

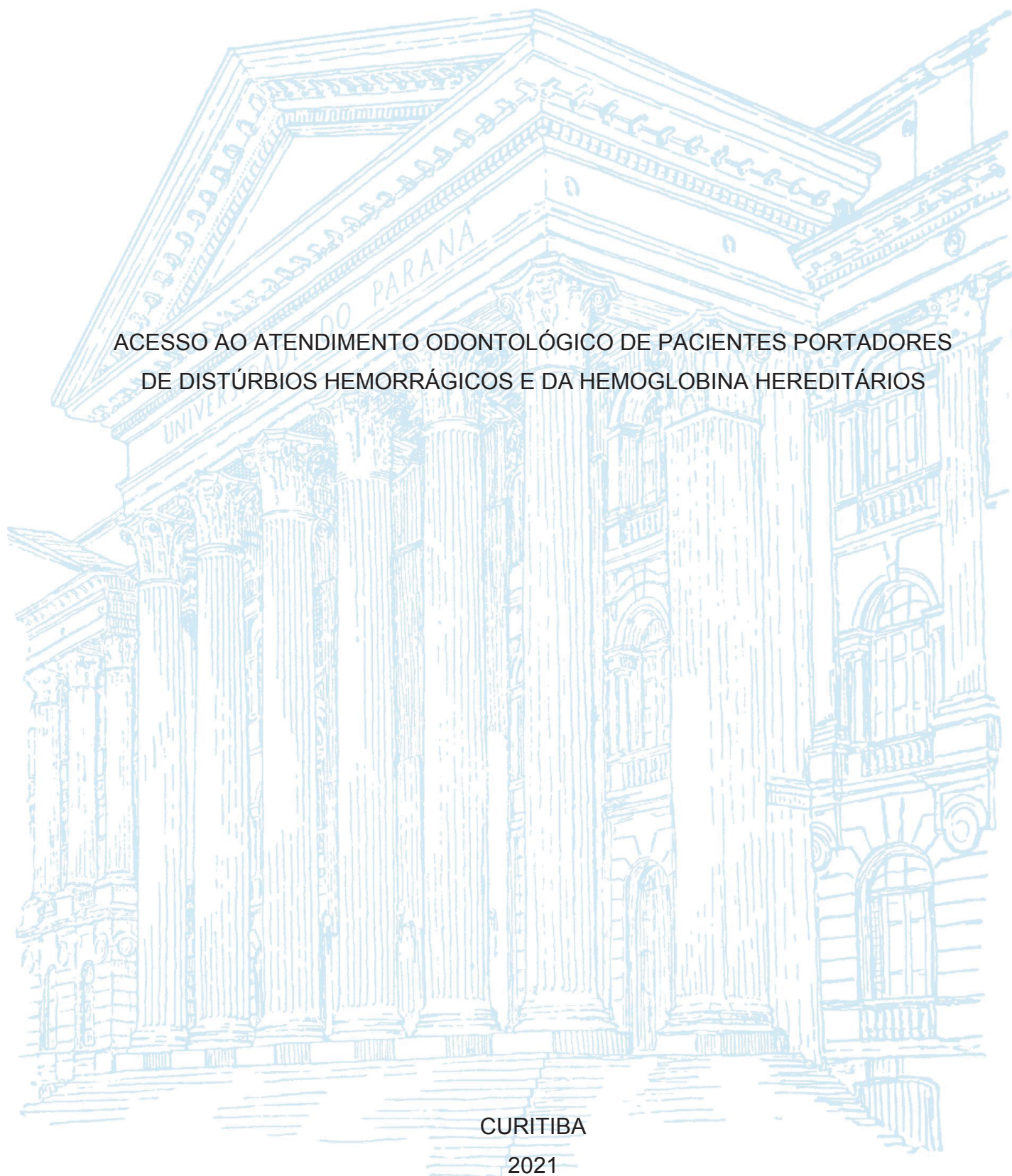
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

CAROLINA MENDES FRUSCA DO MONTE

ACESSO AO ATENDIMENTO ODONTOLÓGICO DE PACIENTES PORTADORES  
DE DISTÚRBIOS HEMORRÁGICOS E DA HEMOGLOBINA HEREDITÁRIOS

CURITIBA

2021



CAROLINA MENDES FRUSCA DO MONTE

ACESSO AO ATENDIMENTO ODONTOLÓGICO DE PACIENTES PORTADORES  
DE DISTÚRBIOS HEMORRÁGICOS E DA HEMOGLOBINA HEREDITÁRIOS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Odontologia, área de concentração Estomatologia, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Odontologia.

Orientador: Prof. Dr. Cassius Carvalho Torres  
Pereira

Coorientador: Prof. Dr. Fabian Calixto Fraiz

CURITIBA  
2021

Monte, Carolina Mendes Frusca do

Acesso ao atendimento odontológico de pacientes portadores de distúrbios hemorrágicos e da hemoglobina hereditários [recurso eletrônico] / Carolina Mendes Frusca do Monte – Curitiba, 2021.

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Odontologia. Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2021.

Orientador: Prof. Dr. Cassius Carvalho Torres Pereira  
Coorientador: Prof. Dr. Fabian Calixto Fraiz

1. Disparidades em assistência à saúde. 2. Hemofilia. 3. Doença falciforme. 4. Assistência odontológica para doentes crônicos. 5. Transtornos hereditários da coagulação. I. Pereira, Cassius Carvalho. II. Fraiz, Fabian Calixto. III. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

CDD 617.6

Maria da Conceição Kury da Silva CRB 9/1275



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ODONTOLOGIA -  
40001016065P8

## TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ODONTOLOGIA da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da dissertação de Mestrado de **CAROLINA MENDES FRUSCA DO MONTE** intitulada: **Acesso ao atendimento odontológico de pacientes portadores de distúrbios hemorrágicos e da hemoglobina hereditários**, sob orientação do Prof. Dr. CASSIUS CARVALHO TORRES PEREIRA, que após terem inquirido a aluna e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa.

A outorga do título de mestre está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

CURITIBA, 02 de Março de 2021.

Assinatura Eletrônica

03/03/2021 11:23:53.0

CASSIUS CARVALHO TORRES PEREIRA

Presidente da Banca Examinadora (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica

02/03/2021 17:13:14.0

JOSÉ VITOR NOGARA BORGES DE MENEZES

Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica

03/03/2021 14:49:42.0

VINICIUS RABELO TORREGROSSA

Avaliador Externo (CENTRO UNIVERSITARIO UNIFTC)

Av. Prof. Lothário Meissner, 632 - CURITIBA - Paraná - Brasil  
CEP 80210-170 - Tel: (41) 3360-4134 - E-mail: posodontoufpr@gmail.com

Documento assinado eletronicamente de acordo com o disposto na legislação federal Decreto 8539 de 08 de outubro de 2015.

Gerado e autenticado pelo SIGA-UFPR, com a seguinte identificação única: 79173

**Para autenticar este documento/assinatura, acesse <https://www.prppg.ufpr.br/siga/visitante/autenticacaoassinaturas.jsp> e insira o código 79173**

Dedico a todos os pacientes com necessidades especiais. Sobretudo, aos portadores de coagulopatias e hemoglobinopatias hereditárias – que representam o tema desse trabalho – sendo condições que, muitas vezes, enfrentam barreiras que limitam a sua participação plena e efetiva na sociedade;

À área da saúde;

À ciência.

## **AGRADECIMENTOS**

A todas as influências que me tornaram o que sou hoje.

A minha família, que sempre me apoia, incentiva e comemora por cada conquista minha. Aos meus pais, por toda dedicação e esforço sempre em busca do melhor para a minha formação. Obrigada por lutarem e insistirem nisso, se não fosse vocês, dificilmente eu chegaria aonde estou.

A todos os meus amigos: da época do colégio, da graduação - Leandro, Hugo, Fernanda e Lélia - e aos que fiz nesses 2 anos em Curitiba, Thaís, Yasmin, Victor, Bruna e Bárbara. Esses últimos, responsáveis por tornarem essa época mais alegre e prazerosa, repleto de bons e memoráveis momentos.

A todos os educadores que eu tive o privilégio de ter em minha vida, responsáveis por grande parte da construção do meu senso crítico, o qual me permite sempre evoluir e me transformar.

À Universidade Federal do Paraná (UFPR) por oferecer um ensino gratuito e de excelência, além de pesquisa e extensão.

Aos funcionários dessa Instituição por serem sempre tão solícitos e possibilitarem um serviço de qualidade.

Ao Programa de Pós-Graduação em Odontologia (PPGO / UFPR), sobretudo à coordenação e à secretaria por todo amparo e estruturação do programa.

Ao Departamento de Estomatologia, em especial os mestres Juliana Schussel, José Miguel Amenábar e José Vitor Menezes, que eu tive a honra de conhecer, e que participaram ativamente na minha formação e tiveram a humildade em compartilhar os seus conhecimentos comigo.

Ao Centro de Hemoterapia e Hematologia do Paraná (HEMEPAR), por ter permitido a realização deste estudo. Em especial, aos residentes, funcionários, equipe médica e aos meus colegas de turma que participaram da coleta de dados e fizeram tudo acontecer de forma mais leve.

Ao Hospital Erasto Gaertner (HEG), sobretudo Dra. Roberta Stramandinoli Zanicotti e Dr. Laurindo Sassi, que me deram a oportunidade de conhecer e estagiar no Serviço, permitindo um maior contato com a Estomatologia, e aos residentes pela paciência e companheirismo.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo apoio financeiro essencial para realização desta pesquisa.

Ao meu coorientador Prof. Dr. Fabian Calixto, pela paciência, auxílio e esclarecimento de dúvidas na estruturação do banco de dados e análise estatística deste estudo.

Ao meu orientador Prof. Dr. Cassius Torres Pereira, pela oportunidade que me deu em ser sua orientada, pelos ensinamentos que me fizeram crescer profissional e pessoalmente, por se tornar uma das minhas maiores inspirações da Estomatologia e por aumentar ainda mais o meu amor por essa área. Sem dúvida, sua passagem transformou a minha formação e sempre será uma influência na minha longa trajetória acadêmica.

*O importante não é aquilo que fazem de nós, mas o que nós mesmos fazemos do que os outros fizeram de nós.”*

Jean-Paul Sartre

## RESUMO

Pessoas com distúrbios hemorrágicos (DHH) e distúrbios da hemoglobina (DHb) hereditários enfrentam barreiras de acesso ao atendimento odontológico devido aos riscos específicos da doença ou devido às barreiras relacionadas ao paciente, como a recusa profissional ao atendimento odontológico. Isso contribui para a deterioração da saúde bucal e pode aumentar a necessidade de tratamento odontológico invasivo. O objetivo deste estudo observacional transversal foi de identificar as principais barreiras de acesso ao atendimento odontológico de pacientes com DHH e DHb. Indivíduos atendidos na clínica odontológica do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Paraná (HEMEPAR) foram convidados à participar desta pesquisa, no período de agosto de 2019 à março de 2020. Os dados foram coletados por meio de um questionário composto por questões socioeconômicas e demográficas, autopercepção ou condições de saúde bucal relatadas pelos pais, perguntas sobre acesso a serviços e histórico de tratamento odontológico. O modelo de regressão de Poisson univariado e multivariado com variância robusta foi empregado para determinar associações entre a recusa profissional ao atendimento odontológico e as demais covariáveis ( $p < 0,05$ ). Os participantes (29,1%) já sofreram recusa profissional ao atendimento odontológico. A maioria dos indivíduos com DHH (53,2%) não sente confiança em seu dentista devido à tendência de sangramento. Grande parte da amostra (64,6%) sentiu-se apreensiva ao visitar um dentista generalista. A maior prevalência de recusa profissional esteve associada à idade (RP = 1,021; IC95%: 1,010-1,032). Indivíduos sem risco aumentado de sangramento tiveram menor prevalência de recusa profissional ao atendimento odontológico quando comparados àqueles com risco aumentado de sangramento (RP = 0,536; IC 95%: 0,291-0,990). A recusa profissional de atendimento odontológico foi alta em pacientes com DHH, especialmente para adultos mais velhos. Eles têm falta de confiança em seu dentista generalista devido à tendência de hemorragia e a maioria dos participantes fica apreensivo em procurar um dentista fora de um centro especializado. DHH sofreu mais recusa do que DHb devido ao seu risco aumentado de sangramento.

Palavras-chave: Disparidades em Assistência à Saúde. Hemofilia. Doença Falciforme. Assistência Odontológica para Doentes Crônicos. Transtornos Hereditários da Coagulação.

## ABSTRACT

People with inherited bleeding (IBD) and haemoglobin disorders (HbD) face barriers to access dental care due to the specific risks inherent to each disease. This contributes to the deterioration of oral health and may increase the need for invasive dental treatment. The aim of this cross-sectional study was to identify the main barriers to dental care access for patients with IBD and HbD. Those individuals seen at the Paraná State Centre of Haematology and Haemotherapy (HEMEPAR)'s dental clinic were invited to participate in this study between August 2019 and March 2020. Data were collected through a questionnaire consisting of socioeconomic and demographic items on self or parent-reported oral health conditions, questions about access to dental services and history of dental treatment. Univariate and multiple Poisson regression model with robust variance was used to determine associations between professional refusal of dental care and other co-variables ( $P < 0.05$ ). The participants (29.1%) have already had professional refusal of dental care. The majority of the participants with IBD (53.2%) did not feel confident with their local dentist due to their bleeding tendency and most (64.6%) felt apprehensive about visiting the local dentist. The high incidence of refusal to provide dental care was associated with age (PR = 1.021; 95%CI = 1.010-1.032). Individuals with low bleeding risk were less likely to be denied dental care by a professional compared to those with high bleeding risk (PR = 0.536; 95%CI = 0.291-0.990). Professional refusal of dental care was high in IBD patients particularly for older adults. Most participants felt apprehensive about seeking an outside dentist and patients with IBD were more denied dental care than those with HbD due to their increased risk of bleeding.

Key-words: Healthcare Disparities. Haemophilia. Sickle Cell Anemia. Dental Care for Chronically Ill. Inherited Blood Coagulation Disorders.

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>11</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVO</b> .....	<b>16</b>
<b>3</b>	<b>ARTIGO</b> .....	<b>17</b>
	ABSTRACT .....	17
3.1	INTRODUCTION .....	18
3.2	MATERIALS AND METHODS .....	20
3.3	RESULTS .....	21
3.4	DISCUSSION .....	22
3.5	CONCLUSION.....	25
	REFERENCES .....	26
	Table 1 – Distribution of participants according to socioeconomic-demographic variables.....	29
	Table 2 – Distribution of participants according to disorders .....	30
	Table 3 – History of dental treatment and barriers to access dental services by participants .....	31
	Table 4 – Univariate and multivariate poisson regression with robust variance model for professional refusal of dental care.....	32
<b>4</b>	<b>CONCLUSÃO</b> .....	<b>33</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>34</b>
	<b>APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: ADULTOS</b> .....	<b>38</b>
	<b>APÊNDICE 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: PAIS E/OU RESPONSÁVEL LEGAL</b> .....	<b>42</b>
	<b>APÊNDICE 3 – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b> ..	<b>46</b>
	<b>APÊNDICE 4 – FICHA DE COLETA DE DADOS: ADULTOS</b> .....	<b>49</b>
	<b>APÊNDICE 5 – FICHA DE COLETA DE DADOS: PAIS E/OU RESPONSÁVEL</b> .....	<b>52</b>
	<b>ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DA UFPR</b> .....	<b>56</b>
	<b>ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DO HOSPITAL DO TRABALHADOR/SES/PR</b> .....	<b>61</b>
	<b>ANEXO C – NORMAS PARA ESTRUTURAÇÃO DA DISSERTAÇÃO NO FORMATO ALTERNATIVO</b> .....	<b>65</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Distúrbios hemorrágicos hereditários (DHH) são defeitos do fator de coagulação ou da função plaquetária (FISKE *et al.*, 2000). Esses, incluem a hemofilia A e B, baseado na deficiência de fator VIII e IX, respectivamente - subdivididos em leve (5–25%), moderado (1–5%) ou grave (<1%) de acordo com a concentração do fator no plasma - doença de von Willebrand, distúrbios hemorrágicos raros e distúrbios plaquetários (GADDAM *et al.*, 2014; SONBOL *et al.*, 2001). Segundo Brewer *et al.*, (2003), o distúrbio hemorrágico mais comum é a doença de von Willebrand e seu padrão de herança é autossômico dominante (tipo I e tipo II) ou recessivo (tipo III). Baixos níveis do fator de von Willebrand resultam em diminuição da adesão plaquetária, bem como uma deficiência do fator VIII, resultando em um tempo prolongado de sangramento. As condições hemorrágicas hereditárias mais graves são a Hemofilia A e B (também conhecida como doença de Christmas) e seus padrões de herança são recessivos ligados ao cromossoma X. Embora essa condição afete normalmente homens, as mulheres, quando portadoras, podem ter um baixo nível de fator e uma leve tendência ao sangramento (FISKE *et al.*, 2000).

Independentemente do tipo e gravidade da doença, episódios hemorrágicos orais são comuns; as razões relatadas são más práticas de higiene bucal, lesões traumáticas, erupção e esfoliação dos dentes. Há uma chance de minimizar o número de episódios hemorrágicos melhorando as práticas de higiene bucal em grupos hemofílicos, o que, por sua vez, melhora sua qualidade de vida (GADDAM *et al.*, 2014). Além disso, esse grupo pode apresentar risco aumentado de sangramento significativo em procedimentos odontológicos invasivos e frequentemente, portanto, necessitam de tratamento pré-operatório adequado com um agente hemostático (HSIEH; KLEIN; BATSTONE, 2017; KALSI *et al.*, 2011; KUMAR *et al.*, 2018). Isso significa que alguns tratamentos podem precisar ser realizados no hospital ou nos serviços odontológicos especializados da comunidade (KALSI *et al.*, 2011). Estudos demonstraram que o controle da doença periodontal reduz marcadores inflamatórios em todo o corpo, incluindo articulações sinoviais (SCHAFFER *et al.*, 2016). Também foi demonstrado que a inflamação crônica resulta em uma variedade de anormalidades articulares em pessoas com hemofilia. Portanto, manter uma cavidade oral livre de doença e inflamação pode ajudar a manter o sistema estomatognático

saudável e minimizar vários fatores de risco sérios para sangramentos (SCHAFFER *et al.*, 2016).

Indivíduos com DHH têm dificuldades em acessar atendimento odontológico devido a riscos específicos da doença ou devido a barreiras relacionadas ao paciente, contribuindo potencialmente para a deterioração da saúde bucal e, conseqüentemente, aumentando a necessidade de tratamentos dentários mais invasivos (KALSI *et al.*, 2011). Uma complicação bastante comum é o sangramento excessivo após procedimentos dentários, particularmente após a extração dentária (FRANCHINI *et al.*, 2005). Além disso, a oferta de tratamentos dentários avançados para pacientes com hemofilia e a garantia de segurança durante esses tratamentos acarreta custos adicionais (ZALIUNIENE *et al.*, 2014). Uma das barreiras conhecidas para acessar o atendimento odontológico é a falta de confiança dos próprios indivíduos portadores de DHH na capacidade dos dentistas em tratá-los (FISKE *et al.*, 2000). Adicionalmente, a reposição de fatores necessária antes do tratamento odontológico pode não estar disponível em alguns locais (HARRINGTON, 2000). Apesar da manutenção da saúde bucal ser uma prioridade, como exposto, indivíduos portadores de DHH enfrentam dificuldades no acesso ao atendimento odontológico primário. As principais barreiras de acesso podem ser devido a recusa do cirurgião-dentista em atender indivíduos com essas condições, constrangimento do paciente, preconceito pelo estigma associado ao status de HIV ou outras doenças derivadas do suporte transfusional, apreensão devido a experiências em procedimentos anteriores e falta de confiança no dentista (KALSI *et al.*, 2011). Isso pode aumentar a necessidade de tratamento odontológico mais invasivo e, conseqüentemente, aumenta a necessidade de cobertura hemostática. Portanto, o atendimento odontológico preventivo, sem recorrer à reposição de fator de coagulação sanguínea, torna-se opção sempre mais segura e econômica do que o tratamento invasivo decorrente da má condição bucal e dentária.

Os distúrbios da hemoglobina hereditários (DHB) abrangem todas as doenças genéticas da hemoglobina (Hb). Esses distúrbios genéticos afetam a estrutura (variantes da hemoglobina) ou a expressão (talassemias) das diferentes frações da Hb (WEATHERALL; CLEGG, 2001). O termo doença falciforme (DF) descreve uma alteração genética que define as DHB que decorrem de mutação no gene que produz a hemoglobina A, originando outra, mutante, denominada hemoglobina S (Hb S), de herança recessiva que provoca a distorção anatômica dos eritrócitos, fazendo-os

tomar a forma de “foice” ou “meia-lua”. O gene da hemoglobina S (HbS) pode combinar-se com outras alterações hereditárias das hemoglobinas, como hemoglobinas C, D e E, gerando combinações que se apresentam com os mesmos sintomas. As DF são uma das enfermidades genéticas e hereditárias mais comuns no mundo (BRASIL, 2015), sendo as mais freqüentes do tipo anemia falciforme (ou Hb SS), a talassemia ou microdrepanocitose e as duplas heterozigoses Hb SC e Hb SD (BRASIL 2009). Quase 7% da população mundial carrega uma mutação nos genes da hemoglobina, dos quais a maioria permanece assintomática. No entanto, algumas dessas mutações podem causar anemia clinicamente relevante (WEATHERALL; CLEGG, 2001). Em termos mundiais, é a forma mais comum de anemia hemolítica congênita (HOSNI; CRUZ, 2008). Apesar das particularidades que as distinguem, todas essas combinações têm manifestações clínicas e hematológicas semelhantes, por isso, universalmente, as condutas são similares para todas, levando-se em consideração apenas o curso mais ou menos grave de cada uma delas (BRASIL, 2015).

Os pacientes com doença falciforme apresentam períodos com poucas manifestações clínicas, fase estável da doença, que podem ser interrompidos por manifestações agudas, denominadas crises de falcização. Os sinais clínicos observados são decorrentes dessas crises secundárias à falcização das hemácias, levando a uma redução na sobrevivência dos eritrócitos (WEATHERALL; CLEGG, 2001) que passam a durar na circulação sanguínea em média 10 dias, muito menos que o tempo médio usual de 120 dias, estando mais sujeitas à destruição (BRASIL, 2015). Além disso, o formato falciforme das hemácias tende a obstruir pequenos vasos, o que impede a circulação sanguínea local, levando a hipóxia e isquemia, dificultando a irrigação dos tecidos, podendo levar à necroses e danos permanentes aos tecidos e órgãos atingidos, e dor severa, sendo classificada como crises vasoclusivas. Diante disso, praticamente todos os órgãos podem ser afetados pela oclusão vascular (HOSNI; CRUZ, 2008). Cada surto vasoclusivo, dura de 3 a 10 dias e vários agentes desencadeadores têm sido descritos. Dentre eles são destacados as infecções, desidratação, acidose, hipotermia, “stress” emocional e exercícios físicos rigorosos.

As manifestações orais nos pacientes com DF não são patognomônicas. Os principais achados são as maloclusões (overbite e overjet), presença de calcificações pulpares e necrose pulpar devido a trombose dos vasos, hipoplasia de esmalte e dentina, linhas incrementais acentuadas e dentina interglobular, hipercementose,

parestesia do nervo alveolar inferior e do lábio inferior (BISHOP; BRIGGS; KELLEHER, 1995; DUGGAL *et al.*, 1996; FRANCO *et al.*, 2007; KELLEHER; BISHOP; BRIGGS, 1996; TAYLOR *et al.*, 1995). Os microrganismos patogênicos orais podem provocar comprometimentos severos em pacientes portadores de DHb. Essas complicações podem levar ou agravar algumas infecções sistêmicas, o que pode acabar levando-os a hospitalizações recorrentes, colocando sua vida em risco. Isso porque, no curso de sua história clínica, as infecções são as complicações mais frequentes nas pessoas com DF (Di NUZZO; FONSECA, 2004). Além de que, quando o paciente está em fase de crises álgicas, aplásicas ou hospitalização, essa infecção oral pode atrapalhar as chances do paciente manter-se bem ou atingir rápida remissão clínica. No entanto, essas manifestações podem ser amenizadas com o atendimento odontológico preventivo, mediante práticas e ações compartilhadas sob a lógica da integralidade em saúde pública.

Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e da Secretaria de Vigilância Sanitária em Saúde do Ministério da Saúde (SVS/MS), evidenciam que portadores da DF, em maior número pretas e pardas, estão inclusos nos segmentos de menor poder econômico, reduzida escolaridade e dificuldade de acesso a serviços de saúde, sendo a grande maioria dependente dos serviços públicos (BRASIL, 2014). A população negra apresenta dificuldades para acessar os serviços nesta área de um modo geral e, diante de tais circunstâncias, por suas especificidades, a situação do paciente portador de DHb se apresenta ainda mais complexa e se constitui numa situação de grande vulnerabilidade e gravidade (LADEIRA, 2014). As principais barreiras de acesso aos serviços odontológicos dos pacientes portadores de DHb são a questão econômica e a escassa oferta de serviço público de atenção integral à saúde bucal voltado a esse grupo populacional. Estas condições podem dificultar a procura aos serviços de saúde bucal comprometendo a prevenção, o tratamento e o acompanhamento dos pacientes (LADEIRA, 2014).

A má condição bucal acompanha outras comorbidades - dentre elas as DHH e DHb - bem como as barreiras de acesso ao atendimento odontológico (SCHAFFER *et al.*, 2016). A saúde bucal protege contra infecções e é parte integrante, inseparável e essencial da saúde geral do indivíduo (NARVAI, 2011; SCHAFFER *et al.*, 2016). Por isso, é importante garantir às pessoas com essas doenças o acesso precoce aos serviços odontológicos. A assistência de forma integral, multiprofissional e

descentralizada repercutem positivamente na prevenção das doenças bucais desses indivíduos (BRASIL, 2014).

Os centros de hemoterapia e hematologia (hemocentros) são os pilares da assistência médica a pessoas com distúrbios hemorrágicos e hematológicos no Brasil e tem como objetivo fornecer atendimento médico e psicossocial abrangente a esses pacientes e suas famílias. Os serviços de assistência integral prestados pela equipe multiprofissional incluem uma avaliação odontológica anual. A equipe deve coordenar-se com profissionais de saúde bucal e pacientes que necessitam de atendimento odontológico invasivo. Isso incluirá discussão sobre reposição de fatores, controle da dor, precauções universais e antifibrinolíticos (SCHAFFER *et al.*, 2016).

Alguns estudos tem mostrado o manejo e as condições de saúde bucal de pacientes portadores de DHH e DHb (DUGGAL *et al.*, 1996; FRANCO *et al.*, 2007; GADDAM *et al.*, 2014; HOSNI; CRUZ, 2008; KELLEHER; BISHOP; BRIGGS, 1996; KUMAR *et al.*, 2018; SOARES *et al.*, 2010; SONBOL *et al.*, 2001; ZALIUNIENE *et al.*, 2014). No entanto, são poucas as publicações relacionadas com o acesso ao atendimento odontológico desses pacientes (FISKE *et al.*, 2000; KALSI *et al.*, 2011; SCHAFFER *et al.*, 2016). Portanto, o objetivo deste trabalho é de identificar as principais barreiras de acesso aos serviços odontológicos destes indivíduos.

## **2 OBJETIVO**

Identificar as principais barreiras de acesso ao atendimento odontológico de pacientes portadores de distúrbios hemorrágicos e distúrbios da hemoglobina hereditários.

### 3 ARTIGO

## ACCESS TO DENTAL CARE FOR PATIENTS WITH INHERITED BLEEDING AND HAEMOGLOBIN DISORDERS<sup>1</sup>

### ABSTRACT

Introduction: People with inherited bleeding (IBD) and haemoglobin disorders (HbD) face barriers to access dental care due to the specific risks inherent to each disease. Aim: To identify the main barriers to dental care access for patients with IBD and HbD. Methods: Patients with IBD and HbD were invited to participate in this study between August 2019 and March 2020. Data were collected through a questionnaire consisting of socioeconomic and demographic items on self or parent-reported oral health conditions, questions about access to dental services and history of dental treatment. Univariate and multiple Poisson regression model with robust variance was used to determine associations between professional refusal of dental care and other co-variables ( $P < 0.05$ ). Results: The participants (29.1%) have already had professional refusal of dental care. The majority of the participants with IBD (53.2%) did not feel confident with their local dentist due to their bleeding tendency and most (64.6%) felt apprehensive about visiting the local dentist. The high incidence of refusal to provide dental care was associated with age (PR = 1.021; 95%CI = 1.010-1.032). Individuals with low bleeding risk were less likely to be denied dental care by a professional compared to those with high bleeding risk (PR = 0.536; 95%CI = 0.291-0.990). Conclusion: Professional refusal of dental care was high in IBD patients particularly for older adults. Most participants felt apprehensive about seeking an outside dentist and patients with IBD were more denied dental care than those with HbD due to their increased risk of bleeding.

Keywords: Healthcare Disparities; Dental Care for Chronically Ill; Haemophilia; Sickle Cell Anemia; Inherited Blood Coagulation Disorders; Sickle Cell Disorders; Refusal to Treat.

---

<sup>1</sup> Artigo elaborado de acordo com as normas da Revista 'Haemophilia'

### 3.1 INTRODUCTION

Inherited bleeding disorders (IBD) include defects of coagulation factors, as haemophilia A and B and von Willebrand disease, including rare haemorrhagic and platelet disorders [1–4]. This group may have an increased risk of significant bleeding during invasive dental procedures, often requiring adequate pre-operative treatment with a systemic haemostatic agent [3,5,6]. This means that some treatments may need to be performed at a hospital or specialised dental clinic [3]. Therefore, maintaining the oral cavity free of disease and inflammation can minimise several serious risk factors for bleeding [7]. This can be achieved through prevention and promotion of oral health.

However, these individuals face difficulties in accessing dental care services. It has been reported that IBD patients face difficulties in accessing professional dental care due to specific risks of their disease, as the professional may refuse to provide dental care or there may be patient-related barriers, which potentially contributes to the deterioration of oral health [3]. This may increase the need for more invasive dental treatments, thereby increasing the need for haemostatic coverage. A very common complication in these patients is excessive bleeding after dental procedures, particularly after tooth extraction [8]. Therefore, even without factor replacement therapy, preventive dental care should always be more affordable and safer than invasive treatments because of poor oral conditions. The main barriers to access dental care may be the refusal of dentists to treat individuals with this condition, which also includes patient's embarrassment and apprehension about previous dental procedures, fear of injury and lack of confidence in the dentist [3].

Haemoglobin disorders (HbD) cover all genetic haemoglobin diseases, such as sickle cell disorder (SCD). These genetic disorders affect the structure or expression of different haemoglobin fractions [9]. SCD is one of the most common genetic and hereditary diseases in the world, with sickle cell anaemia (SCA or Hb SS) and S-beta thalassaemia being the most frequent ones [10]. In the course of their clinical history, infections are the most frequent complications in these individuals. Thus, oral pathogenic microorganisms can cause severe impairment in HbD patients. These complications can lead to or worsen some systemic infections, which can result in recurrent hospitalisations and putting life at risk. In addition, when the patient is experiencing pain, aplasia or hospitalised, this oral infection can significantly reduce

the patient's chances of keeping well or achieving rapid clinical remission [11]. However, these manifestations can be mitigated with preventive dental care.

Yet, people with HbD also face additional barriers to access dental care as they are neglected due to systemic complications of these disorders [12]. Since the oral health condition is frequently a non-life threatening, both patient and physician normally address these problems as trivial and this may lead to neglect [13]. These patients may not regard oral health as a priority, especially among low socio-economic groups [14], and have difficulty accessing primary healthcare services due to racial inequalities, particularly those with SCA [12,15,16].

Barriers are multi-layered and more difficult to overcome when they occur jointly [17]. The idea of a “web of effects” shows that these barriers are inter-linked, happening simultaneously and thus being more difficult to overcome [17,18]. For van der Zande *et al.* (2020), the combination of socioeconomic circumstances and how dental care is experienced or valued are barriers hindering visits to the dentist. Many people do not give proper importance to oral health, reporting that they had only visited dentists when having a problem [17]. Therefore, patients with IBD and HbD probably give more importance to their underlying disease than to their oral health. They may forget or do not know that improving oral health is important to their general health. Moreover, they have difficulty accessing primary dental care services through the Brazilian National Health Service (BNHS) because of their genetic condition [12,15,16]. Empirical information from health care providers and families suggests that children with chronic health problems have additional barriers to accessing dental care because of their underlying disabilities [19]. In primary care, genetic disorders frequently do not have national specific guidelines for dental health [12,13,20]. These patients are focused on secondary care, often in haematology centres [12,21]. Therefore, most of these patients have curative rather than preventive treatment. Dental care services probably do not prioritise prevention nor promote specific measures [20].

The lack of oral health is associated with several systemic diseases (e.g. IBD and HbD) and barriers to access dental care [7]. Oral health protects against infections and is an inseparable part of the individual's general health [7,22]. Therefore, it is important to guarantee these people early access to dental care services [23]. Dental care is considered a citizen's constitutional right in Brazil. Yet, there are many variables

regarding access to dental care for people with IBD and HbD. Some studies have investigated the management and oral health conditions of patients with bleeding and haemoglobin disorders [2,4,6,24–27]. However, there are a very few publications related to access to dental care for these patients [1,3,7,28]. Public policy makers and health service providers must prioritise oral health to improve general health and quality of life of people with these conditions. Therefore, the aim of this study was to identify the main barriers to access dental care for this group of patients.

### 3.2 MATERIALS AND METHODS

This cross-sectional study was conducted at the Paraná State Centre of Haematology and Haemotherapy (HEMEPAR) of the Federal University of Paraná (UFPR), Curitiba, PR, Brazil, after being approved by the local Clinical Research Ethics Committee according to protocol number CAAE 13377719.5.0000.0102 and recommendations of the STROBE statement (the Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology).

All patients seen at the HEMEPAR's dental clinic from August 2019 to March 2020 were invited to participate in this study, with all of them signing an informed consent form.

Data were collected through a questionnaire applied by the researcher and which was answered by the parent/guardian of minors or by adult participants themselves. Participants were excluded from the study if the questionnaire was only partially completed.

The participants answered socioeconomic and demographic questions (age, gender, education level, skin colour and socioeconomic status), including self or parent-reports on oral health conditions. Questions about access to dental services and history of dental treatment were adapted from a questionnaire related to barriers faced by patients with blood disorders [3] and from Brazilian national surveys on healthcare access and use of health services (Brazilian National Health Survey – PNS [29] and National Household Sample Survey – PNAD [30]). The participants were asked whether they needed dental visits in the previous year, whether they sought dental services, and whether they received any type of dental care.

Data were consolidated and presented in descriptive tables showing measures of central tendency and variability for numerical variables, with categorical variables being distributed according to absolute and relative values. All statistical analyses were performed by using the SPSS Statistics™ software (Statistical Package for the Social Sciences for Windows, version 25.0, SPSS Inc., Chicago, IL, USA). The dependent variables (dental care refusal) were dichotomised into “with refusal” and “without refusal”, whereas the independent ones were categorised by gender (female, male), skin colour (white, non-white), education level (none x until complete elementary education, complete elementary education x incomplete secondary education, complete elementary education x incomplete higher education), increased risk of bleeding (yes, no) and per capita income (< U\$100.27, U\$100.27 to U\$207.16, ≥ U\$207.17). Age was considered as a continuous variable. Poisson regression was used to determine associations between dental care refusal and other co-variables ( $P$ -value < 0.20). Univariate analyses were incorporated into the multiple Poisson regression model with robust variance. Variables with the best fit and those remaining significant ( $P < 0.05$ ) after adjustment to other variables were maintained in the final model.

### 3.3 RESULTS

From the 136 patients invited, 131 were included in this study, with 38 being male (29%) and 93 female (71%). Sixty-seven participants (51.1%) were children/adolescents and 64 (49.9%) were adults, with mean ages of 7.9 (SD = 4.49) and 38.1 (SD = 16.01) years old, respectively. Skin colour was self-reported by 83 participants as white (63.4%) and by 36 as non-white (27.5%). Twelve individuals (9.2%) did not declare their skin colour. The majority of the interviewees ( $n = 85$ ; 43.4%) had complete or incomplete secondary education and 86 (66.7%) were married or in stable union. Monthly per capita income was U\$234.53 (Table 1).

Inherited bleeding disorders (67.2%) were more frequent than the haemoglobin ones (32.8%), with haemophilia A (40.4%) being the most common among both conditions and whose severity was the highest (46.6%), followed by SCA (22.9%) (Table 2).

Seventy-six of the 131 participants (58%) had visited a dentist at least once in the past year, in which preventive appointment (prophylaxis/monitoring/diagnosis) was reported by 53.2% as their last visit to the dentist, whereas 46.8% for curative/restorative treatment. Most participants made their last visit to a dentist outside a specialised dental clinic (79.5%), being 48 attending a private dental service and 45 a public one. The participants had already been denied dental care (29.1%). According to the participants with IBD, 53.2% did not feel confident that their local dentist was able to provide dental care considering their bleeding tendency. Most participants (64.6%) felt apprehensive about visiting a local dentist because of their health condition and 38.4% had already needed dental treatment, but they could not afford it or could not schedule an appointment at the public service (Table 3).

In the univariate analysis, the variables age and increased risk of bleeding showed statistically significant relationships with dental care refusal. Both variables were maintained in the multivariate model. Thus, the older the individuals the higher the incidence of dental care refusal (PR = 1.021; 95%CI: 1.010-1.032). Also, individuals without increased risk of bleeding had a lower incidence of dental care refusal compared to those with higher risk (PR = 0.536; 95%CI: 0.291-0.990) (Table 4).

### 3.4 DISCUSSION

The barriers to access dental care for this specific population can be considered high, since 29% of the participants experienced dental care refusal. Our findings match those found by Kalsi *et al.* (2011) and Fiske *et al.* (2000), who showed that dental care refusal was reported by 20% and 18% of the patients, respectively [1,3]. This can be explained by the fact that many professionals do not feel qualified to provide dental treatment to this population [31]. General dentists would be more willing to provide care if they had some guidance and support from specialised dental teams [3]. Fiske *et al.* (2000) showed that the most frequently cited barrier to dental care was the dentist's reluctance to provide treatment for IBD people [1].

The incidence of dental care refusal for older individuals was higher. This may have occurred because adults had visited a dentist more often than children/adolescents, thus being more likely to have experienced such a refusal.

Moreover, complex unmet needs, both cumulative and curative, could not be discarded as a reason for refusal. Older individuals might have more complex dental care needs and medical comorbidities, which would make it more difficult to find a professional prepared to provide oral care [19]. On the other hand, individuals with inherited bleeding and other related complications have benefited from treatment advances (e.g. opportunistic or prophylactic clotting factor replacement therapy), which facilitates clinical management of IBD patients. People with high-risk bleeding conditions also had a higher incidence of professional refusal. Therefore, patients with IBD may have been denied dental care more frequently than those with HbD and the more severe the IBD the higher the incidence of refusal. General dentists do not feel confident in treating IBD patients due to the bleeding risks [3]. The difficult access to primary dental care by HbD patients is also related to racial inequalities [12,15,16]. However, skin colour was not statistically significantly related to dental care refusal in this study.

In addition, participants with IBD in our study frequently reported lack of confidence about visiting a local dentist outside a specialised dental clinic because of their bleeding tendency. The same results were found elsewhere, showing that patients did not feel that their general dentists had knowledge to treat them and that this specific population were afraid that general dentists are not capable of managing their disorder [1,3]. The dentists' ability to provide special dental care has been a concern for other groups, such as candidates for allogeneic hematopoietic stem cell transplantation (HSCT) and patients with cerebral palsy [31,32].

Most of the participants felt apprehensive about visiting a local dentist because of their health condition, which are findings similar to those reported by some previous studies on bleeding disorders and HSCT patients [1,3,31]. People with HbD report fear of dental treatment and that the costs involved inhibit them from seeking such care [33]. Moreover, one can speculate that patients with special care needs and their families feel apprehensive about seeking an outside dentist due to their previous negative experiences. Among the Finnish general population, low socioeconomic status, long travel distances, male gender, intermediate or basic education level and dental fear were barriers for access to oral health care [34]. However, our findings only fit with the latter barrier reported as the others were not statistically significant.

According to our results, most of the participants had visited a dentist at least once in the previous year, attending more private dental care services rather than a

specialised dental clinic. A national oral health survey showed that the Brazilian general population had visited a dentist less frequently than our sample of participants [21], with the last visit being to a private dental office rather than to a public service, which is similar to our data. This difference in the frequency of visiting a dentist may be due to the fact that patients with IBD and HbD are more concerned with their underlying systemic disease (and consequently with their general health) than those without it. However, health care systems are primarily focused on preventive and specialty medical care, including community and education services, and thus little attention is given to dental care [19]. Both groups of patients visited the private service more frequently than the public one, probably because the access to the former is faster and less bureaucratic than the access to the latter, particularly regarding first appointments and urgent care. On the other hand, some other studies showed that patients with IBD made a higher number of visits to a dentist (at least once in the previous year) than in our study, which is comparable to the general population of England, Wales and Northern Ireland (Department of Health 2009 Adult Dental Health Survey) [1,3,35]. However, our sample also had patients with HbD, which may explain the lower number of regular visits to the dentist. This is corroborated by a study conducted at the Feist-Weiller Cancer Centre in Shreveport, Louisiana, United States, showing that only one third of the patients with HbD had made their last dental visit within a year [13].

An ethnographic study explored how dental care barriers combine together. Five barriers for access to dental care were identified: available resources, importance of oral health, trust in dentists, dental anxiety and embarrassment [17]. These fit with our findings. This study also shows the importance of oral health in the people's everyday lives, which could not be traced back to a social class alone. In addition, it is suggested that barriers do not occur in a linear and additive way, but combine themselves as a 'web of causation', which may become more difficult to overcome over time [19]. Thereby, feelings of shame could occur with the progression of the untreated disease, meaning that the barriers expanded and became exceedingly difficult to address and that more resources are required [17]. This perception is important for understanding the difficulties faced by people with IBD and HbD in accessing dental care, including the additional barrier of being concomitantly denied other health services. This can worsen the untreated oral disease, resulting in feelings of shame

about their oral health condition, which in turn further expand the barriers over time. Our study supports this idea, that is, the older the individuals and the more severe the disorder, the higher the incidence of refusal.

These barriers become more complex over time, which requires more resources to overcome them. The importance of oral health is increasingly essential for strategies to overcome such barriers. For developing interventions to address dental care barriers for this specific population and strategies to overcome them, it is necessary to consider priority changes among the barriers, their interlinked effects and their accumulation over time [17,36]. Improvement in oral health literacy, especially at haemotherapy centres, can help people realise its importance [37]. Including dental surgeons in the multidisciplinary team at these centres could also facilitate overcoming some of these barriers. The continuing education on the care of these patients for primary healthcare professionals and improvement of undergraduate curriculum are also a good option.

Although people with IBD and HbD have distinct peculiarities, both conditions were treated at the same healthcare centre. As this study was a census survey, conducted at a reference centre, the resulting data are representative of this population and the probability of selection bias was reduced. However, the present study has some limitations, such as memory bias, which may occur when using questionnaire data. Therefore, further studies should be performed to determine specific barriers to dental care access for individuals with IBD or HbD.

### 3.5 CONCLUSION

Dental care refusal has a high incidence among people with IBD and HbD. Patients with IBD do not feel confident visiting a local dentist, preferring to seek care at a specialised dental clinic due to their bleeding tendency. Both groups of patients reported feeling apprehensive about seeking an outside dentist, whereas older adults experienced dental care refusal more frequently. Dental care refusal was also more frequent for patients with IBD than for those with HbD due to the real and perceived high risk of bleeding. Moreover, blood disease severity was associated with a higher incidence of dental care refusal.

## REFERENCES

1. Fiske J, Ford HEP, Savidge GF, et al. The expressed dental needs of patients attending a Haemophilia Reference Centre. *J. Disabil Oral Health*. 2000;1(1):20-25.
2. Sonbol H, Pelargidou M, Lucas VS, et al. Dental health indices and caries-related microflora in children with severe haemophilia. *Haemophilia*. 2001;7(5):468-74.
3. Kalsi H, Nanayakkara L, Pasi KJ, et al. Access to primary dental care for patients with inherited bleeding disorders. *Haemophilia*. 2011;18(4):510-15.
4. Gaddam KR, Nuvvula S, Nirmala S, et al. Oral health status among 6- to 12-year-old haemophilic children-An educational intervention study. *Haemophilia*. 2014;20(4):338-41.
5. Hsieh JT, Klein K, Batstone M. Ten-year study of postoperative complications following dental extractions in patients with inherited bleeding disorders. *Int J Oral Maxillofac Surg*. 2017;46(9):1147-50.
6. Kumar M, Pai KM, Kurien A, et al. Oral hygiene and dentition status in children and adults with hemophilia: A case-control study. *Spec Care Dent*. 2018;38(6):391-94.
7. Schaffer R, Duong ML, Wachter B, et al. Access to dental care for people with bleeding disorders: survey results of hemophilia treatment centers in the U.S. *Spec Care Dent*. 2016;36(6):295-99.
8. Franchini M, Rossetti G, Tagliaferri A, et al. Dental procedures in adult patients with hereditary bleeding disorders: 10 years experience in three Italian Hemophilia Centers. *Haemophilia*. 2005;11(5):504-9.
9. Weatherall DJ, Clegg JB. Inherited haemoglobin disorders: An increasing global health problem. *Bull World Health Organ*. 2001;79(8):704-12.
10. Department of Health Care Department of Specialized Care. Sickle Cell Disease: The Foundation of Basic Care. Brasília, Brazil: Ministry of Health; 2015.
11. Di Nuzzo DVP, Fonseca SF. Sickle cell disease and infection. *J Pediatr (Rio J)*. 2004;80(5):347-54.
12. Costa CPS, Aires BTC, Thomaz EBAF, et al. Dental care provided to sickle cell anemia patients stratified by age: A population-based study in Northeastern Brazil. *Eur J Dent*. 2016;10(3):356-60.
13. Master S, Mansour RP. Consequences of Poor Access to Dental Care in Adult Patients with Sickle Cell Disease. *J Blood Disord Transfus*. 2018;9(3):9-11.

14. Laurence B, Haywood C, Lanzkron S. Dental infections increase the likelihood of hospital admissions among adult patients with sickle cell disease. *Community Dent Health*. 2013;30(3):168-72.
15. Trad LAB, Castellanos MEP, Guimarães MC da S. Acessibilidade à atenção básica a famílias negras em bairro popular de Salvador, Brasil. *Rev Saude Publica*. 2012;46(6):1007-13.
16. Vieira DKR, Attianezi M, Horovitz DD, et al. Attention in medical genetics in the Brazilian Health System: the experience of a medium-sized municipality. *Physis*. 2013;23(1):243-61.
17. van der Zande MM, Exley C, Wilson SA, et al. Disentangling a web of causation: An ethnographic study of interlinked patient barriers to planned dental visiting, and strategies to overcome them. *Community Dent Oral Epidemiol*. 2021;Apr;49(2):144-157.
18. Heyman JM, Núñez GG, Talavera V. Healthcare Access and Barriers for Unauthorized Immigrants in El Paso County, Texas. *Fam Community Health*. 2009;32(1):4-21.
19. Lewis C, Robertson AS, Phelps S. Unmet dental care needs among children with special health care needs: Implications for the medical home. *Pediatrics*. 2005;116(3):e-426-31.
20. Faccin D, Sebold R, Carcereri DL. Processo de trabalho em saúde bucal: em busca de diferentes olhares para compreender e transformar a realidade. *Cien Saude Colet*. 2010;15(1):1643-52.
21. National Oral Health Division. National Survey of Oral Health 2010: Main Results. Brasília, Brazil: Ministry of Health; 2011.
22. Narvai PC. Advances and challenges of the National Oral Health Policy in Brazil. *Tempus Actas de Saúde Coletiva*. 2011;5(3):21-34.
23. Department of Health Care Department of Specialized Care. Sickle Cell Disease: Oral Health: Prevention and Care. Brasília, Brazil: Ministry of Health; 2014.
24. Zaliuniene R, Aleksejuniene J, Peciuliene V, et al. Dental health and disease in patients with haemophilia - a case-control study. *Haemophilia*. 2014;20(3):194-98.
25. Soares FF, Rossi TRA, Brito MGS, et al. Condições de saúde bucal e fatores sociodemográficos de crianças de 6 a 96 meses com doença falciforme no Estado da Bahia. *Rev odontol UNESP*. 2010;39(2):115-21.
26. Hosni JS, Cruz RDA. Protocolo De Atendimento Odontológico Para Paciente Com Anemia Falciforme. *Arq Bras Odontol*. 2008;4(2):104-12.

27. Franco BDM, Cristina J, Gonçalves H, et al. Buccal Manifestations of Sickle cell Anemia and their implications in the Dentistry Services. *Arq Odontol.* 2007;43(3):92-96.
28. Abed H, Abuljadayel J. "I have been refused to be treated by three dentists": Barriers to patient care. *Spec Care Dent.* 2020;40(3):308-14.
29. Szwarcwald CL, Malta DC, Pereira CA, et al. National Health Survey in Brazil: design and methodology of application. *Cien Saude Colet.* 2014;19(2):333-42.
30. Brazilian Institute of Geography and Statistics (IBGE). National Household Sample Survey (PNAD). A Panorama of Health in Brazil - Access and use of services, health conditions, risk factors and health protection 2008. Available from: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/monografias/GEBIS%20-%20RJ/panorama.pdf>
31. Nuernberg MAA, Nabhan SK, Bonfim CMS, et al. Access to oral care before hematopoietic stem cell transplantation: understand to improve. *Support Care Cancer.* 2016;24(8):3307-13.
32. Lemos ACO, Katz CRT. Oral Health Conditions and Access to Dental Treatment in Patients With Cerebral Palsy Treated at Reference Center in Northeastern Brazil. *RevCEFAC.* 2012;14(5):861-70.
33. Mulimani P, Ballas SK, Abas ABL, et al. Treatment of dental complications in sickle cell disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2019;4(12):1-15.
34. Torppa-Saarinen E, Tolvanen M, Lahti S, et al. Changes and determinants of unmet oral health treatment need. *Community Dent Oral Epidemiol.* 2021;49(2):158-165.
35. Steele J, Sullivan IO. Executive Summary : Adult Dental Health Survey 2009. London; 2011.
36. Harris R V., Pennington A, Whitehead M. Preventive dental visiting: a critical interpretive synthesis of theory explaining how inequalities arise. *Community Dent Oral Epidemiol.* 2016;45(2):120-34.
37. Firmino RT, Ferreira FM, Paiva SM, et al. Oral health literacy and associated oral conditions: A systematic review. *J Am Dent Assoc.* 2017;148(8):604-13.

Table 1 – Distribution of the participants according to socioeconomic-demographic variables.

	n (%)
<b>Participants</b>	131 (100)
<b>Gender</b>	
Female	38 (29)
Male	93 (71)
<b>Age</b>	
Mean (SD)	22.6 (19.06)
Median	16
Minimum	1
Maximum	85
<b>Age range</b>	
Children/adolescents	67 (51.1)
Adults	64 (49.9)
<b>Skin colour</b>	
White	83 (63.4)
Non-white	36 (27.5)
Not declared	12 (9.2)
<b>Education level†</b>	
None until complete elementary school	44 (34.1)
Complete or incomplete secondary school	56 (43.4)
Complete or incomplete higher education	29 (22.5)
<b>Marital status†</b>	
Single, separated, widowed	43 (33.3)
Married, stable union	86 (66.7)
<b>Monthly per capita income</b>	
Mean (SD)	U\$234,53 (327,16)
Median	U\$134,66
Minimum	U\$18,65
Maximum	U\$2.589,59

† About the adults and the children/adolescents' parent/guardian  
SD - Standard Deviation

Table 2 – Distribution of the participants according to blood disorders.

Disorder	n (%)	Total 100% (n=131)
<b>Inherited bleeding disorders</b>		
Severe haemophilia A	41 (46.6)	31.3
Mild haemophilia A	7 (8)	5.3
Moderate haemophilia A	5 (5.7)	3.8
<i>Total – Haemophilia A</i>	53 (60.3)	40.4
Severe haemophilia B	8 (9.1)	6.1
Moderate haemophilia B	5 (5.7)	3.8
<i>Total – Haemophilia B</i>	13 (14.8)	9.9
von Willebrand disease (Type 1)	5 (5.7)	3.8
von Willebrand disease (Type 3)	3 (3.4)	2.3
von Willebrand disease	3 (3.4)	2.3
<i>Total – von Willebrand disease</i>	11 (12.5)	8.4
Factor VII deficiency	2 (2.3)	1.5
Severe factor VII deficiency	1 (1.1)	0.8
<i>Total – Factor VII deficiency</i>	3 (3.4)	2.3
Coagulation defect unspecified	2 (2.3)	1.5
Qualitative platelet disorder	2 (2.3)	1.5
Factor V deficiency	1 (1.1)	0.8
Glanzmann's thrombasthaenia	1 (1.1)	0.8
Bernard-Soulier syndrome	1 (1.1)	0.8
Afibrinogenemia	1 (1.1)	0.8
<i>Total</i>	88 (100)	67.2
<b>Haemoglobin disorders</b>		
Sickle cell anaemia	30 (69.8)	22.9
Thalassaemia	8 (18.6)	6.1
Spherocytosis	4 (9.3)	3.1
G6PD Haemolytic anaemia	1 (2.3)	0.8
<i>Total</i>	43 (100)	32.8

Table 3 – History of dental treatment and barriers to access dental services by participants.

Questions	N (%)
<b>Dental care</b>	
Visited the dentist in the last year	76 (58.0)
Reason for the last dental appointment	
Preventive treatment	66 (53.2)
Curative treatment	58 (46.8)
Where was the last visit?	
Private service	48 (41.0)
Public service	45 (38.5)
Haematology Centre	24 (20.5)
<b>Barriers to access to dental care</b>	
Have had professional refusal of dental care	37 (29.1)
Do not trust the dentist outside the specialised centre because of the bleeding tendency (only for IBD)	42 (53.2)
Felt apprehensive about visiting a dentist outside the specialised centre	82 (64.6)
Needed dental treatment, but could not afford it an appointment at the public service	48 (38.4)

Table 4 – Univariate and multivariate Poisson regression with robust variance model for dental care refusal.

Variable	Professional refusal of dental care		Univariate analysis*			Multivariate analysis*		
	Yes n (%)	No n (%)	p-value	PR <sub>c</sub>	95% CI	p-value	PR <sub>a</sub>	95% CI
<b>Gender</b>								
Female	06 (16.2)	31 (83.8)	0.060	0.471	0.215 – 1.033			
Male	31 (34.4)	59 (65.6)		1				
<b>Skin colour</b>								
White	22 (27.5)	58 (72.5)	0.607	1.203	0.594 – 2.435			
Non-white	08 (22.9)	27 (77.1)		1				
<b>Education level†</b>								
None or until complete elementary school	17 (41.5)	24 (58.5)	0.089	2.004	0.900 – 4.460			
Complete or incomplete secondary School	14 (25.5)	41 (74.5)	0.630	1.230	0.529 – 2.861			
Complete or incomplete higher education	06 (20.7)	23 (79.3)		1				
<b>Increased risk of bleeding</b>								
No	11 (18.3)	49 (81.7)	<b>0.016</b>	0.472	0.256 – 0.872	<b>0.046</b>	0.536	0.291 – 0.990
Yes	26 (38.8)	41 (61.2)		1		1	1	
<b>Per capita income</b>								
≥ U\$207,17	11 (27.5)	29 (72.5)	0.574	0.825	0.422 – 1.614			
U\$100,27 to U\$207,16	12 (32.4)	25 (67.6)	0.933	0.973	0.512 – 1.851			
< U\$100,27	13 (33.3)	26 (66.7)		1				
<b>Age</b>								
Mean (SD)	32.2 (17.6)	18,9 (18.2)	<b>&lt;0.001</b>	1.022	1.011 – 1.034	<b>&lt;0.001</b>	1.021	1.010 – 1.032
Median	29	11.5						
Minimum	6	1						
Maximum	70	85						

† About the adults and the children/adolescents' parent/guardian; \* Univariate and multivariate Poisson regression, Frequencies less than 131 due to missing data. Significant results at 5% level in bold.

PR<sub>c</sub> – crude prevalence ratio; PR<sub>a</sub> – adjusted prevalence ratio; CI – confidence interval

#### 4 CONCLUSÃO

Torna-se evidente, portanto, que a recusa de atendimento odontológico é alta para pessoas com distúrbios hemorrágicos e distúrbios da hemoglobina hereditários. Pacientes com distúrbios hemorrágicos não se sentem confiantes em visitar um dentista fora de um centro especializado devido a sua tendência à hemorragia e os dentistas generalistas podem não se sentir preparados para fornecer tratamento dentário. Indivíduos com distúrbios hemorrágicos e distúrbios da hemoglobina hereditários ficam apreensivos em procurar um dentista fora de um centro especializado. Os adultos mais velhos sofrem mais recusa que indivíduos mais novos. Pacientes com distúrbios hemorrágicos sofreram mais recusa do que pacientes com distúrbios da hemoglobina devido ao risco aumentado de sangramento. A gravidade da doença está associada a maior recusa ao atendimento odontológico.

## REFERÊNCIAS

- ABED, H.; ABULJADAYEL, J. "I have been refused to be treated by three dentists": Barriers to patient care. **Special Care in Dentistry**, v. 40, n. 3, p. 308–314, 2020.
- BISHOP, K.; BRIGGS, P.; KELLEHER, M. Sickle cell disease: a diagnostic dilemma. **International Endodontic Journal**, v. 28, n. 6, p. 297–302, 1995.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de educação em saúde. Linha de cuidado em doença falciforme**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.
- \_\_\_\_\_. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: saúde bucal: prevenção e cuidado**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
- \_\_\_\_\_. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
- \_\_\_\_\_. Secretaria de Vigilância em Saúde. **SB Brasil 2010: Pesquisa Nacional de Saúde Bucal: resultados principais**. Brasília : Ministério da Saúde, 2012.
- BREWER, A. K. et al. The dental management of adult patients with haemophilia and other congenital bleeding disorders. **Haemophilia**, v. 9, n. 6, p. 673–677, 2003.
- COSTA, C. P. S. et al. Dental care provided to sickle cell anemia patients stratified by age: A population-based study in Northeastern Brazil. **European Journal of Dentistry**, v. 10, n. 3, p. 356–360, 2016.
- DI NUZZO, D. V. P.; FONSECA, S. F. Sickle cell disease and infection. **Jornal de Pediatria (Rio J)**, v. 80, n. 5, p. 347–54, 2004.
- DUGGAL, M. S. et al. The dental management of children with sickle cell disease and  $\beta$ -thalassaemia: A review. **International Journal of Paediatric Dentistry**, v. 6, n. 4, p. 227–234, 1996.
- FACCIN, D.; SEBOLD, R.; CARCERERI, D. L. Processo de trabalho em saúde bucal: em busca de diferentes olhares para compreender e transformar a realidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 1, p. 1643–1652, jun. 2010.
- FIRMINO, R. T. et al. Oral health literacy and associated oral conditions: A systematic review. **Journal of the American Dental Association**, v. 148, n. 8, p. 604–613, 2017.
- FISKE, J. et al. The expressed dental needs of patients attending a Haemophilia Reference Centre. **Journal of Disability and Oral Health**, v.1, n.1 p. 20–25, 2000.

FRANCHINI, M. et al. Dental procedures in adult patients with hereditary bleeding disorders: 10 years experience in three Italian Hemophilia Centers. **Haemophilia**, v. 11, n. 5, p. 504–509, 2005.

FRANCO, B. D. M. et al. Manifestações Bucais da Anemia Falciforme e suas implicações no atendimento Odontológico/Buccal Manifestations of Sickle cell Anemia and their implications in the Dentistry Services. **Arquivos em Odontologia**, v. 43, n. 3, p. 92–96, 2007.

GADDAM, K. R. et al. Oral health status among 6- to 12-year-old haemophilic children-An educational intervention study. **Haemophilia**, v. 20, n. 4, p. 338–341, 2014.

HARRINGTON. Primary dental care of patients with haemophilia. **Haemophilia**, v. 6, n. 1, p. 7–12, 2000.

HARRIS, R. V.; PENNINGTON, A.; WHITEHEAD, M. Preventive dental visiting: a critical interpretive synthesis of theory explaining how inequalities arise. **Community Dentistry and Oral Epidemiology**, v. 45, n. 2, p. 120–134, 2016.

HEYMAN, J. M.; NÚÑEZ, G. G.; TALAVERA, V. Healthcare Access and Barriers for Unauthorized Immigrants in El Paso County, Texas. **Family & Community Health**, v. 32, n. 1, p. 4–21, jan. 2009.

HOSNI, J. S.; CRUZ, R. D. A. Protocolo De Atendimento Odontológico Para Paciente Com Anemia Falciforme. **Arquivo Brasileiro de Odontologia**, v. 4, n. 2, p. 104–112, 2008.

HSIEH, J. T.; KLEIN, K.; BATSTONE, M. Ten-year study of postoperative complications following dental extractions in patients with inherited bleeding disorders. **International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery**, v. 46, n. 9, p. 1147–1150, 2017.

IBGE, **Pesquisa Nacional de Saúde: 2013: Acesso e utilização dos serviços de saúde, acidentes e violências**: Brasil, grandes regiões e unidades da federação. Rio de Janeiro, 2015.

\_\_\_\_\_. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) 2008**. Disponível em: <<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/monografias/GEBIS%20-%20RJ/panorama.pdf>>. Acesso em: 2020.

KALSI, H. et al. Access to primary dental care for patients with inherited bleeding disorders. **Haemophilia**, v. 18, n. 4, p. 510–515, 2011.

KELLEHER, M.; BISHOP, K.; BRIGGS, P. Oral complications associated with sickle cell anemia a review and case report. **Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology, Oral Radiology, and Endodontics**, v. 82, n. 2, p. 225–228, 1996.

KUMAR, M. et al. Oral hygiene and dentition status in children and adults with hemophilia: A case–control study. **Special Care in Dentistry**, v. 38, n. 6, p. 391–394, 2018.

LADEIRA, R. DE C. **As ações e práticas profissionais e o itinerário terapêutico de pacientes na saúde bucal em anemia falciforme numa unidade de saúde do município do rio de janeiro : uma perspectiva racial / étnica , de classe , e gênero.** 2014. 132 f. Dissertação (Mestrado em Relações Etnicorraciais) – Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca, CEFET/RJ, 2014. Disponível em: <https://bitly.com/ngQB2>. Acesso em: 27 out. 2020.

LAURENCE, B.; HAYWOOD, C.; LANZKRON, S. Dental infections increase the likelihood of hospital admissions among adult patients with sickle cell disease. **Community Dental Health**, v. 30, n. 3, p. 168–172, 2013.

LEMONS, A. C. O.; KATZ, C. R. T. Condições de saúde bucal e acesso ao tratamento odontológico de pacientes com paralisia cerebral atendidos em um centro de referência do Nordeste - Brasil. **Revista CEFAC**, v. 14, n. 5, p. 861–871, 2012.

MASTER, S.; MANSOUR, R. P. Consequences of Poor Access to Dental Care in Adult Patients with Sickle Cell Disease. **Journal of Blood Disorders & Transfusion**, v. 09, n. 03, p. 9–11, 2018.

MULIMANI, P. et al. Treatment of dental complications in sickle cell disease. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 2019, n. 12, 22 abr. 2016.

NUERNBERG, M. A. A. et al. Access to oral care before hematopoietic stem cell transplantation: understand to improve. **Supportive Care in Cancer**, v. 24, n. 8, p. 3307–3313, 2016.

SCHAFFER, R. et al. Access to dental care for people with bleeding disorders: survey results of hemophilia treatment centers in the U.S. **Special Care in Dentistry**, v. 36, n. 6, p. 295–299, 2016.

SOARES, F. F. et al. Condições de saúde bucal e fatores sociodemográficos de crianças de 6 a 96 meses com doença falciforme no Estado da Bahia. **Revista de Odontologia da UNESP (Online)**, v. 39, n. 2, p. 115–121, 2010.

SONBOL, H. et al. Dental health indices and caries-related microflora in children with severe haemophilia. **Haemophilia**, v. 7, n. 5, p. 468–474, 2001.

STEELE, J.; SULLIVAN, I. O. **Executive Summary : Adult Dental Health Survey 2009.** London: [s.n.].

SZWARCWALD, C. L. et al. National Health Survey in Brazil: design and methodology of application. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 2, p. 333–342, fev. 2014.

TAYLOR, L. B. et al. Sickle cell anemia: A review of the dental concerns and a retrospective study of dental and bony changes. **Special Care in Dentistry**, v. 15, n. 1, p. 38–42, 1995.

THORNTON, J. B.; SAMS, D. R. Preanesthesia transfusion and sickle cell anemia patients: Case report and controversies. **Special Care in Dentistry**, v. 13, n. 6, p. 254–257, 1993.

TORPPA-SAARINEN, E. et al. Changes and determinants of unmet oral health treatment need. **Community Dentistry and Oral Epidemiology**, n. 49, n. 2 p. 158–165, 2021.

TRAD, L. A. B.; CASTELLANOS, M. E. P.; GUIMARÃES, M. C. DA S. Acessibilidade à atenção básica a famílias negras em bairro popular de Salvador, Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 46, n. 6, p. 1007–1013, 2012.

VAN DER ZANDE, M. M. et al. Disentangling a web of causation: An ethnographic study of interlinked patient barriers to planned dental visiting, and strategies to overcome them. **Community Dentistry and Oral Epidemiology**, n. 49, v. 2, p. 144–157, 2021.

WEATHERALL, D. J.; CLEGG, J. B. Inherited haemoglobin disorders: An increasing global health problem. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 79, n. 8, p. 704–712, 2001.

ZALIUNIENE, R. et al. Dental health and disease in patients with haemophilia - a case-control study. **Haemophilia**, v. 20, n. 3, p. 194–198, 2014.

## APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: ADULTOS

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nós, Prof. Dr. Cassius Carvalho Torres-Pereira, Carolina Mendes Frusca do Monte e Prof. Dr. Fabian Calixto Fraiz, pesquisadores da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando você, paciente do Ambulatório de Odontologia do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Paraná (HEMEPAR), a participar de um estudo intitulado “Acesso ao atendimento odontológico e condições de saúde bucal do paciente portador de coagulopatias hereditárias” ou seja, queremos saber se Você enfrenta dificuldades para conseguir atendimento dentário e conhecer sua condição de saúde bucal. Sua participação é muito importante, pois é através de pesquisas clínicas que ocorrem os avanços em todas as áreas. Participando dessa pesquisa, você estará contribuindo no planejamento de uma atenção bucal mais eficiente para os pacientes portadores de coagulopatias hereditárias no futuro.

- a) O objetivo desta pesquisa é entender se existem, e quais são, as barreiras que limitam um acompanhamento bucal destes pacientes e conhecer sua condição de saúde bucal.
- b) Caso você participe da pesquisa, será necessário passar por uma avaliação na sala da odontologia no HEMEPAR. Precisar responder algumas perguntas sobre seu estado de saúde geral e bucal, e sobre as últimas consultas de saúde bucal realizadas. Depois nós vamos realizar um breve exame da sua boca. Ao final desse exame, vamos realizar fotos da boca.
- c) Para tanto, você deverá comparecer no consultório odontológico do HEMEPAR para a avaliação da boca. Você só precisará fazer essa avaliação uma vez, não necessitando refazer estes exames novamente. O tempo gasto para responder as perguntas será de aproximadamente 20 minutos. Para o exame da boca e as fotos aproximadamente 10 minutos.

Rubricas:  
 Participante da Pesquisa e/ou responsável legal \_\_\_\_\_  
 Pesquisador Responsável \_\_\_\_\_  
 Orientador \_\_\_\_\_  
 Orientado \_\_\_\_\_

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde da UFPR | CEP/SD  
 Rua Padre Camargo, 285 | 1º andar | Alto da Glória | Curitiba/PR | CEP 80060-240 |  
 cometica.saude@ufpr.br – telefone (041) 3360-7259

- d) É possível que você experimente algum desconforto, embora mínimo, principalmente relacionado ao exame da boca que utiliza um instrumental específico. Mas, este instrumental fará apenas uma leve pressão sobre a bochecha, não causando dor. Faremos o possível para que este exame seja o mais rápido possível. Caso você se sinta constrangido durante o questionário, poderá optar por responder ou não a pergunta. Além do mais, todos os dados obtidos e as fotos serão guardados com sigilo e identificados com códigos, para que sua identidade não seja revelada.
- e) Alguns riscos relacionados ao estudo podem envolver algum tipo de constrangimento, principalmente em perguntas mais específicas na entrevista, como o valor da renda mensal.
- f) Os benefícios esperados com essa pesquisa são:  
 1- Melhorar o atendimento em saúde bucal no HEMEPAR;  
 2- Esclarecer e motivar os pacientes no cuidado bucal;  
 3- Reduzir as complicações bucais ou sistêmicas dos portadores de coagulopatias hereditárias
- g) Os pesquisadores Prof. Dr. Cassius Carvalho Torres-Pereira, Carolina Mendes Frusca do Monte e Prof. Dr. Fabian Calixto Fraiz, dentistas responsáveis por este estudo, poderão ser localizados no prédio de Odontologia do Campus Jardim Botânico da Universidade Federal do Paraná (Av. Prof. Lothário Meissner, 632 - Jd. Botânico, Curitiba - PR) de segunda à sexta-feira em horário comercial, ou através dos **telefones:** [REDACTED] ou (41) 3360-4024, **e-mail:** cassius.torres@gmail.com, carolfrusca@gmail.com ou fabianfraiz@gmail.com para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter, e fornecer as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.
- h) A sua participação neste estudo é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado. O seu atendimento está garantido e não será interrompido caso você desista de participar.

Rubricas:  
 Participante da Pesquisa e/ou responsável legal \_\_\_\_\_  
 Pesquisador Responsável \_\_\_\_\_  
 Orientador \_\_\_\_\_  
 Orientado \_\_\_\_\_

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde da UFPR | CEP/SD  
 Rua Padre Camargo, 285 | 1º andar | Alto da Glória | Curitiba/PR | CEP 80060-240 |  
 cometica.saude@ufpr.br – telefone (041) 3360-7259

- i) As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas pela equipe da pesquisa, equipe de saúde do HEMEPAR, membros das Autoridades de Saúde ou do Comitê de Ética. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que **a sua identidade seja preservada e seja mantida a confidencialidade.**
- j) O material obtido – questionários e imagens – será utilizado unicamente para essa pesquisa e será descartado ao término do estudo, dentro de 5 anos.
- k) As despesas necessárias para a realização da pesquisa como exames e transporte não são de sua responsabilidade e você não receberá qualquer valor em dinheiro pela sua participação.
- l) Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu, e sim um código.
- m) Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar também o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP/SD) do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, pelo telefone 3360-7259. O Comitê de Ética em Pesquisa é um órgão colegiado multi e transdisciplinar, independente, que existe nas instituições que realizam pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil e foi criado com o objetivo de proteger os participantes de pesquisa, em sua integridade e dignidade, e assegurar que as pesquisas sejam desenvolvidas dentro de padrões éticos (Resolução nº 466/12 Conselho Nacional de Saúde).
- n) Autorizo ( ), não autorizo ( ), o uso de minhas informações e imagens para fins da pesquisa, sendo seu uso restrito aos usos descritos para esta pesquisa.
- o) Autorizo ( ), não autorizo ( ), o acesso ao prontuário do HEMEPAR para fins da pesquisa, sendo seu uso restrito aos usos descritos para esta pesquisa.

Rubricas:  
 Participante da Pesquisa e/ou responsável legal \_\_\_\_\_  
 Pesquisador Responsável \_\_\_\_\_  
 Orientador \_\_\_\_\_  
 Orientado \_\_\_\_\_

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde da UFPR | CEP/SD  
 Rua Padre Camargo, 285 | 1º andar | Alto da Glória | Curitiba/PR | CEP 80060-240 |  
 cometica.saude@ufpr.br – telefone (041) 3360-7259

Eu, \_\_\_\_\_ li este termo e fui orientado ao teor da pesquisa acima mencionada e compreendi a natureza e o objetivo do estudo do qual fui convidado a participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem que esta decisão afete meu atendimento e tratamento. Concordo, voluntariamente em participar desta pesquisa, sabendo que não receberei e nem pagarei nenhum valor econômico por minha participação.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

\_\_\_\_\_  
Assinatura participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura pesquisador

Curitiba, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20 \_\_\_\_.

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde da UFPR | CEP/SD  
Rua Padre Camargo, 285 | 1º andar | Alto da Glória | Curitiba/PR | CEP 80060-240 |  
cometica.saude@ufpr.br – telefone (041) 3360-7259

## APÊNDICE 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: PAIS E/OU RESPONSÁVEL LEGAL

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - PAIS E/OU RESPONSÁVEL LEGAL

A criança/adolescente, sob sua responsabilidade, está sendo convidada(o) por nós, Prof. Dr. Cassius Carvalho Torres-Pereira, Carolina Mendes Frusca do Monte e Prof. Dr. Fabian Calixto Fraiz, pesquisadores da Universidade Federal do Paraná, a participar de um estudo intitulado “Acesso ao atendimento odontológico e condições de saúde bucal do paciente portador de coagulopatias hereditárias” ou seja, queremos saber se seu filho (a) enfrenta dificuldades para conseguir atendimento dentário e conhecer a condição de saúde bucal dele (a). A participação de vocês é muito importante, pois é através de pesquisas clínicas que ocorrem os avanços em todas as áreas. Participando dessa pesquisa, você estará contribuindo no planejamento de uma atenção bucal mais eficiente para os pacientes portadores de coagulopatias hereditárias no futuro.

- a) O objetivo desta pesquisa é entender se existem, e quais são, as barreiras que limitam um acompanhamento bucal destes pacientes e conhecer a condição de saúde bucal da criança/adolescente.
- b) Caso você autorize a participação da criança/adolescente nesta pesquisa, será necessário que ele passe por uma avaliação na sala da odontologia no HEMEPAR. Precisar responder algumas perguntas sobre seu estado de saúde geral e bucal, e sobre as últimas consultas de saúde bucal realizadas. Depois nós vamos realizar um breve exame da boca de seu filho(a). Ao final desse exame, vamos realizar fotos da boca.
- c) Para tanto, é necessário comparecer no consultório odontológico do HEMEPAR para a avaliação da boca e responder o questionário. Ele(a) só precisará fazer essa avaliação uma vez, não necessitando refazer estes exames novamente. O tempo gasto para responder as perguntas será de aproximadamente 20 minutos. Para o exame da boca e as fotos aproximadamente 10 minutos.

Rubricas:  
Participante da Pesquisa e/ou responsável legal \_\_\_\_\_  
Pesquisador Responsável \_\_\_\_\_  
Orientador \_\_\_\_\_  
Orientado \_\_\_\_\_

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde da UFPR | CEP/SD  
Rua Padre Camargo, 285 | 1º andar | Alto da Glória | Curitiba/PR | CEP 80060-240 |  
cometica.saude@ufpr.br – telefone (041) 3360-7259

- d) É possível que a criança/adolescente experimente algum desconforto, embora mínimo, principalmente relacionado ao exame da boca que utiliza um instrumental específico. Mas, este instrumental fará apenas uma leve pressão sobre a bochecha, não causando dor. Faremos o possível para que este exame seja o mais rápido possível. Caso se sinta constrangido durante o questionário, poderá optar por responder ou não a pergunta. Além do mais, todos os dados obtidos e as fotos serão guardados com sigilo e identificados com códigos, para que sua identidade não seja revelada.
- e) Alguns riscos relacionados ao estudo podem envolver algum tipo de constrangimento, principalmente em perguntas mais específicas na entrevista, como o valor da renda mensal.
- f) Os benefícios esperados com essa pesquisa são:  
1- Melhorar o atendimento em saúde bucal no HEMEPAR;  
2- Esclarecer e motivar os pacientes no cuidado bucal;  
3- Reduzir as complicações bucais ou sistêmicas dos portadores de coagulopatias hereditárias
- g) Os pesquisadores Prof. Dr. Cassius Carvalho Torres-Pereira, Carolina Mendes Frusca do Monte e Prof. Dr. Fabian Calixto Fraiz, dentistas responsáveis por este estudo, poderão ser localizados no prédio de Odontologia do Campus Jardim Botânico da Universidade Federal do Paraná (Av. Prof. Lothário Meissner, 632 - Jd. Botânico, Curitiba - PR) de segunda à sexta-feira em horário comercial, ou através dos **telefones:** [REDACTED] ou (41) 3360-4024, **e-mail:** cassius.torres@gmail.com, carolfrusca@gmail.com ou fabianfraiz@gmail.com para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter, e fornecer as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.
- h) A participação da criança/adolescente neste estudo é voluntária portanto, é possível desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado. O atendimento da criança/adolescente está garantido e não será interrompido em caso de desistência de continuar participando.

Rubricas:  
Participante da Pesquisa e/ou responsável legal \_\_\_\_\_  
Pesquisador Responsável \_\_\_\_\_  
Orientador \_\_\_\_\_  
Orientado \_\_\_\_\_

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde da UFPR | CEP/SD  
Rua Padre Camargo, 285 | 1º andar | Alto da Glória | Curitiba/PR | CEP 80060-240 |  
cometica.saude@ufpr.br – telefone (041) 3360-7259

- i) As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas pela equipe da pesquisa, equipe de saúde do HEMEPAR, membros das Autoridades de Saúde ou do Comitê de Ética. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que **a identidade da criança/adolescente seja preservada e seja mantida a confidencialidade.**
- j) O material obtido – questionários e imagens – será utilizado unicamente para essa pesquisa e será descartado ao término do estudo, dentro de 5 anos.
- k) As despesas necessárias para a realização da pesquisa como exames e transporte não são de sua responsabilidade e você não receberá qualquer valor em dinheiro pela participação da criança/adolescente.
- l) Quando os resultados forem publicados, não aparecerá o nome da criança/adolescente, e sim um código.
- m) Se você tiver dúvidas sobre os direitos da criança como participante de pesquisa, você pode contatar também o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP/SD) do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, pelo telefone 3360-7259. O Comitê de Ética em Pesquisa é um órgão colegiado multi e transdisciplinar, independente, que existe nas instituições que realizam pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil e foi criado com o objetivo de proteger os participantes de pesquisa, em sua integridade e dignidade, e assegurar que as pesquisas sejam desenvolvidas dentro de padrões éticos (Resolução nº 466/12 Conselho Nacional de Saúde).
- n) Autorizo (  ), não autorizo (  ), o uso de informações e imagens da criança/adolescente para fins da pesquisa, sendo seu uso restrito aos usos descritos para esta pesquisa.
- o) Autorizo (  ), não autorizo (  ), o acesso ao prontuário da criança/adolescente do HEMEPAR para fins da pesquisa, sendo seu uso restrito aos usos descritos para esta pesquisa.

Rubricas:  
Participante da Pesquisa e/ou responsável legal \_\_\_\_\_  
Pesquisador Responsável \_\_\_\_\_  
Orientador \_\_\_\_\_  
Orientado \_\_\_\_\_

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde da UFPR | CEP/SD  
Rua Padre Camargo, 285 | 1º andar | Alto da Glória | Curitiba/PR | CEP 80060-240 |  
cometica.saude@ufpr.br – telefone (041) 3360-7259

Eu, \_\_\_\_\_ li esse Termo de Consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo para o qual autorizo a participação da criança/adolescente. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que somos livres para interromper a participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem qualquer prejuízo para mim e para a criança/adolescente sem que esta decisão afete meu atendimento.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do responsável

\_\_\_\_\_  
Assinatura pesquisador

Curitiba, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20 \_\_\_\_.

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde da UFPR | CEP/SD  
Rua Padre Camargo, 285 | 1º andar | Alto da Glória | Curitiba/PR | CEP 80060-240 |  
cometica.saude@ufpr.br – telefone (041) 3360-7259

## APÊNDICE 3 – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: Acesso ao atendimento odontológico e condições de saúde bucal do paciente portador de coagulopatias hereditárias.

Pesquisador Responsável: Prof. Dr. Cassius Carvalho Torres-Pereira

Local da Pesquisa: Ambulatório de Odontologia do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Paraná (HEMEPAR)

Endereço: Tv. João Prosdócimo, 145 - Alto da XV, Curitiba - PR, 80045-145

#### O que significa assentimento?

Assentimento significa que você, criança/adolescente, concorda em fazer parte de uma pesquisa. Você terá seus direitos respeitados e receberá todas as informações sobre o estudo, por mais simples que possam parecer.

Pode ser que este documento denominado TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO contenha palavras que você não entenda. Por favor, peça ao responsável pela pesquisa ou à equipe do estudo para explicar qualquer palavra ou informação que você não entenda claramente.

#### Informação ao participante

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa, com o objetivo de entender se existem, e quais são, as barreiras que limitam um acompanhamento bucal de pacientes portadores de coagulopatias hereditárias e conhecer sua condição de saúde bucal.

Esta pesquisa é importante porque é através de pesquisas clínicas que ocorrem os avanços em todas as áreas. Participando dessa pesquisa, você estará contribuindo no planejamento de uma atenção bucal mais eficiente para os pacientes portadores de coagulopatias hereditárias no futuro.

Rubricas:

Participante da Pesquisa e/ou responsável legal \_\_\_\_\_

Pesquisador Responsável \_\_\_\_\_

Orientador \_\_\_\_\_

Orientado \_\_\_\_\_

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde da UFPR | CEP/SD  
Rua Padre Camargo, 285 | 1º andar | Alto da Glória | Curitiba/PR | CEP 80060-240 |  
cometica.saude@ufpr.br – telefone (041) 3360-7259

Os benefícios da pesquisa são:

- 1- Melhorar o atendimento em saúde bucal no HEMEPAR;
- 2- Esclarecer e motivar os pacientes no cuidado bucal;
- 3- Reduzir as complicações bucais ou sistêmicas dos portadores de coagulopatias hereditárias

O estudo será desenvolvido no Ambulatório de Odontologia do HEMEPAR, será feito um questionário, exame clínico e fotografias intraorais, ressaltando que a sua identidade do será mantida com o uso de tarjas no rosto. As informações obtidas serão arquivadas após o término da pesquisa.

#### **Que devo fazer se eu concordar voluntariamente em participar da pesquisa?**

Caso você aceite participar, será necessário que a criança ou adolescente passe por uma avaliação na sala da odontologia no HEMEPAR. Precisar responder algumas perguntas sobre seu estado de saúde geral e bucal, e sobre as últimas consultas de saúde bucal realizadas. Depois nós vamos realizar um breve exame da boca de seu dependente. Ao final desse exame, vamos realizar fotos da boca.

A sua participação é voluntária. Caso você opte por não participar não terá nenhum prejuízo no seu atendimento.

#### **Contato para dúvidas**

Se você ou os responsáveis por você tiverem dúvidas com relação ao estudo ou aos riscos relacionados a ele, você deve contatar o pesquisador principal Prof. Dr. Cassius Carvalho Torres-Pereira (cassius.torres@gmail.com), ou membro de sua equipe Carolina Mendes Frusca do Monte (carolfrusca@gmail.com) e Prof. Dr. Fabian Calixto Fraiz (fabianfraiz@gmail.com) pelo telefone (41) 3360-4024 ou no endereço Av. Prof. Lothário Meissner, 632 - Jd. Botânico, Curitiba – PR, no prédio de Odontologia do Campus Jardim Botânico de segunda à sexta-feira em horário comercial.

Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar também o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP/SD) do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, pelo telefone 3360-7259.

Rubricas:

Participante da Pesquisa e/ou responsável legal \_\_\_\_\_  
 Pesquisador Responsável \_\_\_\_\_  
 Orientador \_\_\_\_\_  
 Orientado \_\_\_\_\_

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde da UFPR | CEP/SD  
 Rua Padre Camargo, 285 | 1º andar | Alto da Glória | Curitiba/PR | CEP 80060-240 |  
 cometica.saude@ufpr.br – telefone (041) 3360-7259

**DECLARAÇÃO DE ASSENTIMENTO DO PARTICIPANTE**

Eu li e discuti com o pesquisador responsável pelo presente estudo os detalhes descritos neste documento. Entendo que eu sou livre para aceitar ou recusar e que posso interromper a minha participação a qualquer momento sem dar uma razão. Eu concordo que os dados coletados para o estudo sejam usados para o propósito acima descrito.

Eu entendi a informação apresentada neste TERMO DE ASSENTIMENTO. Eu tive a oportunidade para fazer perguntas e todas as minhas perguntas foram respondidas.

Eu receberei uma cópia assinada e datada deste documento.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do adolescente

\_\_\_\_\_  
Assinatura pesquisador

Curitiba, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_.

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde da UFPR | CEP/SD  
Rua Padre Camargo, 285 | 1º andar | Alto da Glória | Curitiba/PR | CEP 80060-240 |  
cometica.saude@ufpr.br – telefone (041) 3360-7259

## APÊNDICE 4 – FICHA DE COLETA DE DADOS: ADULTOS



**ADULTO**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA

**Data entrevista:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ **Local:** ( 1 ) HEMEPAR ( 2 ) UFPR **PRONT** \_\_\_\_\_ **Nº** \_\_\_\_\_

**Nome:** \_\_\_\_\_ **Sexo:** ( 1 ) Feminino ( 2 ) Masculino

**Raça:** ( 1 ) Branca ( 2 ) Preta ( 3 ) Parda ( 4 ) Amarela ( 5 ) Indígena

**Telefone:** \_\_\_\_\_ **Data de nascimento:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ **Qual sua idade?** \_\_\_\_\_

**Endereço:** \_\_\_\_\_

**Bairro:** \_\_\_\_\_ **Cidade e Estado:** \_\_\_\_\_

**Qual o seu estado civil?**

- |                   |  |
|-------------------|--|
| ( 1 ) Solteiro(a) | ( 4 ) Casado(a) ou em união estável (Morando juntos há 5 anos ou mais) |
| ( 2 ) Separado(a) |  |
| ( 3 ) Viúvo(a)    |  |

**Onde você trabalha?**

- |   |  |
|---|--|
| ( 1 ) Em casa ou sou aposentado(a)                              | ( 3 ) Fora de casa sem carteira assinada |
| ( 2 ) Fora de casa com carteira assinada ou funcionário público |  |

**Você estudou até qual série?**

- |   |  |
|---|--|
| ( 1 ) Não estudou                         | ( 6 ) Colegial (ensino médio) incompleto |
| ( 2 ) Primário (1ª a 4ª série) incompleto | ( 7 ) Colegial (ensino médio) completo   |
| ( 3 ) Primário (1ª a 4ª série) completo   | ( 8 ) Superior (faculdade) incompleto    |
| ( 4 ) Ginásial (5ª a 8ª série) incompleto | ( 9 ) Superior (faculdade) completo      |
| ( 5 ) Ginásial (5ª a 8ª série) completo   |  |

**Quantas pessoas moram na mesma casa que você (número total de moradores incluindo você)?**

\_\_\_\_\_

**Qual é a renda mensal da sua casa R\$ \_\_\_\_\_ (reais)**

(Incluir o total da casa: salários mínimos, Bolsa Família, Seguro desemprego e "bicos" de todos os moradores da sua casa.)

**Quanto tempo você demora para chegar neste local de consulta?** \_\_\_\_\_

**Você considera a viagem até aqui:**

- ( 1 ) Fácil ( 2 ) Regular ( 3 ) Difícil

**Qual meio de transporte você utiliza para vir a consulta?** \_\_\_\_\_

**Em geral, como VOCÊ avalia saúde da sua boca e de seus dentes?**

- ( 1 ) Muito Boa ( 2 ) Boa ( 3 ) Regular ( 4 ) Ruim ( 5 ) Muito Ruim

**Suas gengivais sangram?**

- |   |   |
|---|---|
| ( 1 ) Nunca ou raramente sangram (menos do que uma vez na semana) | ( 3 ) Sim, sempre (quase todos os dias) |
| ( 2 ) Sim, algumas vezes (pelo menos uma vez na semana)           | ( 4 ) Não sei ou não lembro             |

**Quando suas gengivas sangram? (Pode marcar mais de uma opção)**

- |  |                                     |
|--|-------------------------------------|
| ( 1 ) Nunca sangram                        | ( 4 ) Sim sangram, quando como algo |
| ( 2 ) Sim sangram, quando escovo os dentes | ( 5 ) Não sei ou não lembro         |
| ( 3 ) Sim sangram, sozinha                 |                                     |

**Você já deixou de escovar seus dentes porque suas gengivas sangraram?**

- ( 1 ) Nunca sangraram  
( 2 ) Não, mesmo quando sangram continuo escovando os dentes  
( 3 ) Sim, já parei de escovar os dentes porque as minhas gengivas sangraram  
( 4 ) Não sei ou não lembro

**Alguma vez você precisou de algum tratamento odontológico e você não teve como pagar por este tratamento ou não conseguiu vaga para este atendimento na rede pública?**

- ( 1 ) Sim ( 2 ) Não ( 3 ) Não sei ou não lembro

**Você já teve que tirar algum dente?**

( 1 ) Sim ( 2 ) Não ( 3 ) Não sei ou não lembro

**Você já teve dor de dente?**( 1 ) Nunca ( 3 ) Sim, tive dor de dente mas faz mais que 6 meses  
( 2 ) Sim, tive dor de dente nos últimos 6 meses ( 4 ) Não sei ou não lembro**Quando você foi ao dentista pela última vez?**( 1 ) Nunca fui ao dentista ( 4 ) De 2 anos a 3 anos  
( 2 ) Há menos 1 ano ( 5 ) De 3 anos ou mais  
( 3 ) De 1 ano a 2 anos ( 6 ) Não sei ou não lembro**Qual o PRINCIPAL motivo da SUA ÚLTIMA consulta ao dentista?**( 1 ) Nunca fui ( 5 ) Aparelho dos dentes (ortodôntico)  
( 2 ) Limpeza, revisão, manutenção ou prevenção ( 6 ) Outro, especifique \_\_\_\_\_  
( 3 ) Dor de dente ( 7 ) Não sei ou não lembro  
( 4 ) Extração, restauração ou outro tratamento**Onde foi a SUA ÚLTIMA consulta odontológica?**( 1 ) Nunca fui ao dentista  
( 2 ) Foi em uma unidade do setor público (UFPR, Posto de saúde, UPA, CEO, etc)  
( 3 ) Foi uma unidade do sindicato, da empresa ou similar (SENAC, SESI, IPMC, etc)  
( 4 ) Foi em um consultório particular ou em uma clínica privada  
( 5 ) Foi na HEMEPAR  
( 6 ) Outro local, especifique \_\_\_\_\_  
( 7 ) Não sei ou não lembro**Onde fica o local onde você teve atendimento odontológico?**( 1 ) Nunca fui ( 3 ) Fica em outra cidade, qual? \_\_\_\_\_  
( 2 ) Fica na mesma cidade onde eu moro ( 4 ) Não sei ou não lembro**Algum dentista já se negou a atender você devido a sua condição de saúde?**

( 1 ) sim ( 2 ) não ( 3 ) Não sei ou não lembro

**Levando em conta a sua tendência para hemorragias, você confia que outro dentista que não seja do HEMEPAR, é capaz de cuidar bem de você?**

( 1 ) sim ( 2 ) não ( 3 ) Não sei ou não lembro

**Você fica apreensivo em ir a outro dentista que não seja do HEMEPAR, por causa de seu problema de saúde?**

( 1 ) sim ( 2 ) não ( 3 ) Não sei ou não lembro

**Você sente alguma dificuldade para se alimentar por causa de problemas com seus dentes ou dentadura?**

( 1 ) Nenhuma ( 2 ) Leve ou pouca ( 3 ) Regular ou moderada ( 4 ) Intenso ou grande ( 5 ) Muito intenso ou muito grande

**Se você tiver que ir ao dentista amanhã, como você se sentiria?**( 1 ) Eu estaria esperando uma experiência razoavelmente agradável  
( 2 ) Eu não me importaria  
( 3 ) Eu me sentiria ligeiramente desconfortável  
( 4 ) Eu acho que eu me sentiria desconfortável e teria dor  
( 5 ) Eu estaria com muito medo do que o dentista me faria**Quando você está esperando na sala de espera do dentista, como você se sente?**( 1 ) Relaxado ( 4 ) Ansioso  
( 2 ) Meio desconfortável ( 5 ) Tão ansioso que começo a suar ou começo a me sentir mal  
( 3 ) Tenso**Quando você está na cadeira odontológica esperando o dentista preparar o motor para trabalhar nos seus dentes, como você se sentiria?**( 1 ) Relaxado ( 4 ) Ansioso  
( 2 ) Meio desconfortável ( 5 ) Tão ansioso que começo a suar ou começo a me sentir mal  
( 3 ) Tenso**Você está na cadeira odontológica. Enquanto você aguarda o dentista pegar os instrumentos para raspar os seus dentes (perto da gengiva), como você se sente?**( 1 ) Relaxado ( 4 ) Ansioso  
( 2 ) Meio desconfortável ( 5 ) Tão ansioso que começo a suar ou começo a me sentir mal  
( 3 ) Tenso

**Com que frequência, você normalmente escova os dentes?**

- |                                      |   |
|--------------------------------------|---|
| ( 1 ) Nunca escovo                   | ( 4 ) Escova duas ou mais vezes por dia |
| ( 2 ) Escova, alguns dias por semana | ( 5 ) Não sei ou não lembro             |
| ( 3 ) Escovo uma vez por dia         |   |

**Com que frequência, você normalmente usa fio dental?**

- |                                  |                                      |
|----------------------------------|--------------------------------------|
| ( 1 ) Nunca uso fio              | ( 4 ) Uso duas ou mais vezes por dia |
| ( 2 ) Uso alguns dias por semana | ( 5 ) Não sei ou não lembro          |
| ( 3 ) Uso uma vez por dia        |                                      |

**Com que frequência, você normalmente usa produtos para bochechos?**

- |                                  |                                      |
|----------------------------------|--------------------------------------|
| ( 1 ) Nunca uso                  | ( 4 ) Uso duas ou mais vezes por dia |
| ( 2 ) Uso alguns dias por semana | ( 5 ) Não sei ou não lembro          |
| ( 3 ) Uso uma vez por dia        |                                      |

## APÊNDICE 5 – FICHA DE COLETA DE DADOS: PAIS E/OU RESPONSÁVEL



**RESPONSÁVEL**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA

**Data entrevista:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ **Local:** ( 1 ) HEMEPAR ( 2 ) UFPR **PRONT** \_\_\_\_\_ **Nº** \_\_\_\_\_  
**Nome do responsável:** \_\_\_\_\_ **Sexo:** ( 1 ) Feminino ( 2 ) Masculino  
**Raça:** ( 1 ) Branca ( 2 ) Preta ( 3 ) Parda ( 4 ) Amarela ( 5 ) Indígena  
**Telefone:** \_\_\_\_\_ **Data de nascimento:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ **Qual sua idade?** \_\_\_\_\_  
**Endereço:** \_\_\_\_\_  
**Bairro:** \_\_\_\_\_ **Cidade e Estado:** \_\_\_\_\_  
**Nome da criança:** \_\_\_\_\_ **Sexo:** ( 1 ) Feminino ( 2 ) Masculino  
**Raça:** ( 1 ) Branca ( 2 ) Preta ( 3 ) Parda ( 4 ) Amarela ( 5 ) Indígena  
**Data de nascimento da criança:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ **Qual é a idade da criança?** \_\_\_\_\_  
**Qual sua relação com a criança?** ( 1 ) Mãe ( 2 ) Pai ( 3 ) Outro – Qual? \_\_\_\_\_

**VAMOS FALAR SOBRE VOCÊ:**

**Qual o SEU estado civil?**

- ( 1 ) Solteiro(a) ( 4 ) Casado(a) ou em união estável (Morando juntos há 5 anos ou mais)  
 ( 2 ) Separado(a)  
 ( 3 ) Viúvo(a)

**Onde VOCÊ trabalha?**

- ( 1 ) Em casa ou sou aposentado(a) ( 3 ) Fora de casa sem carteira assinada  
 ( 2 ) Fora de casa com carteira assinada ou funcionário público

**VOCÊ estudou até qual série?**

- ( 1 ) Não estudou ( 6 ) Colegial (ensino médio) incompleto  
 ( 2 ) Primário (1ª a 4ª série) incompleto ( 7 ) Colegial (ensino médio) completo  
 ( 3 ) Primário (1ª a 4ª série) completo ( 8 ) Superior (faculdade) incompleto  
 ( 4 ) Ginásial (5ª a 8ª série) incompleto ( 9 ) Superior (faculdade) completo  
 ( 5 ) Ginásial (5ª a 8ª série) completo

**Quantas pessoas moram na mesma casa que a criança (número total de moradores incluindo você e sua criança)?** \_\_\_\_\_

**Qual é a renda mensal da sua casa (considere a casa em que a criança mora)?** R\$ \_\_\_\_\_ (reais)  
 (Incluir o total da casa: salários mínimos, Bolsa Família, Seguro desemprego e “bicos” de todos os moradores da sua casa.)

**Quanto tempo você demora para chegar neste local de consulta?** \_\_\_\_\_

**Você considera a viagem até aqui:**

- ( 1 ) Fácil ( 2 ) Regular ( 3 ) Difícil

**Qual meio de transporte você utiliza para vir a consulta?** \_\_\_\_\_

**Em geral, como VOCÊ avalia saúde da SUA boca e de seus dentes?**

- ( 1 ) Muito Boa ( 2 ) Boa ( 3 ) Regular ( 4 ) Ruim ( 5 ) Muito Ruim

**SUAS gengivais sangram?**

- ( 1 ) Nunca ou raramente sangram (menos do que uma vez na semana) ( 3 ) Sim, sempre (quase todos os dias)  
 ( 2 ) Sim, algumas vezes (pelo menos uma vez na semana) ( 4 ) Não sei ou não lembro

**Quando SUAS gengivas sangram? (Pode marcar mais de uma opção)**

- ( 1 ) Nunca sangram ( 4 ) Sim sangram, quando como algo  
 ( 2 ) Sim sangram, quando escovo os dentes ( 5 ) Não sei ou não lembro  
 ( 3 ) Sim sangram, sozinha

**VOCÊ já deixou de escovar seus dentes porque suas gengivas sangraram?**

- ( 1 ) Nunca sangraram  
 ( 2 ) Não, mesmo quando sangram contínuo escovando os dentes  
 ( 3 ) Sim, já parei de escovar os dentes porque as minhas gengivas sangraram  
 ( 4 ) Não sei ou não lembro

**Alguma vez VOCÊ precisou de algum tratamento odontológico e você não teve como pagar por este tratamento ou não conseguiu vaga para este atendimento na rede pública?**

( 1 ) Sim ( 2 ) Não ( 3 ) Não sei ou não lembro

**VOCÊ já teve que tirar algum dente?**

( 1 ) Sim ( 2 ) Não ( 3 ) Não sei ou não lembro

**VOCÊ já teve dor de dente?**

( 1 ) Nunca ( 3 ) Sim, tive dor de dente mas faz mais que 6 meses  
( 2 ) Sim, tive dor de dente nos últimos 6 meses ( 4 ) Não sei ou não lembro

**Quando VOCÊ foi ao dentista pela última vez?**

( 1 ) Nunca fui ao dentista ( 4 ) De 2 anos a 3 anos  
( 2 ) Há menos 1 ano ( 5 ) De 3 anos ou mais  
( 3 ) De 1 ano a 2 anos ( 6 ) Não sei ou não lembro

**Qual o PRINCIPAL motivo da SUA ÚLTIMA consulta ao dentista? (Não considere a consulta de hoje)**

( 1 ) Nunca fui ( 5 ) Aparelho dos dentes (ortodôntico)  
( 2 ) Limpeza, revisão, manutenção ou prevenção ( 6 ) Outro, especifique \_\_\_\_\_  
( 3 ) Dor de dente ( 7 ) Não sei ou não lembro  
( 4 ) Extração, restauração ou outro tratamento

**Onde foi a SUA ÚLTIMA consulta odontológica? (Não considere a consulta de hoje)**

( 1 ) Nunca fui ao dentista  
( 2 ) Foi em uma unidade do setor público (UFPR, Posto de saúde, UPA, CEO, etc)  
( 3 ) Foi uma unidade do sindicato, da empresa ou similar (SENAC, SESI, IPMC, etc)  
( 4 ) Foi em um consultório particular ou em uma clínica privada  
( 5 ) Foi na HEMEPAR  
( 6 ) Outro local, especifique \_\_\_\_\_  
( 7 ) Não sei ou não lembro

**Onde fica o local onde VOCÊ teve atendimento odontológico?**

( 1 ) Nunca fui ( 3 ) Fica em outra cidade, qual? \_\_\_\_\_  
( 2 ) Fica na mesma cidade onde eu moro ( 4 ) Não sei ou não lembro

**Algum dentista já se negou a atender VOCÊ?**

( 1 ) Sim ( 2 ) Não ( 3 ) Não sei ou não lembro

**Levando em conta a sua tendência para hemorragias, VOCÊ confia que outro dentista que não seja do HEMEPAR, é capaz de cuidar bem de você?**

( 1 ) Sim ( 2 ) Não ( 3 ) Não sei ou não lembro ( 4 ) Não se aplica

**VOCÊ fica apreensivo em ir ao dentista?**

( 1 ) Sim ( 2 ) Não ( 3 ) Não sei ou não lembro

**VOCÊ sente alguma dificuldade para se alimentar por causa de problemas com seus dentes ou dentadura?**

( 1 ) Nenhuma ( 2 ) Leve ou pouca ( 3 ) Regular ou moderada ( 4 ) Intenso ou grande ( 5 ) Muito intenso ou muito grande

**Se VOCÊ tiver que ir ao dentista amanhã, como você se sentiria?**

( 1 ) Eu estaria esperando uma experiência razoavelmente agradável  
( 2 ) Eu não me importaria  
( 3 ) Eu me sentiria ligeiramente desconfortável  
( 4 ) Eu acho que eu me sentiria desconfortável e teria dor  
( 5 ) Eu estaria com muito medo do que o dentista me faria

**Quando VOCÊ está esperando na sala de espera do dentista, como você se sente?**

( 1 ) Relaxado ( 4 ) Ansioso  
( 2 ) Meio desconfortável ( 5 ) Tão ansioso que começo a suar ou começo a me sentir mal  
( 3 ) Tenso

**Quando VOCÊ está na cadeira odontológica esperando o dentista preparar o motor para trabalhar nos seus dentes, como você se sentiria?**

( 1 ) Relaxado ( 4 ) Ansioso  
( 2 ) Meio desconfortável ( 5 ) Tão ansioso que começo a suar ou começo a me sentir mal  
( 3 ) Tenso

**VOCÊ está na cadeira odontológica. Enquanto você aguarda o dentista pegar os instrumentos para raspar os seus dentes (perto da gengiva), como você se sente?**

- ( 1 ) Relaxado ( 4 ) Ansioso  
 ( 2 ) Meio desconfortável ( 5 ) Tão ansioso que começo a suar ou começo a me sentir mal  
 ( 3 ) Tenso

**Com que frequência, VOCÊ normalmente escova os dentes?**

- ( 1 ) Nunca escovo ( 4 ) Escova duas ou mais vezes por dia  
 ( 2 ) Escova, alguns dias por semana ( 5 ) Não sei ou não lembro  
 ( 3 ) Escovo uma vez por dia

**Com que frequência, VOCÊ normalmente usa fio dental?**

- ( 1 ) Nunca uso fio ( 4 ) Uso duas ou mais vezes por dia  
 ( 2 ) Uso alguns dias por semana ( 5 ) Não sei ou não lembro  
 ( 3 ) Uso uma vez por dia

**Com que frequência, VOCÊ normalmente usa produtos para bochechos?**

- ( 1 ) Nunca uso ( 4 ) Uso duas ou mais vezes por dia  
 ( 2 ) Uso alguns dias por semana ( 5 ) Não sei ou não lembro  
 ( 3 ) Uso uma vez por dia

**AGORA VAMOS FALAR SOBRE SEU FILHO(A):**

**Em geral, como você avalia a saúde da boca e dos dentes de SEU FILHO(A)?**

- ( 1 ) Muito Boa ( 2 ) Boa ( 3 ) Regular ( 4 ) Ruim ( 5 ) Muito Ruim

**As gengivas de SEU FILHO(A) sangram?**

- ( 1 ) Nunca ou raramente sangram ( 3 ) Sim, sempre (quase todos os dias)  
 (menos do que uma vez na semana)  
 ( 2 ) Sim, algumas vezes ( 4 ) Não sei ou não lembro  
 (pelo menos uma vez na semana)

**Quando as gengivas de SEU FILHO(A) sangram? (pode marcar mais de uma opção)**

- ( 1 ) Nunca sangram ( 4 ) Sim sangram, quando ele come algo  
 ( 2 ) Sim sangram, quando ele escova os dentes ( 5 ) Não sei ou não lembro  
 ( 3 ) Sim sangram, sozinhas

**Você já deixou de escovar os dentes de SEU FILHO(A) porque as gengivas dele sangraram?**

- ( 1 ) Nunca sangraram  
 ( 2 ) Não, mesmo quando sangram continuo escovando os dentes dele  
 ( 3 ) Sim, já parei de escovar os dentes dele porque as gengivas sangraram  
 ( 4 ) Não sei ou não lembro

**SEU FILHO(A) já foi ao dentista alguma vez?**

- ( 1 ) Sim ( 2 ) Não ( 3 ) Não sei ou não lembro

**Alguma vez SEU FILHO(A) precisou de algum tratamento odontológico e você não teve como pagar por este tratamento ou não conseguiu vaga para este atendimento na rede pública?**

- ( 1 ) Sim ( 2 ) Não ( 3 ) Não sei ou não lembro

**SEU FILHO(A) já perdeu algum dente? (Não considere os dentes que caíram sozinhos para nascer o dente permanente)**

- ( 1 ) Sim ( 2 ) Não ( 3 ) Não sei ou não lembro

**SEU FILHO(A) já teve dor de dente?**

- ( 1 ) Nunca ( 3 ) Sim teve dor de dente, mas faz mais que 6 meses  
 ( 2 ) Sim, teve dor de dente nos últimos 6 meses ( 4 ) Não sei ou não lembro

**Você fez alguma coisa para aliviar a dor de dente de SEU FILHO(A)?**

- ( 1 ) Nunca teve dor de dente ( 4 ) Sim, levei ao dentista  
 ( 2 ) Teve dor de dente mas não fiz nada ( 5 ) Sim, fiz outra coisa \_\_\_\_\_  
 ( 3 ) Sim, dei um remédio que tinha em casa ( 6 ) Não sei ou não lembro

**Quando SEU FILHO(A) foi ao dentista pela última vez?**

- ( 1 ) Nunca foi ao dentista ( 4 ) De 2 anos a 3 anos  
 ( 2 ) Há menos 1 ano ( 5 ) De 3 anos ou mais  
 ( 3 ) De 1 ano a 2 anos ( 6 ) Não sei ou não lembro

**Qual o PRINCIPAL motivo da última consulta de seu filho(a) ao dentista? (Não considere a consulta de hoje)**

- ( 1 ) Nunca foi ao dentista ( 3 ) Dor de dente  
 ( 2 ) Limpeza, revisão, manutenção ou prevenção ( 4 ) Extração, restauração ou outro tratamento

- ( 5 ) Aparelho dos dentes (ortodôntico) ( 7 ) Não sei ou não lembro  
 ( 6 ) Outro, especifique \_\_\_\_\_

**Onde foi a ÚLTIMA consulta odontológica de SEU FILHO(A)?** (Não considere a consulta de hoje)

- ( 1 ) Nunca foi  
 ( 2 ) Foi em uma unidade do setor público (UBS, Posto de saúde, UPA, CEO, UFPR, etc)  
 ( 3 ) Foi em uma unidade do sindicato, da empresa ou similar (SENAC, SESI, IPMC, etc)  
 ( 4 ) Foi em um consultório particular ou em uma clínica privada  
 ( 5 ) Foi na HEMEPAR  
 ( 6 ) Outro local, especifique \_\_\_\_\_  
 ( 7 ) Não sei ou não lembro

**Onde fica o local onde SEU FILHO(A) teve atendimento odontológico?**

- ( 1 ) Nunca foi ao dentista ( 3 ) Em outra cidade, qual? \_\_\_\_\_  
 ( 2 ) Na mesma cidade que você mora ( 4 ) Não sei ou não lembro

**Algum dentista já se negou a atender SEU FILHO(A) devido a condição de saúde dele(a)?**

- ( 1 ) Sim ( 2 ) Não ( 3 ) Não sei ou não lembro ( 4 ) Não se aplica

**Levando em conta a tendência de SEU FILHO(A) para hemorragias, você confia que outro dentista, que não seja do HEMEPAR, é capaz de cuidar bem de seu filho(a)?**

- ( 1 ) Sim ( 2 ) Não ( 3 ) Não sei ou não lembro ( 4 ) Não se aplica

**Você fica apreensivo(a) em levar SEU FILHO(A) em um outro dentista que não seja do HEMEPAR, por causa de problema de saúde dele?**

- ( 1 ) Sim ( 2 ) Não ( 3 ) Não sei ou não lembro ( 4 ) Não se aplica

**Você acha que SEU FILHO(A) tem alguma dificuldade para se alimentar por causa de problemas com os dentes?**

- (1) Nenhuma (2) Leve ou pouca (3) Regular ou moderada (4) Intensa ou grande (5) Muito intensa ou muito grande

**Você acha que SEU FILHO(A) tem medo de ir ao dentista?**

- ( 1 ) Não tem medo ( 2 ) Um pouco de medo ( 3 ) Tem medo ( 4 ) Sim, muito medo

**Com que frequência, normalmente os dentes de SEU FILHO(A) são escovados?**

- ( 1 ) Nunca escova ( 4 ) Escova duas ou mais vezes por dia  
 ( 2 ) Escova alguns dias por semana ( 5 ) Não sei ou não lembro  
 ( 3 ) Escova uma vez por dia

**Com que frequência, normalmente SEU FILHO(A) usa fio dental?**

- ( 1 ) Nunca usa ( 4 ) Usa duas ou mais vezes por dia  
 ( 2 ) Usa alguns dias por semana ( 5 ) Não sei ou não lembro  
 ( 3 ) Usa uma vez por dia

**Com que frequência, normalmente SEU FILHO(A) usa produtos para bochechos?**

- ( 1 ) Nunca usa ( 4 ) Usa duas ou mais vezes por dia  
 ( 2 ) Usa alguns dias por semana ( 5 ) Não sei ou não lembro  
 ( 3 ) Usa uma vez por dia

**Quem escova os dentes de SEU FILHO(A)?**

- ( 1 ) Nunca são escovados ( 4 ) Só o adulto  
 ( 2 ) A criança sozinha ( 5 ) Não sei ou não lembro  
 ( 3 ) A criança com a ajuda de um adulto

**Considerando as últimas seis semanas, com que frequência SEU FILHO (A) rangeu ou apertou os dentes dormindo'?**

- ( 1 ) Nunca ( 4 ) Frequentemente  
 ( 2 ) Poucas vezes ( 5 ) Sempre  
 ( 3 ) Algumas vezes ( 6 ) Não sei ou não lembro

**SEU FILHO(A) rói as unhas, ou chupa os dedos ou outros objetos todos os dias?**

- ( 1 ) Sim ( 2 ) Não ( 3 ) Não sei ou não lembro

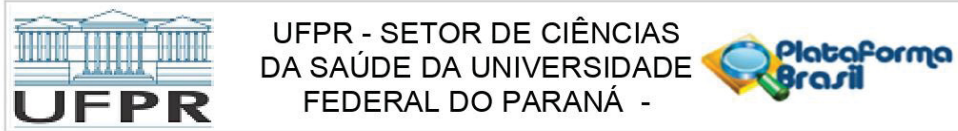
**SEU FILHO(A) chupa ou morde seus lábios, língua ou bochechas todos os dias?**

- ( 1 ) Sim ( 2 ) Não ( 3 ) Não sei ou não lembro

**SEU FILHO(A) aperta forte seus dentes ou range eles durante o dia?**

- ( 1 ) Sim ( 2 ) Não ( 3 ) Não sei ou não lembro

## ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DA UFPR



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Acesso ao atendimento odontológico e condições de saúde bucal do paciente portador de coagulopatias hereditárias

**Pesquisador:** Cassius Carvalho Torres Pereira

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 13377719.5.0000.0102

**Instituição Proponente:** Programa de Pós-Graduação em Odontologia

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.406.924

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de Projeto e Pesquisa proposto pelo PPG em Odontologia desta Instituição, sob responsabilidade de Cassius Carvalho Torres Pereira e colaboração de Carolina Mendes Frusca do Monte e Fabian CalixtoFraiz. De interesse ético, serão recrutados 70 pacientes (amostra prevista, de conveniência) do HEMEPAR que responderão questionário, receberão exame bucal, serão fotografados intra-bucalmente e ainda terão seus dados de prontuário coletados, de acordo com autorização da co-participante.

#### Objetivo da Pesquisa:

De acordo com os autores, o objetivo geral será "Investigar as barreiras de acesso ao tratamento odontológico do paciente portador de coagulopatias hereditárias - em sua percepção - bem como avaliar acondição bucal dos mesmos." Como objetivos específicos citam:

" Identificar as barreiras de acesso relatadas durante a pesquisa;

Avaliar a condição de saúde bucal dos pacientes portadores de coagulopatias hereditárias;

Confrontar as condições bucais avaliadas com as barreiras de acesso relatadas durante a pesquisa

Motivar e orientar os participantes, ao final da pesquisa, quanto a importância da obtenção e manutenção da saúde bucal para uma boa qualidade de vida;

Subsidiar estratégias de abordagem e tratamento odontológico para os pacientes atendidos no ambulatório."

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

**Bairro:** Alto da Glória

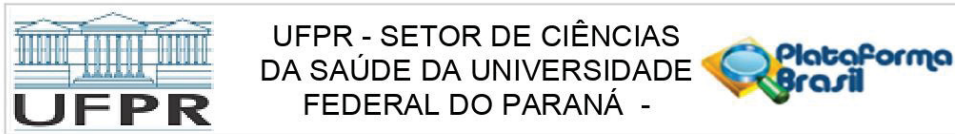
**UF:** PR

**Telefone:** (41)3360-7259

**Município:** CURITIBA

**CEP:** 80.060-240

**E-mail:** cometica.saude@ufpr.br



Continuação do Parecer: 3.406.924

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os autores descrevem que "Durante a anamnese e o protocolo de fotografias, o paciente poderá se sentir constrangido. Porém, serão tomados todos os devidos cuidados para o resguardo do paciente e seus depoimentos, para que não haja prejuízos à integridade física e moral do mesmo.

A realização do exame físico e radiográfico, pode trazer algum descontentamento ou desconforto ao paciente, por fazer uso de instrumental odontológico específico. Porém, da mesma forma, serão tomados cuidados específicos e o participante será previamente avisado quanto ao procedimento, tomando conhecimento da técnica para realização do mesmo e ficando livre para autorizar ou não o exame. Nenhum dos procedimentos desta investigação requer abordagem anestésica ou cruenta. Os pesquisadores estarão usando equipamento de proteção individual completo (óculos de proteção, gorro, máscara, avental, e luvas descartáveis) e o kit de instrumentais/materiais será previamente esterilizado para cada indivíduo.

Por outro lado, a realização deste estudo proporcionará aos participantes orientações importantes, motivando-os no cuidado com a saúde bucal e contribuindo para a diminuição de fatores de risco para tratamentos odontológicos invasivos. Quando houver necessidade de tratamento odontológico, os participantes da pesquisa e seus responsáveis serão informados pela equipe de pesquisadores. Serão tomadas medidas para orientar o fluxo e proporcionar um itinerário mais racional e benéfico ao usuário na rede de atenção, preferencialmente em relação aos serviços nas proximidades da moradia ou trabalho dos usuários..

Os parâmetros de avaliação selecionados para esta pesquisa, são essenciais para avaliar a condição de saúde bucal e as barreiras de acesso enfrentadas pelos participantes. A colaboração e aceitação do participante, de forma espontânea e positiva, é fundamental para alcançar os objetivos propostos no estudo."

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa de interesse científico e para a realidade local.

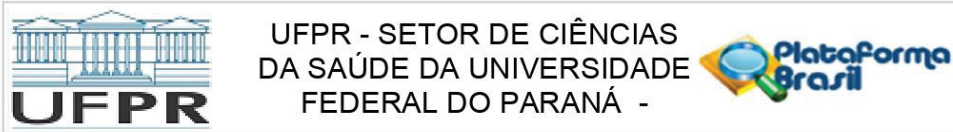
**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos foram apresentados.

**Recomendações:**

Devem os pesquisadores retirar a seguinte frase dos documentos Termos de Consentimento e Termo de Assentimento: "A participação de vocês é muito importante, pois é através de pesquisas

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar  
**Bairro:** Alto da Glória **CEP:** 80.060-240  
**UF:** PR **Município:** CURITIBA  
**Telefone:** (41)3360-7259 **E-mail:** cometica.saude@ufpr.br



Continuação do Parecer: 3.406.924

clínicas que ocorrem os avanços em todas as áreas. Participando dessa pesquisa, você estará contribuindo no planejamento de uma atenção bucal mais eficiente para os pacientes portadores de coagulopatias hereditárias no futuro".

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

- É obrigatório retirar na secretaria do CEP/SD uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com carimbo onde constará data de aprovação por este CEP/SD, sendo este modelo reproduzido para aplicar junto ao participante da pesquisa.

\*Em caso de projetos com Coparticipantes que possuam Comitês de Ética, seu TCLE somente será liberado após aprovação destas instituições.

O TCLE deverá conter duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma cópia ficará com o participante da pesquisa (Carta Circular nº. 003/2011CONEP/CNS).

Favor agendar a retirada do TCLE pelo telefone 41-3360-7259 ou por e-mail [cometica.saude@ufpr.br](mailto:cometica.saude@ufpr.br), necessário informar o CAAE.

Esta frase soa coercitiva e pode levar o participante a pensar numa possibilidade de cura ou melhora do seu quadro. Inibe a autonomia d paciente.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais e final, sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO.

Demais alterações e prorrogação de prazo devem ser enviadas no modo EMENDA. Lembrando que o cronograma de execução da pesquisa deve ser atualizado no sistema Plataforma Brasil antes de enviar solicitação de prorrogação de prazo.

Emenda – ver modelo de carta em nossa página: [www.cometica.ufpr.br](http://www.cometica.ufpr.br) (obrigatório envio)

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
----------------	---------	----------	-------	----------

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar  
**Bairro:** Alto da Glória **CEP:** 80.060-240  
**UF:** PR **Município:** CURITIBA  
**Telefone:** (41)3360-7259 **E-mail:** [cometica.saude@ufpr.br](mailto:cometica.saude@ufpr.br)



UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS  
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 3.406.924

Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1247077.pdf	05/06/2019 19:04:32		Aceito
Outros	Carta_resposta_parecer.docx	05/06/2019 19:03:54	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado_ATUALIZADO.docx	05/06/2019 19:02:58	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_ATUALIZADO_corrigido.docx	05/06/2019 19:02:22	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_responsaveis_ATUALIZADO_corrigido.docx	05/06/2019 19:02:05	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_adulto_ATUALIZADO_corrigido.docx	05/06/2019 19:01:31	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRosto_ATUALIZADA.pdf	09/05/2019 13:39:43	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Modelo_6_Declaracao_de_Compromissos_da_Equipe_de_Pesquisa.pdf	09/05/2019 13:19:18	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
Outros	Ata_de_aprovacao_do_projeto.pdf	08/05/2019 21:39:55	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Modelo_8_2_Solicitacao_acesso_aos_dados_de_prontuario_do_paciente.pdf	08/05/2019 21:36:55	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Modelo_8_1_Autorizacao_para_manipulacao_dos_dados.pdf	08/05/2019 21:36:38	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Modelo_4_Concordancia_de_coparticipacao_HEMEPAR.pdf	08/05/2019 21:34:25	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Modelo_3_Concordancia_dos_servicos_envolvidos.pdf	08/05/2019 21:32:09	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_ATUALIZADO.docx	08/05/2019 21:26:36	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_responsaveis_ATUALIZADO.docx	08/05/2019 21:26:22	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	TCLE_adulto_ATUALIZADO.docx	08/05/2019 21:26:08	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

**Bairro:** Alto da Glória

**CEP:** 80.060-240

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3360-7259

**E-mail:** cometica.saude@ufpr.br



UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS  
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 3.406.924

Justificativa de Ausência	TCLE_adulto_ATUALIZADO.docx	08/05/2019 21:26:08	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
Outros	Modelo_1_Carta_de_encaminhamento_do_pesquisador_ao_CEPDS.pdf	07/05/2019 15:49:15	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
Outros	Modelo_2_Para_a_analise_de_merito.pdf	07/05/2019 15:41:50	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
Outros	Modelo_8_Termo_de_Compromisso_para_Utilizacao_de_Dados_de_Arquivos.pdf	07/05/2019 15:39:58	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado.docx	07/05/2019 00:51:23	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	07/05/2019 00:51:01	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
Orçamento	Orcamento.docx	06/05/2019 20:35:16	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CURITIBA, 24 de Junho de 2019

Assinado por:

**Iana Kassouf Silva**  
(Coordenador(a))

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

**Bairro:** Alto da Glória

**CEP:** 80.060-240

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3360-7259

**E-mail:** cometica.saude@ufpr.br

## ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DO HOSPITAL DO TRABALHADOR/SES/PR



HOSPITAL DO  
TRABALHADOR/SES/PR



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Acesso ao atendimento odontológico e condições de saúde bucal do paciente portador de coagulopatias hereditárias

**Pesquisador:** Cassius Carvalho Torres Pereira

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 13377719.5.3001.5225

**Instituição Proponente:** SECRETARIA DE ESTADO DA SAUDE

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.472.229

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de pesquisa quantitativa, observacional e transversal. Os participantes do estudo serão pacientes portadores de coagulopatias hereditárias atendidos no Ambulatório de Odontologia do HEMEPAR que concordarem em participar do projeto e assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Serão coletados dados, por meio da aplicação de questionário para investigar aspectos socioeconômicos, demográficos e tratamento odontológico prévio. O exame clínico será realizado por anamnese e indicadores de saúde bucal.

#### Objetivo da Pesquisa:

Avaliar a condição de saúde bucal de pacientes com coagulopatias hereditárias; Identificar as principais barreiras de acesso ao atendimento odontológico que esses pacientes enfrentam; Confrontar as condições bucais avaliadas com as barreiras de acesso relatadas; Orientar os participantes quanto a importância da manutenção da saúde bucal para uma boa qualidade de vida.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: A anamnese e as fotografias poderão constranger o paciente. Para minimizar a exposição dos participantes, as fotografias são exclusivamente intraorais. Todos os cuidados serão tomados para que haja o mínimo desconforto. O tempo máximo de avaliação bucal para cada participante será de 15 minutos. Todas as informações coletadas serão trabalhadas com a utilização de

**Endereço:** Hospital do Trabalhador Avenida República Argentina, 4406 - Novo Mundo - 81.050-000 - Curitiba - PR 41  
**Bairro:** Novo Mundo **CEP:** 81.050-000  
**UF:** PR **Município:** CURITIBA  
**Telefone:** (41)3212-5871 **E-mail:** cepht@sesa.pr.gov.br



## HOSPITAL DO TRABALHADOR/SES/PR



Continuação do Parecer: 3.472.229

códigos, para assegurar o sigilo.

Benefícios: O estudo proporcionará aos participantes orientações importantes, motivando-os no cuidado com a saúde bucal e contribuindo para a diminuição de procedimento odontológico invasivo.

### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A infra estrutura necessária para o desenvolvimento da pesquisa encontra-se disponível. O ambulatório de Odontologia do HEMEPAR possui equipamento odontológico com refletor, ambiente climatizado e espaço para a realização de exame clínico e anamnese. O Programa de Pós-Graduação em Odontologia da UFPR, dispõe de computador para tabulação e tratamento estatísticos dos dados obtidos.

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

Foram apresentados todos os termos de apresentação obrigatória.

### **Recomendações:**

Sem recomendações.

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

Sem pendências / Inadequações.

### **Considerações Finais a critério do CEP:**

Atender às Considerações Finais do Parecer Consubstanciado do CEP do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná.

Relembramos os autores que devem ser encaminhados como NOTIFICAÇÃO os seguintes assuntos:

- Relatórios parciais (semestrais), se for o caso
- Relatório final
- O trabalho concluído (publicação, anais de congresso, etc)
- Comunicação de eventos adversos (se houverem)
- Comunicação de início do trabalho e término do mesmo

Alterações no projeto (inclusive em relação à equipe de pesquisa) devem ser submetidos como EMENDA.

### **Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

**Endereço:** Hospital do Trabalhador Avenida República Argentina, 4406 - Novo Mundo - 81.050-000 - Curitiba - PR 41  
**Bairro:** Novo Mundo **CEP:** 81.050-000  
**UF:** PR **Município:** CURITIBA  
**Telefone:** (41)3212-5871 **E-mail:** cepht@sesa.pr.gov.br



## HOSPITAL DO TRABALHADOR/SES/PR



Continuação do Parecer: 3.472.229

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	Carta_resposta_parecer.docx	05/06/2019 19:03:54	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado_ATUALIZADO.docx	05/06/2019 19:02:58	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_ATUALIZADO_corrigido.docx	05/06/2019 19:02:22	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_responsaveis_ATUALIZADO_corrigido.docx	05/06/2019 19:02:05	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_adulto_ATUALIZADO_corrigido.docx	05/06/2019 19:01:31	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
Outros	Ata_de_aprovacao_do_projeto.pdf	08/05/2019 21:39:55	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_ATUALIZADO.docx	08/05/2019 21:26:36	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_responsaveis_ATUALIZADO.docx	08/05/2019 21:26:22	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_adulto_ATUALIZADO.docx	08/05/2019 21:26:08	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
Outros	Modelo_1_Carta_de_encaminhamento_do_pesquisador_ao_CEPSD.pdf	07/05/2019 15:49:15	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
Outros	Modelo_2_Para_a_analise_de_merito.pdf	07/05/2019 15:41:50	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
Outros	Modelo_8_Termo_de_Compromisso_para_Utilizacao_de_Dados_de_Arquivos.pdf	07/05/2019 15:39:58	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado.docx	07/05/2019 00:51:23	Carolina Mendes Frusca do Monte	Aceito

### Situação do Parecer:

Aprovado

**Endereço:** Hospital do Trabalhador Avenida República Argentina, 4406 - Novo Mundo - 81.050-000 - Curitiba - PR 41  
**Bairro:** Novo Mundo **CEP:** 81.050-000  
**UF:** PR **Município:** CURITIBA  
**Telefone:** (41)3212-5871 **E-mail:** cepht@sesa.pr.gov.br



HOSPITAL DO  
TRABALHADOR/SES/PR



Continuação do Parecer: 3.472.229

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CURITIBA, 26 de Julho de 2019

---

**Assinado por:**  
**FABIO TERABE**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Hospital do Trabalhador Avenida República Argentina, 4406 - Novo Mundo - 81.050-000 - Curitiba - PR 41  
**Bairro:** Novo Mundo **CEP:** 81.050-000  
**UF:** PR **Município:** CURITIBA  
**Telefone:** (41)3212-5871 **E-mail:** cepht@sesa.pr.gov.br

## ANEXO C – NORMAS PARA ESTRUTURAÇÃO DA DISSERTAÇÃO NO FORMATO ALTERNATIVO



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E DO DESPORTO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA

### ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO

Orientação Normativa: (aprovada no Colegiado do Programa de Pós-graduação em Odontologia/UFPR )

- 1- As dissertações de mestrado do Programa de Pós-graduação em Odontologia podem ser elaboradas no formato tradicional ou alternativo. O orientador e o aluno decidirão qual formato adotar.
- 2- Os artigos que fizerem parte da dissertação no formato alternativo devem ser elaborado dentro das normas de um periódico com Qualis B2 ou superior para a área odontológica (consultar a lista do WebQualis com a classificação dos periódicos, disponível no site <http://www.capes.gov.br/avaliacao/quali>).
- 3- Tanto no formato tradicional como alternativo, deverão ser seguidas as orientações da série Normas para Apresentação de Documentos Científicos, 2ª edição, 2007, da Editora da UFPR.
- 4- Na dissertação com formato alternativo o item *Introdução* deve ser desenvolvido de forma mais extensa, expondo o tema e fazendo referência à literatura científica que traga contribuições significativas diretamente relacionadas ao assunto. As principais idéias devem ser demonstradas e fundamentadas na literatura. A formulação clara do tema investigado e a justificativa da pesquisa devem ser incluídos.
- 5- Na dissertação com formato alternativo o item *Capítulos* ou *Capítulo* é a parte da dissertação onde devem ser inseridos os artigos de autoria do candidato que serão enviados para publicação, escritos no idioma exigido pela revista, sempre com cópia em Português.
- 6- Na dissertação com formato alternativo o item *Discussão* ou *Considerações gerais* é o espaço que permite estabelecer argumentos que evidenciem relações entre os artigos apresentados nos Capítulos, dando liberdade ao aluno para ampliar suas reflexões, sempre baseado dentro do contexto e do estado da arte. É opcional.
- 7- Na dissertação com formato alternativo o item *Conclusões* deve apresentar o fechamento das idéias correspondentes aos objetivos, tentando responder a pergunta (hipótese) formulada. Pode ser apresentada na forma de tópicos ou de texto corrido. A conclusão deve ser apresentada de forma lógica e clara.
- 8- Na dissertação com formato alternativo as normas das revistas para as quais os artigos foram escritos devem fazer parte do item *Apêndice*.

		<b>Tradicional</b>	<b>Alternativo</b>		
Elementos Externos		Capa	Capa	Obrigatório	
		Lombada	Lombada	Obrigatório	
Elementos Internos	Pré-textuais Textuais	Folha de rosto	Folha de rosto	Obrigatório	
		Termo de aprovação	Termo de aprovação	Obrigatório	
		Dedicatória	Dedicatória	Opcional	
		Agradecimento	Agradecimento	Opcional	
		Epígrafe	Epígrafe	Opcional	
		Resumo em português	Resumo em português	Obrigatório	
		Abstract (Resumo em Inglês)	Abstract (Resumo em Inglês)	Obrigatório	
		Lista de ilustrações	Lista de ilustrações	Opcional	
		Lista de tabelas	Lista de tabelas	Opcional	
		Lista de abreviaturas e siglas	Lista de abreviaturas e siglas	Opcional	
		Lista de símbolos	Lista de símbolos	Opcional	
		Sumário	Sumário	Obrigatório	
		Introdução	Introdução	Obrigatório	
		Objetivos	Objetivos	Obrigatório	
		Revisão da literatura	Capítulos: (artigos)	Obrigatório na tradicional e optativa na alternativa	
		Material e métodos			Obrigatório
		Resultados			Obrigatório
		Discussão	Discussão ou considerações gerais	Obrigatório na tradicional e optativa na alternativa	
	Conclusão	Conclusão	Obrigatório		
	Pós-textuais	Referências	Referências	Obrigatório	
		Glossário	Glossário	Opcional	
		Apêndice	Apêndice	Opcional na tradicional e obrigatório na alternativa	
		Anexo	Anexo	Opcional	
		Índice	Índice	Opcional	