

Trabalho de Conclusão de Curso

**Auto-percepção dos portadores de Amelogênese Imperfeita e Displasia
Ectodérmica sobre a doença**

Ana Paula Haisi Klita



**Universidade Federal de Santa Catarina
Curso de Graduação em Odontologia**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

Ana Paula Haisi Klita

**Auto-percepção dos portadores de Amelogênese Imperfeita e Displasia
Ectodérmica sobre a doença**

Trabalho apresentado à Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para a conclusão do Curso de Graduação em Odontologia.

Orientador: Prof^a. Dr^a Michele Bolan

Florianópolis

2012

Ana Paula Haisi Klita

**AUTO-PERCEPÇÃO DOS PORTADORES DE AMELOGÊNESE
IMPERFEITA E DISPLASIA ECTODÉRMICA SOBRE A DOENÇA**

Este Trabalho de Conclusão de Curso foi julgado, adequado para obtenção do título de cirurgião-dentista e aprovado em sua forma final pelo Departamento de Odontologia da Universidade Federal de Santa Catarina.

Florianópolis, 10 de abril de 2012.

Banca Examinadora:

Prof.^a, Dr.^a Michele Bolan
Orientadora
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof.^a, Dr.^a Mirelle Finkler
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof.^a, Dr.^a Izabel Cristina Santos Almeida
Universidade Federal de Santa Catarina

DEDICATÓRIA

Ao meu pai, por preparar-me para o caminho, por ser o melhor homem que já conheci e um exemplo tão forte de caráter.

À minha mãe, por amparar-me nas vezes em que tropecei e pelo seu amor incondicional desde o dia em que nasci.

Aos meus irmãos, pela amizade infinita e presença indispensável. Vocês sempre foram meu maior exemplo e meu maior orgulho. Por fim, aos meus amigos, pelos mais sinceros sorrisos acrescentados a essa caminhada. Amo todos vocês.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, aos meus pais Demétrio Klita e Gioconda Haisi Klita e meus irmãos Alexandre M. Haisi Klita e Rafael Haisi Klita por tornarem essa trajetória possível, e percorrerem cada segundo da estrada ao meu lado.

Às minhas amigas Camila Rosa, Camila Rigoni, Cristine H. Cunha, Gabriela Wentz, Jaqueline Buckstegge Martha Klasener e Thaís R. Gobbi, por ser as irmãs que a vida me permitiu escolher. Vocês fazem parte do meu sucesso.

Àqueles que se dispuseram a participar do estudo. Nada disso seria possível sem vocês.

À professora Michele Bolan, que depositou em mim a confiança desta tarefa. Obrigada pela paciência e orientação, indispensáveis para a confecção desse trabalho.

Enfim, obrigada à todos que, de alguma maneira, contribuíram para a execução desse estudo!

*"A estrada é longa.
E no fim, a jornada é o destino".*

Autor desconhecido.

RESUMO

A Amelogênese Imperfeita é um distúrbio hereditário caracterizado pela formação anormal de esmalte, o que gera dentes com alteração de cor, sensibilidade e suscetíveis à cárie. Da mesma forma, a Displasia Ectodérmica também se trata de um distúrbio hereditário, o qual é caracterizado por um defeito na formação de uma ou mais estruturas derivadas do ectoderma, afetando a pele, cabelos, unhas, e também, os dentes. Esses pacientes comumente apresentam hipodontia, e os dentes presentes podem apresentar-se deformados, cônicos, hipomineralizados/ hipoplásicos e em tamanho menor. A aparência do sorriso tem grande impacto na vida dos indivíduos, afetando desde o convívio social até as relações profissionais. Em ambos os casos a reabilitação oral deve ser realizada o mais cedo possível, a fim de manter e corrigir as funções orais, de forma a ajudar os pacientes com as implicações psicossociais devolvendo-os a autoestima. Diante desse contexto o presente trabalho teve como objetivo principal verificar a percepção e anseio dos pacientes portadores de AI e DE em relação à doença. A metodologia apresentou abordagem qualitativa, onde foram entrevistados nove pacientes que estavam em tratamento na Universidade Federal de Santa Catarina. Os dados foram analisados a partir do método proposto por Bardin e depois de interpretados concluiu-se que a AI e a DE interferem negativamente na autoestima e na qualidade de vida dessas pessoas. Além disso, verificou-se a necessidade da implementação de um Centro de Especialidades, para que esses pacientes possam ter um tratamento interdisciplinar e multiprofissional adequado.

Palavras-chave: Amelogênese Imperfeita, Displasia Ectodérmica, percepção sobre a doença.

ABSTRACT

The Amelogenesis Imperfecta is a hereditary disorder characterized by abnormal formation of enamel, which causes teeth color change, sensitivity and susceptible to decay. Likewise, ectodermal dysplasia is also an hereditary disorder which is characterized by a defect in the formation of one or more structures derived from ectoderm, affecting the skin, hair, nails, and also the teeth. These patients commonly present hypodontia and teeth may present itself deformed, conical, hypomineralized/hypoplastic and in smaller size. The smile appearance has great impact on individuals' lives, affecting everything from social interaction to industrial relations. In both cases the oral rehabilitation should be performed as early as possible to maintain and correct the oral functions in order to help patients with psychosocial implications returning them to self-esteem. Given this context the present work aimed to verify the perception and anxiety of patients with AI and DE in relation to the disease. The survey presented a qualitative approach, where respondents were nine patients who were treated at the Federal University of Santa Catarina. The data were analyzed by the method proposed by Bardin and interpreted after it was concluded that AI and DE have a negative impact on self-esteem and quality of their lives. In addition, there was a need to implement a Specialty Center, so these patients may have interdisciplinary and multidisciplinary appropriate treatment.

Keywords: Amelogenesis Imperfecta, Ectodermal Dysplasia, perception about the disease.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AI – Amelogênese Imperfeita

DE – Displasia Ectodérmica

SUMÁRIO

1 CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA.....	11
1.1 AMELOGÊNESE IMPERFEITA.....	11
1.2 DISPLASIA ECTODÉRMICA.....	13
2. ARTIGO.....	16
2.1 INTRODUÇÃO.....	16
2.2 METODOLOGIA.....	17
2.3 RESULTADOS.....	21
2.4 DISCUSSÃO.....	26
2.5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	29
REFERÊNCIAS - ARTIGO.....	30
REFERÊNCIAS.....	35
APÊNDICE I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	41
APÊNDICE II– Formulário.....	42

1 CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA

1.1 AMELOGÊNESE IMPERFEITA

De modo geral os defeitos de esmalte têm diferentes fatores etiológicos, podendo ser causados pela genética, por doenças sistêmicas, infecções, deficiências nutricionais, alterações metabólicas, entre outros (SEOW, 1997).

A Amelogênese Imperfeita (AI) representa um grupo de anomalias estruturais do esmalte, de natureza ectodérmica e hereditária. De natureza ectodérmica, porque os componentes mesodérmicos do esmalte apresentam-se intactos. De natureza hereditária, pois ela representa uma doença geneticamente heterogênea, podendo ser autossômica dominante, recessiva ou ligada ao cromossomo X. A AI não apresenta nenhuma relação com qualquer doença sistêmica. Essa anomalia afeta tanto o esmalte da dentição decídua como o da permanente (SHAFER, 1987; ALDRED, 2003; SHETTY, 2011).

A prevalência varia muito entre os estudos, apresentando-se de 1 em 14.000 para 1 a 4.000, dependendo dos critérios diagnósticos utilizados e do grupo populacional estudado (ENCINAS *et al.*, 2001). As características dentais associadas à AI incluem deficiências de esmalte quantitativo e qualitativo (SMALES, 2003). Além disso, há relatos em diversos estudos que a queixa principal dos portadores de AI é a alteração de cor de seus dentes, que por conseqüência causam comprometimento estético e psicossocial (ENCINAS, 2001; NOGUEIRA, 2002; SMALES, 2003; MELO, 2007; e CANGER, 2010).

Em estudo realizado por Melo (2007), o qual o autor realizou um relato de caso de AI do tipo hipoplásica, foi possível identificar um paciente jovem, do sexo masculino, queixando-se principalmente da sensibilidade dos dentes aos estímulos de calor e frio ao se alimentar.

A cárie e a sensibilidade podem comumente ser resultado de ampla exposição de dentina nos dentes permanentes. Além disso, a sensibilidade pode desencadear impulso lingual, com instalação de mordida aberta anterior em cerca de 60% dos casos (PITHAN *et al.*, 2002).

Os portadores de AI são predisponentes a problemas gengivais, pois há um aumento na retenção de placa e na formação de cálculo devido ao aumento da rugosidade da superfície de esmalte, que pode se estender subgengivalmente. Em alguns casos, a escovação é dolorosa, resultando em higiene precária, predispondo mais ainda o aparecimento de gengivite (JOHO, 1980).

Tais afirmações podem ser confirmadas nos estudos realizados por Encinas (2001) e Canger (2010), através de relatos de caso onde os pacientes referiam intensa hipersensibilidade e apresentavam conjuntamente mordida aberta anterior. Além disso, esses estudos referem pobre higiene bucal, o que estaria associada à gengivite.

O diagnóstico é estabelecido através da anamnese, exame clínico, radiográfico e histológico, ou por meio da análise bioquímica do esmalte (CARTWRIGHT *et al.*, 1999).

Saber diagnosticar e classificar corretamente esta anomalia é muito importante para a realização de um tratamento adequado ao paciente. (RUSCHEL *et al.*, 2001). Um diagnóstico preciso é fundamental por vários motivos. Primeiro, é importante excluir a presença de certas doenças sistêmicas que possam apresentar defeitos de esmalte generalizados. Segundo, o diagnóstico acurado possibilita a procura da anomalia em outros membros da família. Terceiro, pode-se detectar os problemas clínicos associados a esta condição, desta forma, medidas preventivas podem ser instituídas precocemente. Quarto, o diagnóstico dos diferentes tipos de AI pode ajudar a determinar o tratamento restaurador mais indicado (SEOW, 1997 e PITHAN *et al.*, 2002).

O plano de tratamento dos pacientes com AI está relacionado a muitos fatores: como idade, condições sócio-econômicas, o tipo e severidade da desordem e a situação intra-bucal no momento em que o tratamento está sendo planejado (AYNA *et al.*, 2007). O tratamento depende, também, da necessidade de melhorar as condições estéticas, funcionais e psicológicas do paciente (COLEY-SMITH e BROW, 1996).

Historicamente, pacientes com AI eram tratados com exodontias múltiplas ou overdentures, o que é psicologicamente severo quando aqueles são adolescentes (GREENFIELD, 1992).

A finalidade de tratamento para pacientes jovens é manter a máxima quantidade de estrutura dentária possível, até que ele alcance uma idade nas quais técnicas restauradoras avançadas possam ser empregadas para reabilitar a dentição. Para os casos de grande complexidade, em que todos os elementos dentários foram afetados, o diagnóstico deve ser o mais precoce possível para que o tratamento a ser executado possa prevenir o desgaste excessivo desses dentes. Além disso, freqüentemente é necessário intervir para aliviar o paciente da sintomatologia dolorosa, decorrente da perda do esmalte, melhorar o aspecto estético e prevenir ou recuperar, se for o caso, a perda da dimensão vertical, evitando futuros problemas na Articulação Temporomandibular (CAVALCANTI *et al.*, 2002).

O tratamento da AI é importante a fim de satisfazer as expectativas estéticas e funcionais do paciente, tanto quanto possível. Tal afirmação pode ser confirmada no estudo realizado por Moretti (2007), onde a autora defende em seu estudo realizado com um paciente de dentição mista, o uso de restaurações provisórias com ionômero de vidro na primeira dentição, com o objetivo de realizar uma adequação bucal prévia até que a dentição se complete e um tratamento definitivo possa ser realizado.

Na reabilitação bucal de pacientes esteticamente comprometidos, a satisfação de suas necessidades psicossociais e a garantia de um tratamento integral, observando não só o aspecto estético, mas também o funcional com a mesma importância tornam-se imprescindíveis (BOUVIER *et al.*, 1999).

Vários profissionais devem intervir de forma multiprofissional para resolver esses problemas funcionais e estéticos graves. Uma relação estreita e colaboração entre os profissionais são essenciais. Também é importante que o paciente esteja bem informado em todo o tempo sobre o andamento do tratamento.

A AI é um problema grave que pode resultar na redução da qualidade de saúde bucal e geral, e ainda alguns problemas fisiológicos. Desse ponto de vista, essas pessoas necessitam de um tratamento extensivo.

1.2 DISPLASIA ECTODÉRMICA

Seguindo o mesmo contexto, a Displasia Ectodérmica (DE) representa um grupo também de doenças hereditárias caracterizadas por displasia ou aplasia dos tecidos de origem ectodérmica, por mutação em uma série de genes, sendo caracterizados por 150 a 170 condições clínicas diferentes (KEARS *et al.* 1999; BANI *et al.*, 2010 e CALLEA *et al.*, 2011). A prevalência da DE mostra-se 1 a cada 100.000 nascimentos ARMELLINI *et al.*, 2005).

Os tecidos afetados em seu desenvolvimento são aqueles derivados do ectoderma e por isso afetam pele, cabelo, unhas, dentes e glândulas (FREIMAN, 2009). Dentre os vários sintomas, pode-se citar tricodisplasia (cabelo anormal que se apresentam esparsos e finos), desidrose (glândulas sudoríparas anormais), asteatose (glândulas sebáceas anormais), pele seca, cabelos e pêlos ralos, hipodontia ou anodontia e oncodisplasia (unhas anormais) (KEARNS *et al.*, 1999).

Características extra-bucais incluem proeminência frontal, das cristas supraorbitais e dos lábios, diminuição do terço médio da face e do terço inferior da face

devido à falta do desenvolvimento alveolar, queixo pontudo, orelhas oblíquas e ponte nasal achatada (SWEENEY *et al.*, 2005). As palmas das mãos e das solas dos pés apresentam-se hiperqueratósicas. Eczemas atópicos são comuns, especialmente em regiões de flexuras (RAJENDRAN *et al.*, 1983).

Manifestações bucais incluem alteração na forma dos dentes, erupções dentais atrasadas e falta de dentes, que podem levar ao desenvolvimento deficiente do processo alveolar com perda da dimensão vertical de altura (RITTO *et al.*, 2009). Além disso, os poucos dentes presentes em pacientes com DE tendem a serem deformados, cônicos, hipomineralizados/ hipoplásicos e em tamanho menor. As áreas edêntulas e tuberosidades são muitas vezes hipoplásicas, as cristas alveolares afiladas e estreitas (GLAVINA, 2001 e TARJAN, 2005).

Em relação às glândulas salivares, dependendo do grau de xerostomia, o paciente apresenta potencial para o aumento da prevalência de cárie (SHOLAPURKAR *et al.*, 2011).

O tratamento dentário para DE se concentra na confecção de uma série de próteses durante os anos de crescimento de acordo com a maturação esquelética (CRAWFORD *et al.*, 1991 e ITTHAGARUN *et al.*, 2000). O tratamento protético envolve próteses parciais removíveis, overdentures e próteses fixas (GUCKES *et al.*, 2002).

As manifestações bucais da DE criam um desafio ao tratamento para o dentista. Geralmente é difícil gerenciar o planejamento protético, devido às deficiências orais típicas e porque os indivíduos afetados geralmente são muito jovens e não são considerados candidatos a receber extensos tratamentos protéticos necessários para restabelecimento de sua aparência e função. Para uma criança de idade pré-escolar, o tratamento protético adequado é aquele que permite recuperação da função do sistema estomatognático e desenvolvimento psicológico saudável (SHOLAPURKAR, 2011). A reabilitação oral deve ser realizada o mais cedo possível, a fim de manter e corrigir as funções orais, o alinhamento da face, boa oclusão e uma boa adesão ao tratamento, restabelecendo o sorriso e alimentação (CALLEA *et al.*, 2011).

Sabe-se que o sucesso da reabilitação de desdentados requer adaptação funcional e psicossocial do paciente. Quando as expectativas do paciente em relação ao conforto, função e estética não são atendidas, são típicas as respostas psicossociais de ansiedade, insegurança, diminuição da autoestima e introversão. Melhorias marcantes no contorno facial, sorriso e estética, decorrente de um tratamento protético com restaurações

implanto-suportadas pode ter um impacto positivo na vida de um paciente e nas interações sociais. No entanto, o impacto psicológico causado por uma mudança drástica na aparência devido ao uso de próteses implanto-suportadas não parecem ter sido abordadas na literatura (ARMELLINI, 2005). Profissionais de odontologia devem manter-se atentos para identificar e diagnosticar condições que talvez não tenham sido reconhecidas ainda por médicos ou demais dentistas. Em alguns pacientes, as anomalias dentárias podem ser a manifestação primária da DE, a doença pode ser descoberta ao expor o paciente a uma radiografia de rotina para investigação de cáries (LUKES, 2010). Os efeitos psicológicos, psicossociais e funcionais da DE podem ter um forte impacto negativo sobre o indivíduo (GUCKES *et al.*, 2002).

Ambas as doenças apresentam reflexo estético, e por isso, muitas vezes acarretam em implicações psicossociais, como diminuição da autoestima, problemas sociais e profissionais. Devido à falta de conhecimento dos profissionais da área da saúde, essas doenças demoram a serem diagnosticadas, e quando ocorre o diagnóstico, o encaminhamento é difícil, em virtude da necessidade de uma abordagem multidisciplinar e de profissionais competentes e dispostos a realizar o tratamento de forma adequada.

2. ARTIGO

2.1 INTRODUÇÃO

A Amelogênese Imperfeita (AI) pode ser definida como uma anomalia que afeta a estrutura do esmalte, de natureza ectodérmica e hereditária, que pode ocorrer nas dentições decíduas e permanentes¹. A prevalência varia muito entre os estudos, apresentando-se de 1 em 4.000 para 1 a 14.000². As características dentais associadas à AI incluem deficiências de esmalte quantitativo e qualitativo³. A queixa principal dos portadores de AI é a alteração de cor e formato de seus dentes, os quais causam comprometimento estético e psicossocial¹⁻⁶. Dependendo da severidade da doença, os pacientes queixam-se de sensibilidade.

O plano de tratamento dos pacientes com AI está relacionado a muitos fatores: como idade, condições sócio-econômicas, o tipo e severidade da desordem e a situação intra-bucal no momento em que o tratamento está sendo planejado⁷. O tratamento depende, também, da necessidade de melhorar as condições estéticas, funcionais e psicológicas do paciente, sempre buscando promover uma melhor qualidade de vida^{6, 8}.

A Displasia ectodérmica (DE), assim como a AI, também é definida como uma síndrome congênita que afeta os tecidos de origem ectodérmica, porém, além de envolver os dentes, afeta a pele, unhas, glândulas e cabelos. Esta condição pode ser classificada em dois tipos principais: a hipodrótica, em que o suor e as glândulas estão ausentes ou significativamente alterados, geralmente acompanhados da tríade hipoidrose, hipotricose e hipodontia; e a hidrótica, em que as glândulas sudoríparas são normais. A primeira consiste na forma mais grave, constantemente associada à sensibilidade ao calor e inúmeros defeitos dentários⁹.

A DE ocorre com uma incidência de 1:100.000 nascimentos¹⁰. Manifestações bucais incluem alteração na forma dos dentes, erupções dentais atrasadas e falta de dentes, que podem levar ao desenvolvimento deficiente do processo alveolar com perda da dimensão vertical de altura^{11, 12}. A reabilitação bucal deve ser realizada o mais cedo possível, sendo que o tratamento dentário para DE se concentra na confecção de uma série de próteses durante os anos de crescimento de acordo com a maturação esquelética¹³⁻¹⁵.

Sabe-se que o sucesso da reabilitação dental requer adaptação funcional e psicossocial do paciente. Quando as expectativas do paciente em relação ao conforto,

função e estética não são atendidas, são típicas as respostas psicossociais de diminuição da autoestima e introversão¹⁶.

Nesse contexto os tratamentos odontológicos podem auxiliar os pacientes Não só no restabelecimento da função dentária, como também, ajudar nas implicações psicossociais da doença de forma altamente eficaz, devolvendo a autoestima aos pacientes. Dessa forma, o presente trabalho teve como objetivo principal verificar a auto-percepção e anseio dos pacientes portadores da AI e DE, em tratamento na clínica de Odontopediatria da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), em relação à doença. E assim, justificar a necessidade da implementação de um Centro de Especialidades destinada aos portadores dessas doenças dentro da Universidade Federal de Santa Catarina, bem como, justificar uma abordagem multidisciplinar no tratamento dos mesmos, não restrita apenas aos profissionais da odontologia.

Além disso, o presente trabalho objetivou-se em verificar se há necessidade da realização de uma melhor divulgação da AI e DE aos cirurgiões-dentistas, para que estes profissionais possam identificar e diagnosticar corretamente a AI e DE e, dessa forma, realizar um correto tratamento.

2.2 METODOLOGIA

A presente pesquisa apresentou abordagem qualitativa, apresentando um caráter exploratório descritivo. Os indivíduos estudados foram selecionados a partir de um critério único de similaridade em relação à AI e DE. Foram definidos para compor a amostra nove pacientes, os quais seis apresentavam a doença AI e três a doença DE e estavam atualmente em tratamento na Universidade Federal de Santa Catarina.

Foram analisados os problemas apresentados pelos pacientes portadores de AI e DE, como problemas funcionais, estéticos, psicológicos e suas percepções em relação às doenças. A partir disso, os dados foram coletados através de entrevistas de contato pessoal e direto, no qual o pesquisador aplicou um questionário aos entrevistado-alvo, através de seis perguntas abertas (APÊNDICE I) e com o uso de gravadores digitais. Os pacientes tinham a liberdade de responder abertamente sem que existisse interferência do pesquisador em suas respostas.

Antes do início do trabalho, o projeto de pesquisa foi submetido à avaliação do comitê de ética da Universidade Federal de Santa Catarina.

Após a permissão para a realização das entrevistas, existiu o cuidado por parte do entrevistador, de realizar as perguntas em um ambiente tranquilo e calmo para que as crianças estivessem à vontade para responder e não se sentissem acanhadas ou influenciadas durante o processo. Foram entrevistados os pais daquelas crianças que eram muito jovens para responder a entrevista.

A partir do momento que os dados foram coletados, as respostas foram transcritas sem que existisse nenhuma alteração em relação aos depoimentos originais. As respostas foram analisadas através de leitura exaustiva à luz da literatura, realizando-se uma comparação entre a literatura e o relato de cada paciente. Para análise destes dados, foi utilizado o método proposto por Bardin, que consiste no desmembramento do texto em unidades semelhantes, para posteriormente, realizar o seu reagrupamento em categorias, facilitando o manuseio das informações colhidas e a interpretação dos dados¹⁷.

Primeiramente, iniciou-se a codificação, que consiste na identificação de palavras, frases, temas e conceitos que seguiam o mesmo padrão dentro da entrevista. A partir da codificação, as informações foram organizadas e divididas em categorias e subcategorias, ilustradas em quadros (QUADRO 1 a 4) para depois serem analisadas.

Estética

A opinião dos entrevistados sobre a estética de seus dentes e sorriso é:

- a) Não gostam da cor de seus dentes;
- b) Não gostam do formato de seus dentes;
- c) Não gostam da aparência de seus dentes, achando-os feios;
- d) Gostariam de um sorriso diferente;
- e) Acham os dentes separados e tortos.

Quadro 1 – PERCEPÇÃO DOS ENTREVISTADOS SOBRE SEUS DENTES E A APARÊNCIA DE SEU SORRISO.

Influência psicossocial

Os entrevistados relatam:

- a) Que se sentiriam melhor se os dentes apresentassem uma aparência diferente;
- b) Que iriam sorrir mais se seus dentes fossem diferentes;
- c) Se sentem incomodados com a aparência de seus dentes;
- d) Sentem vergonha de sorrir;
- e) Apresentam medo da opinião dos outros;
- f) Os amigos fazem comentários maldosos a respeito de seus sorrisos;
- g) Acreditam ser mais tímidos por causa de suas doenças;
- h) Apresentam medo de serem prejudicados profissionalmente no futuro devido a aparência de seus sorrisos;
- i) Acreditam que quem apresenta saúde bucal é mais feliz.

Quadro 2 – INFLUÊNCIAS PSICOSSOCIAIS QUE OS PORTADORES DE AI E DE POSSUEM EM VIRTUDE DA DOENÇA.

Saúde

Opinião dos entrevistados sobre a saúde bucal:

- A) Não acreditam que seus dentes são saudáveis;

Por que:

- a. Os dentes são mais frágeis;
- b. Maior susceptibilidade a cáries e fraturas;
- c. Necessitam realizar tratamentos restauradores constantes;

d. Seus dentes doem.

B) Acreditam que seus dentes são saudáveis;

Por que:

a. Cuidam constantemente dos seus dentes;

b. Cuidam dos dentes desde novos.

C) Saúde é não ter doença.

Quadro 3 – OPINIÃO DOS ENTREVISTADOS SOBRE SAÚDE BUCAL.

Tratamento

Opinião dos entrevistados sobre o tratamento:

a) Gostam mais do sorriso após o tratamento;

b) Não se importam em realizar tratamentos constantes;

c) Acreditam que o tratamento melhora suas vidas;

d) Acreditam que iniciar o tratamento precocemente foi importante;

e) Gostam do tratamento;

f) Foram diagnosticados e encaminhados por dentistas e/ou médicos;

g) Acreditam que a criação de um grupo de apoio seria interessante.

Quadro 4 – OPINIÃO DOS ENTREVISTADOS SOBRE O TRATAMENTO.

2.3 RESULTADOS

Neste capítulo será apresentado o processo de construção dos resultados, incluindo todas as categorias e subcategorias, apresentadas nos quadros 1 a 4.

2.3.1 Estética

Quando abordado o tema estética com os entrevistados, todos relataram se sentirem insatisfeitos com a aparência de seu sorriso e de seus dentes. De modo geral, a alteração mais mencionada foi a alteração de cor e pigmentações dos dentes decorrentes da doença. Muitos deles se sentiam desconfortáveis com o tamanho de seus dentes. Formato esse, muitas vezes maior, menor ou com o bordo incisal mais pontiagudo que os das outras pessoas. Além disso, houve constantes reclamações sobre o posicionamento no arco dentário dos mesmos. Todos esses fatores mencionados contribuíam de alguma forma para uma opinião negativa dessas crianças e adolescentes sobre seu sorriso, e por isso os entrevistados acreditavam que seus dentes eram feios. Muitas vezes foi afirmado o desejo por um sorriso diferente, em que os pacientes pudessem se sentir à vontade e satisfeitos para sorrir.

2.3.1.1 A opinião dos entrevistados sobre a estética de seus dentes e sorriso é:

a) Não gostam da cor de seus dentes:

“Eu queria que eles fossem mais bonitos e bem mais brancos. Eu não gosto do meu sorriso.”

b) Não gostam do formato de seus dentes:

“E os meus dentes têm formatos diferentes, um é maior, outro é menor, tem uns bem pequeninhos. E da minha outra amiga os dentes são normais, bem bonitos.”

c) Não gostam da aparência de seus dentes, achando-os feios:

“Eu não gosto da aparência deles. Eu acho eles feios e muito estranhos.”

d) Gostariam de um sorriso diferente;

“Eu queria que o meus dentes fossem de um jeito que eu realmente gostasse.”

e) Açam os dentes separados e tortos.

“Meus dentes são muito separados e têm umas pontas feias.”

2.3.2 Influência psicossocial

Em relação às influências psicossociais que a doença traz aos seus portadores, muitos entrevistados relataram que se sentiriam melhor se apresentassem um sorriso mais bonito e dentes mais saudáveis. Isso porque, os entrevistados demonstraram apresentar angustia sobre o modo como o mundo vê os seus dentes e como isso pode afetar o seu futuro.

Muitos deles acreditam que são mais tímidos e introvertidos devido a suas doenças. Que se seus dentes fossem diferentes iriam sorrir mais e seriam mais felizes. Muitos deles relataram, também, já terem sofrido alguma espécie de desrespeito por parte de seus colegas através de comentários maldosos sobre o seu sorriso. De modo geral, todos disseram sentirem-se incomodados com a aparência de seus dentes.

2.3.2.1 As influências psicossociais que os portadores de AI e DE possuem em virtude da doença:

a) Que se sentiriam melhor se os dentes apresentassem uma aparência diferente;

“Se os meus dentes fossem diferente eu iria me sentir bem melhor.”

b) Que iriam sorrir mais se seus dentes fossem diferentes;

“(...) eu ia sorrir mais.”

c) Se sentem incomodados com a aparência de seus dentes;

“A aparência me incomoda muito. Depois que eu digo que tenho (AI) eles ficam olhando e então eles reparam. Eu não gosto disso.”

d) Sentem vergonha de sorrir;

“Mas os meus (dentes) são bem mais diferentes dos outros. Essa diferença me atrapalha, porque eu queria ter os dentes normais. Eu tenho vergonha de sorrir.”

e) Apresentam medo da opinião dos outros;

“Eu fico com medo que os outros achem feio.”

f) Os amigos fazem comentários maldosos a respeito de seus sorrisos;

“Meus amigos ficam zoando de mim. Eles falam que meus dentes são grandes e muito feios.”

g) Acreditam ser mais tímidos por causa de suas doenças;

“Sou mais tímida por causa disso.”

h) Apresentam medo de serem prejudicados profissionalmente no futuro devido à aparência de seus sorrisos;

“Eu acho ruim ter os dentes assim, porque quando eu for maior e for trabalhar é mais difícil achar emprego, porque o cara vai escolher quem tiver melhor aparência.”

2.3.3 Saúde

A auto-percepção da saúde bucal dos entrevistados foi dividida. Alguns acreditavam que apresentavam uma boa saúde bucal, isso porque iniciaram seu tratamento desde crianças, tendo conhecimento de uma correta higienização e hábitos alimentares. Ou ainda, porque estavam sempre em constante tratamento odontológico, cuidando bem de seus dentes.

Enquanto outros entrevistados acreditavam não ter uma boa saúde bucal, porque acreditavam que seus dentes são mais frágeis, possuem maior susceptibilidade a cáries e fraturas, necessitam de tratamentos restauradores constantes, ou ainda, porque seus dentes eventualmente doem. Os entrevistados relataram muitas vezes acreditar que saúde é a ausência de qualquer outra doença.

2.3.3.1 A percepção dos entrevistados sobre saúde bucal:

1) Não acreditam que seus dentes são saudáveis, por que:

- a) Os dentes são mais frágeis;

“(...)meus dentes vivem quebrando, porque o dente é muito frágil.”

- b) Maior susceptibilidade a cáries e fraturas;

“Porque é bem mais fácil de dar cárie. Tem que cuidar com o que você come, também pode acontecer alguma coisa e quebrar o dente.”

- c) Necessitam realizar tratamentos restauradores constantes;

“Os meus dentes vivem dando problema (...). Nunca está tudo bem. Sempre existe algum problema.”

- d) Seus dentes doem.

“(...) e às vezes dói.”

2) Acreditam que seus dentes são saudáveis, por que:

- a) Cuidam constantemente dos seus dentes;

“Eu acho que meus dentes são saudáveis porque eu escovo todo dia.”

“Eu acho meus dentes saudáveis, porque não tenho cárie e não como muito doce.”

- b) Cuidam dos dentes desde novos;

“Desde criança eu aprendi a cuidar bastante dos dentes. Não consigo ficar sem passar o fio dental ou escovar eles.”

3) Saúde é não ter doença:

“Saudável é não ter doença.”

2.3.4 Tratamento

Os pacientes concordam que a busca por um tratamento é fundamental para melhoria de suas vidas. A grande maioria relatou sentir-se mais feliz e gostar mais de seu sorriso após o tratamento. Com o objetivo de melhorar suas vidas, todos os pacientes demonstraram não se importar em ir constantemente à UFSC para consultas, uma vez que ao final dessas etapas suas vidas ficariam melhores. Além disso, foi ressaltado que iniciar o tratamento precocemente foi fundamental para melhorar as implicações negativas das doenças.

Alguns pacientes foram diagnosticados por seus cirurgiões-dentistas, e depois encaminhados para a UFSC, enquanto outros foram diagnosticados por seus médicos. Houve ainda aqueles, que por se tratar de uma doença hereditária e apresentar familiares portadores, já suspeitavam do diagnóstico desde bebês.

Todos os pacientes relataram gostar muito do tratamento, de modo a valorizar a profissão do cirurgião-dentista por todos os benefícios alcançados durante o processo. Foi mencionado que a criação de um grupo de apoio poderia auxiliar esses pacientes durante o tratamento, uma vez que seriam muito importantes os mesmos conviveram com outros portadores da doença, e dessa forma, dividir suas angústias, dificuldades e conquistas.

2.3.4.1 Opinião dos entrevistados sobre o tratamento:

- a) Gostam mais do sorriso após o tratamento;

“Do meu sorriso, eu não gostava antes, porque eles eram pontudos, mais daí uma doutora (...) deixou eles mais certinhos. Agora eu gosto.”

- b) Não se importam em realizar tratamentos constantes;

“Eu nem me importo vir várias vezes, porque se por aparelho vai melhorar, tudo vai melhorar.”

- c) Acreditam que o tratamento melhora suas vidas;

“É bom porque depois disso meus dentes vão melhorar, cada vez meus dentes vão ficar mais normais.”

d) Acreditam que iniciar o tratamento precocemente foi importante;

“Desde cedo eu faço tratamento com resina, então isso evitou que eu tivesse muitos problemas quando era pequena, evitou que eu tivesse cárie.”

“(…) desde pequena eu gostava de vir. Se eu não tivesse começado desde pequena, talvez meus dentes fossem ainda pior.”

e) Gostam do tratamento;

“Acho o tratamento bem legal.”

f) Foram diagnosticados e encaminhados por dentistas e/ou médicos;

“Ah, eu fui encaminhado pela dentista do postinho pro hospital infantil e de lá eu fui pra UFSC.”

“Primeiro eu levei ela no médico, e ele percebeu que ela tinha alguma alteração.”
(relato da mãe do paciente)

g) Acreditam que a criação de um grupo de apoio seria interessante.

“Elas nascem muitas vezes sem dentinhos, ou sem cabelo, e conhecer outras crianças com os mesmos problemas ia ajudar muito eles, né? A entender e aceitar melhor a doença. Porque a gente não pode mudar a doença, mas a gente pode tentar melhorar as conseqüências dela.” (relato da mãe do paciente)

2.4 DISCUSSÃO

É inquestionável que um sorriso saudável e atraente é valorizado na sociedade atual. Quando abordado o tema estética com os entrevistados, todos apresentavam uma opinião negativa sobre a aparência de seu sorriso e de seus dentes. Essa opinião sugeriu apresentar grande impacto em suas vidas, afetando a autoestima e o convívio social, especialmente daqueles que eram adolescentes.

Além disso, os entrevistados apresentaram apreensão sobre a avaliação de outras pessoas. Isso indica que os mesmos podem ser excessivamente preocupados sobre como eles são percebidos em uma data ou em uma entrevista de emprego ou em seu convívio social, como resultados de sua autoconsciência sobre a sua condição bucal.

Autores¹⁸⁻²² já relatavam que a região oral tem uma importância fundamental na determinação da atratividade em geral, e por consequência, na autoestima. Acrescentando que a atratividade física é psicologicamente importante, especialmente em crianças e nos adultos jovens. E que pessoas não atraentes são percebidas em termos negativos, tais como possuidora de características indesejáveis, enquanto pessoas atraentes são julgadas mais positivamente. Pope²³ complementa, também, que essa baixa autoestima pode diminuir o desempenho acadêmico e favorecer o isolamento social.

A descoloração dos dentes, ou de um grupo de dentes, foi a implicação negativa da AI e da DE mais citada entre os entrevistados, os quais relataram grande desconforto com a cor de seus dentes, afirmando em muitos trechos o desejo por dentes mais branco, um sorriso diferente e mais próximo do padrão estabelecido pela sociedade. Tal característica demonstrou causar-lhes grande desconforto, introspecção e interferir no convívio social dos mesmos. Goldstein²⁴ considera que o escurecimento dental além de ser considerada a anomalia estética mais rápida e imediatamente percebida, compromete o equilíbrio estético da face.

Além da coloração, as alterações de forma dos dentes ou as anodontias, também foram citadas frequentemente. No entanto, para alguns, um diastema anterior ou ausência de elementos dentais era totalmente aceitável, demonstrando que a percepção estética pode ser muito diferente, variando de acordo com a idade do paciente e gravidade da doença. De modo geral, pacientes na adolescência relataram maior incômodo com a aparência de seu sorriso. Em estudo realizado por Van Palenstein *et al.*²⁵, em adolescentes e adultos portadores de fluorose, os autores constataram maior vergonha de sorrir nos adolescentes do que em adultos com o mesmo grau de fluorose. Podendo-se afirmar que a insatisfação estética é maior entre os adolescentes, talvez porque estes estejam numa fase crítica de socialização, em que a preocupação com a estética acentua-se. Em estudo, Macgregor²⁶ complementa que características faciais incomuns exacerbam os desafios sociais de conhecer novas pessoas e conviver com outros, particularmente nos anos do ensino fundamental e médio. Coffield *et al.*²⁷ chegaram a mesma conclusão em estudo com indivíduos portadores de AI, onde o autor

citou que esses pacientes podem ter níveis extremamente elevados de medo da avaliação negativa, especialmente quando mais jovens.

Todas as crianças apresentavam apoio familiar. O que pareceu ser decisivo para que as mesmas lidassem de forma positiva com a doença, e portanto, que melhores resultados em relação ao tratamento fossem alcançados. Crianças com o apoio familiar tendem a ser mais colaboradoras e emocionalmente mais positivas. Endriga²⁸ chegou a mesma conclusão em seu estudo, acrescentando que crianças com forte apoio familiar demonstram menos problemas psicológicos.

Os entrevistados demonstraram apresenta-se divididos sobre a opinião de sua saúde bucal. Alguns relataram acreditar que a saúde bucal está relacionada com a falta de doença e com uma boa aparência estética do sorriso. Enquanto outros, em contrapartida, associaram a saúde bucal com uma boa higiene dental. Como citado por Meneghim *et al.*²⁹ em estudo, cada paciente tem seus próprios conceitos de o que é saudável ou não. Portanto, não só a avaliação profissional, mas também a opinião do paciente deve ser focada, para atender as necessidades do paciente, restaurando sua saúde bucal e conseqüentemente, influenciando seu bem-estar.

Em relação ao diagnóstico, a maioria dos pacientes foi diagnosticada primeiramente em atendimentos de rotina com o médico ou o dentista. Uma comunicação dessas duas categorias é desejável para uma resolutividade mais rápida do caso. O íntimo contato entre diferentes profissões permite troca de experiências e acarretam maiores benefícios aos pacientes.

Durante as entrevistas, os pacientes foram unânimes em dizer que o tratamento foi fundamental para melhoria de suas vidas. A grande maioria demonstrou não só uma melhoria funcional devido ao restabelecimento da dentição, mas especialmente uma melhoria na autoestima e na qualidade de vida. Os pacientes não relataram desconforto com o tratamento. Além disso, foi ressaltado que iniciar o tratamento precocemente foi extremamente importante para o bem-estar dessas pessoas. Colaborando a isto Hickey *et al.*³⁰ citam que quando as intervenções médicas e dentárias melhoram a aparência do paciente, ocorre um profundo efeito sobre a felicidade do indivíduo e da sua produtividade.

Os entrevistados relataram alterações psicossociais importantes em virtude da doença, apresentando-se constantemente introspectivos, tímidos e com vergonha de sorrir. O acompanhamento de um psicólogo nesses casos é extremamente importante para um desenvolvimento psicossocial adequado e para que os pacientes lidem de

forma mais positiva com o tratamento e a doença. De acordo com Turner *et al.*³¹ os pacientes que estão preocupados com a aparência ou que possuem problemas psicossociais, devem ser identificados pela equipe. Se problemas psicológicos como depressão, baixa-estima e baixa auto-imagem for observada durante o tratamento, o paciente deve ser encaminhado para um psicólogo clínico. Tratamento com várias especialidades é fundamental, e a avaliação e tratamento psicológico é uma parte integral da reabilitação em geral. Intervenções de aconselhamento ou treinamento de habilidades e interação social devem ser oferecidos para que os pacientes melhorem sua auto-confiança

Os pacientes com DE, por exemplo, além das intervenções odontológicas, necessitam de cuidados adicionais devido a ausência de glândulas sudoríparas ou folículos pilosos, o que resultam em febres constantes e ausência de cabelo. Hickey *et al.*³¹ complementam em seu estudo que pacientes com AI e DE, freqüentemente demonstram anomalias físicas ou orofaciais, que estão relacionadas a alteração da dimensão vertical de oclusão ou falta de oclusão funcional, fala alterada, estética pobre, dentes com sensibilidade, falta da linha de sorriso normal e anatomia alterada do terço inferior da face. O que justificaria um acompanhamento interdisciplinar e multiprofissional por um conjunto de profissionais, que variam de cabelereiros, psicólogos à médicos e cirurgiões-dentistas de diferentes especialidades.

Foi mencionado que a criação de um Centro de Especialidade auxiliaria esses pacientes durante o tratamento, uma vez que seria muito importantes os mesmos conviverem com outros portadores da doença, dividindo suas experiências e dando suporte um ao outro. Além disso, com a criação de um Centro de Especialidades os profissionais da saúde se sentiriam mais seguros em realizar um encaminhamento, com a certeza de que um correto tratamento seria executado. Os autores³²⁻³⁴ mencionam em seus estudos que o grupo de apoio possibilita ao participante uma fonte substituta de apoio e encorajamento, faz diminuir seus medos, ansiedades, a sensação de isolamento e proporciona a aprendizagem de novas maneiras de lidar com a doença. Getzel³⁵ afirma que as intervenções grupais capacitam seus membros a desenvolver um senso mais positivo de si próprio, serem mais ativos e seguros, havendo aumento de autoestima e o encontro de novos significados na vida.

2.5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A AI e a DE podem interferir na autoestima desses pacientes, causando altos níveis de ansiedade, angustia e baixa-estima, contribuindo para que essas pessoas tornem-se aborrecidas e tensas. O conjunto desses fatores causa uma diminuição da qualidade de vida dessas pessoas. Por outro lado, foi observado também, que esses pacientes quando adequadamente tratados, apresentam-se muito satisfeitos com o tratamento.

Os pacientes com AI e DE necessitam de um acompanhamento interdisciplinar e multiprofissional, com profissionais de diferentes áreas, como da odontologia, medicina psicologia, e até mesmo, cosmetologia e estética, para suprir totalmente suas necessidades.

Diante das dificuldades desses pacientes em encontrar um adequado tratamento ou dos profissionais de realizar um correto encaminhamento, verificou-se a necessidade da implementação de um Centro de Especialidades

REFERÊNCIAS

1. SHAFER, W. G. Tratado de patologia bucal. 4 ed. Rio de Janeiro; **Guanabara Koogan**, 1987. p.33.
2. ENCINAS, R. P.; ESPONA, I. G.; MÓDELO, J. M. N. R. de. Amelogenesis imperfecta: Diagnosis and resolution of a case with hypoplasia and hypocalcification of enamel, dental agenesis, and skeletal open bite. **UCLA Center for Esthetic Dentistry – Quintessence International**, 2001; 32 (3).
3. SMALES, R. J. Oral Rehabilitation of Young Adults with Amelogenesis Imperfecta. **The International Journal of Prosthodontics**, 2003; 16 (4).
4. NOGUEIRA J. L.; TEIXEIRA, S. C.; CARVALHO, R. L. de; ARAÚJO, M. A.; BADINI, S. R. G. Restabelecimento da Estética e Função em Paciente com amelogenese imperfeita: Relato de um caso clínico. **Jornal Brasileiro de Dentística & Estética, Curitiba**, 2002; 1 (4): 275-279.
5. MELO, T. A. F. de; BELTRÃO, M. C. G.; SPOHR, A. M. Amelogenese imperfeita: Relato de Caso. **Revista Dentística on-line**, 2007; 16 (julho/dezembro).
6. CANGER, E. M.; CELENK, P.; YENÍSEY, M.; ODYAKMAZ, S. Z. Amelogenesis Imperfecta, Hypoplastic Type Associated with Some Dental Abnormalities: A Case Report. **Brasil Dentistry Journal**, 2001; 21 (2).
7. AYNA, E.; CELENK, S.; KADIROGULU, E. Restoring function and esthetics in 2 patients with amelogenesis imperfecta: Case report. **Quintessence Internacional**, 2007;38(1):51-3.
8. COLEY-SMITH, A.; BROWN, C.J. Case reports: radical management of an adolescent with amelogenesis imperfecta. **Dentistry Update**, 1996; 23(10): 434-5.
9. GRECCHI, F.; ZINGARI, F; BIANCO, R.; ZOLLINO, I.; CASADIO, C.; CARINCI, F. Implant Rehabilitation in Grafted and Native Bone in Patients Affected by

- Ectodermal Dysplasia: Evaluation of 78 Implants Inserted in 8 Patients. **Implant Dentistry**, 2011; 19 (5).
10. GRUBER, J.; KREITZBERG, G. Ectodermal dysplasia: a seven-year case report. **NYSDJ**, 2006; 28-31.
 11. RITTO, F.; MEDEIROS, P.; MUSSEL, R.; SILVA, E. Rehabilitation of an Adolescent With Ectodermal Dysplasia. Two-Stage Orthognathic, Graft, and Implant Surgery: Case Report. **Implant Dentistry**, 2009; 18 (4).
 12. GLAVINA, D.; MAJSTOROVIC, M.; LULIC-DUKIC, O.; JURIC, H. Hypohidrotic ectodermal dysplasia: dental features and carriers detection. **College Anthropology** 2001; 25 (1): 303-310.
 13. CRAWFORD P. J., ALDRED M. J., CLARKE A. Clinical and radiographic dental findings in x- linked hypohidrotic ectodermal dysplasia **Journal of Medical Genetics**, 1991; 28:181-185.
 14. ITTHAGARUN, A.; KING, N. M. Oral rehabilitation of a hypohidrotic ectodermal dysplasia patient: A 6-year follow-up. **Quintessence International**, 2000; 31:642-648.
 15. CALLEA, M.; FALETRA, F.; MAESTRO, A.; VERZEGNASSI, F., RABUSIN, M.; VINCIGUERRA, A.; RADOVICH, F.; CLARICH, G.; YAVUZ, I.; TUMEN, E. C. Dental phenotype in a patient with hypoidrotic ectodermal dysplasia And severe immunodeficiency. **Journal of International Dental and Medical Research**, 2011; 4 (1): 17-20.
 16. ARMELLINI, D.; CARMICHAEL, R.; DASKLOGIANNAKIS, J.; FRAUNHOFER, A. Camouflaging Changes in the Appearance of a Patient with Ectodermal Dysplasia. **Implant Dentistry**, 2005; v. 14, n.3.
 17. BARDIN. L. **Análise de conteúdo**. Lisboa. Ed. 70, 1979.

18. TERRY, R. L.; DAVIS, J. S. Components of facial attractiveness. **Perceptual & Motor Skills**, 1976; 42:918.
19. MILLER, A. G. Role of physical attractiveness in impression formation. **JADA**, 1970; 19:241-3.
20. AMENT, P.; AMENT, A. Body image in dentistry. **Journal of Prosthetic Dentistry**, 1970; 24:362-6.
21. ADAMS, G. R.; HUSTON, T. L. Social perception of middle-aged persons varying in physical attractiveness. **Developmental Psychology**, 1975; 11:657-8.
22. SHULMAN, J.; MAUPOMÉ, G.; CLARK, C. D.; LEVY, S.M. Perceptions of desirable tooth color among parents, dentists and children. **JADA**, 2004. V. 135.
23. POPE, A.W.; WARD, J. Factors associated with peer social competence in preadolescents with craniofacial anomalies. **Journal of Pediatric Psychology**, 1997; 22:455-69.
24. GOLDSTEIN, R. E. A estética em odontologia. 2. ed. São Paulo: **Ed: Santos**, 2004.
25. VAN PALENSTEIN, H. W. H.; MKASABUNI, E. Impact of dental fluorosis on the perception of well-being in an endemic fluorosis area in Tanzania. **Community Dentistry Oral Epidemiology**, 1993; 21(4):243-4.
26. MACGREGOR, F. C. Facial disfigurement: problems and management of social interaction and implications for mental health. **Aesthetic Plastic Surgery**, 1990; 14:249-57.
27. COFFIELD, K. D.; PHILLIPS, C.; BRADY, M.; ROBERTS, M. W.; STRAUSS, R. P.; WRIGHT, T. The psychosocial impact of developmental dental defects in people with hereditary amelogenesis imperfect. **JADA**, 2005; 136.

28. ENDRIGA, M. C.; KAPP-SIMON, K. A. Psychological issues in craniofacial care: state of the art. **The Cleft Palate-Craniofacial Journal**, 1999; 36:3-11.
29. MENEGHIM, M. C.; KOZLOWSKI, F. C.; PEREIRA, A. C.; ASSAF, A. V.; TAGLIAFERRO, E. P. S. Perception of dental fluorosis and other oral health disorders by 12-year-old Brazilian children. **International Journal of Paediatric Dentistry**, 2007; 17: 205–210.
30. HICKEY, A. J.; SALTER, M. Prosthodontic and psychological factors in treating patients with congenital and craniofacial defects. **Journal of Prosthetic Dentistry**, 2006; 95:392-6.
31. TURNER, S. R.; RUMSEY, N.; SANDY, J. R. Psychological aspects of cleft lip and palate. **European Journal of Orthodontics**, 1998; 20:407-15.
32. GRANT, D. Support groups for youth with the AIDS virus. **International Journal of Group Psychotherapy**, 1998. 38, 237-251.
33. BONET, R.; FERRER, M. J.; VILAJOANA, J. C.; Estrategias de grupo y sida: ayuda mutua. **Revista de Psicologia General y Aplicada**, 1994. 47: 193-200.
34. LEGO, S. Psicoterapia de grupo com pessoas infectadas pelo HIV e seus cuidadores. In H. I. Kaplan & B. J. Sadock (Orgs.), **Compêndio de psicoterapia de grupo**. Porto Alegre: **Artes Médicas**, 1996: 390-396.
35. GETZEL, G. S. Survival modes for people with AIDS in groups. **Social Work**, 1991. 36, 7-11.

REFERÊNCIAS

ADAMS, G. R.; HUSTON, T. L. Social perception of middle-aged persons varying in physical attractiveness. **Developmental Psychology**, 1975;11: 657-8.

ALDRED, M. J.; SAVARIRAYAN, R.; CRAWFORD, P. J. M. Amelogenesis imperfecta: a classification and catalogue for the 21st century. **Oral Diseases Journal**, 2003; 9:19–23.

AMENT, P.; AMENT, A. Body image in dentistry. **Journal of Prosthetic Dentistry**, 1970;24: 362-6.

ARMELLINI, D.; CARMICHAEL, R.; DASKALOGIANNAKIS, John; FRAUNHOFER, J. Anthony von. Camouflaging changes in the appearance of a patient with ectodermal dysplasia. **Implant Dentistry**, 2005; 14(3): 227-31.

AYNA, E.; CELENK, S.; KADIROGULU, E. Restoring function and esthetics in 2 patients with amelogenesis imperfecta: Case report. **Quintessence International**, 2007;38(1):51-3.

BANI, M.; TEZKIRECIOGLU, A.M.; AKAL, N.; TUZUNER, T. Ectodermal dysplasia with anodontia: a report of two cases. **European Journal of Dentistry**, 2010; 4: 215-222.

BARDIN. L. **Análise de conteúdo**. Lisboa. Ed. 70, 1979.

BONET, R.; FERRER, M. J.; VILAJOANA, J. C.; Estrategias de grupo y sida: ayuda mutua. **Revista de Psicología General y Aplicada**, 1994. 47: 193-200.

BOUVIER, D.; DUPREZ, J.P.; BOIS, D. Rehabilitation of young patients with amelogenesis imperfecta: A report of two cases. **Journal of Dentistry for Children**, Chicago, 1996; 63(6): 443-447.

CALLEA, M.; FALETRA, F.; MAESTRO, A.; VERZEGNASSI, F., RABUSIN, M.; VINCIGUERRA, A.; RADOVICH, F.; CLARICH, G.; YAVUZ, I.; TUMEN, E. C. Dental phenotype in a patient with hypohidrotic ectodermal dysplasia And severe immunodeficiency. **Journal of International Dental and Medical Research**, 2011; 4 (1): 17-20.

CANGER, E. M.; ÇELENK, P.; YENİSEY, M.; ODYAKMAZ, S. Z. Amelogenesis Imperfecta, Hypoplastic Type Associated with Some Dental Abnormalities: A Case Report. **Brazil Dentistry Journal**, 2001; 21 (2).

CARTWRIGHT, A.R.; KULA, K.; WRIGHT, J.T. Craniofacial features associated with amelogenesis imperfecta. **Journal of craniofacial genetics and developmental biology**, 1999. 19: 148–156.

COFFIELD, K. D.; PHILLIPS, C.; BRADY, M.; ROBERTS, M. W.; STRAUSS, R. P.; WRIGHT, T. The psychosocial impact of developmental dental defects in people with hereditary amelogenesis imperfect. **JADA**, 2005; 136.

COLEY-SMITH, A.; BROWN, C.J. Case reports: radical management of an adolescent with amelogenesis imperfecta. **Dentistry Update**, 1996; 23(10): 434-5.

CRAWFORD P. J.; ALDRED M. J.; CLARKE A Clinical and radiographic dental findings in x- linked hypohidrotic ectodermal dysplasia **Journal of Medical Genetics**. 1991; 28:181-185.

ENCINAS, R. P.; ESPONA, I. G.; MÓDELO, J. M. N. R. de. Amelogenesis imperfecta: Diagnosis and resolution of a case with hypoplasia and hypocalcification of enamel, dental agenesis, and skeletal open bite. **UCLA Center for Esthetic Dentistry**, 2001; 32 (3).

ENDRIGA, M. C.; KAPP-SIMON, K. A. Psychological issues in craniofacial care: state of the art. **The Cleft Palate-Craniofacial Journal**, 1999; 36:3-11.

FREIMAN, A.; BORSUK, D.; BARANKIN, B.; SPERBER, G. H.; KRAFCHIK, B. Dental manifestations of dermatologic conditions. **Journal of the American Academy of Dermatology**, 2009; 60 :289-298.

GETZEL, G. S. Survival modes for people with AIDS in groups. **Social Work**, 1991. 36, 7-11.

GLAVINA, D.; MAJSTOROVIC, M.; LULIC-DUKIC, O.; JURIC, H. Hypohidrotic ectodermal dysplasia: dental features and carriers detection. **College Anthropology**, 2001; 25 (1): 303-310.

GOLDSTEIN, R. E. A estética em odontologia. 2. ed. São Paulo: **Ed: Santos**, 2004.

GOLDSTEIN, R. E. Change your smile. 3. ed. Chicago: **Quintessence International**, 1997.

GRANT, D. Support groups for youth with the AIDS virus. **International Journal of Group Psychotherapy**, 1998. 38, 237-251.

GRECCHI, F.; ZINGARI, F; BIANCO, R.; ZOLLINO, I.; CASADIO, C.; CARINCI, F. Implant Rehabilitation in Grafted and Native Bone in Patients Affected by Ectodermal Dysplasia: Evaluation of 78 Implants Inserted in 8 Patients. **Implant Dentistry**, 2011; 19 (5).

GREENFIELD, R. et al. Periodontal and prosthodontic treatment of amelogenesis imperfecta: A clinical report. **Journal of Prosthetic Dentistry**, 1992; 68(4): 572-4.

GRUBER, J.; KREITZBERG, G. Ectodermal dysplasia: a seven-year case report. **NYSDJ**, 2006; 28-31.

GUCKES, A. D.; SCURRIA, M. S.; KING, T. S. Prospective clinical trial of dental implants in persons with ectodermal dysplasia. **Journal of Prosthetic Dentistry**, 2002; 88:21-25.

HICKEY, A. J.; SALTER, M. Prosthodontic and psychological factors in treating patients with congenital and craniofacial defects. **Journal of Prosthetic Dentistry**, 2006;95:392-6.

ITTHAGARUN, A., KING, N. M. Oral rehabilitation of a hypohidrotic ectodermal dysplasia patient: A 6-year follow-up. **Quintessence International**, 2000; 31:642-648.

JOHO, J. P.; MARECHAUX S. G. Amelogenesis imperfecta: treatment of case. ASDC. **Journal of Dentistry for Children**, 1980; 47(4): 266-8.

KEARNS, G.; SHARMA, A.; PERROTT, D. Placement of endosseous implants in children and adolescents with hereditary ectodermal dysplasia. **Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology**, 1999; 88:5-10.

LEGO, S. Psicoterapia de grupo com pessoas infectadas pelo HIV e seus cuidadores. In H. I. Kaplan & B. J. Sadock (Orgs.), *Compêndio de psicoterapia de grupo*. **Porto Alegre: Artes Médicas**, 1996: 390-396.

LUKES, Sherri; SHERRY, Jennifer. Hypohidrotic Ectodermal Dysplasia - A Peer-Reviewed Publication. **RDH Magazine**, 2010; Jan: 93-97.

MACGREGOR, F. C. Facial disfigurement: problems and management of social interaction and implications for mental health. . **Aesthetic Plastic Surgery**, 1990; 14:249-57.

MELO, T. A. F. de; BELTRÃO, M. C. G.; SPOHR, A. M. Amelogênese imperfeita: Relato de Caso. **Revista Dentística on line**, 2007; 16 (julho/dezembro).

MENEGHIM, M. C.; KOZLOWSKI, F. C.; PEREIRA, A. C.; ASSAF, A. V.; TAGLIAFERRO, E. P. S. Perception of dental fluorosis and other oral health disorders by 12-year-old Brazilian children. **International Journal of Paediatric Dentistry**, 2007; 17: 205–210.

MILLER, A. G. Role of physical attractiveness in impression formation. **JADA**, 1970; 19:241-3.

NOGUEIRA, J. L.; TEIXEIRA, S. C.; CARVALHO, R. L. de; ARAÚJO, M. A.; BADINI, S. R. G. Restabelecimento da Estética e Função em Paciente com amelogenese imperfeita: Relato de um caso clínico. **Jornal Brasileiro de Dentística & Estética**, 2002; 1 (4): 275-279.

PITHAN, J. C. DE A.; MALMANN A.; PITAN, S. A.; COSTA, C.C. Amelogenese Imperfeita: revisão de literatura e relato de caso clínico. **Revista ABO Nacional., São Paulo**, 2002; 10(2): 88-92.

POPE, A.W.; WARD, J. Factors associated with peer social competence in preadolescents with craniofacial anomalies. **Journal of Pediatric Psychology**, 1997; 22:455-69.

RAJENDRAN, R., SIVAPATHASUNDARAM, B. Shafer's textbook of oral pathology. 5th ed. **Philadelphia: Saunders**; 1983.

RITTO, F.; MEDEIROS, P.; MUSSEL, R.; SILVA, E. Rehabilitation of an Adolescent With Ectodermal Dysplasia. Two-Stage Orthognathic, Graft, and Implant Surgery: Case Report. **Implant Dentistry**, 2009; 18 (4).

RUSCHEL, H. C.; SOUZA, I. P. R.; FRONER, A. L.; LAITEMBERGUE, D.E. Amelogenese imperfeita: uma abordagem clínica, genética e histológica. **Revista Ibero-americana de odontopediatria & odontologia do Bebê**, 2001; 4(20): 367-74.

SEOW, W. K. Effects of preterm birth on oral growth and development. **Australian Dental Journal**, 1997; 42 (2): 85-91.

SHAFER, W. G. Tratado de patologia bucal. 4 ed. Rio de Janeiro; **Guanabara Koogan**, 1987. p.33.

SHETTY, Y.; SHETTY, A. Oral Rehabilitation of a Young Adult with Amelogenesis Imperfecta: A Clinical Report. **Journal of Indian Prosthodontic Society**, 2011. V. 10; n.4

SHOLAPURKAR, A.; SUHAS, S.; KEERTHILATHA, M. Total anodontia in patient with hypohidrotic ectodermal dysplasia. Report of rare case of Christ-Siemens Touraine syndrome. **The New York State Dental Journal**, 2011. 77 (1): 36-39.

SHULMAN, J.; MAUPOMÉ, G.; CLARK, C. D.; LEVY, S.M. Perceptions of desirable tooth color among parents, dentists and children. **JADA**, 2004. V. 135.

SMALES, R. J. Oral Rehabilitation of Young Adults with Amelogenesis Imperfecta. **The International Journal of Prosthodontics**, 2003; 16 (4).

SWEENEY, I. P.; FERGUSON, J. W.; HEGGIE, A. Treatment outcomes for adolescent ectodermal dysplasia patients treated with dental implants. **International Journal of Paediatric Dentistry**, 2005; 15:241-248.

TARJAN, I.; GABRIS, K.; ROXSA, N. Early prosthetic treatment of patients with ectodermal dysplasia: a clinical report. **Journal of Prosthetic Dentistry**, 2005; 93: 419-424.

TERRY, R. L.; DAVIS, J. S. Components of facial attractiveness. **Perceptual & Motor Skills Journal**, 1976;42:918.

VAN PALENSTEIN, H. W. H.; MKASABUNI, E. Impact of dental fluorosis on the perception of well-being in an endemic fluorosis area in Tanzania. **Community Dentistry and Oral Epidemiology**, 1993; 21(4):243-4.

WAES, H. J. M.; STÖCKLI, P. W. Odontopediatria. Porto Alegre: **Artmed**, 2002; 385.

APÊNDICE I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ODONTOLOGIA
DISCIPLINA DETCC I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Ana Paula Haisi Klita e estou desenvolvendo a pesquisa “AUTO-PERCEPÇÃO DOS PORTADORES DE AMELOGÊNESE IMPERFEITA E DISPLASIA ECTODÉRMICA SOBRE A DOENÇA”, com o objetivo de conhecer a percepção dos pacientes portadores amelogênese imperfeita, em tratamento na clínica de Odontopediatria da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), em relação à doença. Este estudo é necessário porque permitirá futuramente, a implementação de um Centro de Especialidades destinada aos portadores de amelogênese imperfeita, com a presença de uma equipe multidisciplinar de profissionais capazes de melhor atender esses pacientes. Será realizada uma entrevista individual com a utilização de aparelho gravador de digital. Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo ou não quiser mais fazer parte do mesmo, pode entrar em contato comigo, pelo telefone (048) 9633 3676, ou por e-mail anaphk@gmail.com. Se você estiver de acordo em participar, posso garantir que as informações fornecidas serão confidenciais e só serão utilizadas nesse trabalho.

Pesquisador principal: Ana Paula Haisi Klita
Assinatura:

Pesquisador responsável: Prof^ª. Dr^ª. Michele Bolan
Assinatura:

Eu, _____, fui esclarecido sobre a pesquisa “PERCEPÇÃO DOS PORTADORES DE amelogênese imperfeita SOBRE A DOENÇA” e concordo que meus dados sejam utilizados na realização da mesma.

Florianópolis, _____ de _____ 2011.

Assinatura: _____ R.G.: _____

APÊNDICE II– Formulário

FORMULÁRIO DE ENTREVISTA

Entrevista nº:

Local:

Participante (codinome):

Data:

Hora:

1. Características do sujeito

Sexo:

Idade:

Data nascimento:

Procedência:

Estado civil:

Nº de filhos:

Ocupação:

Tempo em tratamento:

Questões norteadoras:

1. A aparência dos seus dentes lhe incomoda? Em que momento que a aparência de seus dentes mais lhe incomoda?
2. Quando você percebeu que apresentava algo diferente?
3. Você se considera doente?
4. Alguma vez você já se sentiu discriminado por causa da doença? Como foi?
5. Você já deixou de fazer alguma coisa pela aparência de seus dentes?
6. Como você se sente em relação ao tratamento?
7. Como você buscou o tratamento? E como foi o acesso?