

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE ODONTOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS - GRADUAÇÃO  
NÍVEL DE MESTRADO  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO EM CLÍNICA ODONTOLÓGICA  
CARIOLOGIA/DENTÍSTICA**

**Carolina Schwertner**

**AVALIAÇÃO DAS CONDIÇÕES DE SAÚDE  
E A QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE  
INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN**

Porto Alegre, Dezembro de 2017

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**  
**FACULDADE DE ODONTOLOGIA**  
**PROGRAMA DE PÓS - GRADUAÇÃO - NÍVEL DE MESTRADO**  
**ÁREA DE CONCENTRAÇÃO EM CLÍNICA ODONTOLÓGICA**  
**-CARIOLOGIA/DENTÍSTICA**

Linha de pesquisa

Epidemiologia, etiopatogenia, e repercussão das doenças da cavidade bucal e estruturas anexas.

**AVALIAÇÃO DAS CONDIÇÕES DE SAÚDE E A**  
**QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE INDIVÍDUOS**  
**COM SÍNDROME DE DOWN**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Clínica Odontológica com ênfase em Cariologia/Dentística

**Carolina Schwertner**

**Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Lina Naomi Hashizume**

Porto Alegre, Dezembro de 2017

---

## CIP - Catalogação na Publicação

Schwertner, Carolina

Avaliação das condições de saúde e a qualidade de vida de cuidadores de indivíduos com síndrome de Down / Carolina Schwertner. -- 2017.

51 f.

Orientadora: Lina Naomi Hashizume.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Odontologia, Programa de Pós-Graduação em Odontologia, Porto Alegre, BR-RS, 2017.

1. Cuidadores. 2. Síndrome de Down. 3. Saúde. 4. Qualidade de vida. I. Hashizume, Lina Naomi, orient. II. Título.

## **Dedicatória**

---

Para minha família, base de todas minhas conquistas, especialmente meus pais Carlos e Roseli.

Para meus amigos de longa data, que nunca deixaram de me apoiar.

Para meus colegas de mestrado, companheiros de jornada.

## **Agradecimento**

---

À minha orientadora, Professora Dra Lina Naomi Hashizume, por acreditar em meu potencial, estimular meu crescimento e me incentivar a seguir em frente.

Às minhas companheiras de trabalho, Caroline Dias e Débora Grandó, pela realização deste trabalho, por sua amizade, companheirismo e carinho.

À professora Juliana Hilgert, pela paciência e disponibilidade em ajudar.

Aos meus colegas de turma de mestrado, Andréa catelan, Caroline Andrade, Gustavo Eidt, Natacha Amin e Rafael Azambuja, pela amizade, companheirismo, descontração e apoio em todos os momentos difíceis.

Aos colegas e funcionários do Labim, especialmente Luisa Mercado, pela convivência, parceria e amizade.

Aos pacientes participantes do presente estudo, cuidadores de indivíduos com síndrome de Down e pais de crianças sem a síndrome, sem os quais seria inviável a realização deste trabalho.

À CAPES, pelo auxílio financeiro concedido ao estudo.

*“Se você quer ir rápido, vá sozinho.  
Se quer ir longe, vá acompanhado.”*

***Provérbio africano.***

## Sumário

---

<b>Resumo.....</b>	<b>7</b>
<b>Abstract.....</b>	<b>8</b>
<b>Antecedentes e justificativa.....</b>	<b>9</b>
<i>Síndrome de Down.....</i>	<i>9</i>
<i>Cuidador.....</i>	<i>10</i>
<i>Saúde do Cuidador de indivíduos com deficiência.....</i>	<i>10</i>
<i>Saúde Bucal do Cuidador.....</i>	<i>13</i>
<i>Qualidade de vida.....</i>	<i>14</i>
<i>Saúde Bucal e qualidade de vida do cuidador.....</i>	<i>17</i>
<b>Objetivos.....</b>	<b>19</b>
<b>Artigo.....</b>	<b>20</b>
<b>Considerações finais.....</b>	<b>37</b>
<b>Referências bibliográficas.....</b>	<b>38</b>
<b>Apêndices.....</b>	<b>40</b>

## Resumo

---

Um dos distúrbios genéticos de maior prevalência a nível mundial, sem distinção de raça, sexo ou etnia é a Síndrome de Down. Essa síndrome é causada por uma cópia extra do cromossomo 21 humano e trata-se de um distúrbio relativamente comum que afeta um entre 700 a 1000 nascidos vivos, sendo a causa mais frequente de dificuldade de aprendizagem. Indivíduos que apresentam a síndrome costumam apresentar um grau de dependência com relação aos pais/cuidadores. Atualmente, há poucos estudos remetendo a importância da saúde bucal na percepção de qualidade de vida em geral de cuidadores de indivíduos com síndrome de Down. Portanto, o objetivo do presente estudo foi avaliar as condições de saúde geral e bucal de cuidadores de indivíduos com síndrome de Down e a relação com sua qualidade de vida. Métodos: O presente estudo caracterizou-se como um estudo transversal, cuja amostra foi de 55 cuidadores de indivíduos com síndrome de Down comparados com 55 indivíduos cuidadores de indivíduos sem a síndrome. Foi realizado exame clínico bucal em todos os participantes, e os mesmos responderam um questionário estruturado para avaliar dados sociodemográficos e qualidade de vida (WHOQOL-BREF), que é dividido em quatro domínios: físico, psicológico, social e meio-ambiente. As variáveis foram avaliadas por meio de análise bivariada. Resultados: Com relação à saúde bucal, não foram encontradas diferenças significativas entre os dois grupos estudados, exceto nas variáveis uso de prótese e Índice de sangramento gengival. O grupo Cuidadores SD apresentou número maior de usuários de prótese, e maiores valores de ISG ( $p < 0,05$ ). Com relação à qualidade de vida, o uso de prótese foi associado domínio físico do WHOQOL-BREF e as variáveis doença crônica e renda foram significativamente associadas ao domínio social para ambos os grupos. Conclusão: Os resultados do presente estudo sugerem que as condições de saúde bucal de Cuidadores SD e Cuidadores C foram similares, mostrando que não houve influência do tipo de indivíduo cuidado. O mesmo foi verificado em relação à qualidade de vida. Entretanto para ambos os cuidadores, ter doença crônica, uma menor renda e não utilizar prótese foram associados com uma menor qualidade de vida.

### Palavras-chave:

Cuidadores; síndrome de Down; saúde oral; qualidade de vida.



## **Abstract**

---

One of the most prevalent genetic disorders worldwide, regardless of race, gender or ethnicity, is Down Syndrome. This syndrome is caused by an extra copy of human chromosome 21 and is a relatively common disorder that affects one in 700 to 1000 live births, being the most frequent cause of learning difficulty. Individuals who present the syndrome usually have a degree of dependence on parents / caregivers. Currently, there are few studies mentioning the importance of oral health in the perception of quality of life in general of caregivers of individuals with Down syndrome. Therefore, the objective of the present study was to evaluate the general and oral health conditions of caregivers of individuals with Down syndrome and the relation with their quality of life. Methods: The present study was characterized as a cross-sectional study, with 55 caregivers of Down syndrome individuals compared to 55 caregivers of individuals without the syndrome. Oral examination was performed in all participants, and they answered a structured questionnaire to evaluate sociodemographic data and quality of life (WHOQOL-BREF), which is divided into four domains: physical, psychological, social and environmental. The variables were evaluated through bivariate analysis. Results: Regarding oral health, no significant differences were found between the two groups, except for the variables use of prosthesis and gingival bleeding index. The Caregivers SD group presented higher number of prosthesis users, and higher ISG values ( $p < 0.05$ ). With regard to quality of life, prosthesis use was associated with the physical domain of the WHOQOL-BREF. The variables chronic illness and income were significantly associated with the social domain for both groups. Conclusion: The results of the present study suggest that the oral health conditions of Caregivers SD and Caregivers C were similar, showing that there was no influence of the caregiver type. The same was true for quality of life. However for both caregivers, having chronic disease, lower income and not using prosthesis were associated with a lower quality of life.

### **Key words:**

Caregivers; Down's syndrome; oral health; quality of life.

## ***Síndrome de Down***

Um dos distúrbios genéticos de maior prevalência a nível mundial, sem distinção de raça, sexo ou etnia é a Síndrome de Down. A Síndrome de Down (SD) é um conjunto complexo de patologias causado por uma cópia extra do cromossomo 21 humano .

A síndrome de Down pode ocorrer devido a um processo chamado não-disjunção cromossomal, em que os materiais genéticos não se separam durante uma parte crucial da formação de gametas, resultando em um cromossomo extra (chamada trissomia do cromossomo 21) .

Estudos mostram que há um aumento da frequência desta alteração com o aumento da idade materna. Uma mulher aos 35 anos de idade tem, aproximadamente, uma chance em 350 de ter um filho com a síndrome. Esta chance aumenta gradualmente para uma em 100 aos 40 anos, e aumenta consideravelmente para uma chance em 30 aos 45 anos de idade. Entretanto, devido à maior taxa de nascimentos em mulheres mais novas, cerca de 80% das crianças com síndrome de Down são filhos de mulheres com menos de 35 anos de idade .

A causa da não-disjunção não é conhecida, embora esteja correlacionada com a referência de idade da mãe. O material adicional presente influencia o desenvolvimento e os resultados no estado conhecido como síndrome de Down. A incidência estimada da síndrome de Down é entre 1 em 1.000 para 1 em 1.100 nascidos vivos em todo o mundo. Todos os anos, aproximadamente 3.000 a 5.000 crianças nascem com este distúrbio cromossômico . No Brasil, cerca de oito mil crianças nascem portando-a. O Censo do IBGE estima que existam mais de 300.000 pessoas com a síndrome no país .

O diagnóstico da síndrome de Down pode ser realizado no pré-natal ou no nascimento da criança. A maioria dos exames envolve um teste sanguíneo e uma ultrassonografia. Ao nascimento da criança, a síndrome de Down pode ser identificada por certas características físicas: baixo tônus muscular, uma única prega profunda na palma da mão, perfil facial ligeiramente achatado e inclinação dos olhos para cima. Uma vez que estas características podem estar presentes em crianças sem a síndrome de Down, uma análise cromossômica (cariótipo) é realizada para confirmar o diagnóstico. Para este exame, uma amostra sanguínea da criança é retirada. Os

cromossomos são então agrupados de acordo com os seus tamanhos, números e formatos .

### ***Cuidador***

O cuidador tem o papel imprescindível e decisivo para a pessoa que está sendo cuidada. Ele pode auxiliar a pessoa a retomar e reintegrar suas atividades e participação social, administrar remédios, realizar o tratamento necessário, fazer higiene e curativos, facilitar a independência nas atividades da vida diária, promover a autonomia e a privacidade, além de oferecer afeto, escuta, carinho, compreensão e apoio emocional

Os indivíduos acometidos pela síndrome de Down tendem a ter uma maior dependência com seu cuidador, podendo esta variar de acordo com o grau de acometimento. A descoberta da síndrome de Down em uma criança impõe novas responsabilidades e desafios aos cuidadores. Na maioria das vezes, os cuidadores são os pais que afirmam não se sentirem preparados para lidar com essa nova condição e, com isso, parecem ficar mais vulneráveis aos fatores estressantes. Os pais / cuidadores desempenham um papel central no bem-estar de crianças pequenas e geralmente são responsáveis por tomar decisões em relação a assuntos que afetam a saúde de seus filhos .

### ***Saúde do Cuidador de indivíduos com deficiência***

Quando os membros da família assumem o papel do cuidador, eles são particularmente vulneráveis ao esgotamento físico e às restrições emocionais .

Os comprometimentos da saúde (física e mental) do cuidador interferem de forma negativa no processo de reabilitação da pessoa cuidada. Uma vez que a sobrecarga testa os limites físicos, psicológicos, e a postura de enfrentamento do cuidador perante a vida .

Para que o cuidador não abandone o seu papel junto à pessoa acometida, mantendo-se saudável e com qualidade de vida, é de fundamental importância que ele aprenda a adaptar-se a essa nova condição .

Estudos sugerem que o cuidado de um membro da família com deficiência intelectual, pode trazer consequências como problemas físicos e psicológicos sobre a saúde desses cuidadores .

Os cuidadores familiares primários de adultos com deficiências intelectuais e múltiplas profundas experimentam uma série de demandas consideráveis. Chou, Chiao e Fu (2011), realizou um levantamento do censo em uma cidade de Taiwan com 796 cuidadores familiares de adultos (com 18 anos ou mais) com diagnóstico de deficiência intelectual e / ou com múltiplas incapacidades que vivem com as entrevistas familiares concluídas. As análises não paramétricas mostraram que o estado de saúde, o apoio social formal e a qualidade de vida (classificação de domínio físico) de cuidadores de adultos com deficiência intelectual profundas e múltiplas eram significativamente menores do que os seus homólogos (ou seja, cuidadores de adultos com incapacidade menos grave) e que essas variáveis foram significativamente associados ao nível educacional do cuidador, status de emprego, renda familiar e redes sociais .

De acordo com Lenardt et al. (2011), as doenças que mais acometem os cuidadores são a hipertensão, seguida da depressão e, conseqüentemente, o uso de medicamentos para essas doenças prevalece. Ademais, a sobrecarga de grau moderado é evidente entre os cuidadores .

A relação entre estresse e imunidade, envolvendo o sistema neuroendócrino e vários outros órgãos, têm sido amplamente investigada. Há evidências de que as respostas ao estresse crônico possam causar, clinicamente, relevante imunossupressão, embora nem sempre haja concordância entre os pesquisadores quanto ao tipo, duração e intensidade do estresse psicológico .

Segundo Kim et al (2013), o cuidado que é prestado aos idosos da comunidade por membros da família afeta a saúde física e mental dos cuidadores. Cuidadores familiares relatam saúde prejudicada e múltiplas condições crônicas. Aproximadamente 75% dos cuidadores relatam ter cinco ou mais condições crônicas. As cinco condições mais comuns relatadas incluem hipertensão, dor nas costas crônica com alto colesterol .

Quando comparados resultados de saúde de cuidadores de adultos com deficiência intelectual com um grupo controle, mostrou-se que os cuidadores eram significativamente mais propensos a relatar problemas de saúde com taxas mais elevadas de artrite, diabetes, hipertensão arterial, osteoporose, doenças cardiovasculares, obesidade e limitação de atividade física do que os controles não cuidadores. Foi comparado o estado de saúde de 206 cuidadoras femininas que apoiam adultos com deficiência intelectual e de desenvolvimento, utilizando medidas de

saúde objetivas (isto é, presença de condições crônicas de saúde e atividades) e medidas de saúde subjetivas (isto é, autopercepção de saúde) em comparação com as mulheres na população em geral em 2 faixas etárias: idade média (idade 40-59 anos) e maiores idades (> ou = 60 anos) .

Um estudo testou se os pais que cuidam de crianças com deficiência de desenvolvimento teriam maior pressão sanguínea quando comparados com pais de crianças sem deficiência de desenvolvimento. Trinta e cinco pais de crianças com deficiência de desenvolvimento e trinta controles foram examinados. Foram mensurados estresse percebido, comportamentos desafiadores das crianças e apoio social. Usou-se um monitor de pressão arterial durante todo o dia, durante um dia. Também foram analisados os fatores psicossociais desses cuidadores e como conclusão deu-se que o suporte social pode influenciar as respostas de pressão sanguínea em cuidadores/pais, sendo a chave determinante para a sua saúde cardiovascular. Em relação aos controles, os pais que cuidam de crianças com deficiência de desenvolvimento apresentaram maior pressão arterial sistólica média .

Outro autor estudou a saúde física e psicológica de cuidadores com deficiência. Participaram do estudo 468 famílias de crianças com Paralisia Cerebral, em Ontário, Canadá. A saúde foi avaliada usando questionário padronizado para os pais, bem como entrevista domiciliar. O autor concluiu que a saúde física e psicológica foram fortemente influenciadas pelo comportamento das crianças e as demandas de cuidado. Problemas no comportamento das crianças foram um importante preditor do bem-estar psicológico do cuidador, assim como as demandas de cuidado .

Totsika et al (2017), avaliou a saúde de cuidadores informais de pessoas com deficiência intelectual na Inglaterra. Comparando com outros cuidadores, houve um aumento de 82% no risco de reportar pior status de saúde, ainda assim, saúde deficiente não foi atribuída ao cuidado .

### ***Saúde bucal do Cuidador***

As doenças bucais ainda constituem um problema de saúde pública em países em desenvolvimento como o Brasil, devido a sua alta prevalência, consequências econômicas e impacto negativo na qualidade de vida dos indivíduos afetados . As doenças bucais ainda podem prejudicar a concentração, relação interpessoal, e produtividade devido à relação íntima existente entre saúde bucal e saúde geral .

Foi proposto que as variáveis psicossociais são importantes determinantes dos resultados da saúde bucal. Além disso, o efeito de fatores socioeconômicos na saúde bucal têm sido discutidos, através da formação de estressores e recursos psicossociais. Um estudo que objetivou examinar o papel dos fatores psicossociais na saúde bucal após o controle de fatores socioeconômicos e comportamentais selecionados, encontrou associação de estresse e restrições percebidas com saúde bucal .

Outro estudo com cuidadores de indivíduos com doença de Alzheimer teve como objetivo avaliar os cuidados de saúde bucal conforme relatado pelos cuidadores familiares. Como conclusão, apresentou que o planejamento de cuidados de saúde bucal para indivíduos com Alzheimer deve levar em consideração as percepções dos cuidadores e os conhecimentos sobre saúde bucal e higiene, pois os cuidadores representam os principais provedores para esses pacientes quando a doença progride desde os estágios precoces até os avançados.

Não foram encontrados estudos que relaram a saúde bucal de cuidadores de indivíduos com síndrome de Down.

### ***Qualidade de vida***

As pessoas encarregadas “de cuidar”, ou seja, que possuem relações diretas com quem é cuidado, são as mais propensas ao quadro de estresse. O trabalho do cuidador caracteriza-se pela assistência a pessoas que necessitam e exigem dele, pois estão doentes ou dependentes, sofrendo e gerando sentimentos na própria relação (ansiedade, angústia, dor, raiva, tristeza e desesperança), ou causando sentimentos como frustração, impotência ou apego .

Tendo em vista o impacto que o ato de cuidar de um paciente dependente acarreta, é de se esperar que a qualidade de vida do cuidador primário seja afetada negativamente por tais circunstâncias, evidenciando a importância do estudo da mesma .

Outra questão relevante é o impacto que a saúde desses cuidadores possa causar em sua qualidade de vida. Segundo o World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL Group), qualidade de vida é definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e

preocupações”. A definição WHOQOL de qualidade de vida enfoca a atenção na perspectiva do paciente sobre qualidade de vida e assume uma avaliação de vários domínios de vida pelo paciente .

Para avaliar a qualidade de vida, muitos instrumentos foram propostos na literatura, incluindo questionários destinados a avaliar qualidade de vida geral, qualidade de vida relacionada à saúde e qualidade de vida específica da doença.

A busca de um instrumento que avaliasse a qualidade de vida dentro de uma perspectiva genuinamente internacional fez com que a Organização Mundial da Saúde desenvolvesse um projeto colaborativo multicêntrico. O resultado desse projeto foi a elaboração do WHOQOL-100, um instrumento de medição de qualidade de vida, composto por 100 ítems, distribuídos em seis domínios e vinte e quatro facetas. Os domínios são: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais. Cada faceta é composta por quatro perguntas. Além das 24 facetas específicas, o instrumento tem uma 25ª faceta, que é composta de perguntas gerais sobre qualidade de vida .

A necessidade de instrumentos curtos que demandem pouco tempo para seu preenchimento, mas com características psicométricas satisfatórias, fez com que o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolvesse uma versão abreviada do *WHOQOL-100*, o *WHOQOL-bref*. O questionário possui uma versão em português, que contém 26 questões direcionadas à avaliação de quatro domínios diferentes de qualidade de vida, os domínios: físico (sete perguntas), psicológico (seis perguntas), social (três perguntas) e meio ambiente (oito perguntas). As respostas avaliam o “quanto”, “quão satisfeito”, “com que frequência”, “quão bom” os indivíduos se sentiram nas duas semanas anteriores. A faixa de pontuação para cada ítem do WHOQOL-BREF é 1-5, enquanto o alcance de pontuação para cada domínio é de 4 a 20, com menores pontuações implicando uma qualidade de vida mais pobre. Os dados que deram origem à versão abreviada foram extraídos do teste de campo de 20 centros em 18 países diferentes .

Outro instrumento utilizado para medir qualidade de vida é o Short Form-36 (SF-36). Ele é um instrumento desenvolvido no final dos anos 80 nos EUA, e foi aplicado em diversas situações com boa sensibilidade. Este instrumento foi traduzido e validado no Brasil para avaliar a qualidade de vida em pacientes com artrite reumatóide e

mostrou-se adequado às condições socioeconômicas e culturais da população brasileira .

Entre os indicadores sociodentais, o Oral Impact of Daily Performances, (OIDP), desenvolvido por Adulyanon e Sheiham (1997), é considerado um dos mais completos, por quantificar o impacto odontológico nas atividades diárias dos indivíduos, por meio da frequência e severidade. Esse indicador também procura mensurar a percepção do indivíduo sobre esse impacto, bem como avaliar suas causas, podendo ser usado no planejamento e na avaliação de programas de saúde .

Outro instrumento muito utilizado é o Perfil de Impacto na saúde Oral (OHIP). O OHIP-14 fornece uma ampla medida de disfunção, desconforto e deficiência atribuídos à condição oral nos meses anteriores. Comparando dois instrumentos, o WHOQOL-Bref avalia a qualidade de vida em geral e o OHIP-14 avalia o impacto das condições orais sobre a qualidade de vida. Ambas as construções abrangem, em geral, a percepção da saúde e seu impacto nas dimensões social, psicológica e física. Um estudo investigou se existe uma validade convergente entre as dimensões do (WHOQOLBref) e do questionário (OHIP-14). Como resultados, todas as correlações analisadas tiveram uma associação positiva de baixa magnitude. Os autores relatam que apesar de os instrumentos WHOQOL-Bref e OHIP-14 ter dimensões relacionadas, eles medem as relações físicas, psicológicas e sociais de maneira diferente .

Um estudo de caráter exploratório e descritivo Investigou os aspectos sociais e demográficos dos pais de crianças portadoras de síndrome de Down, avaliou a qualidade de vida e verificou a influência dos cuidados com crianças na qualidade de vida de seus pais. A amostra consistiu de 30 pais de crianças portadoras de síndrome de Down. Foi aplicado um questionário elaborado pelos autores e o Questionário de Qualidade de Vida (WHOQOL-BREF). Sobre a influência dos cuidados com o filho portador de síndrome de Down em sua qualidade de vida, das 12 respostas relatadas, 58,3% referiram-se à existência de um envolvimento muito grande com a educação e os cuidados com o filho trazendo-lhes satisfação. Como conclusão, observou-se que o domínio psicológico obteve o escore mais baixo na avaliação da qualidade de vida, o que aponta a necessidade de se oferecer aos pais um suporte psicológico .

Arnold et al, em 2004, investigou a contribuição relativa dos domínios da qualidade de vida para a qualidade de vida global para diferentes doenças crônicas, bem como o impacto diferencial destas doenças na qualidade de vida. Este estudo,



teve um desenho transversal e selecionou pacientes com uma das seguintes oito condições médicas crônicas: transtorno pulmonar, condição cardíaca, hipertensão, diabetes mellitus, problemas nas costas, artrite reumatóide, enxaqueca ou distúrbios dermatológicos. O grupo total de entrevistados incluiu 1457 pacientes e 1851 indivíduos saudáveis. As análises de regressão mostraram que o domínio do funcionamento psicológico contribuiu para a qualidade de vida geral para todos os distúrbios, enquanto que o funcionamento físico e social contribuiu para a qualidade de vida geral para alguns distúrbios .

Um estudo recente avaliou a saúde, qualidade de vida e impacto no cuidado de cuidadores informais de pessoas com deficiência intelectual na Inglaterra. A amostra do estudo foi de 260 cuidadores. Comparando com outros cuidadores, cuidar de uma pessoa com deficiência intelectual não foi associada com redução na sua qualidade de vida, porém foi observado um alto risco de impacto negativo na vida pessoal em comparação com os outros grupos. Houve um risco aumentado de 82% em relatar um estado de saúde mais baixo, mesmo que isto não fosse provavelmente atribuído a cuidados .

Cesário et al (2017), analisou a relação entre o estresse e a qualidade de vida do cuidador familiar de idosos portadores da doença de Alzheimer. Tratou-se de um estudo quantitativo do tipo descritivo, realizado com 43 cuidadores familiares de idosos com Alzheimer. Verificou-se que os cuidadores familiares de idosos apresentam condições de saúde profundamente afetadas, propiciando um quadro de estresse o qual está relacionado com a sua qualidade de vida, em especial, nos domínios físicos, sociais e emocionais .

### ***Saúde bucal e qualidade de vida do Cuidador***

Um estudo de Abanto et al em 2011, discute que a presença de distúrbios orais pode produzir um impacto na qualidade de vida de pré-escolares e seus pais, afetando sua saúde bucal e bem-estar. Seu objetivo foi avaliar o impacto das caries da primeira infância, lesões dentárias traumáticas e má oclusões sobre a qualidade de vida relacionada à saúde bucal de crianças entre 2 e 5 anos ajustadas por fatores socioeconômicos. Sua amostra foi constituída de 260 crianças, que responderam à Escala de impacto da saúde bucal da primeira infância (EISBPI) (seis domínios) sobre a percepção das condições de saúde e condições socioeconômicas das crianças. A gravidade da cárie precoce da infância e uma menor renda familiar tiveram um impacto

negativo na qualidade de vida relacionada à saúde bucal de pré-escolares e seus pais .

Com relação à saúde bucal, a alta severidade de cárie, dor de origem dental, classificação parental da saúde bucal da criança como pobre, e pais/cuidadores jovens foram associados com um impacto negativo na qualidade de vida familiar. Esses resultados se deram através de um estudo caso-controle, envolvendo 415 pré-escolares de 3 a 5 anos com um grupo controle, combinado para idade, gênero e renda familiar .

O papel do cuidador principal é de fundamental importância na assistência à pessoa que necessita de cuidados diferenciados e na sua manutenção na comunidade, evitando situações de exclusão. Entretanto, as tarefas atribuídas ao cuidador, muitas vezes sem a orientação adequada e sem o suporte das instituições de saúde e das redes sociais, a alteração das rotinas e o tempo despendido no cuidado podem interferir diretamente nos aspectos de sua vida pessoal, familiar e social e, por conseguinte, gerar impactos na sua qualidade de vida .

Os cuidadores enfrentam os seus próprios desafios e dificuldades, o que não torna fácil, de certo modo, o ato de cuidar. Independentemente da singularidade de cada caso, é possível observar que o ato de se tornar cuidador é um evento estressor para todos os cuidadores. Estes, para superar esse desafio, desenvolvem estratégias para enfrentar e aceitar o fato de se tornarem cuidadores . O cuidado algumas vezes é descrito como uma obrigação e uma responsabilidade pesada, especialmente para as mães e outros parentes do sexo feminino, que tentam equilibrar as demandas de cuidado com a família, trabalho e outros compromissos. Esse encargo pode gerar sobrecarga à medida que os familiares vão se afastando e um único cuidador torna-se o responsável pelo cuidado .

A literatura apresenta diversos estudos sobre a saúde de indivíduos com síndrome de Down , entretanto pouco se sabe a respeito da saúde bucal e a qualidade de vida de seus cuidadores. Não foram encontrados estudos sobre este tema, o que justifica o presente estudo.

---

## **Objetivos**

---

### **Objetivo Geral**

O objetivo do presente estudo foi avaliar as condições de saúde geral e bucal de cuidadores de indivíduos com síndrome de Down e a relação com sua qualidade de vida em geral.

### **Objetivos Específicos**

Avaliar as condições de saúde bucal dos cuidadores de indivíduos com síndrome de Down.

Avaliar as condições de saúde geral dos cuidadores de indivíduos com síndrome de Down.

Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de indivíduos com síndrome de Down.

Relacionar condições de saúde geral e bucal, com a qualidade de vida dos cuidadores de indivíduos com síndrome de Down.

Relacionar as variáveis sociodemográficas com a qualidade de vida dos cuidadores de indivíduos com síndrome de Down.

**AVALIAÇÃO DAS CONDIÇÕES DE SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA DE  
CUIDADORES DE INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN**

## **Resumo**

*Objetivos:* O presente estudo teve como objetivo avaliar as condições de saúde geral e bucal e a qualidade de vida dos cuidadores de indivíduos com síndrome de Down. *Métodos:* O estudo caracterizou-se como um estudo transversal, amostra foi de 55 cuidadores de indivíduos com síndrome de Down (Cuidadores SD) e um grupo controle com 55 indivíduos adultos, pais de crianças sem síndrome de Down (Cuidadores C). Foi realizado exame clínico bucal em todos os participantes, e os mesmos responderam um questionário estruturado para avaliar dados sociodemográficos, condições de saúde geral e qualidade de vida (WHOQOL-BREF). Valores de mediana de WHOQOL-BREF foram associadas às variáveis sociodemográficas e de saúde bucal e geral. *Resultados:* Com relação à saúde geral e bucal, não foram encontradas diferenças significativas entre os dois grupos estudados, exceto nas variáveis uso de prótese e Índice de sangramento gengival. O grupo Cuidadores SD apresentou maior número de usuários de prótese e maior ISG, ambos com significância. Com relação à qualidade de vida, o uso de prótese foi associado domínio físico do WHOQOL-BREF e as variáveis doença crônica e renda foram significativamente associadas ao domínio social para ambos os cuidadores. *Conclusão:* Os resultados do presente estudo sugerem que as condições de saúde geral e bucal e a qualidade de vida de cuidadores de indivíduos com SD e sem SD foram similares, mostrando que o fato do indivíduo cuidado ser diferente não influenciou nestas variáveis. Entretanto para ambos os cuidadores, ter doença crônica, uma menor renda e não utilizar prótese foram associados a uma menor qualidade de vida.

## **Palavras-chave:**

Cuidadores; síndrome de Down; saúde bucal; qualidade de vida.

## Introdução

A Síndrome de Down é um conjunto complexo de patologias causado por uma cópia extra do cromossomo 21 humano <sup>1</sup>. Ela pode ocorrer devido a um processo chamado não-disjunção cromossomal, em que os materiais genéticos não se separam durante uma parte crucial da formação de gametas, resultando em um cromossomo extra (chamada trissomia do cromossomo 21). A causa da não disjunção não é conhecida, embora esteja correlacionada com a referência de idade da mãe. O material adicional presente influencia o desenvolvimento e os resultados no estado conhecido como síndrome de Down <sup>2</sup>. A incidência estimada da síndrome de Down é entre 1 em 1.000 para 1 em 1.100 nascidos vivos em todo o mundo. Todos os anos, aproximadamente 3.000 a 5.000 crianças nascem com este distúrbio cromossômico <sup>3</sup>.

Com a notícia da presença dessa síndrome, ocorrem muitas modificações na vida diária das pessoas mais próximas a esse indivíduo. A palavra cuidador, define o indivíduo que presta cuidados ao enfermo sendo que pode ou não ter vínculo familiar. O cuidador informal é a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração <sup>4</sup>.

Estudos sugerem que o cuidado de um membro da família com deficiência intelectual, pode trazer consequências como problemas físicos e psicológicos sobre a saúde desses cuidadores <sup>5-8</sup>. Um estudo que compara os resultados de saúde dos cuidadores de adultos com deficiência intelectual com grupo controle mostra que os cuidadores eram significativamente mais propensos a relatar problemas de saúde com taxas mais elevadas de artrite, diabetes, hipertensão arterial, osteoporose, doenças cardiovasculares, obesidade e limitação de atividade física do que os controles não cuidadores <sup>8</sup>.

Com relação à saúde bucal, sabe-se que ela afeta a saúde geral causando dor e sofrimentos consideráveis, alterando a alimentação, à fala, a qualidade de vida e o bem-estar. <sup>9</sup> Porém não foram encontrados estudos na literatura, evidenciando a saúde bucal de cuidadores.

Outra questão importante é o impacto que a saúde bucal desses indivíduos possa causar em sua qualidade de vida. Segundo o World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL Group), qualidade de vida é definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. <sup>10</sup>

Poucos estudos foram realizados incluindo a condição bucal como componente do estado geral de saúde<sup>11 12</sup>, ou para avaliar se as doenças bucais estão associadas a uma qualidade de vida mais pobre usando um instrumento de qualidade de vida geral, como o WHOQOL-BREF, um instrumento transcultural que foi desenvolvido pelo grupo WHOQOL usando qualidade de vida com uma construção multidimensional<sup>13</sup>.

A literatura apresenta diversos estudos sobre a saúde de indivíduos com síndrome de Down, <sup>14-16</sup> entretanto pouco se sabe a respeito da saúde bucal e a qualidade de vida de seus cuidadores. Não foram encontrados estudos na literatura sobre este tema, o que justifica o presente estudo.

A hipótese do presente estudo foi de que cuidadores de indivíduos com síndrome de Down, por apresentarem um envolvimento muito grande no cuidado desses indivíduos, apresentariam uma pior saúde geral e bucal, e que isto se refletiria em sua qualidade de vida, que seria pior. Portanto, o objetivo do presente estudo foi avaliar as condições de saúde geral e bucal de cuidadores de indivíduos com síndrome de Down e a sua qualidade de vida em geral.

## **Método**

### ***População de estudo.***

O grupo de estudo foi constituído por 110 cuidadores (pais ou responsáveis): 55 cuidadores de indivíduos com síndrome de Down (Cuidadores SD) atendidos em instituições voltadas a crianças com necessidades especiais (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, escolas especiais) e um grupo controle com 55 indivíduos adultos, pais de crianças sem síndrome de Down (Cuidadores C) foram recrutados na clínica infanto-juvenil da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS.

A coleta de dados compreendeu entrevistas presenciais e exames clínicos da cavidade bucal, os participantes foram informados sobre os objetivos do estudo e foram convidados a assinar um termo de consentimento livre e esclarecido.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (CEP), processo número 1.967.497. Todos os participantes foram previamente informados dos objetivos deste estudo e assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido para participar da pesquisa.

### ***Variáveis Sociodemográficas***

A coleta de dados consistiu em entrevistas realizadas previamente aos exames bucais. Um questionário padrão foi usado para coletar as informações sociodemográficas e de saúde geral. Os dados sociodemográficos incluíram informações sobre idade, sexo, grau de parentesco, renda familiar mensal do cuidador (em Reais) e escolaridade. Em relação a saúde geral, as informações foram auto-relatadas e incluíram a presença de doenças crônicas, o uso de medicamentos e hábitos como fumo.

### ***Exames de índice de placa e índice de sangramento gengival***

O diagnóstico foi visual com o auxílio de espelho bucal, sonda exploradora/milimetrada e pinça clínica. O exame de índice de placa visível (IPV) foi registrado como presença (score 1) ou ausência (score 0) de placa visível sem a utilização de sonda <sup>17</sup>. O índice de sangramento gengival (ISG) foi realizado exatamente após a execução do IPV. O sangramento à sondagem foi verificado inserindo-se a sonda milimetrada 1-2 mm intrasulcular e percorrendo a margem gengival de distal para mesial. Foi registrado ausência (score 0) ou presença (score 1) de sangramento da margem gengival <sup>17</sup>. Os índices de placa e sangramento gengival foram registrados por uma anotadora previamente treinada em uma ficha clínica (Anexo 1)

### ***Exame de cárie dentária***

Os exames bucais ocorreram em consultório odontológico e foram realizados sob condições padronizadas em uma cadeira odontológica com a ajuda de luz artificial, seringa de ar, odontoscópio e sonda periodontal.

Após a realização dos exames de IPV e ISG, o participante recebeu uma profilaxia profissional com o auxílio de escova e fio dental. Foi realizado o exame de CPO-D<sup>2</sup>, por um único examinador treinado e calibrado. Esse índice odontológico contabiliza o número de dentes permanentes com cárie, superfícies perdidas por cárie dentária e superfícies restauradas sem cárie. As condições dentárias foram preenchidas pelo mesmo anotador em fichas individuais. A duração média da consulta foi de 30 minutos.

### ***Avaliação do uso e da necessidade protética***

A avaliação do uso e da necessidade protética dos participantes foi realizada conforme descrito previamente em levantamento nacional de saúde bucal, que leva em consideração o uso ou não de prótese <sup>18</sup>.



### *Avaliação da qualidade de vida geral*

O instrumento de avaliação utilizado no presente estudo foi a versão em português resumida do World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF) <sup>19</sup>. Ele é derivado do WHOQOL-100 e foi desenvolvido pelo grupo WHOQOL para ser utilizado em inquéritos epidemiológicos e ensaios clínicos. O questionário possui uma versão em português, que contém 26 questões direcionadas à avaliação de quatro domínios diferentes de qualidade de vida, os domínios: físico (sete perguntas), psicológico (seis perguntas), social (três perguntas) e meio ambiente (oito perguntas). O WHOQOL-BREF foi administrado por um único auxiliar de pesquisa bem treinado.

### *Avaliação da velocidade do fluxo salivar estimulado*

Os participantes foram instruídos a não ingerirem alimentos ou bebidas por no mínimo duas horas antes da coleta das amostras. Amostras de saliva estimulada foram coletadas por meio da mastigação de uma goma de mascar sem açúcar e posterior expectoração da saliva em um tubo de coleta. Os valores foram expressos em mL/min.<sup>20</sup>

### *Análise dos dados*

A análise de frequência foi realizada para avaliar a distribuição de resposta no questionário WHOQOL-BREF. O teste do qui-quadrado foi realizado para as variáveis dicotômicas, enquanto que para as variáveis contínuas foi realizado o teste t de Student e o teste U de Mann-Whitney. O valor da rejeição para a hipótese nula foi  $P < 0,05$ . A confiabilidade do questionário WHOQOL-BREF foi testada por meio do Coeficiente Alfa de Cronbach. A reprodutibilidade intra e inter-examinador das avaliações de CPO-D anteriores ao estudo são resumidas pelo coeficiente Kappa de Cohen.

As variáveis socioeconômicas (incluindo idade, sexo, grau de parentesco, renda, escolaridade, doenças crônicas, tabagismo) e as variáveis bucais (fluxo salivar estimulado, número de dentes e uso de prótese) foram avaliadas através de análise bivariada.

Valores de mediana de WHOQOL-BREF em cada um dos quatro domínios (físico, psicológico, social e ambiental) foram usados como pontos de corte para os resultados. Indivíduos com valores WHOQOL-BREF iguais ou inferiores a mediana foram classificados como tendo uma pior qualidade de vida. Todas as análises foram realizadas usando o software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS – versão 17.0) para análise estatística.

## Resultados

O coeficiente Kappa para reprodutibilidade intra e inter-examinador para as avaliações de cárie dentária foi 0,97. O valor do Alfa de Cronbach para o WHOQOL-BREF foi de 0,81.

A tabela 1 mostra a caracterização da amostra, três participantes do grupo Cuidadores SD foram excluídos da comparação por serem edêntulos. Na variável idade, houve diferença estatística quando comparamos as médias de idade entre os dois grupos, que não foi relevante. Com relação ao sexo, a amostra foi predominantemente composta por mulheres (80,9%) e destas, a grande maioria eram mães (92,30%). Não houve diferença significativa no item doença crônica, e as medicações mais utilizadas foram: para problemas de origem gástrica como Omeoprazol, medicações para hipertensão como Lozartan, Hidroclorotiazida e Captopril, seguidos de antidepressivo como a Fluoxetina.

A renda familiar mensal média foi similar nos dois grupos. A escolaridade não variou nos dois grupos, estando em média acima de ensino médio completo ou mais. Os grupos apresentaram similaridade para os valores médios de número de dentes e fluxo salivar dentro dos padrões de normalidade ( $\geq 0,7$  mL/min). Com relação ao uso de próteses, o grupo Cuidadores SD, apresentou um maior percentual de usuários (34,5%). O valor médio de CPO-D encontrados nos dois grupos foi o mesmo, sendo de 14,81 com desvio padrão de 7,47 e 7,75 respectivamente para Cuidadores SD e Cuidadores C (TABELA 1).

Em relação aos índices periodontais (IPV e ISG) não houve diferença no índice de placa visível, porém houve no índice de sangramento gengival, que foi maior no grupo Cuidadores SD ( $p < 0,05$ ) (TABELA 1).

Nas variáveis de qualidade de vida, temos a divisão do WHOQOL-BREF em quatro domínios: físico, psicológico, ambiental e social. A tabela 2 apresenta as características da amostra em relação aos domínios físico e psicológico. Com relação ao domínio físico, apenas a variável uso de prótese, apresentou uma associação significativa ( $p = 0,039$ ). Dos indivíduos que utilizam prótese no domínio físico, a maioria apresenta valores maiores que a mediana, refletindo uma qualidade de vida mais alta. Apesar da variável sexo não ter apresentado diferença significativa, no domínio físico, os dados mostram uma tendência ao sexo feminino estar mais associado a menores valores de mediana, ou seja, uma pior qualidade de vida ( $p = 0,057$ ).

As características da amostra em relação aos domínios ambiental e social são mostradas na tabela 3. Assim como no domínio físico, a variável sexo não apresentou diferença significativa no domínio ambiental, mas mostrou uma tendência ao sexo feminino estar mais associado a menores valores de mediana na variável sexo ( $p=0,057$ ). Entretanto no domínio social, houve diferença significativa nas variáveis doença crônica ( $p=0,002$ ) e renda ( $p=0,002$ ). Dos participantes que apresentam algum tipo de doença crônica, 82,4% tiveram valores menores de mediana no domínio social, indicando uma pior qualidade de vida. E participantes que tiveram valores menores ou iguais à mediana foram associados a ter uma renda menor do que aqueles que apresentaram valores maiores de mediana.

## **Discussão**

O presente estudo teve como objetivo avaliar as condições de saúde geral e bucal de cuidadores de indivíduos com síndrome de Down e sua qualidade de vida. Entretanto, as condições de saúde geral e bucal e a qualidade de vida deste grupo não foram diferentes quando comparado um grupo de cuidadores de crianças sem síndrome de Down.

Os resultados do presente estudo indicam que com relação à saúde bucal, não foram encontradas diferenças significativas entre os dois grupos estudados para as variáveis CPO-D, IPV e fluxo salivar. Em relação à cárie dentária os grupos apresentaram-se de uma forma semelhante, mostrando valores de CPO-D cuja média foi de 14,81 para os dois grupos. Este valor encontrado do CPO-D foi similar ao relatado no levantamento SB Brasil de 2010, cuja média para os indivíduos de 35 a 44 anos residentes em Porto Alegre, RS, foi de 13,71.<sup>21</sup>

Nas variáveis uso de prótese e ISG foi encontrada diferença significativa. O grupo Cuidadores SD apresentou um maior percentual de usuários de prótese, comparados com o grupo Cuidadores C. Este fato pode indicar que o grupo de Cuidadores SD teria mais acesso a serviços odontológicos do que o grupo Cuidadores C, já que os dois grupos apresentavam números similares de dentes.<sup>22</sup> Em relação à saúde periodontal, embora os valores de ISG tenham diferido entre os dois grupos, com maiores valores de ISG no grupo Cuidadores SD talvez essa diferença não seja clinicamente relevante.

A maioria dos estudos encontrados na literatura avaliou a associação de qualidade de vida com doença bucal, dor e/ou desconforto utilizando medidas de qualidade de vida relacionadas à saúde bucal, incluindo o OHIP (Perfil de Impacto em Saúde Oral) e o OIDP (Impacto Oral no Desempenho Diário). Estes instrumentos foram desenvolvidos, principalmente em populações idosas, para medir a associação da qualidade de vida com condição bucal e

comprometimento com ênfase em experiências negativas<sup>23</sup>. Poucos estudos foram realizados incluindo a condição bucal como componente do estado geral de saúde<sup>11 12</sup>, ou para avaliar se as doenças bucais estão associadas a uma qualidade de vida mais baixa usando um instrumento de qualidade de vida geral, como o WHOQOL-BREF, um instrumento transcultural que foi desenvolvido pelo grupo WHOQOL usando qualidade de vida com uma construção multidimensional<sup>13</sup>.

No presente estudo, com relação à qualidade de vida, ser cuidador de indivíduos com síndrome de Down não teve associação em nenhum dos domínios do WHOQOL- BREF. Estes resultados concordam com os achados do estudo de Totsika et al. (2017). Com uma amostra de 260 cuidadores de pessoas com deficiência, ele observou que cuidar de uma pessoa com deficiência intelectual não foi associado com redução na sua qualidade de vida do cuidador, porém, um maior risco de impacto negativo na vida pessoal foi observado em comparação com o grupo mais amplo de cuidadores<sup>24</sup>.

Apesar da variável sexo não ter apresentado diferença significativa, nos domínios físico e ambiental, os dados nos mostram uma tendência ao sexo feminino estar mais associado a menores valores de mediana, e assim a uma qualidade de vida mais baixa. Concordando com os resultados apresentados, diversos estudos encontrados na literatura, avaliando o perfil de diferentes cuidadores, também mostram que a maioria deles é do sexo feminino e/ou mães dos indivíduos cuidados<sup>25-27</sup>. Apesar da repercussão dos cuidados se estenderem por toda a família, o chamado cuidador principal fica com a responsabilidade de prestar assistência física, emocional, medicamentosa e, muitas vezes, financeira à pessoa acometida<sup>28</sup>. Muitos estudos apontam a mãe como a figura que desempenha, frequentemente, o papel de cuidador, tanto nos cuidados diretos com a criança, quanto na prestação de informações, seja sobre o desenvolvimento geral, saúde e educação, justificado pela função social estabelecida historicamente.

O uso de prótese foi associado ao domínio físico do WHOQOL- BREF no presente estudo. Os indivíduos que utilizavam prótese estavam associados a maiores valores de medianas no domínio físico do WHOQOL-BREF, o que indicaria uma melhor qualidade de vida desses indivíduos. Isso apoia uma percepção mais geral de saúde, no qual a boca não deve ser vista separadamente do resto do corpo, estando relacionada com domínios diversos<sup>9</sup>.

Um estudo com base populacional, evidenciou que pessoas idosas que não usavam próteses dentárias removíveis ou fixas classificaram sua qualidade de vida como pior do que aqueles que tinham substituição de dentes faltantes. A dentição reduzida sem substituição de

denteades perdidos por próteses removíveis ou fixas reduziu o índice físico de qualidade de vida na mesma medida do câncer ou doenças renais.<sup>31</sup>

A variável doença crônica foi associada ao domínio social no presente estudo. Indivíduos que não têm doenças crônicas apresentaram maiores valores de mediana, o que é relacionado com maior qualidade de vida. Arnold (2004), em seu estudo, selecionou 1457 pacientes e 1851 indivíduos saudáveis. Os pacientes deveriam ter alguma condição crônica. Foi então examinado a contribuição dos domínios de qualidade de vida para a explicação da qualidade de vida em geral. Neste estudo eles também encontraram associação significativa na variável doença crônica, porém em outro domínio, no domínio físico<sup>13</sup>. No estudo de Hugo (2009), que avaliou cuidadores de pessoas idosas, os participantes que tiveram doenças crônicas, incluindo as doenças bucais e outras condições relacionadas como perda de dentes, relataram pior qualidade de vida, concordando com o presente estudo. Entretanto, a associação encontrada pelos autores foi relacionada aos domínios físico e psicológico<sup>25</sup>.

Ter menor renda média foi associado a uma pior qualidade de vida no domínio 4 (domínio social) do questionário WHOQOL- BREF no presente estudo. Estes resultados concordam com os do estudo de Totsika (2017), onde os cuidadores de pessoas com deficiência intelectual eram mais propensos a estar em dificuldades financeiras e a ter uma sobrecarga elevada. Esses fatores foram sistematicamente relacionados ao menor bem-estar. A pobreza e as horas de cuidados prolongados poderiam tornar os cuidadores mais suscetíveis a piores níveis de bem-estar<sup>24</sup>.

Baseado nos resultados do presente estudo, não houve a confirmação da hipótese inicial desta investigação, onde os cuidadores de indivíduos com síndrome de Down teriam pior saúde bucal e pior qualidade de vida quando comparados aos cuidadores de crianças sem SD. Portanto, pode ser que, o fato de cuidar de um indivíduo foi mais importante do que o tipo de indivíduo cuidado.

Os cuidadores enfrentam os seus próprios desafios e dificuldades, o que não torna fácil, de certo modo, o ato de cuidar. Independentemente da singularidade de cada caso, é possível observar que o ato de se tornar cuidador é um evento estressor para todos os cuidadores. Estes, para superar esse desafio, desenvolvem estratégias para enfrentar e aceitar o fato de se tornarem cuidadores. O enfrentamento de uma situação estressante é definido como um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais voltados para o manejo de exigências ou demandas internas ou externas, que são avaliadas como sobrecarga aos recursos pessoais<sup>32</sup>. Talvez essa

sobrecarga não seja específica para um tipo de cuidador, e assim, não tenha sido visto a diferença em sua saúde geral, bucal e qualidade de vida no presente estudo. Entretanto, sabemos que pode haver diferenças em outras variáveis que não foram estudadas, como depressão, estresse e ansiedade, o que justifica a necessidade de mais estudos para verificar outros importantes desfechos.

## Conclusão

Os resultados do presente estudo sugerem que as condições de saúde geral e bucal e a qualidade de vida de cuidadores de indivíduos com SD e sem SD foram similares, mostrando que o fato do indivíduo cuidado ser diferente não influenciou nestas variáveis. Entretanto para ambos os cuidadores, ter doença crônica, uma menor renda e não utilizar prótese foram associados a uma pior qualidade de vida.

## Referências

1. Lana-Elola E, Watson-Scales SD, Fisher EM, Tybulewicz VL. Down syndrome: searching for the genetic culprits. *Disease models & mechanisms*. 2011;4(5):586-595.
2. WHO. Oral Health Surveys: basic methods. 1987;3th ed:53.
3. WHO. Genes and human disease. In:2017.
4. Ministério da saúde. Guia prático do cuidador. 2008.
5. Chou YC, Chiao C, Fu LY. Health status, social support, and quality of life among family carers of adults with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) in Taiwan. *Journal of intellectual & developmental disability*. 2011;36(1):73-79.
6. Rowbotham M, Cuskelly M, Carroll A. Sustainable caregiving? Demands upon and resources of female carers of adults with intellectual disability. *Journal of women & aging*. 2011;23(2):129-148.
7. Seltzer MM, Floyd F, Song J, Greenberg J, Hong J. Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: impacts of lifelong parenting. *American journal on intellectual and developmental disabilities*. 2011;116(6):479-499.
8. Yamaki K, Hsieh K, Heller T. Health profile of aging family caregivers supporting adults with intellectual and developmental disabilities at home. *Intellectual and developmental disabilities*. 2009;47(6):425-435.
9. Sheiham A. Oral health, general health and quality of life. *Bulletin of the World Health Organization*. 2005;83(9):644.
10. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social science & medicine*. 1998;46(12):1569-1585.
11. Brennan DS, Spencer AJ, Roberts-Thomson KF. Tooth loss, chewing ability and quality of life. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2008;17(2):227-235.
12. Benyamini Y, Leventhal H, Leventhal EA. Self-rated oral health as an independent predictor of self-rated general health, self-esteem and life satisfaction. *Social science & medicine*. 2004;59(5):1109-1116.
13. Arnold R, Ranchor AV, Sanderman R, Kempen GI, Ormel J, Suurmeijer TP. The relative contribution of domains of quality of life to overall quality of life for different chronic diseases.

- Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation.* 2004;13(5):883-896.
14. Kong AM, Hurley D, Evans KA, Brixner D, Csoboth C, Visootsak J. A Retrospective, Longitudinal, Claims-Based Comparison of Concomitant Diagnoses Between Individuals with and Without Down Syndrome. *Journal of managed care & specialty pharmacy.* 2017;23(7):761-770.
  15. Hashizume LN, Schwertner C, Moreira MJS, Coitinho AS, Faccini LS. Salivary secretory IgA concentration and dental caries in children with Down syndrome. *Special care in dentistry : official publication of the American Association of Hospital Dentists, the Academy of Dentistry for the Handicapped, and the American Society for Geriatric Dentistry.* 2017;37(3):115-119.
  16. Porovic S, Zukanovic A, Juric H, Dinarevic SM. Oral Health of Down Syndrome Adults in Bosnia and Herzegovina. *Materia socio-medica.* 2016;28(6):437-439.
  17. Ainamo J, Bay I. [Periodontal indexes for and in practice]. *Tandlaegebladet.* 1976;80(5):149-152.
  18. Saúde Md. Condições de saúde bucal da população brasileira 2002-2003. *Projeto SB Brasil 2003.* 2003.
  19. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, et al. [Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref]. *Revista de saude publica.* 2000;34(2):178-183.
  20. Ericson D, Bratthall D. Simplified method to estimate salivary buffer capacity. *Scandinavian journal of dental research.* 1989;97(5):405-407.
  21. em MdSSdAàSSdV, Saúde. SB Brasil 2010: Pesquisa Nacional de Saúde Bucal: resultados principais. 2010:116p.
  22. Moreiral RN, LS; TomitalI, NE; Ruizl T. Oral health of Brazilian elderly: a systematic review of epidemiologic status and dental care access. *Cad Saúde Pública.* 2005;21(6).
  23. Brondani MA, MacEntee MI. The concept of validity in sociodental indicators and oral health-related quality-of-life measures. *Community dentistry and oral epidemiology.* 2007;35(6):472-478.
  24. Totsika V, Hastings RP, Vagenas D. Informal caregivers of people with an intellectual disability in England: health, quality of life and impact of caring. *Health & social care in the community.* 2017;25(3):951-961.
  25. Hugo FN, Hilgert JB, de Sousa Mda L, Cury JA. Oral status and its association with general quality of life in older independent-living south-Brazilians. *Community dentistry and oral epidemiology.* 2009;37(3):231-240.
  26. Buzatto LBR. Quality of life of parents with Down syndrome children. *einstein.* 2008;6(2):175-181.
  27. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics.* 2005;115(6):e626-636.
  28. Greenberg JS, Seltzer MM, Krauss MW, Chou RJ, Hong J. The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism, or down syndrome on maternal well-being: the mediating role of optimism. *The American journal of orthopsychiatry.* 2004;74(1):14-25.
  29. SUNELAITIS RCA, Débora Cristina and MARCOM, Sonia Silva. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta paul enferm.* 2007;20(3):264-271
  30. Stoneman Z. Examining the Down syndrome advantage: mothers and fathers of young children with disabilities. *Journal of intellectual disability research : JIDR.* 2007;51(Pt 12):1006-1017.
  31. Mack F, Schwahn C, Feine JS, et al. The impact of tooth loss on general health related to quality of life among elderly Pomeranians: results from the study of health in Pomerania (SHIP-O). *The International journal of prosthodontics.* 2005;18(5):414-419.
  32. FARIA JS, EMF. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. *Psicol Reflex Crit [online].* 2005;18(3):381-389.

Tabela 1. Caracterização da amostra.

Caracterização		Cuidadores SD (n=52)	Cuidadores C (n=55)	p
<b>Idade</b>	<i>Anos (DP)</i>	47,38 (10,63)	42,02 (9,27)	0,007
<b>Sexo</b>	<i>Masculino</i>	9(17,3%)	12(22,6%)	0,495
	<i>Feminino</i>	43(82,7%)	41 (77,4%)	
<b>Grau de parentesco</b>	<i>Mãe</i>	42(80,8%)	39(73,6%)	0,381
	<i>Outros</i>	10(19,2%)	14(26,4%)	
<b>Doença crônica</b>	<i>Presente</i>	15(28,8%)	19(35,8%)	0,443
	<i>Ausente</i>	37(72,2%)	34 (64,2%)	
<b>Renda</b>	<i>Média (DP)</i>	3034,25 (2313,74)	2770,71 (2152,58)	0,348
<b>Escolaridade</b>	<i>até ensino médio completo</i>	20 (38,5%)	19 (35,8%)	0,782
	<i>ensino médio completo ou mais</i>	32 (61,5%)	34 (64,2%)	
<b>Número de dentes</b>	<i>Média (DP)</i>	25,04 (5,98)	25,57 (6,20)	0,658
<b>Usa prótese</b>	<i>sim</i>	16(30,8%)	5(9,4%)	0,006
	<i>não</i>	36(69,2%)	48(90,6%)	
<b>Fuma</b>	<i>sim</i>	6,0(11,5%)	9,0 (17%)	0,426
	<i>não</i>	46 (88,5%)	44(83%)	
<b>Fluxo salivar</b>	<i>ml/min</i>	0,75 (0,36)	0,74 (0,41)	0,634
<b>CPO-D</b>	<i>Média (DP)</i>	14,81(7,47)	14,81(7,75)	0,931
<b>IPV</b>	<i>Percentual(DP)</i>	51,45% (23,96)	44,32%(23,70)	0,137
<b>ISG</b>	<i>Percentual(DP)</i>	10,85%(13,29)	5,91%(6,02)	0,012

Cuidadores SD – Cuidadores de indivíduos com síndrome de Down; Cuidadores C – Cuidadores de indivíduos sem síndrome de Down; CPO-D – Número de dentes cariados, perdidos ou obturados; IPV – índice de Placa visível; ISG – Índice de Sangramento Gengival.



Tabela 2. Características da amostra nos domínios físico e psicológico do WHOQOL-BREF.

Variável	Categoria	Domínio 1 - Físico			Domínio 2 - Psicológico		
		≤Mediana(%)	>Mediana(%)	p	≤Mediana(%)	>Mediana(%)	p
<b>Idade</b>	<i>Em anos (DP)</i>	42,90 (10,03)	45,26 (10,68)	0,260	45,14 (10,48)	42,86 (10,36)	0,287
<b>Grupo</b>	<i>Grupo SD</i>	20,0 (48,8%)	32,0 (49,2%)	0,841	35,0 (50,7%)	17,0 (45,9%)	0,836
	<i>Grupo C</i>	21,0 (51,2%)	31,0 (47,7%)		34,0 (49,3%)	18,0 (48,6%)	
<b>Sexo</b>	<i>Masc</i>	4,0 (9,8%)	16,0 (24,6%)	0,057	11,0 (15,9%)	9,0 (24,3%)	0,293
	<i>Fem</i>	37,0 (90,2)	49,0 (75,4%)		58,0 (84,1%)	28,0 (75,7%)	
<b>Grau de parentesco</b>	<i>Mãe</i>	35,0 (85,4%)	48,0 (73,8%)	0,161	54,0 (78,3%)	29,0 (78,4%)	0,989
	<i>Outros</i>	6,0 (14,6%)	17,0 (26,2%)		15,0 (21,7%)	8,0 (21,6%)	
<b>Doença crônica</b>	<i>Sim</i>	14,0 (34,1%)	20,0 (30,8%)	0,717	23,0 (33,3%)	11,0 (29,7%)	0,705
	<i>Não</i>	27,0 (65,9%)	45,0 (69,2%)		46,0 (66,7%)	26,0 (70,3%)	
<b>Renda</b>	<i>média</i>	2990,93 (2231,79)	2750,02 (2143,95)	0,275	2590,03 (1932,54)	3331,03 (2525,96)	0,183
<b>Escolaridade</b>	<i>Até ensino médio incompleto</i>	14,0 (34,1%)	27,0 (41,5%)	0,447	29,0 (42,0%)	9,0 (24,3%)	0,334
	<i>Ensino médio completo ou mais</i>	27,0 (65,9%)	38,0 (58,5%)		40,0 (58,0%)	28,0 (75,7%)	
<b>Número de dentes</b>	<i>média</i>	26,29 (5,43)	24,72 (6,36)	0,194	25,39 (5,31)	25,21 (7,29)	0,888
<b>Usa prótese</b>	<i>Sim</i>	4,0 (9,8%)	17,0 (26,2%)	0,039	12,0 (17,4%)	9,0 (24,3%)	0,393
	<i>Não</i>	37,0 (90,2%)	48,0 (73,8%)		57,0 (82,6%)	28,0 (75,7%)	
<b>Fuma</b>	<i>Sim</i>	6,0 (14,6%)	9,0 (13,8%)	0,910	9,0 (13,0%)	6,0 (16,2%)	0,655
	<i>Não</i>	35,0 (85,4%)	56,0 (86,2%)		60,0 (87,0%)	31,0 (83,8%)	
<b>Fluxo Salivar</b>	<i>ml/min (DP)</i>	0,82 (0,42)	0,69 (0,34)	0,082	0,75 (0,39)	0,73 (0,36)	0,856

Cuidadores SD – Cuidadores de indivíduos com síndrome de Down; Cuidadores C – Cuidadores de indivíduos sem síndrome de Down;

**Tabela 3. Características da amostra nos domínios ambiental e social do WHOQOL-BREF.**

Variável	Categoria	Domínio 3 - Ambiental			Domínio 4 - Social		
		≤Mediana(%)	>Mediana(%)	p	≤Mediana(%)	>Mediana(%)	p
<b>Idade</b>	<i>Em anos (DP)</i>	44,77 (10,25)	44,14 (10,61)	0,772	45,37 (10,31)	42,73 (10,59)	0,207
<b>Grupo</b>	<i>Grupo SD Grupo C</i>	15,0 (42,9%) 19,0 (54,3%)	37,0 (52,1%) 33,0 (46,5%)	0,403	29,0 (44,6%) 35,0 (53,8%)	23,0 (56,1%) 17,0 (41,5%)	0,227
<b>Sexo</b>	<i>Masc Fem</i>	3,0 (8,6%) 32,0 (91,4%)	17,0 (23,9%) 54,0 (76,1%)	0,057	9,0 (13,8%) 56,0 (86,2%)	11,0 (26,8%) 30,0 (73,2%)	0,096
<b>Grau de parentesco</b>	<i>Mãe Outros</i>	29,0 (82,9%) 6,0 (17,1%)	54,0 (76,1%) 17,0 (23,9%)	0,424	51,0 (78,5%) 14,0 (21,5%)	32,0 (78,0%) 9,0 (22,0%)	0,960
<b>Doença crônica</b>	<i>Sim Não</i>	14,0 (40,0%) 21,0 (60,0%)	20,0 (28,2%) 51,0 (71,8%)	0,220	28,0 (43,1%) 37,0 (56,9%)	6,0 (14,6%) 35,0 (85,4%)	0,002
<b>Renda</b>	<i>média</i>	2506,23 (2080,77)	3013,01(2210,21)	0,120	2410,65(1853,65)	3548,43 (2471,92)	0,002
<b>Escolaridade</b>	<i>Até ensino médio incompleto Ensino médio Completo ou mais</i>	14,0 (40,0%) 21,0 (60,0%)	27,0 (38,0%) 44,0 (62,0%)	0,845	27,0 (41,5%) 38,0 (58,5%)	14,0 (34,1%) 27,0 (65,9%)	0,447
<b>Número de dentes</b>	<i>média</i>	24,91 (6,46)	25,53 (5,86)	0,621	24,58 (6,71)	26,51 (4,64)	0,110
<b>Usa prótese</b>	<i>Sim Não</i>	4,0 (11,4%) 31,0 (88,6%)	17,0 (23,9%) 54,0 (76,1%)	0,128	13,0 (20,0%) 52,0 (80,0%)	8,0 (19,5%) 33,0 (80,5%)	0,951
<b>Fuma</b>	<i>Sim Não</i>	6,0 (17,1%) 29,0 (82,9%)	9,0 (12,7%) 62,0 (87,3%)	0,535	11,0 (16,9%) 54,0 (83,1%)	4,0 (9,8%) 37,0 (90,2%)	0,305
<b>Fluxo Salivar</b>	<i>ml/min (DP)</i>	0,71 (0,6)	0,76 (0,34)	0,482	0,75 (0,42)	0,74 (0,32)	0,908

Cuidadores SD – Cuidadores de indivíduos com síndrome de Down; Cuidadores C – Cuidadores de indivíduos sem síndrome de Down;

## **Considerações Finais**

---

Baseado nos resultados do presente estudo chega-se às seguintes considerações a respeito das condições de saúde bucal e geral e a qualidade de vida de cuidadores de indivíduos com síndrome de Down: as condições de saúde bucal e geral de cuidadores de indivíduos com SD e sem SD foram similares, mostrando que não houve influência do tipo de indivíduo cuidado. O mesmo foi verificado com relação à qualidade de vida, entretanto, para ambos os cuidadores ter doença crônica, uma menor renda e não utilizar prótese foram associados a uma pior qualidade de vida.

Os cuidadores enfrentam seus próprios desafios e dificuldades, o que não torna fácil, de certo modo, o ato de cuidar. Voltar à atenção aos cuidadores, entendendo as barreiras físicas, sociais e emocionais envolvidas no ato de cuidar, torna-se imprescindível, tanto para cuidadores como para quem é cuidado. Portanto mais estudos são necessários para verificar outros desfechos que parecem ser importantes também, como variáveis psicológicas como depressão, estresse e ansiedade.

---

## Referências bibliográficas

---

1. Lana-Elola E, Watson-Scales SD, Fisher EM, Tybulewicz VL. Down syndrome: searching for the genetic culprits. *Disease models & mechanisms*. 2011;4(5):586-95.
2. WHO. *Genes and human disease*. 2017.
3. NDS S. *Down Syndrome*. 2017.
4. Mazza mMPRL, F. . A instituição asilar segundo o cuidador familiar do idoso. . *Saúde e Sociedade*. 2004;13(3):68-77.
5. Talekar BS, Rozier RG, Slade GD, Ennett ST. Parental perceptions of their preschool-aged children's oral health. *Journal of the American Dental Association*. 2005;136(3):364-72; quiz 81.
6. MacLeod CE. Understanding experiences of spousal caregivers with health as expanding consciousness. *Nursing science quarterly*. 2011;24(3):245-55.
7. LUZARDO ARG, Maria Isabel Pinto Coelho and SILVA, Ana Paula Scheffer Schell da. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *enferm [online]*. 2006;15(4):587-94.
8. Gomez M. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. *Invest Educ Enferm*. 2007;25(2):60-71.
9. Chou YC, Chiao C, Fu LY. Health status, social support, and quality of life among family carers of adults with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) in Taiwan. *Journal of intellectual & developmental disability*. 2011;36(1):73-9.
10. Rowbotham M, Cuskelly M, Carroll A. Sustainable caregiving? Demands upon and resources of female carers of adults with intellectual disability. *Journal of women & aging*. 2011;23(2):129-48.
11. Seltzer MM, Floyd F, Song J, Greenberg J, Hong J. Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: impacts of lifelong parenting. *American journal on intellectual and developmental disabilities*. 2011;116(6):479-99.
12. Yamaki K, Hsieh K, Heller T. Health profile of aging family caregivers supporting adults with intellectual and developmental disabilities at home. *Intellectual and developmental disabilities*. 2009;47(6):425-35.
13. Lenardt MW, MH; Seima, MD; Pereira, LdeF. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. *Colomb Med*. 2011;42(1):17-25.
14. Kim Y, Carver CS, Cannady RS, Shaffer KM. Self-reported medical morbidity among informal caregivers of chronic illness: the case of cancer. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2013;22(6):1265-72.
15. Gallagher S, Whiteley J. Social support is associated with blood pressure responses in parents caring for children with developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*. 2012;33(6):2099-105.
16. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005;115(6):e626-36.
17. Totsika V, Hastings RP, Vagenas D. Informal caregivers of people with an intellectual disability in England: health, quality of life and impact of caring. *Health & social care in the community*. 2017;25(3):951-61.
18. Azodo CUB. Gender Difference In Oral Health Perception And Practices Among Medical House Officers. *Russian Open Medical Journal* 2012;1(2):0208.
19. Marsh P. Contemporary perspective on plaque control. *Br Dent J*. 2012;212:601-6.
20. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social science & medicine*. 1998;46(12):1569-85.

21. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. [Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref]. *Revista de saude publica.* 2000;34(2):178-83.
22. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychological medicine.* 1998;28(3):551-8.
23. Buzatto LBR. Quality of life of parents with Down syndrome children. *einstein.* 2008;6(2):175-81.
24. Arnold R, Ranchor AV, Sanderman R, Kempen GI, Ormel J, Suurmeijer TP. The relative contribution of domains of quality of life to overall quality of life for different chronic diseases. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation.* 2004;13(5):883-96.
25. Cesário VL, MCC; Marques, APO; Claudino KA. Stress and quality of life of the family caregivers of elderly with Alzheimer's disease. *Saúde Debate.* 2017;41(112):171-82.
26. Abanto J, Carvalho TS, Mendes FM, Wanderley MT, Bonecker M, Raggio DP. Impact of oral diseases and disorders on oral health-related quality of life of preschool children. *Community dentistry and oral epidemiology.* 2011;39(2):105-14.
27. Firmino RT, Gomes MC, Vieira-Andrade RG, Martins CC, Paiva SM, Granville-Garcia AF. Case-control study examining the impact of oral health problems on the quality of life of the families of preschoolers. *Brazilian oral research.* 2016;30(1):e121.
28. Hugo FN, Hilgert JB, de Sousa Mda L, Cury JA. Oral status and its association with general quality of life in older independent-living south-Brazilians. *Community dentistry and oral epidemiology.* 2009;37(3):231-40.
29. Oliveira EL, SCO. Quality of life of parents/caregivers of children and adolescents with Down syndrome. *J Soc Bras Fonoaudiol* 2011;23(4).
30. FARIA JS, EMF. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. *Psicol Reflex Crit [online].* 2005;18(3):381-9.
31. Moreno, V. Familiares de portadores de transtorno mental: vivenciando o cuidado em um Centro de Atenção Psicossocial. *Rev Esc Enferm USP.* 2009;43(3):566-72.
32. Kong AM, Hurley D, Evans KA, Brixner D, Csoboth C, Visootsak J. A Retrospective, Longitudinal, Claims-Based Comparison of Concomitant Diagnoses Between Individuals with and Without Down Syndrome. *Journal of managed care & specialty pharmacy.* 2017;23(7):761-70.
33. Hashizume LN, Schwertner C, Moreira MJS, Coitinho AS, Faccini LS. Salivary secretory IgA concentration and dental caries in children with Down syndrome. *Special care in dentistry : official publication of the American Association of Hospital Dentists, the Academy of Dentistry for the Handicapped, and the American Society for Geriatric Dentistry.* 2017;37(3):115-9.
34. Porovic S, Zukanovic A, Juric H, Dinarevic SM. Oral Health of Down Syndrome Adults in Bosnia and Herzegovina. *Materia socio-medica.* 2016;28(6):437-9.

## APÊNDICE 1

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que está sendo realizada. Sua colaboração neste estudo é muito importante, mas a decisão em participar deve ser sua. Para tanto, leia atentamente as informações abaixo e não se apresse em decidir. Se você não concordar em participar ou quiser desistir em qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você. Se você concordar em participar basta preencher os seus dados e assinar a declaração concordando com a pesquisa. Se você tiver alguma dúvida pode esclarecê-la com a responsável pela pesquisa. Obrigado (a) pela atenção, compreensão e apoio!

Eu, \_\_\_\_\_, residente e domiciliado \_\_\_\_\_, nascido (a) em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_\_, concordo de livre e espontânea vontade em participar da pesquisa “Avaliação das condições de saúde bucal e qualidade de vida de cuidadores de crianças com síndrome de Down”. Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas.

Estou ciente que: 1º - Foram explicadas as justificativas e os objetivos da pesquisa. O presente estudo tem o propósito de investigar a saúde bucal e mental e as estratégias de coping dos cuidadores de crianças com síndrome de Down, visando ao melhor entendimento de sua saúde.

2º - Foram explicados os procedimentos que serão utilizados: Entendi que se concordar em fazer parte deste estudo terei que fazer: exames da cavidade bucal, coleta de saliva e responder a questionários aplicados em forma de entrevista.

3º - Foram descritos os benefícios que poderão ser obtidos: O benefício esperado com a pesquisa será o conhecimento das reais condições de saúde bucal e mental do participante, ampliando os conhecimentos na área.

4º - Estou ciente de que não haverá riscos para minha saúde resultantes da participação na pesquisa. O único desconforto esperado estará relacionado a um exame clínico da cavidade bucal, o que ocorre normalmente na prática clínica.

5º - Foi dada garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa. Caso você tenha novas perguntas sobre este estudo, ou se pensar que houve algum prejuízo pela sua participação nesse estudo, pode conversar com as alunas Caroline Dias da Silva e Carolina Schwertner, com as professoras Lina Naomi Hashizume, Juliana B. Hilgert e Denise R. Bandeira (51-3308-5193) a qualquer hora ou com o Comitê de Ética e Pesquisa da UFRGS, no telefone (51) 3308-4085. Desse modo, acredito ter sido suficientemente informado (a) a respeito do que li ou do que leram para mim, descrevendo o estudo. Ficaram claros para mim quais os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados,

as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas. A minha assinatura neste Consentimento Livre e Esclarecido dará autorização à pesquisadora responsável pelo estudo de utilizar os dados obtidos quando se fizer necessário, incluindo a divulgação dos mesmos, sempre preservando minha privacidade.

Porto Alegre, \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ (dia, mês, ano).

Assinatura do (a) sujeito de pesquisa \_\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora \_\_\_\_\_

APÊNDICE 2

# WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL  
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE  
GENEBRA

**Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil**

**Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck**

**Professor Adjunto**

**Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul  
Porto Alegre – RS - Brasil**



## Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões** . Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas** . Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente

3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas **SEMANAS**.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas **SEMANAS**.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo	1	2	3	4	5

	mesmo?					
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas **semanas**.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

**Você tem algum comentário sobre o questionário?**

**OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO**

## QUESTIONÁRIO

- Agradecemos a sua participação em nossa pesquisa, fundamental para que nós obtenhamos informações sobre a saúde bucal e mental de cuidadores de crianças com síndrome de Down.
- É importante esclarecermos que a análise dos dados obtidos neste levantamento terá finalidade exclusivamente acadêmica.
- Todas as respostas a esta pesquisa são confidenciais e serão tratadas de forma agregada, de maneira que nenhuma resposta individual possa ser identificada.
- O questionário contém perguntas de dois tipos básicos: Perguntas com respostas quantitativas e perguntas cujas respostas consideram a percepção do entrevistado em relação a um fato.

### IDENTIFICAÇÃO

Nome do participante: \_\_\_\_\_

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

Sexo:

(  ) Feminino      (  ) Masculino

Cidade em que

reside: \_\_\_\_\_

Bairro em que

reside: \_\_\_\_\_

Qual é a deficiência da criança cuidada?

\_\_\_\_\_

Grau de parentesco com a criança cuidada:

\_\_\_\_\_

Quem é o responsável legal pela criança? \_\_\_\_\_

Quem passa mais tempo com a criança? \_\_\_\_\_

Cuida da mesma criança há quanto tempo?

- a) Menos de um ano
- b) Até cinco anos
- c) Entre cinco e dez anos
- d) Mais de dez anos

### CARACTERIZAÇÃO SOCIOECONÔMICA

Quem sustenta sua família (tem renda)?

- a) o senhor(a)
- b) seu cônjuge

- c) seu filho(a)
- d) parentes próximos
- e) auxílio desemprego

Qual é a renda mensal da sua família? \_\_\_\_\_

## **ESCOLARIDADE, MORBIDADE BUCAL REFERIDA E USO DE SERVIÇOS**

Qual é a escolaridade do(a) senhor(a)?

- a) Nunca frequentou a escola
- b) Ensino fundamental incompleto
- c) Ensino fundamental completo
- d) Ensino médio incompleto
- e) Ensino médio completo
- f) Ensino superior incompleto
- g) Ensino superior completo

Nos últimos 6 meses o senhor(a) teve dor de dente? (    )

Sim (    ) Não

Alguma vez na vida o senhor(a) já foi ao dentista?

(    ) Sim, uma vez (    ) Sim, mais de uma vez (    ) Não/Nunca fui

Quando o senhor(a) consultou o dentista pela última vez?

- a) Há menos de um mês
- b) Há mais de um mês
- c) Há mais de seis meses
- d) Há mais de um ano

Onde foi sua última consulta?

- a) Serviço privado
- b) Serviço público
- c) Plano de saúde ou convênio

Qual o motivo da sua última consulta?

- a) Revisão, prevenção ou check-up
- b) Dor
- c) Extração
- d) Tratamento
- e) Outros

O que o senhor(a) achou do tratamento na última consulta?

- a) Muito bom
- b) Bom
- c) Regular
- d) Ruim
- e) Muito Ruim

Você está em tratamento odontológico no momento? Se sim, especifique.

( ) Sim, \_\_\_\_\_ ( ) Não

Você considera a saúde bucal da criança que você cuida mais importante do que a sua?

( ) Sim ( ) Não

### **AUTOPERCEPÇÃO E IMPACTOS EM SAÚDE BUCAL**

Com relação ao seus dentes, o senhor(a) está:

- a) Muito satisfeito
- b) Satisfeito
- c) Nem satisfeito nem insatisfeito
- d) Insatisfeito
- e) Muito insatisfeito

Se estiver insatisfeito, o que deseja melhorar na sua cavidade bucal?

\_\_\_\_\_

Você acha que dispense o tempo necessário com cuidados de higiene bucal para ter uma boa higiene e saúde bucal?

( ) Sim ( ) Não

O senhor(a) acha que precisa de algum tratamento odontológico? Se sim, especifique.

( ) Sim, \_\_\_\_\_ ( ) Não

Caso tenha respondido sim a pergunta anterior, por que não procurou atendimento?

- a) falta de tempo
- b) acha que não é importante
- c) financeiro
- d) não quis ir ao dentista pois tem medo

Algumas pessoas tem problemas que podem ter sido causados pelos dentes. Das situações abaixo, qual(is) se aplica(m) a(o) senhor(a), nos últimos 6 meses?

- a) teve dificuldade para comer por causa dos dentes ou sentiu dos nos dentes ao tomar líquidos gelados ou quentes
- b) os seus dentes o(a) incomodaram ao escovar
- c) os seus dentes o(a) deixaram nervoso(a) ou irritado(a)
- d) deixou de sair, se divertir, ir a festas, passeios por causa de seus dentes
- e) deixou de praticar esportes por causa de seus dentes
- f) teve dificuldades para falar por causa de seus dentes
- g) os seus dentes o(a) fizeram sentir vergonha ao falar ou sorrir
- h) os seus dentes atrapalharam para estudar/trabalhar/fazer tarefas da escola/trabalho
- i) deixou de dormir ou dormiu mal por causa de seus dentes

## SAÚDE GERAL

Você fuma?

(  ) Sim, \_\_\_\_\_ cigarros por dia (  ) Não (  ) Às vezes. Especificar frequência: \_\_\_\_\_

Você costuma ingerir bebidas alcoólicas?

(  ) Sim, \_\_\_\_\_ vezes por semana (  ) Não (  ) Às vezes. Especificar frequência: \_\_\_\_\_

Você tem ou já apresentou alguma doença crônica? Se sim, especifique.

(  ) Sim, \_\_\_\_\_ (  ) Não

Você se considera estressado (cansado, sobrecarregado etc)? (  ) Sim

(  ) Não

Se sim, acha que isto afeta nas suas atividades do dia-a-dia? (  )

Sim (  ) Não

## CUIDADOS DE SAÚDE BUCAL

Com que frequência o(a) senhor(a): Escova os dentes: \_\_\_\_\_

Passa fio dental: \_\_\_\_\_

Usa enxaguante bucal: \_\_\_\_\_

Quando o(a) senhor faz sua higiene bucal?

- a) após as refeições principais
- b) somente pela manhã
- c) somente pela noite
- d) somente após o almoço
- e) após realizar a higiene da criança cuidada

Você acha que cuidar de uma criança com deficiência faz com que os cuidados com a sua saúde bucal fiquem em segundo plano?

(  ) Sim (  ) Não

APÊNDICE 4

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE ODONTOLOGIA

FICHA DO PARTICIPANTE

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

Data de nascimento: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ Gênero: \_\_\_\_ Cor: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Cidade: \_\_\_\_\_ Telefone: (    ) \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Local de Trabalho: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Telefone Para contato: (    ) \_\_\_\_\_

Contatos Médicos: \_\_\_\_\_

História Médica Anterior

Medicamentos:

Alergias:

OBS:

História odontológica:

Hábitos relacionados à saúde bucal:

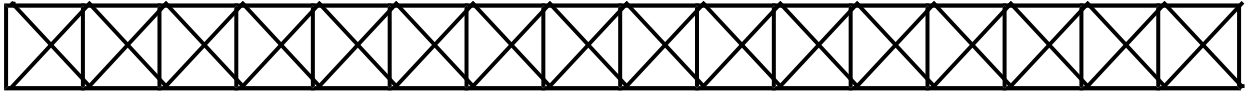
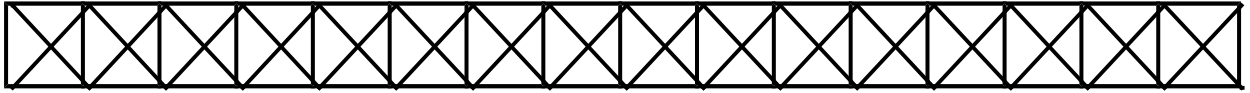
Frequência de escovação:

Quem realiza?

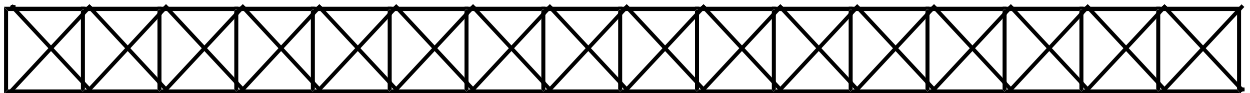
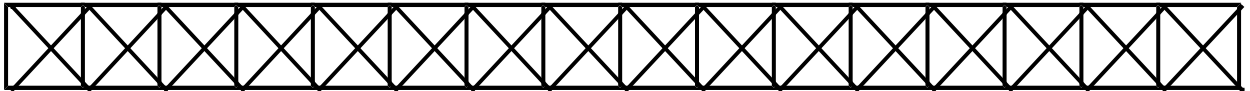
Dentifrício:



ISL = \_\_\_\_\_ IPV = \_\_\_\_\_



ISG = \_\_\_\_\_



CPO-D

	V	P	M	D	O
18					
17					
16					
15					
14					
13					
12					
11					
	V	P	M	D	O
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					
28					

	V	P	M	D	O
38					
37					
36					
35					
34					
33					
32					
31					
	V	P	M	D	O
41					
42					
43					
44					
45					
46					
47					
48					

CPO-D: \_\_\_\_\_