. Isto pode ser um bom presságio para uma recuperação contínua e regular para os tratamentos destes pacientes "especiais". O presente trabalho de tese tem várias limitações que devem ser abordadas a fim de continuar e implementar o seguinte estudo no futuro. Os limites introduzidos neste trabalho são causados pelo rápido desenvolvimento do artigo por razões de tempo

relacionadas ao trabalho de tese. Indo para a análise do questionário, uma forte limitação é o número de participantes que é de 37 pais / responsáveis legais, isto representa um limite estatístico na reformulação dos resultados, por este motivo este trabalho pode representar um ponto de partida como um guia para estudos futuros. Saber mais sobre a condição oral destes indivíduos especiais e sobre as mudanças nos hábitos sociais e alimentares, pode contribuir para uma melhor compreensão da saúde e da higiene oral dessas crianças.

Estudos longitudinais avaliando a higiene oral de crianças com síndrome de *Down* durante este período são incentivados, assim como estudos baseados em exames clínicos após a pandemia.

6. Conclusão

Durante o período de pandemia de COVID-19, os educadores de indivíduos com SD revelaram que a pandemia tinha gerado um forte impacto na saúde e higiene oral dessas crianças. Os resultados demonstraram que a maioria escova os dentes menos de três vezes ao dia e consome com frequência alimentos doces e bebidas geladas. A intervenção do médico dentista revela-se assim essencial durante este período, não só no tratamento dentário especializado para estes indivíduos, mas para motivar e orientar para cuidados de higiene oral e prevenção dentária corretos. Além disso, o confinamento social, proporcionado pela pandemia de COVID-19, também tem reportado um forte impacto nas condições económicas e na qualidade de vida das famílias. O acompanhamento e tratamento pelo médico dentista deve começar cedo para que os pais / responsáveis legais possam realizar a higiene oral adequada em casa, evitando tratamentos mais complexos e dispendiosos. É importante estabelecer uma relação de confiança mútua entre o médico dentista, o paciente com SD e os seus pais / responsáveis legais para permitir uma prevenção adequada. Esta investigação poderá ser um ponto de partida para outros estudos longitudinais futuros dedicados aos impactos da pandemia nesta população de pacientes especiais.

Referências bibliográficas

1. Mazurek D, Wyka J. Down syndrome--genetic and nutritional aspects of accompanying disorders. *Rocz Państwowego Zakładu Hig.* 2015;66(3):189–94.
2. Hartley D, Blumenthal T, Carrillo M, DiPaolo G, Esralew L, Gardiner K, et al. Down syndrome and Alzheimer’s disease: Common pathways, common goals HHS Public Access Author manuscript. *Alzheimers Dement* [Internet]. 2015;11(6):700–9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4817997/pdf/nihms-768591.pdf>
3. ICD-11 - Mortality and Morbidity Statistics [Internet]. [cited 2021 Jan 30]. Available from: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
4. World Health Organization. *Classificazione Statistica Internazionale delle Malattie e dei Problemi Sanitari Correlati (ICD-10)* [Internet]. Vol. 1, World Health Organization. A cura del Ministero della Salute. 2016. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/246208/9788894307610-V1-ita.pdf?sequence=108&isAllowed=y>
5. Hultén MA, Patel SD, Tankimanova M, Westgren M, Papadogiannakis N, Jonsson A, et al. On the origin of trisomy 21 Down syndrome. *Mol Cytogenet.* 2008;1(1):21.
6. Srl C. Anomalie orali associate alla Trisomia 21 -. 2010;18–24.
7. Areias CM, Sampaio-Maia B, Guimaraes H, Melo P, Andradei D. Caries in portuguese children with down syndrome. *Clinics.* 2011;66(7):1183–6.
8. Weijerman ME, Van Furth AM, Van Der Mooren MD, Van Weissenbruch MM, Rammeloo L, Broers CJM, et al. Preparedness and willingness of dental care providers to treat patients with

- special needs. *Eur J Pediatr* [Internet]. 2010;66(3):231–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12929-015-0138-y>
9. Callea M, Cammarata-Scalisi F, Galeotti A, Villani A, Valentini D. COVID-19 and Down syndrome. *Acta Paediatr Int J Paediatr*. 2020;109(9):1901–2.
 10. WHO. WHO Guidelines on physical activity, sedentary behaviour and sleep. For children under 5 years of age [Internet]. World Health Organization. 2019. 4 p. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325147/WHO-NMH-PND-2019.4-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y%0Ahttp://www.who.int/iris/handle/10665/311664%0Ahttps://apps.who.int/iris/handle/10665/325147>
 11. Gensous N, Bacalini MG, Franceschi C, Garagnani P. Down syndrome, accelerated aging and immunosenescence. *Semin Immunopathol*. 2020;42(5):635–45.
 12. Rodrigues M, Nunes J, Figueiredo S, Martins de Campos A, Geraldo AF. Neuroimaging assessment in Down syndrome: a pictorial review. *Insights Imaging*. 2019;10(1).
 13. Weijerman ME, De Winter JP. Clinical practice: The care of children with Down syndrome. *Eur J Pediatr*. 2010;169(12):1445–52.
 14. Asim A, Kumar A, Muthuswamy S, Jain S, Agarwal S. “down syndrome: An insight of the disease.” *J Biomed Sci* [Internet]. 2015;22(1):1–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12929-015-0138-y>
 15. Plaiasu V. Down Syndrome - Genetics and Cardiogenetics. *Maedica (Buchar)* [Internet]. 2017;12(3):208–13. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29218069%0Ahttp://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC5706761>
 16. Lyle R, Béna F, Gagos S, Gehrig C, Lopez G, Schinzel A, et al. Genotype-phenotype correlations in Down syndrome identified by array CGH in 30 cases of partial trisomy and partial monosomy chromosome 21. *Eur J Hum Genet*. 2009;17(4):454–66.
 17. Bunt SK. *of Children with Down Syndrome*. 2014;
 18. Alldred SK, Takwoingi Y, Guo B, Pennant M, Deeks JJ, Neilson JP, et al. First trimester ultrasound tests alone or in combination with first trimester serum tests for Down’s syndrome screening.

Cochrane Database Syst Rev. 2017;2017(3).

19. van Schendel R V., Kater-Kuipers A, van Vliet-Lachotzki EH, Dondorp WJ, Cornel MC, Henneman L. What Do Parents of Children with Down Syndrome Think about Non-Invasive Prenatal Testing (NIPT)? *J Genet Couns.* 2017;26(3):522–31.
20. Abanto J, Ciamponi AL, Francischini E, Murakami C, De Rezende NPM, Gallottini M. Medical problems and oral care of patients with Down syndrome: A literature review. *Spec Care Dent.* 2011;31(6):197–203.
21. Kusumoto Y, Imai K, Ohyama Y, Fukayama H, Shinozuka O. Oral management of a patient with down syndrome and agammaglobulinemia: A case report. *BMC Oral Health.* 2020;20(1):1–5.
22. The National Institute of Dental and Craniofacial Research. for People With Down Syndrome. *Pract Oral Care People With Down Syndr.* 2009;
23. Montserrat Diéguez-Pérez, de Nova-García MJ, Mourelle-Martínez MR, Bartolomé-Villar B. Oral health in children with physical (Cerebral Palsy) and intellectual (Down Syndrome) disabilities: Systematic review I. *J Clin Exp Dent.* 2016;8(3):e337–43.
24. Roper RJ, Reeves RH. Understanding the basis for Down syndrome phenotypes. *PLoS Genet.* 2006;2(3):0231–6.
25. DGS. Profilaxia da Endocardite Bacteriana na Idade Pediátrica. Norma DGS 006/2012. 2012;1–9.
26. Fernández E, Reyes C, Benavides C, Irrarázaval T, Padilla P. Relevancia de profilaxis antibiótica ante procedimientos dentales generadores de bacteriemias transitorias. *Rev Med Chil.* 2018;146(7):899–906.
27. Choo A, Delac DM, Messer LB. Oral hygiene measures and promotion: Review and considerations. *Aust Dent J.* 2001;46(3):166–73.
28. Ferreira R, Michel RC, Greggi SLA, De Resende MLR, Sant’Ana ACP, Damante CA, et al. Prevention and periodontal treatment in Down syndrome patients: A systematic review. *PLoS One.* 2016;11(6):1–16.
29. Haddad F, Bourke J, Wong K, Leonard H. An investigation of the determinants of quality of life in adolescents and young adults with Down syndrome. *PLoS One.* 2018;13(6):1–19.

30. Santos CMDC, Pimenta CADM, Nobre MRC. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2007;15(3):508–11.
31. Cohen-Carneiro F, Rebelo MAB, Souza-Santos R, Ambrosano GMB, Salino AV, Pontes DG. Psychometric properties of the OHIP-14 and prevalence and severity of oral health impacts in a rural riverine population in Amazonas State, Brazil. *Cad Saude Publica*. 2010;26(6):1122–30.
32. León-Mantero C, Casas-Rosal JC, Pedrosa-Jesús C, Maz-Machado A. Measuring attitude towards mathematics using Likert scale surveys: The weighted average. *PLoS One*. 2020;15(10 October):1–15.
33. Afonso A, Silvia I, Meneses R, Bulhosa JF. Redalyc.QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE ORAL: VALIDAÇÃO PORTUGUESA DE OHIP-14. 2017;
34. Amaral Loureiro AC, Oliveira Costa F, Eustáquio da Costa J. The impact of periodontal disease on the quality of life of individuals with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract*. 2007;12(1):50–4.
35. Stein Duker LI, Richter M, Lane CJ, Polido JC, Cermak SA. Oral Care Experiences and Challenges for Children with Down Syndrome: Reports From Caregivers. *Pediatr Dent*. 2020;42(6):430–5.
36. De Jong-Lenters M, L’Hoir M, Polak E, Duijster D. Promoting parenting strategies to improve tooth brushing in children: Design of a non-randomised cluster-controlled trial. *BMC Oral Health*. 2019;19(1):1–12.
37. Baruah K, Thumpala VK, Khetani P, Baruah Q, Tiwari RV, Dixit H. A Review on Toothbrushes and Tooth Brushing Methods. *Int J Pharm Sci Invent*. 2017;6(5):29–38.
38. AlJameel ABH, Watt RG, Tsakos G, Daly B. Down syndrome and oral health: mothers’ perception on their children’s oral health and its impact. *J Patient-Reported Outcomes*. 2020;4(1).
39. Mamede RP, Pereira M, Simões A. Portugal: Uma análise rápida do impacto da COVID-19 na economia e no mercado de trabalho. *Organ Int do Trab*. 2020;1–26.
40. Matsuyama Y, Aida J, Takeuchi K, Koyama S, Tabuchi T. Dental Pain and Worsened Socioeconomic Conditions Due to the COVID-19 Pandemic. *J Dent Res*. 2021;100(6):591–8.
41. Witcher BJ. 2020 trends in dental office visits during the covid-19 pandemic. 2020;(January).

42. Damiano PC, Tyler MC, Romitti PA, Momany ET, Canady JW, Karnell MP, et al. Type of oral cleft and mothers' perceptions of care, health status, and outcomes for preadolescent children. *Cleft Palate-Craniofacial J.* 2006;43(6):715–21.
43. Baptista AS, Prado IM, Perazzo MF, Pinho T, Paiva SM, Pordeus IA, et al. Can children's oral hygiene and sleep routines be compromised during the COVID-19 pandemic? *Int J Paediatr Dent.* 2021;31(1):12–9.

Consulta literária de textos

44. Piana G. Sindromi genetiche e cromosomiche e patologie del cavo orale in età evolutiva.
45. VIANELLO R. (2006) "La sindrome di Down. Sviluppo psicologico e integrazione dalla nascita all'età senile" con la collaborazione per le ricerche presentate nella seconda parte del volume di Lanfranchi S. e Moalli E. Parma. Edizioni Junior Srl, 2006. Parte prima: cap.1: 12-19; 21-22; cap.2: 32-38, 40-42, 44-45; cap. 3: 49-57; cap.4: 71-73, 75-78; cap 5: 82-84; cap. 6: 97-98.
46. VICARI S. (2007) "La sindrome di Down. Una disabilità diffusa, ma con una storia ricca di conquiste". Bologna. Società editrice il Mulino, 2007. 1:12-24; 2: pag 29; 3: 51-59, 61-62, 65;4: pag. 67.
- 47G. Neri- Genuardi M (2018)." Genetica Umana e medica " – IV edizione. Editore edra
48. AMBROSETTI U. , GUALANDRI V. (2008) "Inquadramento clinico, chirurgico e riabilitativo della persona con Sindrome di Down". Milano, Omega edizioni.



CESPU

INSTITUTO UNIVERSITÁRIO
DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Anexos 1 - Aprovado pela comissão de ética (N/Ref.: CE/IUCS/CESPU-09/2021 no dia 10/05/2021 com parecer favorável.



Comissão de Ética

Exmo. Senhor Investigador
Tonino Marino

N/Ref.º: CE/IUCS/CESPU-09/21

Data: 2021/maio/10

Assunto: - Parecer relativo ao Projeto de Investigação: 5/CE-IUCS/2021

- **Título do Projeto:** "A perspetiva dos pais sobre a qualidade de vida associada à saúde oral em indivíduos com síndrome de Down durante a pandemia de COVID-19"
- **Investigador responsável:** Tonino Marino
- **Orientador:** Ana Sofia Costa Baptista

Exmo. Senhor,

Informo V. Exa. que o projeto supracitado foi analisado na reunião da Comissão de Ética do IUCS, da CESPU, Crl, no dia 06/05/2021.

A Comissão de Ética emitiu um parecer favorável à realização do projeto tal como apresentado.

Com os melhores cumprimentos,





Prof. Doutor José Carlos Márcia Andrade
Presidente da Comissão de Ética do IUCS



CESPU - INSTITUTO UNIVERSITÁRIO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
(ANTERIOR INSTITUTO SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE - NORTE)
DENOMINAÇÃO E RECONHECIMENTO DE INTERESSE PÚBLICO ALTERADOS PELO DECRETO-LEI Nº 57/2015, DE 20-04
RUA CENTRAL DE GANDRA, 1317, 4585 116, GANDRA PRD. T.:+351 224 157 100. F.:+351 224 157 101
CESPU - COOPERATIVA DE ENSINO SUPERIOR, POLITÉCNICO E UNIVERSITÁRIO, CRL
CONTR: 501 577 840. CAP. SOCIAL 1.250.000,00 EUR. MAT.CONS. R. C. PORTO Nº 216. WWW.CESPU.PT

Anexo 2 – CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE PARA PARTICIPAÇÃO EM ESTUDOS DE INVESTIGAÇÃO

Título do Estudo: A perspetiva dos pais sobre a qualidade de vida associada à saúde oral em indivíduos com síndrome de *Down* durante a pandemia de COVID-19. Esta investigação está a ser realizada pelo aluno Tonino Marino, no âmbito do Mestrado Integrado em Medicina Dentária, do Instituto Universitário de Ciências da Saúde.

Explicação do estudo: A recolha de dados será realizada com a aplicação de um questionário subdividido em 3 partes: questionário de qualidade de vida associada à saúde oral, questões sociodemográficas dos pais e indivíduos e questões relacionadas com a pandemia originada pelo vírus SARS-CoV-2. Este questionário é dirigido aos pais ou responsáveis dos indivíduos com síndrome de *Down*, através da plataforma Google Forms.

Condições e financiamento: O estudo é de carácter voluntário não havendo prejuízos assistenciais ou outros, caso o paciente não queira participar.

Confidencialidade e anonimato: O estudo tem carácter de confidencialidade e de uso exclusivo dos dados recolhidos para o presente estudo; anonimato será garantido (não existe registo de dados de identificação).

Caso aceite participar neste estudo, por favor selecione a resposta “Sim” à questão “Aceita participar neste estudo?”, presente na seguinte secção deste *Google Forms*.

Anexo 3– QUESTIONÁRIO DE PERSPETIVA DOS PAIS SOBRE A QUALIDADE DE VIDA ASSOCIADA À SAÚDE ORAL EM INDIVÍDUOS COM SINDROME DE *DOWN* DURANTE A PANDEMIA DE COVID-19

A- Questionário de Aspectos Sociodemográficos:

- 1) Qual o seu género?
 - a) Masculino
 - b) Feminino

- 2) Qual é a sua idade? (exemplo de resposta: 20) _____
- 3) Qual a sua área de residência:
 - a) Rural
 - b) Vila
 - c) Cidade
- 4) Qual o seu grau de parentesco em relação ao seu educando com síndrome de *Down*?
 - a) Pai /Mãe
 - b) Avó/Avô
 - c) Tio/Tia
 - d) Outra filiação
 - e) Responsável legal
- 5) Qual é o seu grau de escolaridade máximo?
 - a) 1º Ciclo
 - b) 2º Ciclo
 - c) 3º Ciclo
 - d) Ensino Secundário
 - e) Ensino Superior (Licenciatura/Mestrado)
 - f) Doutoramento
 - g) Outro
- 6) Qual é o seu estado de empregabilidade?
 - a) Empregado
 - b) Desempregado.

- 7) Qual é a média do Rendimento Mensal familiar?

- a) Igual ou Inferior a 499 Euros
 - b) 500-1000 Euros
 - c) 1000 – 1999 Euros
 - d) Igual ou superior a 2000 Euros
- 8) Há quantos anos o seu educando com síndrome de *Down* está associado à instituição AMAR21?
(exemplo de resposta: 3 anos): _____

B- Questionário de Hábitos Orais:

- 9) Quantos dentes naturais é que o seu filho(a)/educando com síndrome de *Down* tem?
- a) Nenhum
 - b) 1-9 dentes
 - c) 10-19 dentes
 - d) 20 ou mais dentes
 - e) Não sei
- 10) Acha que o seu filho(a)/educando com síndrome de *Down* necessita de algum tipo de tratamento dentário?
- a) Sim
 - b) Não
 - c) Não sei
- 11) Com que frequência é que o seu filho(a)/educando com síndrome de *Down* escova dos dentes?
- a) Uma vez por dia
 - b) Duas vezes por dia
 - c) Ocasionalmente escova os dentes
 - d) Nunca escova
 - e) Não sei
- 12) Selecione as opções que o seu filho(a)/educando com síndrome de *Down* usa para escovar os dentes:
- a) Escova elétrica
 - b) Escova manual
 - c) Palitos
 - d) Pasta dentífrica com flúor
 - e) Pasta dentífrica sem flúor
 - f) Fio dentário
 - g) Escovilhão
 - h) Elixir ou colutório oral
 - i) Raspador de Língua
 - j) Outro: _____

13) Quanto tempo desde que o seu filho(a)/educando com síndrome de *Down* foi avaliado por um médico dentista?

- a) Menos de 6 meses
- b) 6 a 12 meses
- c) Entre 1 a 2 anos
- d) Entre 2 a 5 anos
- e) Mais de 5 anos
- f) Nunca foi avaliado
- g) Não sei

14) Qual foi a razão da última consulta de medicina dentária do seu filho(a)/educando com síndrome de *Down*?

- a) Controlo/avaliação
- b) Dor ou problemas nos dentes, gengivas ou boca
- c) Tratamento dentário ou continuidade de tratamentos
- d) Não sei/não me recordo

15) Com que frequência é que o seu filho(a)/educando com síndrome de *Down* ingere os seguintes alimentos:

- a) Fruta fresca:
 - (i) Todos os dias
 - (ii) Várias vezes por semana
 - (iii) 1 vez por semana
 - (iv) Raramente
 - (v) Nunca
- b) Bolos, biscoitos ou bolachas :
 - (i) Todos os dias
 - (ii) Várias vezes por semana
 - (iii) 1 vez por semana
 - (iv) Raramente
 - (v) Nunca
- c) Doces ou Mel:
 - (i) Todos os dias
 - (ii) Várias vezes por semana
 - (iii) 1 vez por semana;
 - (iv) Raramente
 - (v) Nunca

- d) Sumos e/ou refrigerantes:
- (i) Todos os dias
 - (ii) Várias vezes por semana
 - (iii) 1 vez por semana
 - (iv) Raramente
 - (v) Nunca
- e) Chá ou café com açúcar:
- (i) Todos os dias
 - (ii) Várias vezes por semana
 - (iii) 1 vez por semana
 - (iv) Raramente
 - (v) Nunca

C- Questionário sobre a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde Oral

Durante o último ano, o seu filho(a)/educando com síndrome de Down:

16) Sentiu dores nos dentes, na boca ou nos maxilares?

- a) Nunca
- b) Quase nunca
- c) Às vezes (de vez em quando)
- d) Com frequência
- e) Com muita frequência
- f) Não sei

17) Teve dificuldade em beber bebidas quentes ou frias devido a problemas com os dentes ou tratamentos dentários?

- a) Nunca
- b) Quase nunca
- c) Às vezes (de vez em quando)
- d) Com frequência
- e) Com muita frequência
- f) Não sei

18) Teve dificuldade em comer certos alimentos devido a problemas com os dentes ou tratamentos dentários?

- a) Nunca
- b) Quase nunca
- c) Às vezes (de vez em quando)

- d) Com frequência
- e) Com muita frequência
- f) Não sei

19) Teve dificuldade em pronunciar qualquer palavra devido a problemas com os dentes ou tratamentos dentários?

- a) Nunca
- b) Quase nunca
- c) Às vezes (de vez em quando)
- d) Com frequência
- e) Com muita frequência
- f) Não sei

20) Deixou de fazer alguma atividade diária devido a problemas com os dentes ou tratamentos dentários?

- a) Nunca
- b) Quase nunca
- c) Às vezes (de vez em quando)
- d) Com frequência
- e) Com muita frequência
- f) Não sei

21) Sentiu-se incomodado(a) em dormir devido a problemas com os dentes ou tratamentos dentários?

- a) Nunca
- b) Quase nunca
- c) Às vezes (de vez em quando)
- d) Com frequência
- e) Com muita frequência
- f) Não sei

22) Evitou sorrir ou rir devido a problemas com os dentes ou tratamentos dentários?

- a) Nunca
- b) Quase nunca
- c) Às vezes (de vez em quando)
- d) Com frequência
- e) Com muita frequência
- f) Não sei

23) Evitou falar devido a problemas com os dentes ou tratamentos dentários?

- a) Nunca
- b) Quase nunca
- c) Às vezes (de vez em quando)
- d) Com frequência
- e) Com muita frequência
- f) Não sei

24) Você ou outra pessoa da família já sentiu incomodado com os problemas dos dentes ou tratamentos dentários do seu filho/a?

- a) Nunca
- b) Quase nunca
- c) Às vezes (de vez em quando)
- d) Com frequência
- e) Com muita frequência
- f) Não sei

25) Você ou outra pessoa da família já se sentiu culpada devido a problemas com os dentes ou tratamentos dentários do seu filho(a)/educando com síndrome de *Down*?

- a) Nunca
- b) Quase nunca
- c) Às vezes (de vez em quando)
- d) Com frequência
- e) Com muita frequência
- f) Não sei

26) Você ou outra pessoa da família já faltou ao trabalho devido a problemas com os dentes ou tratamentos dentários do seu filho(a)/educando com síndrome de *Down*?

- a) Nunca
- b) Quase nunca
- c) Às vezes (de vez em quando)
- d) Com frequência
- e) Com muita frequência
- f) Não sei

27) O seu filho(a)/educando com síndrome de *Down* já teve problemas com os dentes ou fez tratamentos dentários que causaram impacto financeiro à sua família?

- a) Nunca

- b) Quase nunca
- c) Às vezes (de vez em quando)
- d) Com frequência
- e) Com muita frequência
- f) Não sei

28) Qual é o género do seu filho(a)/educando com síndrome de *Down* ?

- a) Masculino
- b) Feminino

29) Qual é a idade do seu filho(a)/educando com síndrome de *Down*? (exemplo de resposta: 4 anos):

30) Considera que a pandemia de COVID-19 afetou a saúde oral do seu filho(a)/educando com síndrome de *Down*?

- a) Sim
- b) Não
- c) Não sei

31) Considera que a pandemia de COVID-19 afetou os hábitos de higiene oral do seu filho(a)/educando com síndrome de *Down*?

- a) Sim, pioru
- b) Não, melhorou
- c) Não, está na mesma
- d) Não sei

Preflight Results

Document Information

Preflight Information

Title: Microsoft Word - MIMD_DISSERT_22369_ToninoMaffioletti.docx (1) **Convert to PDF/A-2b**
Author: **Version:** Qoppa jPDFPreflight v2021R1.00
Creator: Word **Date:** Sep 19, 2021 3:11:44 PM
Producer: macOS Versione 11.5.2 (Build 20G95) Quartz PDFContext

Legend: (X) - Can NOT be fixed by PDF/A-2b conversion.
(!X) - Could be fixed by PDF/A-2b conversion. User chose to be warned in PDF/A settings.

Page 26 Results

(X) Page uses transparency but does not have a device independent Blending Color Space