



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EPIDEMIOLOGIA

Tese de Doutorado

Características de saúde e nível de dependência na deficiência intelectual: impactos da
saúde do cuidador na saúde bucal do escolar deficiente

Alexandre Baumgarten

Orientadora: Profa. Dra. Bárbara Niegia Garcia de Goulart

Co-orientadora: Profa. Dra. Juliana Balbinot Hilgert

Porto Alegre, Brasil.

2020



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EPIDEMIOLOGIA

Tese de Doutorado

Características de saúde e nível de dependência na deficiência intelectual: impactos da saúde do cuidador na saúde bucal do escolar deficiente

Alexandre Baumgarten

Orientadora: Profa. Dra. Bárbara Niegia Garcia de Goulart

Co-orientadora: Profa. Dra. Juliana Balbinot Hilgert

A apresentação desta tese é exigência do Programa de Pós-graduação em Epidemiologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para obtenção do título de Doutor.

Porto Alegre, Brasil.

2020

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Vanessa Bielefeldt Leotti, Programa de Pós-graduação em Epidemiologia,
Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Profa. Dra. Lina Naomi Hashizume, Programa de Pós-graduação em Odontologia,
Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Profa. Dra. Fernanda Cardoso Franco, Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do
Sul.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha família.

Agradeço aos professores do programa de Pós-Graduação em Epidemiologia, em especial às minhas orientadoras, por terem se dedicado à mim.

Aos colegas e amigos do doutorado e do CPOS pela amizade e apoio que fizeram parte da minha formação.

Agradeço especialmente a todos os participantes das APAES que possibilitaram este estudo.

SUMÁRIO

Abreviaturas e Siglas	6
Resumo	7
Abstract.....	9
1. APRESENTAÇÃO.....	11
2. INTRODUÇÃO	12
3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	15
3.1 Do extermínio do retardado mental à inclusão da deficiência intelectual: relato histórico-cultural	15
3.2 A deficiência intelectual: epidemiologia, diagnóstico e etiopatogenia	19
3.3 Epidemiologia da saúde bucal da pessoa com deficiência intelectual	22
3.3.1 Epidemiologia da cárie dentária na pessoa com deficiência intelectual	23
3.3.2 Epidemiologia das doenças periodontais na pessoa com deficiência intelectual.....	26
3.3.3 Efeitos do uso de medicamentos.....	29
3.3.4 Necessidades odontológicas autopercebidas.....	29
3.4 O acesso aos cuidados odontológicos da pessoa com deficiência intelectual	30
4. OBJETIVOS	34
4.1 Objetivos secundários	34
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	35
6. ARTIGO 1	46
7. ARTIGO 2	64
8. ARTIGO 3	87
9. CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS	101
APÊNDICE 1 - Quadro síntese dos estudos sobre deficiência intelectual e odontologia	103
ANEXO 1 - Aprovação pelo comitê de ética e pesquisa	118

ABREVIATURAS E SIGLAS

AAIDD - American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

APA - American Psychiatric Association

CEO - Centros de Especialidades Odontológicas

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

CPOD - Índice de dentes Cariados Perdidos e Obturados

DI - Deficiência intelectual

DSM-IV - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais IV

IPV - Índice de Placa Visível

ISG - Índice de Sangramento Gengival

LILACS - Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde

OHRQoL - Oral Health-related Quality of Life

PSS-10 - Escala validada de Estresse Percebido -10

PSQI - Índice da Qualidade do Sono de Pittsburgh

QI - Quociente de inteligência

SCIELO - Scientific Electronic Library Online

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

RESUMO

Introdução: A Deficiência Intelectual (DI) impacta em limitações funcionais na vida da pessoa afetada, incluindo a saúde bucal desses indivíduos. A compreensão dos múltiplos fatores biológicos e sociais envolvidos nas doenças bucais desses sujeitos pode contribuir para a obtenção de melhores níveis de qualidade nos cuidados das pessoas com deficiência intelectual. **Objetivos:** Analisar a situação de saúde bucal e fatores associados em escolares com DI, incluindo a perspectiva de seus respectivos cuidadores. **Metodologia:** Após revisão da literatura dos estudos que relacionaram DI e Odontologia nas bases de dados PubMed, Embase, SCIELO e LILACS, sem restrição de data ou idioma, até julho de 2019 e leitura de todo o material selecionado, registro e análise dos resultados, foi realizada a construção de um modelo teórico. Este modelo teórico embasou a realização de um estudo transversal com 299 pessoas com DI e seus respectivos cuidadores em seis escolas de educação especial na região metropolitana de Porto Alegre, capital do Estado do Rio Grande do Sul. Realizou-se avaliação do índice CPOD e ceod (dentes cariados, perdidos e obturados) dos DI e de seus cuidadores, além da avaliação de sintomas de ansiedade, depressão, estresse, qualidade do sono e variáveis socioeconômicas dos cuidadores. A higiene bucal do DI foi avaliada por meio do Índice de Placa Visível (IPV) e do Índice de Sangramento Gengival (ISG) e a competência Motora por meio do teste de proficiência de Bruininks-Oseretsky, além do nível de dependência de Katz e o cuidador testado quanto à sua exaustão por meio da Escala de Severidade de Fadiga. A associação entre as variáveis de exposição e a variável dependente foi verificada pelo teste do Qui-quadrado. Foram calculadas razões de prevalência brutas e ajustadas por meio de regressão de Poisson, utilizando o software SPSS V 21.0. **Resultados:** Na população estudada encontrou-se associação entre comorbidades psíquicas do cuidador e uma pior condição de saúde bucal, tanto para o DI quanto para o cuidador. Foi encontrada maior experiência de carie em cuidadores com sintomas de ansiedade (RP=1,48; IC95% 1,07-2,06), depressão (RP=1,39; IC95% 1,05-1,85), alto níveis de estresse (RP=1,58; IC95% 1,17-2,13) e distúrbios do sono (RP=1,59; IC95% 1,18-2,14). Para a saúde bucal do DI, as seguintes comorbidades psíquicas do cuidador estiveram associadas: ansiedade (RP=1,44; IC95% 1,03-2,01), sintomas de depressão (RP=1,41; IC95% 1,04-1,91) e o alto nível de estresse (RP=1,86; IC95% 1,32-2,63). A

psicomotricidade é um fator fundamental na manutenção da higiene bucal, uma vez que possuir uma integração motora fina (RP=0,49; IC95% 0,33-0,75), uma precisão motora fina (RP=0,50; IC95% 0,26-0,94) e destreza manual (RP=0,62; IC95% 0,49-0,77) apresentou-se como fator protetor, ainda os DI cujo cuidadores apresentaram exaustão evidenciaram pior condição de saúde bucal (RP = 1.36; IC95% 1,06-1.65).

Conclusões: Este estudo aponta que a saúde bucal do escolar com deficiência intelectual está relacionada com a saúde bucal e mental de seu cuidador, assim como com a sua própria habilidade motora. Estabeleceu-se o entendimento de que a destreza manual, bem como o controle manual fino desempenham um papel central na higiene oral de pessoas com deficiência intelectual. Intervenções destinadas a melhorar a higiene bucal dessa população devem levar em conta a sobrecarga do cuidador. Assim, trabalhar na promoção de saúde bucal e geral da pessoa com DI, bem como do seu cuidador, são recursos que podem proporcionar a conquista de uma melhor qualidade de vida deste grupo.

ABSTRACT

Introduction: Intellectual Disability (ID) impacts on functional limitations in the life of the affected person, including the oral health of these individuals. The understanding of the multiple biological and social factors involved in oral diseases, can contribute to obtain high levels of quality in the care of people with intellectual disabilities. **Objectives:** To analyze the oral health situation and associated factors in students with Intellectual Disabilities including the perspective of their respective caregivers. **Methodology:** After reviewing the literature of the studies that related ID and Dentistry in the PubMed, Embase, SCIELO and LILACS databases, without date or language restriction, until July 2019 and reading all the selected material, recording and analyzing the results, it was performed the construction of a theoretical model. This theoretical model was the basis for a cross-sectional study with 299 people with ID and their respective caregivers in six special education schools in the metropolitan region of Porto Alegre, capital of the state of Rio Grande do Sul. The CPOD and ceod index (decayed, lost and filled teeth) of ID and their caregivers were performed, in addition to the assessment of symptoms of anxiety, depression, stress, sleep quality and socioeconomic variables of caregivers. The oral hygiene of the ID was assessed by means of the Visible Plaque Index (VPI) and the Gingival Bleeding Index (GBI) and the Motor competence through the Bruininks-Oseretsky proficiency test, in addition to the Katz level of dependence and the caregiver tested for exhaustion using the Fatigue Severity Scale. The association between exposure variables and the dependent variable was verified using the Chi-square test. Crude and adjusted prevalence ratios were calculated using Poisson regression, using the SPSS V 21.0 software. **Results:** In the studied population, an association was found between the caregiver's psychic comorbidities and a worse oral health condition, both for ID and for the caregiver. For the caregiver, greater experience of caries was found in caregivers with symptoms of anxiety (PR=1.48; 95%CI 1.07-2.06), depression (PR=1.39; 95%CI 1.05-1.85), high levels of stress (PR=1.58; 95%CI 1.17-2.13) and sleep disorders (PR=1.59; 95%CI 1.18-2.14). As for the oral health of person with ID, the following caregiver's psychic comorbidities were associated: anxiety symptoms (PR=1.44; 95%CI 1.03-2.01), symptoms of depression (PR=1.41; 95%CI 1.04-1.91) and the high level of stress (PR=1.86; 95%CI 1.32-2.63). Psychomotricity is a fundamental factor in maintaining oral hygiene, once to have fine motor integration

(PR=0.49; 95%CI 0.33-0.75), fine motor precision (PR=0.50; 95%CI 0.26-0.94) and manual dexterity (PR=0.62; 95%CI 0.49-0.77) was a protective factor, Still, persons with ID whose caregivers were exhausted had worse oral health conditions (PR = 1.36; 95%CI 1,06-1.65). **Conclusions:** This study points out that the oral health of students with intellectual disabilities is related to the oral and mental health of their caregivers, as well as their own motor skills. The understanding was established that manual dexterity as well as fine manual control plays a central role in the oral hygiene of people with intellectual disabilities. Interventions to improve the oral health of this population must take into account the caregiver burden. Thus, work at the promotion of oral and general health of the person with ID, as well as their caregivers, are resources that can provide the achievement of a better quality of life.

APRESENTAÇÃO

Este trabalho consiste na tese de doutorado intitulada “Características de saúde e nível de dependência na deficiência intelectual: impactos da saúde do cuidador na saúde bucal do escolar deficiente”, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em 13 de março de 2020. O trabalho é apresentado em três partes, na ordem que segue:

1. Introdução, Revisão da Literatura e Objetivos
2. Artigos
3. Conclusões e Considerações Finais.

Documentos de apoio estão apresentados nos anexos.

2. INTRODUÇÃO

A deficiência intelectual (DI) é uma condição de importância médica, educacional e social (ARMATAS, 2009); é definida como uma diminuição no funcionamento cognitivo e que continua indefinidamente pelo resto da vida (PRATER et al. 2006). Além de um quociente de inteligência diminuído, a DI causa limitações funcionais em três ou mais áreas da vida, tais como o autocuidado, linguagem receptiva e expressiva, aprendizagem, mobilidade, capacidade para viver independentemente e a autossuficiência econômica (LORITO et al., 2018; PRATER et al., 2006). Por sua vez, a Organização Mundial da Saúde (OMS) define a DI, como uma capacidade significativamente reduzida de compreender informações novas ou complexas e de aprender e aplicar novas habilidades, sendo elas funções cognitivas, de linguagem, habilidades motoras e capacidade social e que tem um efeito duradouro sobre o desenvolvimento (World Health Organization, 2010).

A deficiência intelectual abrange uma categoria de pessoas socialmente fundamentada, que apresentam incapacidades e restrições não apenas pelas inerentes limitações orgânicas mas, sobretudo, pelas consequências psicossociais. O último censo brasileiro aponta que 1,4% da população brasileira apresenta incapacidades devido a deficiência intelectual congênita ou adquirida, isto é mais de 2,5 milhões de pessoas (BRASIL. IBGE, 2012). Muitos estudos para averiguar a prevalência de DI tem sido realizados em todo o mundo, com estimativas que variam de 1% a 3% (McKENZIE et al., 2016; HARRIS, 2005). Uma revisão sistemática com meta-análise concluiu que a prevalência média de deficiência intelectual em um país é de 1%, sendo maior a prevalência no sexo masculino, independente da idade. Entre os adultos, a razão do sexo feminino para masculino variou entre 0,7:1 e 0,9:1, enquanto que nas crianças e adolescentes, variou entre 0,4:1 e 1:1. A maior prevalência ocorre em países de baixa e média renda onde as taxas são quase duas vezes maiores que nos países de alta renda (MAULIK et al., 2011). Segundo o *Global Burden of Disease*, as doenças mentais são uma das principais causas de anos de vida perdidos por incapacidade, tanto para homens quanto para mulheres, causando limitações funcionais diretas (CHARARA et al., 2016; MURRAY et al., 2012).

A DI tem grande impacto na vida da pessoa afetada, apresentando limitações que se refletem diretamente na saúde bucal desses indivíduos. Estudos sugerem que as pessoas com DI apresentam: uma pior higiene oral (NINGRUN et al., 2020;

ANDERS et al., 2010; DELLAVIA et al., 2009; DONNELL et al., 2002; FISHER, 2012; VIGILD, 1985), uma alta prevalência e severidade de doença periodontal (ANDERS et al., 2010; FINKELMAN et al., 2014; FISHER, 2012; HANKE-HERRERO et al., 2013; VIGILD, 1985), alta prevalência de cáries dentárias não tratadas (ANDERS et al., 2010; DELLAVIA et al., 2009; FISHER, 2012; HUANG et al., 2010; MOREIRA et al., 2012), maior prevalência de lesões cervicais não cariosas (KUMAR et al., 2015), e maior necessidade de tratamento se comparado a população em geral (ANDERS et al., 2010; DELLAVIA et al., 2009; FISHER, 2012; HANKE-HERRERO et al., 2013; SALLES et al., 2012). Revisão de literatura aponta para o fato de que as pessoas que sofrem mais odontalgias são aquelas menos capazes de descrevê-la verbalmente, incluindo os com incapacidade cognitiva (LIM, 2019; ALAKI, 2010).

Apesar dos últimos dois levantamentos epidemiológicos realizados no Brasil apontarem para uma diminuição na prevalência de cárie no Brasil (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012; BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004a), não há resultados para o grupo populacional com DI. Também não se encontra na literatura levantamentos epidemiológicos em relação a saúde bucal capazes de caracterizar a população, uma vez que este população normalmente é critério de exclusão em estudos da área de Odontologia. Ainda, os estudos brasileiros são pouco específicos sendo majoritariamente tratados em meio à reflexão com os demais tipos de deficiências ou a doenças específicas (TOMAZ et al., 2016).

Diversos são os fatores de risco associados às doenças odontológicas e já foram exaustivamente estudados para a população em geral, contribuindo significativamente no avanço da prevenção à doença e promoção de saúde bucal. No entanto, qualquer intervenção odontológica que desconsidere os desafios do caráter multifatorial que envolve a DI está destinado a um fracasso, não melhorando significativamente a saúde bucal dessa população (MAC GIOLLA PHADRAIG et al. 2015). Tais desafios incluem a presença de limitações cognitivas, comportamentais e físicas que tornam difícil de executar a higiene bucal diária e de cooperar durante visitas ao cirurgião-dentista; medicamentos que afetam a saúde oral e elevado índice de pobreza.

Além disso, para uma completa abordagem sobre o tema se faz necessário avaliar os cuidadores das pessoas com DI. Sabe-se recentemente que esses cuidadores registram escores de depressão e ansiedade mais altos que a população em geral, e a

maioria preenche os critérios para uma possível depressão clínica e/ou ansiedade (NIK ADIB et al., 2019; GALLAGHER et al., 2008; YIRMIYA et al., 2005). Sabe-se também que o mais forte preditor de morbidade psicológica (depressão, ansiedade e estresse) foi a sobrecarga do cuidador (NIK ADIB et al., 2019, GALLAGHER et al., 2008). Embora o autocuidado diário seja rotina na vida de qualquer pessoa, esse papel assume um significado completamente diferente quando uma pessoa experimenta limitações funcionais e possível dependência de longo prazo. A tarefa de cuidar de uma pessoa com DI pode levar a um prejuízo tanto para a saúde física quanto para o bem-estar psicológico dos cuidadores de pessoas com deficiências crônicas (PARMINDER RAINA et al., 2005).

Por fim, a dificuldade ou acesso tardio dos indivíduos com DI aos cuidados de saúde bucal é reconhecido no Brasil (JUNG, 2011; LEMOS et al., 2012; SANTOS et al., 2015) e no Mundo (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2011; PRADHAN et al., 2009a; WILLIAMS et al., 2015). Apesar da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência garantir atenção integral à saúde bucal (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010) e da Política Nacional de Saúde Bucal ter como objetivo ampliar o acesso a essa população (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004b), a garantia de tratamento nos serviços odontológicos ainda se apresenta como uma barreira ao alcance da saúde bucal tanto na atenção básica quanto nos Centros de Especialidades Odontológicas (CEO). Entretanto, pouco se sabe sobre a trajetória da pessoa com DI e das práticas de cuidado de seus responsáveis até os serviços de saúde. Cabe destacar ainda a incapacidade de alguns cuidadores em identificar a causa ou avaliar adequadamente a condição bucal do paciente, seja pela incapacidade da pessoa com DI em expressar seu desconforto ou dor, ou ainda pela dificuldade em receber atendimento odontológico qualificado. Estudo apontou que, de forma geral, os cirurgiões-dentistas não se julgam aptos a realizar o tratamento odontológico nessa população (BAUMGARTEN et al., 2013; HENNEQUIN et al., 2000).

Nesse sentido, faz-se necessário avaliar as informações relativas às necessidades de saúde bucais e de tratamento das pessoas com DI e possíveis fatores prognósticos, além das práticas de seus cuidadores e as fragilidades do sistema de saúde. Os resultados serão essenciais para criar práticas de inclusão nas diretrizes de tratamento odontológico e desenvolver estratégias compensatórias para promover e proteger a saúde bucal desta população vulnerável.

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A fundamentação teórica dessa tese conta com quatro capítulos, abordando desde temas mais abrangentes sobre a história da deficiência intelectual, dados epidemiológicos, seu diagnóstico e etiopatogenia. Os capítulos que seguem versam sobre os aspectos epidemiológicos das principais doenças bucais, sua associação com uso de medicamentos e necessidades odontológicas autopercebidas. Um quadro síntese dos estudos sobre deficiência intelectual e odontologia foi elaborado (Apêndice 1).

3.1 Do extermínio do retardado mental à inclusão da deficiência intelectual: relato histórico-cultural

A Organização Mundial da Saúde (2011) define deficiência como um fenômeno complexo, que é parte da condição humana causando incapacidades temporárias ou permanentes ao longo da vida da maioria das pessoas (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2011). Cita ainda que a deficiência é a perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, incluindo a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2001). As manifestações das deficiências podem ser classificadas em três grandes categorias, as deficiências físicas, as deficiências sensoriais e deficiências intelectuais. Em cada uma delas existem especificidades como a estrutura da própria deficiência, a constituição orgânica e subjetiva da pessoa, assim como suas vivências e condições econômicas e socioambientais (DIAS et al., 2013).

A concepção do mundo vigente e o período histórico atravessam as dinâmicas culturais e promovem implicações de ordem política, social e científica, que marcam as trajetórias de desenvolvimento e norteiam práticas no campo da saúde (GARGHETTI et al., 2013). Por conseguinte, a compreensão da DI modificou-se ao longo dos anos, segundo a construção histórico-cultural dos conceitos, das concepções vigorantes e dos critérios científicos para a sua identificação. Mais recentemente, reconhecer como as pessoas com DI constroem noções sobre si mesmas e narram suas experiências em contextos dialógicos, tem colaborado sobremaneira para a visão do DI na sociedade (DIAS et al., 2013).

Assim, ao longo da história a caracterização da pessoa com DI passou por diferentes imagens (PESSOTTI, 1984): misticismo, abandono, extermínio, caridade, segregação, exclusão, integração e, a atitudes de proteção e filantropia que até hoje prevalecem, aliado a uma luta pelo processo de inclusão (GARGHETTI et al., 2013). Durante séculos os “diferentes” ficaram à margem dos grupos sociais, mas, na medida em que o direito do homem à igualdade e à cidadania tornou-se motivo de preocupação, a percepção em relação à pessoa com deficiência começou a mudar.

À vista disso, conhecer a construção histórica possibilita compreender mais acerca da deficiência intelectual, o que propicia maior clareza sobre o conceito e, conseqüentemente, sobre a implementação de serviços de atendimento para essa parcela da população, bem como projetos de pesquisas na área. Assim, nos parágrafos que se seguem a revisão irá caracterizar o conceito do deficiente intelectual na história da sociedade ocidental até a sociedade contemporânea.

Na Idade Antiga e Média pouco se sabe sobre o tratamento das pessoas com deficiência. A maior parte das informações provém de passagens encontradas na literatura grega e romana, nos livros da Bíblia, Talmud e Alcorão (ARANHA, 1995). Na antiguidade, desenvolveu-se a prática de uma organização sociopolítica fundamentada no poder absoluto de uma minoria (os senhores), enquanto os demais contavam com condições sub-humanas. Para com as pessoas deficientes, a atitude adotada era o abandono ao relento para que morressem, já que sua exterminação não demonstrava ser problema ético ou moral. Já na Idade Média a situação começa a se modificar com o fortalecimento do cristianismo, uma vez que todos passam a ser considerados “filhos de Deus” e possuidores de “alma”. A formação sociopolítica mudou sua configuração para nobreza, clero e servos. A abordagem do deficiente variou sendo alguns ainda mortos, outros tratados com caridade e alguns punidos por serem considerados resultantes de possessão demoníaca. Sua custódia e cuidado gradativamente passam a ser assumidos pela família e igreja, embora não haja evidências para prover um acolhimento, proteção ou tratamento médico (ARANHA, 1995; GARGHETTI et al., 2013; PESSOTTI, 1984). Nos séculos XIV e XV dois importantes fatos históricos aconteceram: a Inquisição Católica e a conseqüente Reforma Protestante. Com o início do questionamento do abuso do clero e das manifestações populares na Europa, aliadas a manifestações dentro da própria Igreja Católica, o poder hegemônico da Igreja fica em risco. Na tentativa de se proteger de tal insatisfação, inicia um dos períodos mais nefastos da história da humanidade: a

caça e extermínio daqueles chamados de “endemoniados”, sendo estes materializados na figura do deficiente mental (ARANHA, 2001). Na sequência, com a reforma protestante, uma nova igreja inicia, porém sem modificação nas relações da sociedade com a DI (PESSOTTI, 1984).

A partir do século XVI ocorre a derrubada das monarquias e queda da hegemonia da Igreja Católica. Cria-se uma nova divisão do trabalho com o sistema de produção centrado no capitalismo mercantil: a burguesia constituída de comerciantes, os donos dos meios de produção e os operários. A doutrina social também é modificada de uma visão do homem religioso, metafísico para uma visão concreta (GARGHETTI, et al. 2013). Surgem novas ideias quanto à natureza da deficiência. Se por um lado o indivíduo deficiente começa a ser visto como não produtivo, que onera a sociedade no que se refere a seus sustento e manutenção (ARANHA, 1995), por outro, pela primeira vez, os médicos Paracelso e Cardano iniciam os estudos da natureza da deficiência mental, publicando a obra “Sobre as Doenças que Privam os Homens da Razão”, de 1567. É nesta obra que temos a primeira vez uma autoridade médica, reconhecida por universidade, estudando um problema que até então fora teológico e moral (PESSOTTI, 1984). Nesse contexto, as causas da imperfeição e da normalidade estariam atreladas ao substrato biológico do sujeito. Foi nesse período ainda que surgiu o primeiro hospital psiquiátrico, que assim como asilos ou conventos, servia para confinar pessoas que apresentavam comportamentos fora do padrão da sociedade. Eventual tratamento se constituía do uso da alquimia e da magia (ARANHA, 2001; ARANHA, 1995).

No século XVII, a organização socioeconômica fortaleceu o modo de produção capitalista e consolidou a burguesia no poder. Esta passou a defender a concepção de que os indivíduos não eram essencialmente iguais e a necessidade de se respeitar as diferenças, utilizando disso para legitimar a desigualdade social. Nesse período, em relação à deficiência mental, as causas da anormalidade estariam atreladas ao substrato biológico do sujeito. Thomas Willis, em sua obra intitulada “Celebri Anatome”, de 1664, aponta que a causa da deficiência mental teria princípio numa lesão ou disfunção do Sistema Nervoso Central, confirmando assim a concepção organicista dessa deficiência e neutralizando a influência do meio ambiente (PESSOTTI, 1984). Por sua vez, com o filósofo empirista chamado John Locke, uma visão naturalista, com maior tolerância às limitações começa a ser criada. O deficiente intelectual pode ser tratado e tem direito a isso, porém não há vantagens

para o poder público e para a família em assumir essa responsabilidade, uma vez que o deficiente é inútil para o trabalho manual, e um membro improdutivo na renda familiar, o DI não tem outro destino além do asilo (GARGHETTI et al., 2013). Os leprosários, já não muito ocupados pela diminuição das endemias, passam a representar uma solução para o problema. Assim, grandes hospitais tornaram-se depósito de pessoas com DI. A partir desse período, a relação da sociedade com o deficiência passou a se caracterizar por iniciativas de institucionalização (ARANHA, 2001; PESSOTTI, 1984). Nos séculos XVII e XVIII, multiplicam-se as leituras de deficiência mental, especialmente nas áreas médica e da educação, encaminhando uma grande diversidade de atitudes: desde a institucionalização até o ensino especial (ARANHA, 1995).

A partir do século XIX, com os estudos do médico Jean Itard, atualmente considerado o primeiro teórico de Educação Especial, foi que as pessoas com DI passaram a ser consideradas possíveis de serem educadas. Numa visão empirista do conhecimento, sua metodologia aplicada no menino Victor de Aveyron, conhecido como “menino selvagem”, obteve avanços significativos, os quais constituíram os fundamentos da avaliação e da didática na área da DI (CARNEIRO, 2007; PLETSCH, 2009). Grande contribuição da época foi a de Édouard Séguin, discípulo de Itard, o primeiro a propor uma teoria psicogenética da DI e a criticar a prevalência da visão médica de incurabilidade. Além de estudos teóricos sobre o tema, dedicou-se ao desenvolvimento de serviços, criando em 1837 a primeira escola para deficientes intelectuais e presidente da Associação Americana de Retardo Mental, atualmente conhecida como Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento (PLETSCH, 2009).

Apesar de existirem desde o século XVI, só no decorrer do século XIX a prática da institucionalização é consolidada para as pessoas com DI no Brasil e no Mundo. Marcada pela concepção organicista, cujo pressuposto consistia em que a deficiência mental era hereditária com evidências de degenerescência, a segregação era considerada a melhor forma de se combater a ameaça representada por essa população (MIRANDA, 2008). Constituindo o primeiro paradigma formal em relação à sociedade-deficiência, o “Paradigma da Institucionalização” caracterizou-se pela retirada das pessoas com deficiência de suas comunidades de origem e pela manutenção delas em instituições. Essas instituições passam a ser criticamente examinadas quando Erving Goffman, em 1960, publica o livro “Manicômios, Prisões

e Conventos”, obra que analisa as características das instituições e seus efeitos no indivíduo (GOFFMAN, 1961). A partir daí, diversos estudos que enfocavam tanto as características dessas instituições como seus efeitos no indivíduo institucionalizado, apresentavam críticas a esse sistema, principalmente em relação a sua inadequação e ineficiência (GARGHETTI et al., 2013). A partir deste marco, consolida-se uma abordagem educacional, que passou a levar em conta as possibilidades e potencialidades da pessoa com DI.

A partir de 1960 o “Paradigma de Serviços” se configura gradativamente em relação entre a sociedade e as pessoas com DI, fundamentando-se na ideologia da normalização, que representava a necessidade de introduzir a pessoa com DI às condições e aos padrões da vida cotidiana o mais próximo do normal. Utilizando-se das contradições do sistema social, político e econômico vigente, que defendia a diminuição das responsabilidades sociais do Estado, a luta pela defesa dos direitos humanos e civis das pessoas com deficiência avançaram, baseando-se na ideologia de integrar a pessoa com DI na sociedade (ARANHA, 2001).

Mais recentemente, o “Paradigma de serviços” começou a enfrentar severa críticas, na qual parte delas são provenientes das dificuldades encontradas no processo de busca de “normalização” da pessoa com deficiência. Ainda que muitas pessoas com DI tenham alcançado vida independente e produtiva ao serem submetidos à prestação de serviços organizado em comunidade, muitos ainda apresentam dificuldades na tentativa de alcançar um funcionamento semelhante aos não deficientes (GARGHETTI et al., 2013). Essa ideia faz com que emergja o terceiro paradigma: o “Paradigma de Suporte”, que tem se caracterizado pelo pressuposto de que a sociedade precisa se organizar para que qualquer pessoa com DI tenha acesso a tudo o que a sociedade se constitui, tendo direito à convivência não segregada e ao acesso imediato e contínuo aos recursos disponíveis aos demais cidadãos. Isto seria uma questão de respeito e justiça. Os suportes podem ser de diferentes tipos (social, econômico, físico, instrumental) e têm como função favorecer a construção de um processo que se passou a denominar Inclusão Social.

Neste âmbito, torna-se fundamental definir “qual a melhor maneira de se fazer referência aos indivíduos que enfrentam algum grau de limitação ou restrição funcional” (OMS 2004, p.215). Assiste-se a uma mudança de paradigma, onde a renomeação da intitulação “deficiência mental” para “deficiência intelectual” se ergue (SANTOS et al., 2012). A referência científica à deficiência mental tem sido

questionada, pois a maturidade social e o comportamento adaptativo eram apontados como critérios de diagnóstico não sendo, no entanto, formalmente utilizados (MORATO et al., 2007). E a concepção da adaptação, a provisão de uma rede de apoios são agora aplicados a todas intervenções no campo. Assim, o nome adotado no passado, traduzia-se sempre num olhar negativo, pejorativo e minimizado (SMITH, 2002), sendo socialmente estigmatizante (SMITH, 2002; SMITH, 2003).

Em um estudo cujo objetivo foi avaliar o melhor termo para descrever a condição conhecida como retardo mental, bem como as pessoas com a condição de retardo mental poderiam ser avaliadas mais positivamente, concluiu-se que o termo “deficiente mental” ocupava o 22º lugar entre 24 designações no ranking de aceitabilidade. O termo deficiência mental parecia imbuído de fraca consideração, apenas suplantado pela multideficiência e condições afins (PANEK et al., 2005).

3.2 A deficiência intelectual: epidemiologia, diagnóstico e etiopatogenia

Milhões de pessoas no mundo possuem DI sendo sua prevalência estimada de 1 a 3% na população geral de um país (NAGDEE, 2011; PETERSON et al., 2007). No Brasil, considerando a população residente no último censo de 2010, 8,3% possuíam pelo menos um tipo de deficiência severa, sendo a deficiência mental ou intelectual prevalente em 1,4% da população. Essa prevalência varia sendo maior entre homens (1,5%) do que mulheres (1,2%), e podem atingir as pessoas em qualquer idade. Se avaliarmos por faixas etárias percebemos uma tendência crescente na prevalência conforme o aumento da idade, sendo de 0,9% na idade de 0-14 anos, 1,4% entre 15-64 anos e 2,9% acima dos 65 anos. Cabe destaque ainda que entre a DI é a deficiência mais restritiva à alfabetização, apresentando um total de 52,8% de analfabetos (BRASIL. IBGE, 2012).

A deficiência intelectual geralmente é baseada em um diagnóstico clínico dos resultados de um teste de quociente de inteligência (QI) e em limitações substanciais nas atividades da vida diária (LIGT et al., 2012). As classificações mais utilizadas e específicas para a DI são as definidas pela *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) e o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV).

A AAIDD define que a DI se caracteriza por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, expresso em habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas, originando-se a deficiência antes dos 18

anos de idade. Desta forma a AAIDD aponta três características essenciais para o diagnóstico de DI. A primeira é a limitação no “funcionamento intelectual” referindo-se à capacidade mental geral da pessoa, tais como a aprendizagem, o raciocínio e a resolução de problemas. Testes de QI são normalmente utilizados para medir o funcionamento intelectual. A segunda característica é a “limitação no comportamento adaptativo” composta por três conjuntos de habilidades: conceituais, sociais e práticas. As habilidades conceituais incluem características da linguagem e alfabetização, o entendimento de dinheiro, hora e números, além da autodireção. As capacidades sociais incluem habilidades interpessoais, responsabilidade social, autoestima, a credulidade e ingenuidade, a resolução de problemas sociais, a capacidade de seguir regras e obedecer às leis e evitar ser vitimado. O comportamento adaptativo também é medido por habilidades práticas definidas como “atividades da vida diária” como: cuidados pessoais de higiene, competências profissionais, de saúde, viagens/transporte, rotinas, segurança, uso do dinheiro, e uso do telefone. Por fim, a terceira característica é a idade de início, pois se exige que as características anteriormente descritas se originem antes dos dezoito anos de idade (SCHALOCK, et al. 2010).

Por sua vez a *American Psychiatric Association* (APA), por meio do *guideline* DSM-V, define que a DI é um transtorno que inclui déficits funcionais, tanto intelectuais quanto adaptativos, no início do período do desenvolvimento. Semelhante a classificação da AAIDD, define que três critérios devem ser preenchidos. O primeiro diz respeito a déficits em funções intelectuais como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica, confirmados por avaliação clínica e testes de QI padronizados. O segundo critério fala das funções adaptativas em relação a padrões de desenvolvimento, socioculturais, independência pessoal e responsabilidade social. Por fim, o início dos déficits intelectuais e adaptativos deve ser durante o período do desenvolvimento da pessoa (APA, 2013).

Os níveis de gravidade atualmente para classificação da deficiência intelectual se baseiam principalmente no funcionamento adaptativo, e não se tomando como referência os resultados dos escores de QI, uma vez que o funcionamento adaptativo é que pré-determina o nível de apoio necessário que a pessoa com DI terá ao longo da sua vida. Além disso, medidas de QI são menos acuradas na extremidade mais inferior da variação desse coeficiente (APA, 2013). Assim, a gravidade da DI pode

ser classificada em: leve, moderada, grave e profunda – em sua forma mais severa.

A deficiência intelectual é uma consequência fenotípica mensurável de fatores genéticos e ambientais (LIGT et al., 2012). Ao avaliar-se a inteligência pode-se escolher entre muitas medidas padronizadas, algumas das quais estimam a capacidade intelectual geral, medindo dois domínios fundamentais - capacidade de raciocínio verbal e não-verbal - enquanto outras incluem domínios adicionais (por exemplo de eficiência do processamento da informação). O teste de QI mais comumente utilizado é a Escala de Inteligência Wechsler para Crianças, que oferece tanto um escore composto de pontuações em quatro domínios, incluindo compreensão verbal, raciocínio perceptual, velocidade de processamento e memória de trabalho, além de um escore de habilidades gerais que é calculado usando apenas a compreensão verbal e dezenas de raciocínios perceptuais (KORIAKIN et al., 2013). Apesar disso, na primeira infância o diagnóstico de DI se baseia em atrasos no desenvolvimento substancial, incluindo atrasos motores, cognitivos e de fala para a idade. Crianças com diferentes formas não-sindrômicas de deficiência intelectual são clinicamente indistinguíveis e de difícil diagnóstico (LIGT et al., 2012).

O quadro 1 resume a etiopatogenia da DI que é diversa sendo os fatores causais classificados da seguinte forma: genética, adquirida (congenitas e de desenvolvimento), ambientais e sócio cultural (KATZ et al., 2008).

Quadro 1: Fatores etiológicos na deficiência intelectual.

<p>Fatores genéticos: <i>Desordens cromossômicas ou hereditárias</i></p> <p>A) Síndromes: Down, X frágil, Prader-Willi, Rett, Mowat-Wilson B) Doenças: Neurofibromatose, Esclerose tuberosa, Galactosemia, Fenilcetonúria, de Tay-Sachs</p>	<p>Fatores adquiridos: <i>Congênitos</i></p> <p>A) Metabólicos: hipotireoidismo neonatal B) Tóxicos: envenenamento por chumbo, síndrome alcoólica fetal, exposição pré-natal a substâncias C) Infecciosas: rubéola, sífilis, herpes simples (genital tipo II), toxoplasmose</p>
<p>Fatores adquiridos: <i>De desenvolvimento</i></p> <p>A) Período Pré-natal: Toxemia gravídica, Diabetes não controlada, Desnutrição intra-uterina, Hemorragias vaginais, Placenta prévia, Prolapso de cordão umbilical B) Período Perinatal: Anoxia neonatal, Aplicação inadequada de fórceps C) Período Pós-natal: Encefalites, Meningite, Traumatismo encefálico</p>	<p>Fatores ambientais e socioculturais: <i>Pobreza por meio de dois processos</i></p> <p>A) Exposição a uma ampla gama de fatores ambientais e psicossociais B) Famílias com membros que sofrem de deficiência mental têm um risco aumentado de despesas catastróficas que afetam consideravelmente os níveis de pobreza.</p>

3.3 Epidemiologia da saúde bucal da pessoa com deficiência intelectual

Os resultados dos estudos epidemiológicos em saúde bucal com pessoas com deficiência intelectual variam substancialmente em termos de tipo de amostragem, idade, local do estudo, tipo de deficiência, metodologia empregada e doença bucal que está sendo estudada. Assim iremos subdividir este capítulo trabalhando mais especificadamente com cada tema para uma melhor leitura e compreensão. Entretanto, de modo geral, as principais variáveis que aparecem nos estudos com essa população estão descritas abaixo (Variáveis com asterisco possuem ocorrência em apenas no máximo dois estudos encontrados):

Sociodemográficas: Sexo, Idade, Raça/Etnia, Educação do Pai/Mãe/Cuidador, Renda Familiar;

Residência: Institucionalização, Grau de urbanização*;

Nível de função cognitiva: Por severidade da doença (Leve, Moderada, Severa, Profunda), Por nível de cooperação (Alto, Baixo), Por limitação funcional (Fala, Comunicação, Aprendizagem; Dificuldade de atenção)*;

Nutricionais: Tipo (Oral ou Parenteral), Natureza (Sólida, Pastosa), Frequência de Açúcar diário (Medido de diferentes formas), Índice de Massa Corporal (IMC)*;

Odontológicas: ceod, CPOD, Gengivite, Periodontite, Índice de Placa, Fluorose, Uso de Selantes, Dor, Trauma*, Edentulismo, Má Oclusão*, Higiene Bucal, Frequência de Escovação Dentária Diária, Escovação Supervisionada, Uso de Pasta Fluoretada, Tipo de escovação (Escova, Dedo, Outros)*, Tipo de escova (Dura, Média, Macia)*, Xerostomia*, Lesões Cervicais Não cariosas*, Necessidade de Tratamento;

Perspectiva do cuidador: Qualidade da Higiene, Cooperação, Carga horária de contato semanal com a pessoa com DI*, Conforto durante a higiene bucal*, Nível de conhecimento sobre higiene bucal*;

Condições médicas/ Farmacológicas: Doença Base, Uso de medicamentos (Drogas anticonvulsivantes, psicotrópicas, antidepressivos, ansiolíticos)*, Performance motora (Funcional, Subfuncional), Mobilidade (Uso de cadeira de rodas);

Guias de Avaliação: Oral Assessment Guide (Avalia oito áreas da saúde bucal (gengiva, dentes, deglutição, saliva, voz, lábios, mucosa bucal e língua)*, Oral Hygiene Index- Simplified (O Índice de Higiene Oral é composto pelo Índice Debris combinados e índice de cálculo)*, International Classification of Graffar

(Caracterização socioeconômica)*, Qualidade de vida relacionada à saúde bucal – (OHRQoL);

Serviços de saúde: Consulta odontológica preventiva nos últimos 12 meses, Tipo de serviço (Público/Privado/Filantrópico), Necessidade de Sedação, Dificuldade com transporte*, Cirurgião-dentista disposto a tratar*, Água fluoretada*.

3.3.1 EPIDEMIOLOGIA DA CÁRIE DENTÁRIA NA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Estudos com o objetivo de investigar cárie dentária em pessoas com DI tem produzido diferentes achados. Alguns artigos relataram mais experiência de cárie entre as pessoas com DI, apresentando prevalências mais elevadas de cáries não tratadas do que na população em geral (BAKRY et al., 2012; CUMELLA et al., 2000). Entretanto, em uma revisão de literatura, com estudos predominantemente de países desenvolvidos, os autores concordam que, apesar da prevalência de cárie em pessoas com DI ser elevada, não há diferença em comparação a índices gerais da população, sendo as cáries não tratadas, entretanto, muito mais elevadas. Apontam ainda que essa população recebe menos tratamento odontológico do que a população em geral, e quando se dá o tratamento é sob a forma de extração de dentes, em vez de um tratamento preventivo/restaurador (ANDERS et al., 2010).

A média dos índices de cárie possuem grande variação na literatura internacional e estão apresentados no quadro 2.

Quadro 2 – Estudos que investigam cárie dentária em pessoas com DI, sem foco a uma doença de base específica.

(Autor Ano)	País	Local do estudo	População	Índice de cárie
(Bakry and Alaki 2012)	Arábia Saudita	Clínicas odontológicas pediátricas de duas universidades	33 pacientes com idade entre 3 e 13 anos	ceod médio de 8,33 (DP±4,99) CPOD médio de 2,32 (DP±2,98)
(Cumella et al. 2000)	Reino Unido	Pacientes sem contato com serviços de odontologia comunitária	115 adultos com idade entre 25 e 44 anos	CPOD médio de 16,3 (DP±9,27 - C=2,9; P=8,4; O=5,0)
(Dellavia et al. 2009)	Itália	Jogos paraolímpicos nacionais	365 atletas olímpicos com idade entre 16 a 54 anos	CPOD médio de 10,2 (DP±5,8 - C=1,3; P=6,1; O=2,8)

(Desai et al. 2001)	Austrália	13 escolas de desenvolvimento especial e 3 escolas de educação especial	300 crianças com idade entre 3 e 13 anos	CPOD+ceod médios: Escola de desenvolvimento: 2,5(DP±3,1) Escola de educação: 2,0(DP±2,3)
(Donnell et al. 2002)	Hong Kong	Pacientes institucionalizados	309 pacientes sendo 191 com idade de quatro anos, 103 com 14 anos e 137 com idade entre 25-35 anos	4 anos - ceod médio de 1,56 (DP±3,17) 14 anos - CPOD médio de 2,3 (DP±2,50) 25-35 anos CPOD médio de 5,73 (DP±5,65)
(Gabre and Gahnberg 1997)	Suécia	Clínica odontológica especializada em pacientes com DI	132 adultos com idade entre 21 a 42 anos	CPOD: Grau leve de 2,16 (DP±2,27) Grau moderado de 2,83 (DP±3,58) Grau grave de 3,42 (DP±4,83)
(Gardens et al. 2014)	Índia	Escola especial para para pessoas com DI	402 crianças com idade entre 6 e 12 anos	CPOD/ceod Não institucionalizados: 1,82(DP±2,24)/3,64 (DP±3,91) Institucionalizados: 2,53(DP±2,49)/2,02 (DP±2,81)
(Liu et al. 2010)	Tailândia	Escola de educação primária especial	665 escolares com idades entre 6-12 anos	CPOD/ceod: Grau leve e moderado de 4,69 (DP±4,26) Grau severo de 3,50 (DP±3,67) Grau profundo de 3,82 (DP±4,64)
(Oredugba and Akindayomi 2008)	Nigéria	Clínica privada para PNE	74 pacientes com idade entre 3-26 anos	ceod médio de 0,7 (DP±1,77) CPOD médio de 0,4 (DP±1,44)
(Pradhan et al. 2009b)	Austrália	Pessoas com DI do município de Adelaide	485 adultos com idade entre 18-44 anos	CPOD médio de 5,2 (IC95% 4,5-5,6)
(Rodríguez Vázquez et al. 2002)	Espanha	Centro para pessoas com DI	166 pacientes institucionalizados com idade entre 20 e 40 anos	CPOD médio de 5,97(DP±3,28)

Todos os estudos revisados acima são estudos transversais. Foi encontrado apenas um estudo longitudinal publicado sobre o tema, realizado na Suécia em um centro específico de tratamento, e que teve como foco as mudanças longitudinais na saúde bucal (durante um período de 8,5 anos) em um grupo de 124 adultos com idade entre 21 a 40 anos. A incidência de cárie foi em média de 0,51 novas lesões por ano. Indivíduos com baixa capacidade de cooperação no tratamento odontológico e indivíduos com síndrome de Down mostraram um risco aumentado para novas lesões e uma saúde bucal prejudicada (GABRE et al. 2001). Apesar disso, uma revisão sistemática apontou que alguns estudos mostraram que pessoas com síndrome de Down têm uma experiência de cárie menor se comparado a indivíduos sem síndrome, entretanto o design inadequado da maioria dos estudos, principalmente em relação à seleção do grupo de controle, torna provável que vieses tenham implicado os resultados dos estudos (MOREIRA et al. 2015).

No Brasil, estudos com essa população são poucos e recentes. Os dois estudos encontrados com pacientes de deficiência intelectual com qualquer diagnóstico são transversais e foram realizados na região Nordeste do Brasil (OLIVEIRA et al., 2013; QUEIROZ et al., 2014) com indivíduos nas idades entre 12 a 36 anos. O primeiro estudo foi conduzido em um centro de tratamento odontológico público para pessoas com necessidades especiais e encontrou um CPOD médio de 6,36 com predomínio do componente cariado. O outro estudo avaliou escolares de uma instituição de ensino especial e o índice médio do CPOD foi de 12,6 (DP±8,4). Essa diferença pode ser parcialmente explicada pela população no primeiro estudo ter mais acesso ou estar em tratamento contínuo. Ainda, um estudo mais específico com uma população de crianças com síndrome de Down foi encontrado, apresentando um ceod de 1,84 (DP±3,7). Ressalta-se que os resultados dos dois primeiros estudos são considerados distantes do índice estabelecido como baixo (1,2 – 2,6) ou moderado (2,7 – 4,4) pela OMS para comparação de dados internacionais em saúde bucal (PETERSEN, 2003).

Além de variáveis de risco comuns para cárie na população em geral, estudos tem apontado outros fatores relacionados a DI e que poderiam levar a um pior índice no CPOD. Associação significativa para perda de dentes foi encontrada com o conteúdo da dieta (BAKRY et al., 2012; LIU et al., 2010), a frequência de visitas ao cirurgião-dentista, e o tipo de doença associada a DI (PRADHAN et al., 2009b). Por sua vez, a restauração de dentes esteve associado com a não assistência de higiene

oral e um maior contato entre o cuidador e a pessoa com DI (medido em horas) (PRADHAN et al., 2009b). Os resultados apontam ainda que o grau da deficiência intelectual, bem como o local de moradia (institucionalização ou não) também são fatores de risco para a cárie dentária (GABRE et al., 1997), como também a habilidade em escovar os dentes e o controle de placa dentária (LIU et al., 2010).

Uma associação significativa foi encontrada ainda com o nível de dependência para atividades de autocuidado, apontando em uma tendência de as crianças que são mais dependentes de seus cuidadores possuírem um pior índice CPOD e maiores necessidades de tratamento (BAKRY et al., 2012; DESAI et al., 2001). Relação entre uma situação socioeconômica precária dos pais ou cuidadores e o custo de tratamentos também é relatado (GARDENS et al., 2014).

3.3.2 EPIDEMIOLOGIA DAS DOENÇAS PERIODONTAIS NA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Assim como para cárie dentária, as doenças periodontais apresentam alta prevalência na população estudada. Má higiene oral e alta prevalência e severidade de doenças periodontais pioram conforme aumenta a severidade da DI (ANDERS et al., 2010), e podem levar a uma futura perda dos dentes (EKE et al., 2007). Numerosas definições de doença periodontal, nos estudos de base populacional, têm sido encontradas na literatura (PAGE et al., 2007). Somente recentemente a Academia Americana de Periodontia e a Federação Europeia de Periodontia lançaram um guia prático para condições e doenças periodontais (STEFFENS et al., 2018). Devido a isso, há uma grande variabilidade nas avaliações periodontais e quantidade de doença encontrada que serão expostas pelos estudos abaixo. Cabe destaque que, muitas vezes, os resultados desses estudos são apresentando de forma indireta, não sendo o objetivo principal dos manuscritos.

Em um estudo nos EUA que analisou prontuários de 4.732 adultos com DI com idades entre 20 a 98 para a presença de: bolsas periodontais, perda de osso alveolar e mobilidade dentária; houve diagnóstico de periodontite para 3.369 (80,3%) pacientes e diagnóstico de gengivite para 755 (18%) (MORGAN et al., 2012). Por sua vez, em 2001, ao ser avaliada a prevalência de gengivite em 9.620 atletas olímpicos com DI, reportaram inflamação gengival em 44,2% dos atletas ao considerar a gengivite presente em três ou mais dentes anteriores, evidenciando um quadro de gengivite moderada ou severa (REID et al., 2001).

Apesar do alto índice de doença periodontal, um estudo de coorte retrospectivo avaliou se essa grande carga de doença se perpetua ao longo do tempo em uma amostra de conveniência de adultos com DI que estavam recebendo atendimento odontológico. A avaliação de um grupo de 107 adultos em um período de 18 anos apontou para uma redução significativa de cáries ativas ($p < 0,001$) ao longo do tempo, entretanto um aumento na severidade de doença periodontal foi encontrado ($p=0,002$). Os resultados sugerem uma associação positiva entre o tempo de acompanhamento e periodontite, o que é consistente com a progressão natural da doença periodontal e o aumento da idade. Mesmo entre estes pacientes em manutenção de rotina de higiene bucal, problemas de saúde bucal em relação a periodontite permanecem (FINKELMAN et al., 2014).

Buscando revisar sistematicamente a literatura por meio de estudos originais para determinar se há diferenças na saúde periodontal entre pessoas com DI e a população em geral (ANDERS et al., 2010), os autores demonstraram que as evidências suportam fortemente que o primeiro grupo tem uma pior higiene bucal e maior prevalência e gravidade da doença periodontal. Destacam que essa evidência é demonstrada tanto em pessoas com síndromes específicas (como Síndrome de Down), quanto para outros grupos específicos de pessoas com deficiência intelectual.

Uma investigação se focou nas mudanças longitudinais na saúde bucal de um grupo de 124 adultos com DI cadastrados em um hospital odontológico pelo serviço social, com idades entre 21 e 40 anos, e foram acompanhados por 8,5 anos na Suécia (GABRE et al., 2001). Em média 1,8 dentes foram perdidos, sendo a doença periodontal a principal razão para a extração dentária (57,4% dos casos). Se avaliado por localização dos dentes na arcada, 80% dos dentes anteriores perdidos foram devido à periodontite severa, enquanto que na região de posteriores essa frequência diminuiu, sendo responsável pela perda de 50% de dentes. Os indivíduos com pior nível de cooperação tiveram mais perdas dentárias. Apesar dos autores afirmarem que os procedimentos preventivos fossem ofertados frequentemente entre todos os participantes, os indivíduos com DI severa tiveram significantes menos procedimentos de higienização e remoção de cálculo dental se comparado aos sujeitos com DI menos severas. Cabe destaque, ainda, que a avaliação da perda óssea alveolar média foi de 0,03 mm ao ano.

Uma vez que a doença periodontal é um conjunto de condições inflamatórias de caráter crônico, causada por infecção bacteriana dos tecidos, ligamentos e ossos

alveolares que sustentam o dente, e é agravado por uma higiene bucal diária negligenciada, o papel do cuidador ganha destaque na importância do cuidado diário. Embora o conhecimento geral dos cuidadores em relação à saúde bucal, muitas vezes seja adequado, muitos equívocos sobre as etiologias da gengivite e doença periodontal podem acontecer. A falta de conhecimento sobre o papel do biofilme no processo da doença, a necessidade de instrumentos interproximais e a relação da saúde bucal com o corpo, ainda são temas que carecem de conhecimento pelos cuidadores (MYNORS-WALLIS et al., 2004).

Assim, a higiene bucal realizada ou supervisionada pelos cuidadores é fundamental para manter a saúde bucal e reduzir a necessidade de tratamentos periodontais interceptativos (MOREIRA, 2015). Entretanto, a literatura aponta que os cuidadores muitas vezes só higienizam os dentes anteriores, ignorando os dentes posteriores e fazendo com que a área da orofaringe posterior esteja em risco de colonização por bactérias e infecções. O controle da placa dental pode ser, por vezes, percebida pelos cuidadores como uma tarefa adicional e de baixa prioridade (LIU et al., 2010). Uma boa higiene bucal não depende somente da frequência de escovação, mas também de uma completa e eficaz remoção do biofilme. A boa higiene bucal depende diretamente da capacidade da pessoa envolvida de realizar a escovação, da ajuda por parte do cuidador, dos problemas comportamentais associados encontrados pelos cuidadores durante o procedimento, ou mesmo dos problemas de sobrecarregamento das atividades diárias, como falta de tempo para a atividade (KUMAR et al., 2015; LIU et al., 2010).

Em um estudo com 60 pessoas (idade entre 25 e 44 anos) e seus cuidadores, os autores relataram que pelo menos 22% dos participantes necessitavam de auxílio. No mesmo estudo, quando a escovação padrão (manual) não foi bem-sucedida, os cuidadores utilizavam uma escova de dentes elétrica e complementação com bochechos (CUMELLA et al., 2000). Boas práticas de higiene bucal podem e devem ser ensinadas a pessoas com DI. Entretanto o ensino de uma escovação adequada para pessoas com DI severa pode ser muito demorada e sujeito a variações de qualidade, e, conseqüentemente, o cuidador possui papel fundamental nestes casos (STIEFEL et al., 1984).

3.3.3 EFEITOS DO USO DE MEDICAMENTOS

A maioria das pessoas com deficiência intelectual tomam um ou mais medicamentos que têm efeitos colaterais orais potencialmente adversos. Indivíduos com epilepsia associada estão em risco de hiperplasia gengival como um efeito colateral de medicamentos anti-convulsivantes, enquanto que aqueles em uso de tranquilizantes e antipsicóticos para o controle do comportamento têm um risco elevado para hipossalivacao (BAUMGARTEN et al., 2016). Destaca-se ainda que muitos medicamentos, em geral, contém algum tipo de açúcar em sua composição, com o objetivo de modificar o sabor final do produto (JULIA et al., 2008; LAMBRECHT et al., 2015). Em virtude da adição destes açúcares, os medicamentos possuem grau de cariogenicidade quando utilizados cronicamente (ALEXANDRIA et al., 2016; GLAZER PERES et al., 2005; PASSOS et al., 2010). Cabe destaque também que muitos cuidadores relacionam a cárie somente à ingestão de alimentos doces, não sendo alertados quanto a presença de açúcar nos medicamentos (PIERRO et al., 2005). A ingestão desses medicamentos ainda causam queda do pH bucal ficando a superfície dentária sujeita a processos de erosão (JULIA et al., 2008; LAMBRECHT et al., 2015)

No entanto, em um grupo de 124 adultos com DI (21-40 anos) na Suécia, os autores não encontraram qualquer relação entre o uso de medicação e cáries dentárias, embora quase metade dos indivíduos usassem medicação com potencial para hipossalivação (GABRE et al., 2001). Resultado semelhante ao encontrado em outros estudos de cárie dentária para essa população (CAMPOS et al., 2006; FERREIRA DE CAMARGO et al., 2011), apesar de estudos com populações pediátricas apresentarem resultados opostos (FANTIN et al., 2015; MENEZES et al., 2010; VIEIRA, 2010). Os autores também relataram uma alta correlação entre a prevalência de cárie e a contagem de estreptococos mutans salivares. Entretanto, estudos com níveis salivares em pacientes com Síndrome de Down apresentaram resultados conflitantes. Alguns estudos encontraram contagens salivares mais baixas de estreptococos mutans em crianças com síndrome de down, enquanto outros relatam não haver diferenças entre os níveis (MOREIRA, 2015). Entendendo-se a cárie como uma doença multifatorial, para essa população outros fatores de risco estão fortemente correlacionados, podendo ser o motivo para os estudos não apresentarem associação positiva, sendo necessário mais estudos para verificação.

3.3.4 NECESSIDADES ODONTOLÓGICAS AUTOPERCEBIDAS

O modelo biomédico, no qual a maioria dos profissionais de Odontologia tem sido formado, adota uma linha normativa, na qual a saúde implica em ótimas condições de todas as estruturas da boca, sob o ponto de vista profissional (AQUILANTE et al., 2015; FRANCO et al., 2011). Os futuros cirurgiões-dentistas são formados numa filosofia curativista, e os serviços odontológicos precisam cada vez mais de mão-de-obra altamente qualificada e de uma maior alocação de recursos para satisfazer essas necessidades. Assim torna-se importante, enquanto profissional de saúde, entendermos o conceito de "necessidade" em relação à saúde bucal. Necessidade de saúde bucal sentida e percebida é a necessidade de atenção à saúde determinada pelo paciente e serve como indicadores de saúde bucal subjetiva da população (DALY et al., 2006). A percepção das pessoas de sua necessidade de cuidados é um fator decisivo para a procura pelo cirurgião-dentista.

Diversos estudos epidemiológicos têm tentado definir ou quantificar as necessidades de tratamento de pacientes com DI, além de mostrarem que o grau de necessidade não satisfeita é muito maior do que na população em geral (DESAI et al. 2001; HANKE-HERRERO et al., 2013; OLIVEIRA et al., 2013; OREDUGBA, 2007; OREDUGBA et al., 2010; SALLES et al., 2012). Além disso, sabe-se que pessoas com DI muitas vezes podem não expressar suas necessidades odontológicas, dependendo muitas vezes de seus cuidadores para procurar tratamento, ou simplesmente para expressar dor e desconforto (ALAKI, 2010). Apesar de que a necessidade de tratamento odontológico autopercebida, bem como a dor sofrida por essa população, é severamente subestimada, tanto pelos cuidadores quanto para o profissional cirurgião-dentista (HENNEQUIN et al., 2000). Estudo realizado na França com 103 pacientes com DI apontou que os cuidadores subestimam a necessidade de tratamento em 99% dos casos e o cirurgião-dentista em 76%, além deste sobreestimar em 6% dos casos. Em outro estudo do mesmo autor, somente 19% das pessoas com DI conseguiam informar claramente se estavam sentindo dor e seus cuidadores percebiam a dor, apesar de serem incapazes de avaliar com precisão a origem do problema (FAULKS et al., 2000). Apesar da discussão entre uma necessidade real e uma necessidade autopercebida, os especialistas sugerem que para essa população os pais e cuidadores devem ser incentivados a trazer seus beneficiários dos cuidados ao cirurgião-dentista para revisões regulares, a fim de evitar o sofrimento causado pela doença avançada.

3.4 O acesso aos cuidados odontológicos da pessoa com deficiência intelectual

Define-se acesso, focando nos cuidados odontológicos, como a competência de obter e fazer uso de serviços odontológicos resolutivos a sua demanda. Para as pessoas com DI, os cuidados de saúde bucal têm se apresentado como um dos mais inacessíveis tanto internacionalmente (LEWIS 2005; OREDUGBA et al., 2010; SMITH et al., 2014; WILLIAMS et al., 2015), quanto no Brasil (COSTA, 2014; LEMOS et al., 2012). Estudos sobre o acesso aos cuidados odontológicos para as pessoas com deficiência têm divergido na dificuldade experimentada para obtenção dos cuidados. Mesmo em países desenvolvidos, como nos Estados Unidos onde cerca de 20% dos pacientes com DI não tinham acesso a um cirurgião-dentista (WILLIAMS et al., 2015), enquanto que no Reino Unido essa prevalência chegou a 40% (RUSSELL et al., 1993). No Brasil estudo que avaliou o acesso dos deficientes intelectuais à assistência odontológica, 68,8% dos entrevistados consideram que há pouco acesso desses pacientes aos serviços odontológicos, 24,4% consideram acessível e 6,7% relatam que o acesso é inexistente (COSTA, 2014).

No Brasil a Constituição Brasileira define que o Estado não deve apenas garantir serviços públicos de promoção, proteção e recuperação da saúde, mas que o acesso à saúde é um direito de todos os cidadãos brasileiros (BRASIL, 1988). Para fins de assistência odontológica, a população alvo deste projeto se encontra dentro do que o Ministério da Saúde conceitualmente define como paciente com necessidades especiais para fins de organização de sistema (BRASIL, 2008), além da classe odontológica definir o especialista de tal atuação como cirurgião-dentista especialista em odontologia para pacientes com necessidades especiais (CFO, 2012).

Historicamente, o atendimento aos pacientes especiais tem-se dado de forma descontinuada no Brasil, muitas vezes de modo filantrópico, em caráter predominantemente emergencial em poucos hospitais e instituições de ensino. Apesar disso, se encontram registros, desde o ano de 1992, de um “Programa de Assistência Integrada ao Paciente Especial”, que tinha por meta a criação de núcleos de capacitação profissional para atendimento dessa população e pólos para a assistência odontológica em todos os estados brasileiros (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. 1992).

No que se refere à ampliação do acesso a população em geral e mais especificadamente aos PNE, em 2004 as Diretrizes da Política Nacional de Saúde

Bucal propunham a inserção da saúde bucal em diferentes programas integrais de saúde por condição de vida (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004b). Essa proposta englobava diferentes condições de vida, compreendendo a saúde da mulher, saúde do trabalhador, hipertensos, diabéticos e portadores de necessidades especiais. Nesse sentido, ações de saúde bucal específicas estariam incluídas nos documentos, definindo as políticas para a intervenção governamental (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004b). A partir da organização nesse modelo, tem-se como objetivo que os pacientes com necessidades especiais possuam um fluxo que implique em ações resolutivas das equipes de saúde bucal, centradas no acolher, informar, atender e encaminhar quando necessário, por meio de referência e contra-referências a centros de referência odontológicas e hospitalar em casos de maior dificuldade. Implicaria assim na ausência de barreiras de acesso ao usuário com DI (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. 2006a). O caderno de saúde bucal do Ministério da Saúde impõe, devido a complexidade dessa população, a necessidade de um rigoroso trabalho integrado em saúde, na qual os serviços de atenção primária deveriam ofertar atendimento prioritário.

A proposta de inserção da saúde bucal nesse programa integral de saúde por condição de vida está em consonância com a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010). Entre outras medidas, a política da pessoa com deficiência propõe uma articulação com a atenção básica na elaboração de ações e estratégias que deveriam ser desenvolvidas pelas equipes de saúde da atenção básica e a articulação com a Coordenação de Saúde Bucal objetivando o atendimento à pessoa portadora de deficiência no Programa Brasil Sorridente (BRASIL. 2012). Esta política recomenda que o atendimento odontológico às pessoas com necessidades especiais de difícil manejo deva ser realizado em regime ambulatorial especializado ou em regime de internação, se a necessidade assim exigir.

Desta forma, a assistência do paciente com necessidade especial, em nível de média complexidade (atenção secundária), foi estabelecida em 2006 em portaria que define a obrigatoriedade do atendimento a portadores de necessidades especiais em todos estes os Centros de Especialidades Odontológicas (CEO) (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. 2006b). Os CEOs foram criados com o objetivo de ampliar a rede assistencial especializada garantindo uma continuidade do trabalho realizado pelas equipes de saúde bucal da atenção básica, estabelecendo o fluxo de

atendimento a um sistema de referência e contra-referência. A “porta de entrada” aos pacientes com necessidades especiais deveria ser sempre a Unidade Básica de Saúde da Atenção primária e, aqueles pacientes não colaboradores, como muitos com DI, deveriam ser encaminhados para os CEOs, que deve avaliar a necessidade de atendimento hospitalar (mais alta complexidade). Para o Rio Grande do Sul apenas 26, das 497 cidades do Estado, contam com um Centro de Especialidades Odontológicas (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. 2016) e apenas 33 cirurgiões-dentistas possuíam inscrição ativa na especialidade de Odontologia para Pacientes com Necessidades Especiais no ano de 2020 (CRO RS. 2020).

Ainda há poucos estudos com relação ao acesso e atendimento do paciente com necessidade especial no Brasil. Entretanto, daqueles que existem, dificuldades vem sendo relatadas, como por exemplo, espaços limitados para atendimento sem infraestrutura mínima, encaminhamentos indevidos, falta de integralidade nas ações de saúde, falta de preparo do profissional cirurgião-dentista e equipe de atendimento, dificuldade por parte da gestão do município (FONSECA et al., 2010; SALIBA et al., 2013; SOUZA, 2009).

4. OBJETIVOS

Analisar a situação de saúde bucal e fatores associados em escolares com Deficiência Intelectual (DI), integrando a perspectiva de seus respectivos cuidadores.

4.1. Objetivos secundários

- Revisar a literatura buscando construir um marco teórico, discutindo as possíveis relações causais das doenças bucais em deficientes intelectuais, descrevendo a inter-relação comunidade-cuidador-deficiente em desfechos de saúde bucal;
- Avaliar como determinantes de morbidade psicológica (sintomas de ansiedade, sintomas de depressão, sintomas de estresse e falta de sono) dos cuidadores de pessoas com DI se associam a experiência de cárie nos cuidadores, além de investigar se estes fatores podem influenciar na experiência de cárie da pessoa que recebe os cuidados;
- Investigar quais componentes da motricidade manual (coordenação manual e controle manual fino) influenciam na presença de biofilme e sangramento gengival de pessoas com deficiência intelectual, controlando para níveis de dependência do DI e nível de fadiga do cuidador.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alaki SM. Can parents assess dental pain in children with cognitive impairment? *J. Clin. Pediatr. Dent.* 2010;34(4):313–6.
- Alexandria AK, Meckelburg NA, Puetter UT, Salles JT, Souza IPR, Maia LC. Do pediatric medicines induce topographic changes in dental enamel? *Braz. Oral Res.* 2016;30(e11):1–8.
- American Psychiatric Association (APA). Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5. Man. Diagnóstico E Estatístico Transtornos Mentais - Dsm - V. 2013.
- Anders PL, Davis EL. Oral health of patients with intellectual disabilities: A systematic review. *Spec. Care Dent.* 2010;30(3):110–7.
- Aquilante AG, Aciole GG. Oral health care after the National Policy on Oral Health-“smiling Brazil”: a case study. *Cien. Saude Colet.* 2015;20(1):239.
- Aranha MSF. Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. *Temas Psicol.* 1995;1(2):63–70.
- Aranha MSF. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. *Rev. do Minist. Público do Trab.* 2001;6(21):160–73.
- Armatas V. Mental retardation: Definitions, etiology, epidemiology and diagnosis. *J. Sport Heal. Res.* 2009;1(2):112–22.
- Bakry NS, Alaki SM. Risk factors associated with caries experience in children and adolescents with intellectual disabilities. *J. Clin. Pediatr. Dent.* 2012;36(3):319–23.
- Baumgarten A, Cancino CMH. Epilepsia e Odontologia: uma revisão da literatura. *Rev. Bras. Odontol.* 2016;73(3):231–6.
- Baumgarten A, Paula A, Monteiro S, Petersen RC. Curso de Capacitação para Cirurgiões-Dentistas no Atendimento à Pessoa com Deficiência e Necessidades Especiais do Estado do Rio Grande do Sul: Perfil do Cirurgião-Dentista , Trajetória no Serviço e Cobertura dos Municípios. *Rev. da Fac. Odontol. Porto Alegre.* 2013;54(1–3):19–23.

Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil [Internet]. 1988. p. 1–226.

Available from: <http://www.senado.gov.br/legislacao/>

Brasil. Saúde Bucal. Caderno de Atenção Básica, n.17. Ministério da Saúde. Secr.

Atenção à Saúde. Dep. Atenção Básica, Brasília - DF. 2008.

Brasil. Avanços das Políticas Públicas para as Pessoas com Deficiência Uma análise a partir das Conferências Nacionais [Internet]. Secr. Nac. Promoção dos Direitos da

Pessoa com Deficiência. Secr. Direitos Humanos da Presidência da República 2012 p.

63. Available from: www.pessoacomdeficiencia.gov.br

Brasil. IBGE. Cartilha do Censo 2010 - Pessoas com Deficiências [Internet]. Brasília Secr. Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), Secr. Nac. Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), Coord. do Sist. Informações sobre a Pessoa com Deficiência. 2012. Available from:

<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido.pdf>

Brasil. Ministério da Saúde. SB Brasil 2010: Pesquisa Nacional de Saúde Bucal: resultados principais [Internet]. 2012. Available from:

http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/pesquisa_nacional_saude_bucal.pdf

Brasil. Ministério Da Saúde. Projeto SB Brasil 2003 - Resultados Principais

[Internet]. Brasil. 2004a. Available from:

<https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/1720.pdf%5Chttp://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/131>

Brasil. Ministério Da Saúde. Diretrizes da política nacional de saúde bucal. 2004.p.16.

Brasil. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Assistência Odontológica

Integrada ao Paciente Especial. Brasília: Ministério da Saúde, SNAS. 1992.

Brasil. Ministério da Saúde. Cadernos de Atenção Básica - n.º 17. 2006a.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 599 de 23 de Março de 2006. 2006b.

Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. Relatório Estadual - Quantidade Municípios com CEO. 2016. p. 1.

Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. 2010.

Campos JADB, Giro EMA, Orrico SRP, Oliveira APC, Lorena SM. Correlação entre a prevalência de cárie e a utilização de medicamentos em pacientes com necessidades especiais institucionalizados e não institucionalizados. *Salusvita*. 2006;25(1):35–42.

Carneiro MSC. Deficiência mental como produção social: uma discussão a partir de histórias de vida de adultos com síndrome de Down [Internet]. 2007. Available from: <http://hdl.handle.net/10183/10829>

Charara R, El Bcheraoui C, Kravitz H, Dhingra SS, Mokdad AH. Mental distress and functional health in the United States. *Preventive Medicine*. 2016: 292-300.

Conselho Federal de Odontologia (CFO). Resolução do Conselho Federal de Odontologia n.º CFO-63, de 20 de maio de 2005, atualizada em junho de 2012. 2012 p. 01–86.

Costa AKG. A atenção odontológica aos pacientes com deficiência intelectual à luz da Bioética. Programa Pós-Graduação em Bioética da Univ. Brasília. 2014.

Conselho Regional de Odontologia RS (CRO RS). Conselho Regional de Odontologia do Rio Grande do Sul. Busca por Especialidades. 2020. p. 1

Cumella S, Ransford N, Lyons J, Burnham H. Needs for oral care among people with intellectual disability not in contact with Community Dental Services. *Journal Intellect. Disabil. Res.* 2000;44(February):45–52.

Daly B, Watt R, Batchelor P, Treasure E. *Essential Dental Public Health. Introd. to Princ. public Heal.* 2006. p. 15.

Dellavia C, Allievi C, Pallavera A, Rosati R, Sforza C. Oral health conditions in Italian special olympics athletes. *Spec. Care Dent.* 2009;29(2):69–74.

Desai M, Messer LB, Calache H. A study of the dental treatment needs of children with disabilities in Melbourne , Australia. *Aust. Dent. J.* 2001;46(1):41–50.

Dias S de S, Oliveira MCSL. Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. *Rev. Bras. Educ. Espec.* 2013;19(2):169–82.

Donnell D, Sheiham A, Wai YK. Dental findings in 4-, 14-, and 25-to 35-year-old Hong Kong residents with mental and physical disabilities. *Spec. Care Dent.* 2002;22(6):231–4.

- Eke PI, Genco RJ. CDC Periodontal Disease Surveillance Project: background, objectives, and progress report. *J. Periodontol.* 2007;78(7 Suppl):1366–71.
- Fantin K, Santana P, Maestri FP. Avaliação do potencial cariogênico de anti-histamínicos de uso pediátrico. *Eletronic J. Pharm.* 2015;12(3):15–22.
- Faulks D, Hennequin M. Evaluation of a loneterm oral health program by carers of children and adults with intellectual disabilities. *Spec. Care Dent.* 2000;20(5):199–208.
- Ferreira De Camargo MA, Frias AC, Antunes JLF. The incidence of dental caries in children and adolescents who have cerebral palsy and are participating in a dental program in Brazil. *Spec. Care Dent.* 2011;31(6):210–5.
- Finkelman MD, Stark PC, Tao W, Morgan JP. Relationship between duration of treatment and oral health in adults with intellectual and developmental disabilities. *Spec. Care Dentist.* 2014;34(4):171–5.
- Fisher K. Is There Anything to Smile about? A Review of Oral Care for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. *Nurs. Res. Pract.* 2012;2012:1–6.
- Fonseca ALA, Azzalis LA, Fonseca FLA, Botazzo C. Análise qualitativa das percepções de cirurgiões-dentistas envolvidos nos atendimentos de pacientes com necessidades especiais de serviços públicos municipais. *Rev. Bras. crescimento e Desenvolv. Hum.* 2010;20(2):208–16.
- Franco TB, Merhy EE. El reconocimiento de la producción subjetiva del cuidado. *SALUD Colect.* 2011;7(1):9–20.
- Gabre P, Gahnberg L. Inter-relationship among degree of mental retardation, living arrangements, and dental health in adults with mental retardation. *Spec. Care Dent.* 1997;17(1):7–12.
- Gabre P, Martinsson T, Gahnberg L. Longitudinal study of dental caries, tooth mortality and interproximal bone loss in adults with intellectual disability. *Eur. J. Oral Sci.* 2001;109(1):20–6.
- Gallagher S, Phillips AC, Oliver C, Carroll D. Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *J. Pediatr. Psychol.* 2008;33(10):1129–36.

- Gardens SJ, Krishna M, Vellappally S, Alzoman H, Halawany HS, Abraham NB, et al. Oral health survey of 6 – 12-year-old children with disabilities attending special schools in Chennai , India. *Int. J. Paediatr. Dent.* 2014;24(1):424–33.
- Garghetti FC, Medeiros JG, Nuernberg AH. Breve história da deficiência intelectual. *Rev. Electrónica Investig. y Docencia.* 2013;10(Julio):101–16.
- Mac Giolla Phadraig C, Guerin S, Nunn J. Should we educate care staff to improve the oral health and oral hygiene of people with intellectual disability in residential care? Real world lessons from a randomized controlled trial. *Spec. Care Dent.* 2015;35(3):92–8.
- Glazer Peres K, Teixeira Oliveira C, Aurélio Peres M, dos Santos Raymundo M, Fett R. Sugar content in liquid oral medicines for children. *Rev. Saude Publica.* 2005;39(3):486–9.
- Goffman E. *Manicômios, prisões e conventos.* 1961.
- Hanke-Herrero R, López Del Valle LM, Sánchez C, Waldman HB, Perlman SP. Latin-American Special Olympics athletes: Evaluation of oral health status, 2010. *Spec. Care Dent.* 2013;33(5):209–12.
- Harris JC. *Intellectual Disability.* New York, NY: Oxford University Press; 2005.
- Hennequin M, Faulks D, Roux D. Accuracy of estimation of dental treatment need in special care patients. *J. Dent.* 2000;28(2):131–6.
- Huang S-T, Hurng S-J, Liu H-Y, Chen C-C, Hu W-C, Tai Y-C, et al. The oral health status and treatment needs of institutionalized children with cerebral palsy in Taiwan. *J. Dent. Sci. Association for Dental Sciences of The Republic of China;* 2010;5(2):75–89.
- Julia A, Santinho P, Waldow C, Bortolan S, Santos D. Estudo sobre a correlação do potencial cariogênico e do pH de xaropes pediátricos. *Rev. Bras. Farm.* 2008;89(2):88–90.
- Jung LS. *Serviços odontológicos oferecidos às crianças com necessidades especiais.* 2011.
- Katz G, Lazcano-Ponce E. Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis. *Salud Publica Mex.*

2008;50(2):132–41.

Koriakin TA, Mccurdy MD, Papazoglou A, Pritchard AE, Zabel TA, Mahone EM, et al. Classification of intellectual disability using the wechsler intelligence scale for children: Full scale IQ or general abilities index? *Dev. Med. Child Neurol.*

2013;55(9):840–5.

Kumar S, Kumar A, Debnath N, Kumar A, K Badiyani B, Basak D, et al. Prevalence and risk factors for non-carious cervical lesions in children attending special needs schools in India. *J. Oral Sci.* 2015;57(1):37–43.

Lambrecht J, Almeida LS De, Rehbein KD, Helena L, Almeida S De. Entendendo a relação entre medicamentos de uso pediátrico e cárie dentária. *Rev. Pediatr. SOPERJ.* 2015;15(2):16–21.

Lemos ACO, Katz CRT. Condições de saúde bucal e acesso ao tratamento odontológico de pacientes com paralisia cerebral atendidos em um centro de referência do Nordeste - Brasil. *Rev. CEFAC.* 2012;14(5):861–71.

Lewis C. Children with special health care needs may encounter difficulty finding dental care. *J. Evid. Based Dent. Pract.* 2005;5(2):76–7.

Ligt J, Willemsen MH, van Bon BWM, Kleefstra T, Yntema HG, Kroes T, et al. Diagnostic exome sequencing in persons with severe intellectual disability. *N. Engl. J. Med.* 2012;367(20):1921–9.

Lim GXD. Special care dentistry in a charity clinic: Demographic analysis and barriers to care in Singapore. *Tzu Chi Medical Journal.* 2019; 31(4): 232–239

Liu HY, Chen CC, Hu WC, Tang RC, Chen CC, Tsai CC, et al. The impact of dietary and tooth-brushing habits to dental caries of special school children with disability. *Res. Dev. Disabil.* 2010;31(6):1160–9.

Lorito C, Bosco A, Birt L, Hassiotis A. Co-research with adults with intellectual disability: A systematic review. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2018;31(5):669-686.

Maulik P, Mascarenhas M, Mathers C, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Res. Dev. Disabil.* 2011;32(2):219–36.

McKenzie K, Milton M, Smith G. Systematic Review of the Prevalence and Incidence

- of Intellectual Disabilities: Current Trends and Issues. *Curr. Dev. Disord. Rep.* 2016;3(1): 104–115.
- Menezes VA, Cavalcanti G, Mora C, Garcia AFG, Leal RB. Pediatric medicines and their relationship to dental caries. *Brazilian J. Pharm. Sci.* 2010;46(1):157–64.
- Miranda AAB. Educação Especial no Brasil: Desenvolvimento Histórico. *Cad. História da Educ.* 2008;1(7):29–44.
- Morato P, Santos S. Dificuldades intelectuais e desenvolvimentais. A mudança de paradigma na concepção da deficiência mental. *Rev. Educ. Espec. e Reabil.* 2007;14(1):51–5.
- Moreira MJS, Schwertner C, Grando D, Faccini LS, HASHIZUME, LN. Oral health status and salivary levels of mutans streptococci in children with Down syndrome. *Pediatric Dentistry.* 2015; 37(2): 355-360.
- Moreira RN, Alcântara CEP, Mota-Veloso I, Marinho SA, Ramos-Jorge ML, Oliveira-Ferreira F. Does intellectual disability affect the development of dental caries in patients with cerebral palsy? *Res. Dev. Disabil.* 2012;33(5):1503–7.
- Moreira MJ, Schwertner C, Jardim JJ, Hashizume LN. Dental caries in individuals with Down syndrome: a systematic review. *Int J Paediatr Dent.* 2016;26(1):3-12.
- Morgan JP, Minihan PM, Stark PC, Finkelman MD, Yanteides KE, Park A, et al. The oral health status of 4,732 adults with intellectual and developmental disabilities. *JADA.* 2012;143(August):838–46.
- Murray CJL, Vos T, Lozano R, Naghavi M, Flaxman AD, Michaud C, et al. Disability-adjusted life years (DALYs) for 291 diseases and injuries in 21 regions , 1990 – 2010 : a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet.* 2012;380:2197–223.
- Mynors-Wallis J, Davis DM. An assessment of the oral health knowledge and recall after a dental talk amongst nurses working with elderly patients: a pilot study. *Gerodontology.* 2004;21(4):201–4.
- Nagdee M. Dementia in intellectual disability: a review of diagnostic challenges. *Afr J Psychiatry.* 2011;14(3):194–9.
- Nik Adib NA, Ibrahim MI, Rahman AA, Bakar RS, Yahaya NA, Hussin S, et al.

Perceived Stress among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder: A State-Wide Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2019 Apr 25;16(8).

Ningrum V, ChenWang W, Liao H, Bakar A ShihYH. A special needs dentistry study of institutionalized individuals with intellectual disability in West Sumatra Indonesia. *Sci Rep*. 2020; 10(1):153.

Oliveira JS, Prado Júnior RR, Lima KR, Amaral HO, Moita Neto JM, Mendes RF. Intellectual disability and impact on oral health: A paired study. *Spec. Care Dent*. 2013;33(6):262–8.

Oredugba FA. Oral health condition and treatment needs of a group of Nigerian individuals with Down syndrome. *Down Syndr. Res. Pract*. 2007;12(1):72–7.

Oredugba FA, Perlman SP. Oral health condition and treatment needs of Special Olympics athletes in Nigeria. *Spec. Care Dent*. 2010;30(5):211–7.

Organização Mundial da Saúde. Relatório mundial sobre a deficiência. 2011.

Organização Mundial de Saúde. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade. Calssificação Int. funcionalidade, incapacidade e saude. p.215, 2004.

Page RC, Eke PI. Case Definitions for Use in Population-Based Surveillance of Periodontitis. *J. Periodontol*. 2007;78(7 Suppl):1387–99.

Panek PE, Smith JL. Assessment of terms to describe mental retardation. *Res. Dev. Disabil*. 2005;26(6):565–76.

Parminder Raina, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*. 2005;115(6):e626–36.

Passos IA, Sampaio FC, Martínez CR, Freitas CHSDM. Sucrose concentration and pH in liquid oral pediatric medicines of long-term use for children. *Rev. Panam. salud pública*. 2010;27(2):132–7.

Pessotti I. Deficiência mental: da supertição à ciência. São Paulo: T.A. Queiroz; 1984.

Petersen PE. The World Oral Health Report 2003: continuous improvement of oral health in the 21st century--the approach of the WHO Global Oral Health Programme. *Community Dent. Oral Epidemiol*. 2003;31:3–24.

Petterson B, Bourke J, Leonard H, Jacoby P, Bower C. Co-occurrence of birth defects

- and intellectual disability. *Paediatr. Perinat. Epidemiol.* 2007;21(1):65–75.
- Pierro V, Abdelnur J, Maia L, Trugo L. Free sugar concentration and pH of paediatric medicines in Brazil. *Community Dent Heal.* 2005;22(3):180–3.
- Pletsch MD. Repensando a inclusão escolar de pessoas com deficiência mental: diretrizes políticas, currículo e práticas pedagógicas. UFRJ. 2009.
- Pradhan A, Slade GD, Spencer AJ. Access to dental care among adults with physical and intellectual disabilities: Residence factors. *Aust. Dent. J.* 2009a;54(3):204–11.
- Pradhan A, Slade GD, Spencer AJ. Factors influencing caries experience among adults with physical and intellectual disabilities. *Community Dent. Oral Epidemiol.* 2009b;37(2):143–54.
- Prater CD, Zylstra RG. Medical care of adults with mental retardation. *Am. Fam. Physician.* 2006;73(12):2175–83.
- Queiroz F de S, Rodrigues MM, Junior GAC, Oliveira A de B, Oliveira JD de, Almeida ER de. Avaliação das condições de saúde bucal de Portadores de Necessidades Especiais. *Rev Odontol UNESP.* 2014;43(6):396–401.
- Reid BC, Chenette R, Macek MD. Prevalence and predictors of untreated caries and oral pain among Special Olympic athletes. *Spec. care Dent.* 2001;23(4):139–42.
- Russell G, Kinirons M. A study of the barriers to dental care in a sample of patients with cerebral palsy. *Community Dent Heal.* 1993;10(1):57–64.
- Saliba NA, NaymeI JGR, Moimazi SAS, CecilioI LPP, Garbin CAS. Organização da demanda de um Centro de Especialidades Odontológicas. *Rev. Odontol. da UNESP.* 2013;42(5):317–23.
- Salles PS, Tannure PN, Oliveira CAGDR, Souza IPR De, Portela MB, Castro GFBDA. Dental needs and management of children with special health care needs according to type of disability. *J. Dent. Child. (Chic).* 2012;79(3):165–9.
- Santos RMC, Mendes RF. Estudo retrospectivo do perfil epidemiológico, das manifestações bucais e necessidade de tratamento odontológico em pacientes com deficiência intelectual. 2015.
- Santos S, Morato P. Acertando o passo! Falar de deficiência mental é um erro: deve falar-se de dificuldade intelectual e desenvolvimental (DID). Porquê? *Rev. bras. educ.*

espec. 2012;(Did):3–16.

Schalock RL, Borthwick-Duffy SA, Bradley VJ, Buntinx WHE, Coulter DL, Craig EM, et al. *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (11th Edition). 2010.

Smith AJ, Chien AT. Massachusetts health reform and access for children with special health care needs. *Pediatrics*. 2014;134(2):218–26.

Smith D. The Myth of Mental Retardation: Paradigm Shifts, Disaggregation, and Developmental Disabilities. *Ment. Retard*. 2002;40(1):62–4.

Smith JD. Abandoning the Myth of Mental Retardation. *Educ. Train. Dev. Disabil*. 2003;38(4):358–61.

Souza GCA. Centros de especialidades odontológicas: avaliação da atenção de média complexidade na rede pública da Grande Natal. 2009.

Steffens JP, Marcantonio RAC. Classificação das Doenças e Condições Periodontais e Peri-implantares 2018: guia Prático e Pontos-Chave. *Rev. odontol. UNESP*. 2018; 47(4): 189-197.

Stiefel D, Rolla R, Truelove E. Effectiveness of various preventive methodologies for use with disabled persons. *Clin Prev Dent*. 1984;6(5):17–22.

Tomaz RVV, Rosa TL, Van DB, Melo DG. Políticas públicas de saúde para deficientes intelectuais no Brasil: uma revisão integrativa. *Cien. Saude Colet*. 2016;21(1):155–72.

Vieira FF. Potencial erosivo e cariogênico de anti-histamínicos de uso infantil. *Rev. da Fac. Odontol. Passo Fundo*. 2010;15(3):255–60.

Vigild M. Periodontal conditions in mentally retarded children. *Community Dent. Oral Epidemiol*. 1985;13(3):180–2.

Williams JJ, Spangler CC, Yusaf NK. “Barriers to dental care access for patients with special needs in an affluent metropolitan community”. *Spec. care Dent*. 2015;35(4):190–6.

World Health Organization. *ICIDH-2 International Classification of Functioning, Disability and Health*. Int. Encycl. Soc. Behav. Sci. 2001.

World Health Organization. Chapter V: mental retardation (F70-F79). *The ICD10*.

Classification of mental and behavioural disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines. 10th revision, edition 2010.

Yirmiya N, Shaked M. Psychiatric disorders in parents of children with autism: A meta-analysis. *J. Child Psychol. Psychiatry Allied Discip.* 2005;46(1):69–83.

6. ARTIGO 1

A causalidade dos cuidados em saúde bucal para pessoas com deficiência intelectual: concepção teórica e revisão da literatura

The causality of oral health for people with intellectual disabilities: theoretical conception and literature review

Alexandre Baumgarten, Doutorando em Epidemiologia pela UFRGS.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL (UFRGS)

Artigo formatado e submetido à Special Care in Dentistry.

The causality of oral health for people with intellectual disabilities: theoretical conception and literature review

Running Title: Oral health of the intellectually disabled

Alexandre Baumgarten^I, Rafaela Soares Rech^I, Juliana Balbinot Hilgert^{I, II}, Bárbara Niegia Garcia de Goulart^{I, III}

I Postgraduate Program in Epidemiology, School of Medicine, Federal University of Rio Grande do Sul – UFRGS – Porto Alegre/RS, Brazil.

II Postgraduate Program in Dentistry, School of Dentistry, Federal University of Rio Grande do Sul – UFRGS – Porto Alegre/RS, Brazil.

III Department of Health and Human Communication, Institute of Psychology, Federal University of Rio Grande do Sul – UFRGS – Porto Alegre/RS, Brazil.

* Corresponding author: Dr. Bárbara Niegia Garcia de Goulart, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Rua Ramiro Barcelos, 2400 – Santa Cecília, 90035-004. Porto Alegre – Rio Grande do Sul – Brasil; Tel.:+55 51 3308-5066; E-mail: bngoulart@gmail.com

Acknowledgments: Nothing to declare.

The authors declare no Conflict of Interest or Ethics Statement.

Ethics Statement: Project approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Rio Grande do Sul (number: 2.762.720).

TITLE

The causality of oral health for people with intellectual disabilities: theoretical conception and literature review

ABSTRACT

Objective: People with intellectual disabilities, as well as their caregivers, face important challenges regarding daily oral health care. Thus, a theoretical framework was created, based on a review of the literature. The article aims to discuss possible causal relationships of oral diseases in intellectual disabled, describing the community-caregiver-disabled interrelationship in oral health outcomes.

Methods and Results: A review was conducted in PubMed, Embase, SCIELO and LILACS databases. From this search, 75 articles were included in the review. The findings of the literature revealed the complexity of oral health in this population, suggesting causality in biological, behavioral, environmental and social processes that modify outcomes in oral health. In addition, the relationship between the general and oral health of caregivers, their psychological and physical wellbeing is related, as well as the difficulty in access health services. Finally, research gaps and limitations of previous studies on this topic are presented.

Conclusion: Based on the theoretical epidemiological approach developed in this study, it can be concluded that the main oral diseases and their possible negative sequel need to be studied in a multifactorial way, so that preventive and treatment strategies become efficient.

Key words: Intellectual disability, Oral health, Epidemiology.

INTRODUCTION

The intellectual disability (ID) has a great impact on daily life, quality of life and interpersonal relationships of the affected person, as well as their caregivers, reflecting directly on the oral health of these individuals and their respective peers.¹ Studies about oral diseases with people with ID suggest that there is a greater chance of poor oral hygiene,¹⁻³ high prevalence and severity of periodontal disease,^{1,3-5} high prevalence of untreated dental caries,^{1,2,3,6} high prevalence of non-carious cervical lesions,⁷ high need of treatment when compared to the general population,^{1-3,5,8} and higher prevalence of toothache.⁹

Outcomes in oral health have causes both in biological and in environmental processes. The environmental process is a combined result of behavioral, contextual, and social factors that, in a series of stages, influence the way the oral health outcomes develop in intellectually disabled subjects. The key to understanding the causal processes that affect outcomes in oral health in humans is the critical ability to elaborate and understand their complexity.¹⁰ The concepts that influence a determined population reflect in the history of evidence-based science research. Researchers in special care dentistry and related areas for the disabled have different opinions on the specification of a theoretical model for outcomes in oral diseases. The intention of this study is not to provide an in-depth evaluation of scientific theories of specific disease as a phenomenon, but opportune a link between biological and epidemiological concepts with a view to a new understanding of the influence of caregivers in the process of care.

By means of well-founded studies and theoretical conceptions, experimental or observational studies may have the potential to portray the processes that cause illnesses, although causal relationships are not manifest and explicitly obvious many times, but they are veiled and intertwined.¹¹ Complex hierarchical interrelationships can be addressed through the use of conceptual frameworks.¹²⁻¹³ Such structures also provide guidance for statistical analysis and interpretation of results.

Thus, the objectives of the article are: a) to present a theoretical model for the causal understanding of the oral health outcomes for people with ID; b) integrate the existing research perspective on the role of the caregiver and how it is distributed in this population; c) to describe the community-caregiver-deficient relationship and

how its related characteristics may facilitate or hinder the oral health of the disabled and the oral health promoter behavior.

METHODS

For the construction of this theoretical model, a review of the literature was carried out, followed by a bibliographical research in scientific articles and books on the subject. Electronic researches were conducted in the following databases: biomedical journals from the National Library of Medicine (MEDLINE / PubMed), Embase, Scientific Electronic Online Library (SCIELO), Latin American and Caribbean Literature on Health Sciences (Latin American Literature and Caribbean in Health Sciences - LILACS) and were carried out with the descriptors intellectual disability and dentistry, between March and September from 2018. From this search, 980 articles were evaluated by title and abstract. Information from 75 articles was used to develop this document. When the survey data were not sufficient or inconclusive, the recommendations were based on expert opinion and / or consensus from experienced researchers and clinicians.

For the collection of information, the Exploratory Reading of all selected material (verification if the work was of interest for the objectives of this article) was followed by Selective Reading (deepening of the parts of interest for the revision); Record of information extracted from the sources in a specific instrument. The analysis and interpretation of the results were carried out by means of an analytical reading with the purpose of ordering and summarizing the information contained in the sources consulted. Categories that emerged from the previous stage were analyzed and discussed based on the theoretical reference concerning the thematic of the study. Project approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Rio Grande do Sul (number: 2.762.720).

RESULTS AND DISCUSSION

THEORETICAL MODEL FROM THE ORAL HEALTH OF THE PERSON WITH INTELLECTUAL DISABILITY - EVIDENCING THE COMPLEXITY

For decades, it has been known that oral diseases are more prevalent among socially disadvantaged groups. However, in recent years, new perspectives have been presented in contemporary patterns of oral health determinants.¹⁰ A theoretical model was developed for the outcomes to be studied. Due to the lack of specific models for studies with intellectual disabled, the construction of this study was based on three theoretical modelers: the biomedical approach,¹⁴ the population study of Holst et al.¹⁵ and the Ecosocial Theory of Nancy Krieger.¹⁶ The approach adopted is that the disease affected transcends the individual level of understanding of the health-disease process going towards the population level.

Although the explanation of health outcomes in dentistry occurs through biological mechanisms, since they are biophysical phenomena, new levels to explain them are applied, in this case, variables of the main caregiver and community, approaching the ecosocial theory to discuss ecological aspects, integrating social and biological aspects only as support. Moreover, it treats the factors not as distal or that have a smaller contribution, but recognizes that they can have a real impact on the oral health of the individuals with intellectual disability, seeking as an example, to explain implications of the social structure and psychological behaviors in outcomes related to health.

The proposed theoretical model is presented in Figure 1. The rectangular boxes indicate larger conceptual findings to be studied, presenting specific variables, and the arrows indicate trajectory in which the exogenous variables influence the outcome or the largest determinants systematically. The conceptual framework postulates that characteristics of the external environment, such as the school environment and the health services, as well as the personal characteristics of the caregiver, influence oral health behaviors. Good oral hygiene and diet non-cariogenic are necessary to maintain a good oral health,¹⁷ yet medications to manage the deficiency or the general health may have adverse oral effects.¹⁸ In people with intellectual disabilities, the disability can affect their self-care skills. Behavioral and motor manifestations may be affected by the underlying disease and this influence the level of disability. Additional risk factors such as little or no cooperation during oral

hygiene should still be evaluated.¹ At this point the caregiver perform a central role in the oral health of the disabled person, taking care of and making decisions about their health, as well as a supporting the daily hygiene care and as a mediator of access to the dental surgeon.¹⁹

Most intellectual disabled depend directly on their caregivers. The quality of care received can be influenced by the caregiver's characteristics, knowledge, education, attitudes and behaviors regarding their oral health, which can affect the oral health of the caregiver. The continuity of care received may also have an impact on the oral health of the disabled. It is known that these caregivers record higher scores on depression and anxiety scores, and most meet the criteria for a possible clinical depression and/or anxiety.²⁰⁻²¹ It is also known that the strongest predictor of psychological morbidity (depression, anxiety and stress) was the caregiver's overload.²⁰ Although daily care is a normal part of any dependent, this role takes a completely different meaning when a person experiences functional limitations and possible long-term dependence. The responsibility of caring of an individual with ID can lead to damage to both the physical health and the psychological well-being of caregivers of people with chronic disabilities.²²

Moreover, the difficulty or late access of individuals with ID to oral health care is recognized worldwide.²³⁻²⁵ It is also worth mentioning the inability of some caregivers to identify the cause or to adequately evaluate the patient's oral condition, either due to the incapacity of the person with ID in expressing their discomfort or pain, or the difficulty in receiving qualified dental care. Studies pointed out that, in general, dental surgeons do not consider themselves capable of performing dental treatment in this population.¹⁸⁻²⁶

THE ROLE OF THE CAREGIVER IN THE CARE OF THE PERSON WITH INTELLECTUAL DISABILITY

Many of people with ID are not able to individually perform activities of daily living in an appropriate way, presenting the need of a provider who performs the function of caregiver of these individuals. The role of the caregiver can be exercised by three people: the direct family member (considered the formal caregiver), a person specialized in the care activity (the informal caregiver) or by any person who is willing to caring.²⁷

The caregiver exercises both the therapeutic and the educator function. The caregiver needs to perform monitoring tasks in specialized services, administration of medicines, control of special diets and care the oral and body hygiene.²⁷ It is the caregiver, within the family context, who maintains a closer and constant relationship, and can interfere directly in the individual cared for, modifying actions that will promote the development of the person with ID in all senses, both physical and emotional, psychological and social.

In particular for dental care, the caregiver is particularly important as the facilitator in adherence and efficacy of healthy habits for the oral health of the person with ID, this includes communication, habits acquisition, eating behaviors, proper oral hygiene and phobia to dental care.²⁸ However, basic oral hygiene needs are often ignored by caregivers of people with disabilities, since medical and social problems cause oral health not to be prioritized. Caregivers prioritize the most visible needs, leaving aside what they consider less obvious, less urgent.²⁹ One study pointed that the low frequency of oral brushing was explained by the difficulty of the caregiver in dealing with the patient, being commonly performed at "bath time" (a technique commonly used by caregivers, but with no tested effectiveness) and, treated in case the patients used probe, it was common for caregivers to give little or no care to oral hygiene.²⁹

A relationship between caregivers' quality of life and dental caries was tested. The results showed that primary caregivers had worse results regarding physical functioning, body pain, general health status, vitality, social functioning, emotional role and mental health. Specialists in the area of Dentistry for Patients with Special Needs recommend close communication with the parents and caregivers of people

with ID with special attention to activities of daily living that can help the patient to better deal with dental treatment.³¹ They also point out that in cases where caregivers do not respond cooperatively to the care of the person with ID, some contextual factors must be investigated, such as: socioeconomic deprivation, depressive symptoms, lack of social support and hopelessness.²⁷ However, the association between these factors and others of psychological morbidity of caregivers and dental outcomes in the oral health of people with ID has not been studied.

Care is a normal part of managing a child, but this role takes on a completely different meaning when it experiences functional limitations and possible long-term dependence. One of the main challenges for parents is to manage chronic health problems of the person with ID effectively. In some cases, the provision of such care can be detrimental both to the physical health and psychological well-being of the parents and to the child with chronic disabilities, and may also have an impact on income and family functioning. In addition, several other factors may contribute to an overload and stress experienced by primary caregivers, such as lack of family support and increased marital breakdown.³²

The notion of caregiver as profession goes through a dynamic process, through a series of steps that require adaptation and restructuring of responsibilities. On the contrary of a conventional career, the role of a person's caregiver with ID is generally not planned or chosen and is often not seen as an attractive activity for the future. In spite of this, some caregivers deal well with this situation using a set of strategies to adapt to adverse circumstances (a characteristic described as *Coping*).³²

In turn, the stress has been explained as the balance between the external environmental requirements and the individual's internal capacity to respond to this demand. Caregiver stress modifying factors include: A) the characteristics of the caregiver (for example, age, marital status, adaptability (*coping*)); B) the characteristics of the person with ID (for example, the degree of incapacity); C) the shared history between the caregiver and the person with ID; D) social factors (for example, access to social supports and health services); E) economic factors (for example, socioeconomic status, employment, ability to access formal care); F) cultural context. Each of these factors can influence the care situation and together, they suggest that stress occurs in a broader context than simply providing care to a person with a disability.³³

Depression also has a major impact on the quality of life of caregivers of people with ID. People with ID are more likely to have poorer general health, which includes physical and/or mental illnesses if compared to the general population³⁴ and their caregivers may experience an overload with the necessities of daily life.³⁵ A study indicates that between 64% and 72% of caregivers were classified as having high depressive symptoms³⁶ and the most strongly associated risk factors were the practical activities in the care of daily life. Depression, in the cases of caregivers, is considered a condition that affects not only their self-care, but also the care of the family and the person with ID.³⁶

Only recently, in an extended care context, the sleep quality and stress symptoms of the caregiver were identified as significant predictors of psychological morbidity.³⁷⁻³⁸ However, sleep quality and the burden of care have rarely been examined as possible predictors of depression and anxiety in caregivers of people with ID. Sleep quality is an important aspect of well-being and is strongly related to general quality of life,³⁹ the secretion of the stress hormone, cortisol, and also to the increase in the prevalence of depression and anxiety in several groups of caregivers.^{20,37,40} For example, caregivers of children with cystic fibrosis and dependence on mechanical breathing had poor sleep quality and symptoms of depression.⁴¹ In addition, a concern with caregivers of children with Down syndrome was that they did not have sufficient sleep time.⁴² Although it is a problem for caregivers of people with ID, the impact on sleep quality, symptoms of depression and anxiety have rarely been analyzed in a broader context and associated with dental characteristics.

THE ACCESS OF THE INTELLECTUAL DISABILITY TO DENTAL CARE IN THE COMMUNITY

Access to dental care can be defined as the ability to obtain and use dental services. It is a field of extreme importance in rehabilitation and treatment for people with intellectual disabilities. However, for this population, access to oral health care has been presented as one of the most inaccessible.⁴³⁻⁴⁶ A research that assessed the access of patients with special needs for a period of 40 years in the US resulted that, from 1974 to 2014, the availability and adequacy of dental care remained low, although the perceived need remained high.⁴⁷

Studies about access to dental care for people with disabilities have diverged in the difficulty of obtaining care. In some studies, about 20% of patients with ID do not have access to one dentist,⁴⁶ whereas in others, this prevalence reached 40%.⁴⁸ Access to dental care for this population is limited by barriers, both social and physical.⁴⁹

The main reasons cited for the disparities in access to care are related to the availability of professionals able to care for this population,¹⁸ the proximity and accessibility of dental services,⁵⁰ attitudes and beliefs of caregivers,⁵¹ as well as the lack of coverage for health insurance, poverty, race, age, and place of residence.⁵² Some countries still report the need for universal access to dental treatment in public institutions, which often does not happen and the accreditation of a private practice to care for this population is extremely difficult and expensive, as well as an extremely bureaucratic process as cited in Italy.⁵³

Historically, the care of special patients has been discontinued, often of a philanthropic mode, in a predominantly emergency manner in few hospitals and educational institutions. Among measures indicated by the WHO, it proposed an articulation with the primary health care in the elaboration of actions and strategies that should be developed by the health teams aiming the access to the person with disability. This policy recommends that dental care for people with special needs and difficult to handle should be performed in a specialized outpatient or inpatient treatment, if the need so requires.

GAPS OF RESEARCH, LIMITATIONS OF PREVIOUS STUDIES AND CONCLUSIONS

World Health Organization reports⁵⁴⁻⁵⁶ highlight the lack of research and data for people with disabilities, particularly for those with an intellectual deficit, especially in low and middle-income countries.⁵⁶ In a recent report on disability,⁵⁷ the WHO points gaps, such as: lack of epidemiological data; lack of notes of interactions between environmental factors, conditions of health and disability, and between disability and poverty; lack of quality of life and well-being measures for people with disabilities, and barriers data to specific services.

It also highlights the need for data to strengthen health systems around the world, including research on the health status of the population of the disabled, environmental and social factors that influence health and the use of health services

by this population. More research projects, with capacity of generalization of the results, relevance and applicability for people with disabilities, taking into account the high rates of comorbidities, become essential.⁵⁶

Published research on dental health and specific characteristics of this population has been limited in several respects. As to the population chosen for study, when analyzing the spectrum of pathologies that have intellectual disability as an expression of their damage, they are confronted with a set of hundreds of diseases with common characteristics. In addition, there is a lack of data based on representative samples of people with ID. Most of the studies founded were based on convenience sampling and/or small samples, with no calculation to define the minimum sample size in order to generalize the results. Besides that, the search for patients mostly happens in institutions, such as college clinics, dental specialty centers, or administrative records of public agencies, in other words, patients who already have the disease, without knowing the actual distribution of the disease in this population.

Other limitations found in the studies already published are related to the lack of information about the oral health of people with disabilities and their caregivers, which can directly influence the oral health of the people with ID, as well as characteristics of the caregivers in relation to mental and general health. Also, factors already well known in the literature with great influence on oral health have not been adequately explored, such as the individual's ability to perform individual health care activities, the use of certain medication, diet and preventive care practices, in addition the access to oral health. Still, the impact of the oral health on the general well-being of people with ID are difficult to determine due to few or no communication, often, requiring the information to be gathered from the perception of a caregiver or family member (proxy), field of study to be improved.

Comparisons between studies with this population have also become a challenge, since several methods of evaluation have been used, and different indexes are used by the studies, especially for oral hygiene and periodontal condition. The use of measures more commonly used in the literature would facilitate the understanding and comparison between studies with this population.

REFERENCES

1. Anders PL, Davis EL. Oral health of patients with intellectual disabilities: A systematic review. *Spec. Care Dent.* 2010;30(3):110–7.
2. Dellavia C, Allievi C, Pallavera A, Rosati R, Sforza C. Oral health conditions in Italian special olympics athletes. *Spec. Care Dent.* 2009;29(2):69–74.
3. Fisher K. Is There Anything to Smile about? A Review of Oral Care for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. *Nurs. Res. Pract.* 2012;2012:1–6.
4. Finkelman MD, Stark PC, Tao W, Morgan JP. Relationship between duration of treatment and oral health in adults with intellectual and developmental disabilities. *Spec. Care Dentist.* 2014;34(4):171–5.
5. Hanke-Herrero R, L6pez Del Valle LM, S6nchez C, Waldman HB, Perlman SP. Latin-American Special Olympics athletes: Evaluation of oral health status, 2010. *Spec. Care Dent.* 2013;33(5):209–12.
6. Moreira RN, Alc6ntara CEP, Mota-Veloso I, Marinho SA, Ramos-Jorge ML, Oliveira-Ferreira F. Does intellectual disability affect the development of dental caries in patients with cerebral palsy? *Res. Dev. Disabil.* 2012;33(5):1503–7.
7. Kumar S, Kumar A, Debnath N, Kumar A, K Badiyani B, Basak D, et al. Prevalence and risk factors for non-carious cervical lesions in children attending special needs schools in India. *J. Oral Sci.* 2015;57(1):37–43.
8. Salles PS, Tannure PN, Oliveira CAGDR, Souza IPR De, Portela MB, Castro GFBDA. Dental needs and management of children with special health care needs according to type of disability. *J. Dent. Child. (Chic).* 2012;79(3):165–9.
9. Alaki SM. Can parents assess dental pain in children with cognitive impairment? *J. Clin. Pediatr. Dent.* 2010;34(4):313–6.
10. Macek MD, Atchison KA, Chen H, et al. Oral health conceptual knowledge and its relationships with oral health outcomes: Findings from a Multi-site Health Literacy Study. *Community Dent Oral Epidemiol.* 2017;45(4):323–329.
11. Evans RG, Barer ML, Marmor TR. Why are some people healthy and others not? New York: Aldine De Gruyter, 1994; 33±64. ^[1]_[SEP]
12. Susser M, Susser E. Choosing a future for epidemiology: eras and paradigms. *Amer J Pub Health* 1996; VV: 668±673. ^[1]_[SEP]

13. Victoria CG, Huttly SR, Fuchs S, Olinto MTA. The role of conceptual frameworks in epidemiological analysis: a hierarchical approach. *Int J Epidemiol* 1997; PT: 224±227.
14. National Research Council A. National Research Council (US) Committee on New and Emerging Models in Biomedical and Behavioral Research. *Biomedical Models and Resources: Current Needs and Future Opportunities*. Washington (DC): National Academies Press (US); 1998. 2, Biomedical Model D. 1998.
15. Holst D, Schuller AA, Aleksejuniené J, Eriksen H. Caries in populations ± a theoretical , causal approach. *Eur. J. Oral Sci.* 2001;109(6):143–8.
16. Krieger N. *Epidemiology and the people`s health - Theory and context*. 2011.
17. Bakry NS, Alaki SM. Risk factors associated with caries experience in children and adolescents with intellectual disabilities. *J. Clin. Pediatr. Dent.* 2012;36(3):319–23.
18. Baumgarten A, Cancino CMH. Epilepsia e Odontologia: uma revisão da literatura. *Rev. Bras. Odontol.* 2016;73(3):231–6.
19. Oliveira JS, Prado Júnior RR, Lima KR, Amaral HO, Moita Neto JM, Mendes RF. Intellectual disability and impact on oral health: A paired study. *Spec. Care Dent.* 2013;33(6):262–8.
20. Gallagher S, Phillips AC, Oliver C, Carroll D. Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *J. Pediatr. Psychol.* 2008;33(10):1129–36.
21. Yirmiya N, Shaked M. Psychiatric disorders in parents of children with autism: A meta-analysis. *J. Child Psychol. Psychiatry Allied Discip.* 2005;46(1):69–83.
22. Parminder Raina, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics.* 2005;115(6):e626–36.
23. Organização Mundial da Saúde. *Relatório mundial sobre a deficiência*. 2011.
24. Williams JJ, Spangler CC, Yusaf NK. “Barriers to dental care access for patients with special needs in an affluent metropolitan community”. *Spec. care Dent.* 2015;35(4):190–6.

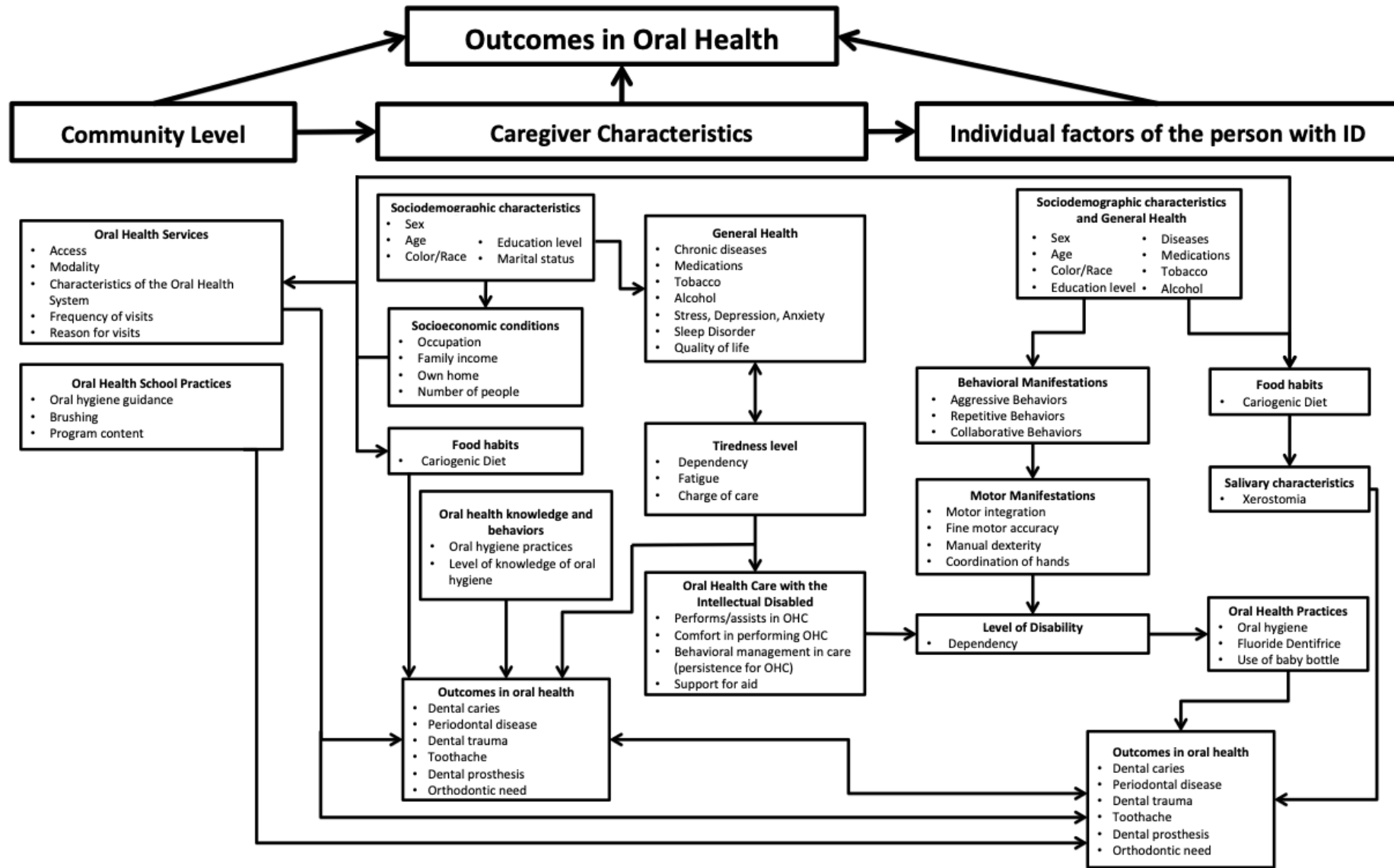
25. Pradhan A, Slade GD, Spencer AJ. Access to dental care among adults with physical and intellectual disabilities: Residence factors. *Aust. Dent. J.* 2009a;54(3):204–11.
26. Hennequin M, Faulks D, Roux D. Accuracy of estimation of dental treatment need in special care patients. *J. Dent.* 2000;28(2):131–6.
27. Haddad AS, Teles GS, Alencar RC de. O papel do cuidador na promoção de saúde do Paciente com Necessidade Especial. *Odontol. para Pacientes com Necessidades Especiais.* 2007. p. 709–13.
28. Figueiredo JR. Campo institucional da Odontologia para Pacientes com Necessidades Especiais na região metropolitana de São Paulo. Programa Pós-Graduação em Ciências Odontológicas. Área Conc. Odontol. Soc. Fac. Odontol. da Univ. São Paulo. 2010.
29. Camargo MAF de. Estudo da prevalência de cárie em pacientes portadores de paralisia cerebral. 2005.
30. Rodrigues dos Santos MTB, Biancardi M, Celiberti P, de Oliveira Guaré R. Dental caries in cerebral palsied individuals and their caregivers' quality of life. *Child. Care. Health Dev.* 2009;35(4):475–81.
31. Charles JM. Dental care in children with developmental disabilities: attention deficit disorder, intellectual disabilities, and autism. *J. Dent. Child. (Chic).* 2010;77(2):84–91.
32. King G, King S, Rosenbaum P, Goffin R. Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *J. Pediatr. Psychol.* 1999;24(1):41–53.
33. Parminder Raina, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics.* 2005;115(6):e626–36.
34. Schieve LA, Gonzalez V, Boulet SL, Visser SN, Rice CE, Braun KVN, et al. Concurrent medical conditions and health care use and needs among children with learning and behavioral developmental disabilities, National Health Interview Survey, 2006-2010. *Res. Dev. Disabil. Elsevier Ltd;* 2012;33(2):467–76.
35. Lin LP, Hsu SW, Kuo MT, Wu JL, Chu C, Lin JD. Onset aging conditions of

- adults with an intellectual disability associated with primary caregiver depression. *Res. Dev. Disabil.* [Internet]. Elsevier Ltd; 2014;35(3):632–8.
36. Chou Y, Pu C, Fu L, Kröger T. Depressive symptoms in older female carers of adults with intellectual disabilities. *J. Intellect. Disabil. Res.* 2010;54(12):1031–44.
37. Brummett BH, Babyak M a, Siegler IC, Vitaliano PP, Ballard EL, Gwyther LP, et al. Associations among perceptions of social support, negative affect, and quality of sleep in caregivers and noncaregivers. *Health Psychol.* 2006;25(2):220–5.
38. Scale B. Caregivers of Adults With Schizophrenia : The Roles of Burden and Stigma. *Psychiatr. Serv.* 2007;58(3):378–84.
39. Ishak WW, Bagot K, Thomas S, Magakian N, Bedwani D, Larson D, et al. Quality of life in patients suffering from insomnia. *Innov. Clin. Neurosci.* 2012;9(10):13–26.
40. McCurry SM, Logsdon RG, Teri L, Vitiello M V. Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: Contributing factors and treatment implications. *Sleep Med. Rev.* 2007;11(2):143–53.
41. Meltzer LJ, Mindell JA. Impact of a child’s chronic illness on maternal sleep and daytime functioning. *Arch. Intern. Med.* 2006;166(16):1749–55.
42. Hedov G, Annerén G, Wikblad K. Swedish parents of children with Down’s syndrome. *Scand. J. Caring Sci.* 2002;16(4):424–30.
43. Lewis C. Children with special health care needs may encounter difficulty finding dental care. *J. Evid. Based Dent. Pract.* 2005;5(2):76–7.
44. Oredugba FA, Perlman SP. Oral health condition and treatment needs of Special Olympics athletes in Nigeria. *Spec. Care Dent.* 2010;30(5):211–7.
45. Smith AJ, Chien AT. Massachusetts health reform and access for children with special health care needs. *Pediatrics.* 2014;134(2):218–26.
46. Williams JJ, Spangler CC, Yusaf NK. “Barriers to dental care access for patients with special needs in an affluent metropolitan community”. *Spec. care Dent.* 2015;35(4):190–6.
47. Katz R V., Tillman HH, Bloch RM, Stojanovic M, Kaira A. Revisiting the status of oral health services in adult PM&R programs: A 40-year follow-up survey. *Spec.*

Care Dent. 2015;35(5):214–20.

48. Russell G, Kinirons M. A study of the barriers to dental care in a sample of patients with cerebral palsy. *Community Dent Heal.* 1993;10(1):57–64.
49. Samkharadze S, Osipova-schoneich M. Survey of Dental Services Provision To People With Disabilities in Georgia. *Eur. Sci. J.* 2013;2(December):566–74.
50. Mendes ADCG, Miranda GMD, Figueiredo KEG, Duarte PO, Furtado BMASM. Acessibilidade aos serviços básicos de saúde: um caminho ainda a percorrer. *Cien. Saude Colet.* 2012;17(11):2903–12.
51. Foster RH, Kozachek S, Stern M, Elsea SH. Caring for the caregivers: An investigation of factors related to well-being among parents caring for a child with smith-magenis syndrome. *J. Genet. Couns.* 2010;19(2):187–98.
52. Al-Zboon E, Hatmal MM. Attitudes of dentists toward persons with intellectual disabilities in Jordanian hospitals. *Spec. Care Dent.* 2016;36(1):25–31.
53. Dellavia C, Allievi C, Pallavera A, Rosati R, Sforza C. Oral health conditions in Italian special olympics athletes. *Spec. Care Dent.* 2009;29(2):69–74.
54. Stoddard S. Disability Statistics Annual Report. Univeristy New Hampsh. 2014.
55. World Health Organization. World Report on Disability. 2011.
56. World Health Organization. World Report on Disability. 2011.
57. World Health Organization. World Report on Disability. 2016.

Figure 1: Theoretical model of oral health outcomes in people with intellectual disability.



7. ARTIGO 2

Experiência de cárie do deficiente intelectual e do cuidador: influência da morbidade psicológica do cuidador

Caries experience of people with intellectual disability and in its caregiver: influence of the caregiver's psychological morbidity

Alexandre Baumgarten, Doutorando em Epidemiologia pela UFRGS;

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL (UFRGS)

Artigo formatado a ser submetido a revista Research in Development Disability.

Research in Development Disability

Caries experience of people with intellectual disability and in their caregiver: influence of the caregiver's psychological morbidity

Alexandre Baumgarten¹

Juliana Balbinot Hilgert^{1,2}

Rafaela Soares Rech¹

Joana Cunha-Cruz³

Bárbara Niegia Garcia de Goulart¹

¹ Postgraduate Program in Epidemiology, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre-RS. Brazil.

² Postgraduate Program in Dentistry, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre-RS. Brazil.

³ School of Dentistry and School of Public Health, University of Washington, United States of America.

Corresponding author:

Dra. Bárbara Niegia Garcia de Goulart
Rua Ramiro Barcelos, 2600
90035-003 Porto Alegre – RS – Brazil
E-mail: bngoulart@gmail.com

Abstract

Introduction: It is known that psychological morbidity such as anxiety, depression, stress and lack of sleep affect negatively the health in the general population and that caregivers of people with intellectual disabilities (ID) are highly affected by these diseases. The influence of psychological morbidity and their relationship with the care of dental caries of people with intellectual disabilities, as well as the self-care of caregivers, has not yet been evaluated. Therefore, the aim of this study was to evaluate how determinants of psychological morbidity were associated with the dental caries experience in the caregiver-deficient pair.

Methods: A cross-sectional study was carried out with 299 students with intellectual disabilities and their respective caregivers, who had their oral health status assessed using the DMFT index (decayed, missing and filled teeth). Symptoms of anxiety, depression, stress, quality of sleep, as well as socioeconomic variables, were measured in caregivers. Adjusted prevalence ratios and 95% confidence intervals (95% CI) were estimated using robust Poisson regression with the caregiver and children's caries index as outcome.

Results: The average prevalence of DMFT/dmft for students with ID was 7.48 teeth (SD \pm 3.9), while for their caregivers the mean DMFT was 14.7 (SD \pm 8.1). For the caregiver's oral health, the following psychic comorbidities were associated with a worse oral health condition: anxiety symptoms (PR=1.48; 95%CI 1.07-2.06), symptoms of depression (PR=1.39; 95%CI 1.05-1.85), high level of stress symptoms (PR=1.58; 95%CI 1.17-2.13) and sleep disorders (PR=1.59; 95%CI 1.18-2.14). Regarding the oral health of the people with intellectual disability, the caregiver's psychic comorbidities also showed an association with a worse oral health condition, including anxiety symptoms (PR=1.31; 95%CI 1.03-1.74), symptoms of depression (PR=1.28; 95%CI 1.01-1.67) and the high level of stress symptoms (PR=1.63; 95%CI 1.14-2.32), as well as mother's high level of DMFT (PR=1.96; 95%CI 1.28-3.03).

Conclusion: Symptoms of depression, anxiety and high levels of stress were associated with higher levels of dental caries experience for caregivers, as well as for people with intellectual disabilities.

Introduction

People with intellectual disabilities (ID) are an important subgroup of the population. The prevalence of ID is estimated to be 1 to 3% in the general population of any country. [1,2] The ID has great impact on the life of the person with disabilities reflecting directly on their oral health. In this population, studies suggest a high prevalence of untreated caries [3-7], a high prevalence of non-carious cervical lesions [8], and a higher need of treatment if compared to the general population [3-5,9,10].

Most individuals with ID have difficulties or limitations to perform, individually, activities of daily living in an appropriate manner, with the need of them to have a provider who performs the role of “caregiver”. In Brazil, differently from some countries, there is a struggle for the ideal of non-institutionalization of people with ID, having the right to non-segregated coexistence and directly in the family unit. Thus, the role of caregiver is now exercised directly by a member with a direct and constant relationship. Especially for dentistry, the caregiver is particularly important as a facilitator in the adherence and effectiveness of healthy habits for the oral health of people with ID, this includes since communication, acquisition of habits, behaviors related to food, oral hygiene and phobia to dental care [11].

One of the main challenges for caregivers is to manage chronic problems due to functional limitations and long-term dependence, having the potential to impact directly on the family functioning and in the physical well-being, financial and psychological of the caregiver [12]. Many people with intellectual disabilities have behavioral problems, which can lead to higher levels of stress in the caregiver [13,14], in addition to greater psychiatric symptoms when the disabled person shows a high level of dysfunction [15]. There are high traces of anxiety and depression or both in parents who have a child with ID, [16] needing mental health services and support [17]. Families with a child with ID have an even greater need of help than those who caregivers have children with severe chronic illness or physical disability [18].

Symptoms of psychological morbidity can negatively influence health care. It is known that the low use of oral health services has been associated with depression and anxiety in the general population [19], as well as a higher loss of teeth [20]. A low quality of life related to children's oral health was related to mothers' poorer mental health [21]. In turn, a relationship between good sleep habits was associated with better health behaviors [22,23]. There is a growing recognition of the need to incorporate psychological morbidity determinants, such as depression, anxiety, stress

and sleep quality, when assessing the oral health of caregivers and how it influences the health of those who receive the care.

The objectives of the study were to examine how determinants of psychological morbidity are associated with the caries experience of caregivers of people with ID, besides to investigate whether these factors can influence the oral health of the person who receives the care. Considering the importance of caregivers in relation to dental care for people with ID, the hypothesis of the study is that caregivers with higher levels of psychological morbidity will have worse oral health conditions, as well as the oral health condition of the intellectually disabled person being cared for them.

Methods

This is a cross-sectional analytical study, carried out between August 2018 and July 2019. The participants were schoolchildren with intellectual disabilities and their respective primary caregiver (greatest responsibility for the daily care and rearing), from philanthropic schools with specialized educational services, from the metropolitan region of Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brazil. Due to different objectives of the research project, the sample size with the largest number of participants was used. Thus, a periodontal disease prevalence rate of 10% was considered when calculated the sample size.[24]. Considering a variation of 5% and with a 99% confidence interval, with standardized range amplitude and two-tailed hypothesis test with possible loss of 20%, a sample of 299 subjects was required.

The selection of participants followed a proportional random sample of multiple stages. All educational institutions providing specialized educational assistance were previously contacted, using a list obtained from the State Education Department. A random selection of 6 schools was performed. After contacting all selected schools and investigated the number of students enrolled for each one, a proportion of students were defined for each school, dividing by the sample size calculation. The number of individuals examined in each school was calculated based on the proportional distribution of the total number of students enrolled in the school. Similarly, the sex of participants was evaluated, according the distribution of this proportion in the intellectual disability in the population (1.2% women and 1.5% for men) [25].

Dental examinations for dental caries was evaluated by DMFT/dmft index

(decayed, missing and filled teeth) [26] that were conducted on students with intellectual disabilities by a single dentist specialized in patients with special needs, and on their respective caregivers by two dentists. The examiners who evaluated the caregivers underwent training and previous calibration exercise for the dental caries index (inter-examiner kappa > 0.92). A second examination for dental caries occurred 15 days later (intra-examiner kappa > 0.90). The periodontal probe (CPI-WHO), odontoscope and cotton tweezers, cotton rolls, sucker, portable air compressor and lighting were used to perform the exam, in addition to personal protective equipment to ensure biosafety. A prophylaxis was performed prior to the exams with toothbrush and paste.

The interviews, with an average time of 20 minutes, were conducted with the primary caregiver (person who has the greatest responsibility for the daily care and rearing), in which a questionnaire was applied to investigate the sociodemographic, economic and psychological morbidity conditions. A pilot study was carried out, testing the formulation of the questionnaire and the conduction of the clinical examinations, with 25 students / caregivers and the forms were then modified to help with clarity and accuracy.

The following caregiver variables were collected, and categorized as: sex; age (21-39, 40-48, 49-82 years); educational level (incomplete elementary school, complete elementary, secondary education, and graduation or post-graduate); and family income (> R\$1,900.00 or \leq R\$1,900.00; R\$1,900.00 \approx 510 US dollars). For symptom assessment (presence or absence) of anxiety and depression, specific questionnaires from the M.I.N.I PLUS- Mini International Neuropsychiatric Interview were applied [27]. Stress information was collected using the Validated Perceived Stress Scale (PSS-10) (low, medium and high level) [28]. The items on this scale were designed to verify how unpredictable, uncontrollable and overburdened respondents assess their lives. Sleep was assessed using the Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) (good quality, poor quality and sleep disturbance) [29], which assess subjective sleep quality, sleep latency, sleep duration, the usual sleep efficiency, sleep disorders, the use of sleep medications and daytime dysfunction.

The studied outcomes were the variables collected during the oral exam: carious, missing and filled teeth (DMFT / dmft) of the caregiver and the student. The caregivers' DMFT were analyzed by dividing the average into two groups, the first with a DMFT <14 and the second \geq 14. Similarly, the students' DMFT + dmft were

analyzed using the $DMFT + dmft < 8$ and $DMFT + dmft \geq 8$.

The data were analyzed using the software SPSS v.21 (Chicago: SPSS Inc). The chi-square test was used to assess the differences between the variables studied and, when the test assumption was violated, Fisher's exact test was used, both with a 5% significance level. Poisson regression with robust variance was used to estimate the crude and adjusted prevalence ratios (PR) and 95% confidence intervals. The Wald chi-square test was used to test the significance of the predictors. In the adjusted model, we included studied variables, regardless of p-values. We also tested interactions between sex, age and education of the caregiver with the other independent variables. The median $DMFT / DMFT + dmft$ was tested with no differences for results with the mean, used as the outcome of this study. Analyzes stratified by the D M F components of the DMFT were performed, keeping in the same directions as the main results, as well as analyzes of interactions between the variables of psychological morbidity. The fit of the model was assessed using the deviance test. Project approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Rio Grande do Sul, number: 2.762.720.

Results

The study population consisted of 299 students with intellectual disabilities and 299 respective caregivers. The percentage of acceptance to participate in the survey was 98%. Of the students with intellectual disabilities, most of the sample was composed of male participants ($n=166$; 55.5%) and with an average prevalence of $DMFT / dmft$ of $7.48 (\pm 3.9)$. For caregivers, the majority was composed of female participants ($n=275$; 92.0%), with an average age of $45.6 (\pm 11.3)$, with low educational level, with more than half of the sample ($n = 155$; 51.8%) studied until elementary school or less. About family income, most families ($n = 158$; 52.8%) were of low income, earning less than R\$ 1,900.00. The smallest part of the caregivers had positive symptoms of anxiety ($n=98$; 32.8%) and depression ($n=95$; 31.8%), however the majority had high or medium stress levels (high: $n=102$; 34.1%; medium: $n=113$; 37.8%). The prevalence of caregivers with sleep disorders was 13.4% ($n=40$), although 33.8% ($n = 101$) had poor sleep quality. The mean prevalence of DMFT for caregivers was $14.7 (\pm 8.1)$.

Table 1 presents bivariate analyzes of the explanatory variables in relation to the caries experience outcomes of students with intellectual disabilities and

caregivers. For socioeconomic characteristics, the high age of the caregiver (49-82 years), less education and family income were associated with a higher prevalence of caries in the caregiver and students.

Regarding the characteristics of psychological morbidity, positive and statistically significant associations were observed, in which there is a higher prevalence of cases of $DMFT \geq 14$ and $DMFT + dmft \geq 8$ when presence of the following symptoms: anxiety, depression, stress levels and sleep quality.

Table 2 describes crude and adjusted prevalence ratios in relation to the DMFT of caregivers and contextual variables. In the crude analysis, symptoms of anxiety, depression, stress and poor quality of sleep were associated with a greater prevalence of caries. In turn, in the adjusted analysis, the psychic comorbidities: anxiety (PR=1.48; 95%CI 1.07-2.06), depression (PR=1.39; 95%CI 1.05-1.85), high level of stress (PR=1.58; 95%CI 1.17-2.13) and sleep disorders (PR=1.59; 95%CI 1.18-2.14) continued to be associated with a worse oral health condition. A more advanced age of the caregiver was also associated (PR=1.47; 95%CI 1.12-1.94) with the outcome.

Ascertaining the influence of caregiver for the oral health of the person with disability, in Table 3 were presented the crude and adjusted prevalence ratios in relation to a poorer oral health condition of the student. Similarly, in the crude analysis, symptoms of anxiety, depression, stress and poor sleep quality were associated with greater dental caries prevalence. Also, in the adjusted analysis, the caregiver's psychic comorbidities were also associated with a worse oral health condition of the student, including anxiety (PR=1.31; 95%CI 1.03-1.74), depression (PR=1.28; 95%CI 1.01-1.67) and high level of stress (PR=1.63; 95%CI 1.14-2.32). Sleep disorder was not statistically significant.

As for the sociodemographic variables, family income was not significant for a worse oral health condition in the adjusted analysis. On the other hand, to present a higher level of education, such as having complete elementary school (PR=0.65; 95%CI 0.48-0.88) and even secondary education (PR=0.69; 95%CI 0.49-0.98), showed to be a protective factor.

Discussion

To our knowledge, this is the first study to investigate associations of psychological morbidity with experience of dental caries in a sample of caregivers and people with ID, with long-term care dependency in the home environment. The results confirmed the research hypothesis, indicating a positive association between psychological morbidity and worse oral health condition, measured by the caries experience, for both, the caregiver, and the person who receives the care. People with psychological morbidity have been shown to have poorer oral health [30], and there is evidence in the literature, relating mothers harmful behaviors in her children's oral health by neglecting hygiene or oral treatment needs [31]. Our findings expand the knowledge by pointing out that symptoms of depression, anxiety and high levels of stress were associated with a greater experience of caries for both populations, as well as the high level of DMFT from the caregiver.

The caregiver of a person with intellectual disabilities experiences many challenges, such as repeated physical and emotional crises, disturbed schedules and additional expenses, which can lead to emotional distress [32,33]. The increasing of age, under strong daily pressure of care, directly influences oral health care and can be explained by the fact that caregivers of intellectual disabled people continue to care for such patients for a long period of time [34]. This long-term burden when caring, associated with the lack of family and social support, can lead to an increase in mental disorders. A significantly high proportion of caregivers of persons with ID have a psychiatric diagnosis of anxiety, depression or both. Studies indicated a variation of 54 to 72% of caregivers of people with ID with a high score for depression [35,36] and 19 to 50% having symptoms of severe anxiety [37,38]. In turn, severe stress levels were found in 61 to 77% of caregivers [39,40]. Only recently, the emphasis on the accumulation of psychobiological risks throughout life is summarized and represents an important direction for research in dentistry in explaining inequalities in oral health [41-45].

While many studies demonstrated a poor oral health status for people with intellectual disabilities [3-5], the oral health of the caregiver does not seem to gain space in the literature until this date. However, as demonstrated in this study, caregivers have a high experience of dental caries. The literature has focused on studies with caregivers on factors that may be associated with the dental caries experience of the person receiving dental care. Still, as shown by this study, oral

health problems for people with ID are not exclusive to low-income participants [46]. A study with Olympic athletes with ID showed that individuals from all income groups needed maintenance or urgent oral health care [46]. A recent review has shown that some oral hygiene interventions for people with ID have shown benefits, although the clinical importance of these benefits is unclear and does not have scientific evidence, that is, oral care must be based on the professional's experience and individual needs of the people with ID and their caregivers [47].

The social determinants of health and disease have been the focus of the literature over the years. Epidemiological studies have emphasized the effect of the socioeconomic context on oral health, mainly through issues of income and education [48,49]. Socioeconomic status for the general population is not only an important predictive factor for the occurrence of the disease, but also a relevant etiological factor for oral diseases [50]. However, for the study population, contrary results were found. Although the school level of the caregiver is consistently related to the dental characteristics of the people with intellectual disability, it was not significant for the caregiver to have less experience of caries. A direct family member, usually mothers, who dedicates himself exclusively to the care of his children, represents the figure of the caregiver, in most cases. Some of these caregivers have a deficit of self-care, forgetting themselves, to provide the best for these children [39].

Researches have shown a consistent association between oral health behaviors and issues of psychological morbidity. Study pointed out that individuals with a high number of depressive symptoms had a lower frequency of tooth brushing and frequency of dental visits than individuals with none or only some depressive symptoms [51]. In addition, an association between anxiety and the lack of use of oral health services was found [52-54]. In addition, stress was associated with challenging behaviors in children with intellectual disabilities [55]. However, none of these studies has been able to explore the association of mental disorders on oral health.

The high prevalence of psychological morbidity directly interferes with the mission of caring, hindering the responsibilities in the daily life of caregivers. Direct implications for more time occupation, lack of attention and energy are found in these caregivers, interfering with the physical, emotional and financial burden [56]. A study found that caregivers who were providing care often experienced overload and tension and had a 63% higher risk of mortality than non-caregiver. [57]. The literature consistently reports that the increase in caregiver burden is associated with a decline

in well-being and quality of life [58], as well as social participation in relation to work and other daily activities as a result of emotional problems [59].

Considering all possible approaches for patients with disabilities in the dental scenario, it is important to understand the interactions of these patients with their caregivers, which would give dentists a broader view of how the psychological aspects of the caregiver can influence the prevention, treatment and prognosis of problems in the patient. Knowing the psychological profile of the caregiver, as well as the burden of care and the emotional burden that the caregiver supports, dentists can recognize the difficulties involved in caring for patients with special needs. This is especially true for patients with cognitive impairment, as the present findings demonstrate that the level of psychological morbidity is higher in these cases.

Besides that, the influence of caregivers' oral health on the dental health of the person with ID was positively associated. Similarly, a study with mother-child pairs pointed out that caries-free children were positively correlated with mothers having more than 20 teeth [60]. Only recently maternal behaviours and perceptions in oral healthcare are significantly related to dental health in children. It was related that, for instance, frequency of eating fresh fruit was positively correlated between mothers and their children. On the other hand, children whose mothers consumed high level of sugar also shared similar behaviours with their mothers. This suggests that caregiver behaviour has an indirect effect on children's dental caries [60,61].

The results of this study must be interpreted in light of some limitations. Treatment for severe mental disorders could have influenced our findings and was not investigated. For example, individuals with untreated mental disorders are more likely to engage in negative health behaviors. Still, the fact that it is a cross-sectional study, does not allow inferring about causality, and of the DMFT over the years. Another aspect that must be considered is the sample collection location. As they are students with ID, patients with severe ID and with great mobility restrictions were not evaluated. However, the main limitation of research with people with ID is the lack of representativeness of the samples and the selection bias, with most studies limited to people seeking dental care [54], suppressed by this research. The relevance of this study should be highlighted, considering that few studies show psychological factors associated with the caregiver, as well as the oral health of both populations.

Finally, this study evaluated a representative sample of students with intellectual disabilities, with dependence on long-term care at home, and their

respective caregivers. For both groups, a positive relationship was identified between the caregiver's psychological morbidity symptoms, measured by the symptoms of anxiety, depression, stress and sleep disorders, with the experience of caries, reiterating the need for investigating mental health disorders in influence of oral health care/self-care. Interventions to improve the oral health of this population must consider the caregiver burden. Mental health support services need to be aware of these problems, so that appropriate mental health screening can be carried out among caregivers of people with ID.

Table 1: Prevalence of DMFT for caregivers and DMFT + dmft for students with intellectual disabilities by contextual variables. Brazil, 2019.

Caregiver or family characteristics	CAREGIVER		p-Value*	ID STUDENT	
	N	DMFT \geq 14 n (%)		DMFT + dmft \geq 8 n (%)	p-Value*
Sex of caregiver					
Male	24	13 (54.2)	0.281	8 (33.3)	0.665
Female	275	113 (41.1)		109 (39.6)	
Age of caregiver					
21 – 39 years	97	32 (33.0)	<0.001	32 (33.0)	<0.001
40 – 48 years	103	36 (35.0)		30 (29.1)	
49 – 82 years	99	58 (58.6)		55 (55.6)	
Educational Level					
Incomplete elementary school	68	54 (79.4)	<0.001	52 (76.5)	<0.001
Complete elementary	87	40 (46.0)		29 (33.3)	
Secondary education	128	28 (21.9)		33 (25.8)	
Graduation or post-graduate	16	4 (25.0)		3 (18.8)	
Family income					
\leq R\$ 1,900.00	141	48 (34.0)	0.007	45 (31.9)	0.016
> R\$ 1,900.00	158	78 (49.4)		72 (45.6)	
Symptoms of anxiety					
Absence	201	51 (25.4)	<0.001	56 (27.5)	<0.001
Presence	89	75 (76.5)		61 (64.2)	
Symptoms of depression					
Absence	204	56 (27.5)	<0.001	56 (27.3)	<0.001
Presence	95	70 (73.7)		61 (64.9)	
Symptoms of stress					
Low level	84	29 (34.5)	<0.001	25 (29.8)	<0.001
Medium level	113	26 (23.0)		19 (16.8)	
High level	102	71 (69.6)		73 (71.6)	
Sleep quality					
Good quality	158	45 (28.5)	<0.001	55 (34.8)	<0.001
Poor quality	101	43 (42.6)		31 (30.7)	
Sleep disturbance	40	38 (95.0)		31 (77.5)	

* Chi-square test or Fisher's exact test.

Table 2: Crude and Adjusted Prevalence Ratios in relation to the DMFT of caregivers and contextual variables. Brazil, 2019.

	CRUDE PR			ADJUSTED PR [#]		
	PR ^{&}	CI (95%)	p-Value [*]	PR ^{&}	CI (95%)	p-Value [*]
Symptoms of anxiety						
Absence	1	-		1	-	
Presence	3.02	2.32 - 3.92	<0.001	1.48	1.07 - 2.06	0.019
Symptoms of depression						
Absence	1	-		1	-	
Presence	2.68	2.08 - 3.46	<0.001	1.39	1.05 - 1.85	0.023
Symptoms of stress						
Low level	1	-		1	-	
Medium level	0.67	0.43 - 1.04	0.076	1.02	0.68 - 1.52	0.939
High level	2.02	1.46 - 2.78	<0.001	1.58	1.17 - 2.13	0.003
Sleep quality						
Good quality	1	-		1	-	
Poor quality	1.49	1.07 - 2.09	0.019	1.12	0.81 - 1.54	0.493
Sleep disturbance	3.34	2.58 - 4.31	<0.001	1.59	1.18 - 2.14	0.002
Age						
21 - 39 years	1	-		1	-	
40 - 48 years	1.06	0.72 - 1.56	0.770	1.17	0.86 - 1.60	0.338
49 - 82 years	1.78	1.28 - 2.47	0.001	1.47	1.12 - 1.94	0.007
Educational Level						
Incomplete elementary school	1	-		1	-	
Complete elementary	0.58	0.45 - 0.75	0.008	0.93	0.71 - 1.20	0.534
Secondary education	0.26	0.20 - 0.39	<0.001	0.97	0.33 - 1.66	0.596
Graduation or post-graduate	0.31	0.13 - 0.74	<0.001	0.79	0.31 - 1.99	0.564
Family income						
> R\$ 1,900.00	1	-		1	-	
≤ R\$ 1,900.00	0.69	0.52 - 0.91	0.009	0.99	0.78 - 1.26	0.922

* p-Value for Wald's Chi-square; [&]Prevalence ratio by Poisson regression; [#]Adjusted for all variables in the table.

Table 3: Crude and Adjusted Prevalence Ratios in relation to DMFT + dmft for students with intellectual disabilities and contextual variables. Brazil, 2019.

	CRUDE PR			ADJUSTED PR [#]		
	PR ^{&}	CI (95%)	p-Value [*]	PR ^{&}	CI (95%)	p-Value [*]
Symptoms of anxiety						
Absence	1	-		1	-	
Presence	2.48	1.89 - 3.25	<0.001	1.31	1.03 - 1.74	0.022
Symptoms of depression						
Absence	1	-		1	-	
Presence	2.34	1.79 - 3.06	<0.001	1.28	1.01 - 1.67	0.037
Symptoms of stress						
Low level	1	-		1	-	
Medium level	0.56	0.33 - 0.96	0.033	0.77	0.46 - 1.28	0.769
High level	2.41	1.69 - 3.41	<0.001	1.63	1.14 - 2.32	<0.001
Sleep quality						
Good quality	1	-		1	-	
Poor quality	0.88	0.61 - 1.28	0.496	0.68	0.48 - 1.01	0.167
Sleep disturbance	2.23	1.70 - 2.92	<0.001	0.75	0.56 - 1.05	0.315
Age						
21 - 39 years	1	-		1	-	
40 - 48 years	0.88	0.58 - 1.33	0.555	0.92	0.65 - 1.32	0.864
49 - 82 years	1.68	1.21 - 2.35	0.002	1.27	0.94 - 1.70	0.031
Educational Level						
Incomplete elementary school	1	-		1	-	
Complete elementary	0.44	0.31 - 0.60	<0.001	0.65	0.48 - 0.88	0.029
Secondary education	0.34	0.24 - 0.46	<0.001	0.69	0.49 - 0.98	0.010
Graduation or post-graduate	0.24	0.09 - 0.68	0.007	0.64	0.24 - 1.66	0.441
Family income						
> R\$ 1,900.00	1	-		1	-	
≤ R\$ 1,900.00	0.70	0.52 - 0.94	0.018	0.98	0.77 - 1.26	0.929
Mother's DMFT						
DMFT <14	1	-		1	-	
DMFT ≥14	3.65	3.61 - 5.10	<0.001	1.96	1.28 - 3.03	<0.001

* p-Value for Wald's Chi-square; [&]Prevalence ratio by Poisson regression. [#]Adjusted for all variables in the table.

References

1. Nagdee M. Dementia in intellectual disability: a review of diagnostic challenges. *Afr J Psychiatry*. 2011;14(3):194–9.
2. Petterson B. Bourke J. Leonard H. Jacoby P. Bower C. Co-occurrence of birth defects and intellectual disability. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2007;21(1):65–75.
3. Anders PL. Davis EL. Oral health of patients with intellectual disabilities: A systematic review. *Spec Care Dent*. 2010;30(3):110–7.
4. Dellavia C. Allievi C. Pallavera A. Rosati R. Sforza C. Oral health conditions in Italian special olympics athletes. *Spec Care Dent*. 2009;29(2):69–74.
5. Fisher K. Is There Anything to Smile about? A Review of Oral Care for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. *Nurs Res Pract*. 2012;2012:1–6.
6. Huang S-T. Hurng S-J. Liu H-Y. Chen C-C. Hu W-C. Tai Y-C. et al. The oral health status and treatment needs of institutionalized children with cerebral palsy in Taiwan. *J Dent Sci. Association for Dental Sciences of The Republic of China*; 2010;5(2):75–89.
7. Moreira RN. Alcântara CEP. Mota-Veloso I. Marinho SA. Ramos-Jorge ML. Oliveira-Ferreira F. Does intellectual disability affect the development of dental caries in patients with cerebral palsy? *Res Dev Disabil*. 2012;33(5):1503–7.
8. Kumar S. Kumar A. Debnath N. Kumar A. K Badiyani B. Basak D. et al. Prevalence and risk factors for non-carious cervical lesions in children attending special needs schools in India. *J Oral Sci*. 2015;57(1):37–43.
9. Hanke-Herrero R. López Del Valle LM. Sánchez C. Waldman HB. Perlman SP. Latin-American Special Olympics athletes: Evaluation of oral health status, 2010. *Spec Care Dent*. 2013;33(5):209–12.
10. Salles PS. Tannure PN. Oliveira CAGDR. Souza IPR De. Portela MB. Castro GFBDA. Dental needs and management of children with special health care needs according to type of disability. *J Dent Child. (Chic)*. 2012;79(3):165–9.
11. Barros ALO. Gutierrez GM. Barros AO. Santos MTBR. Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Spec Care Dent*. 2019;39(4):380–88.

12. Vano M. Gennai S. Karapetsa D. Miceli M. Giuca MR. Gabriele M. Graziani F. The influence of educational level and oral hygiene behaviours on DMFT index and CPITN index in an adult Italian population: an epidemiological study. *Int J Dent Hygiene* 2015; 13(1): 151-157
13. Floyd FJ. Gallagher EM. Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations* 1997. 46(1): 359-371.
14. Greenberg JS. Seltzer MM. Krauss MW. Kim H. The differential effects of social support on the psychological well-being of aging mothers of adults with mental illness or mental retardation. *Family Relations* 1997. 46(4). 383-394.
15. Khamis V. Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Social Science & Medicine* 2007. 64(4). 850-857.
16. Keskin G. The evaluation of anxiety, parental attitude and coping strategy in parents of children with mental retardation. *Anatolian Journal of Psychiatry* 2010. 11(1). 30-37.
17. Bitsika V. Sharpley C. Stress, anxiety and depression among parents of children with autism spectrum disorder. *Australian Journal of Guidance and Counselling* 2004. 14(2). 151-161.
18. Von Gontard A. Backes M. Laufersweiler-Plass C. Wendland^[1]_{SEP}C. Lehmkuhl G. Zerres K. Rudnik-Schöneborn S. Psychopathology and familial stress - comparison of boys with Fragile X syndrome and spinal muscular atrophy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry. and Allied Disciplines* 2002. 43(7). 949-957.
19. Okoro CA. Strine TW. Eke PI. Dhingra SS. Balluz LS. The association between depression and anxiety and use of oral health services and tooth loss. *Community Dent Oral Epidemiol* 2012; 40: 134–144.
20. Kisely S. Sawyer E. Siskind D. Lalloo R. The oral health of people with anxiety and depressive disorders - a systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord.* 2016; 200:119-32.
21. Costa FS. Azevedo MS. Ardenghi TM. Pinheiro RT. Demarco FF. Goettems ML. Do maternal depression and anxiety influence children's oral health-related quality of

- life? *Community Dent Oral Epidemiol.* 2017;45:398–406.
22. Ross A. Yang L. Klagholz SD. Wehrlen L. Bevans MF. The relationship of health behaviors with sleep and fatigue in transplant caregivers. *Psycho-Oncology* 2016; 25: 506–512.
23. Pucci SHM. Pereira MG. The mediator role of psychological morbidity on sleep and health behaviors in adolescents. *J Pediatr (Rio J).* 2016;92:53-7.
24. Brasil. Ministério da Saúde. SB Brasil 2010: Pesquisa Nacional de Saúde Bucal: resultados principais [Internet]. 2012. Available from: <http://bvsmms.saude.gov.br/>
25. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Cartilha do Censo 2010 - Pessoas com Deficiências [Internet]. Brasília Secr. Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Secr. Nac. Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). Coord. do Sist. Informações sobre a Pessoa com Deficiência. 2012. Available from: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/>
26. Organização Mundial de Saúde. Levantamento Epidemiológico Básico de Saúde Bucal. 1997.
27. Amorim P. Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI): validação de entrevista breve para diagnóstico de transtornos mentais. *Brazilian Journal of Psychiatry.* 2000. 22(3):106-115.
28. Reis RS. Hino AA. Añez CR. Perceived stress scale: reliability and validity study in Brazil. *J Health Psychol.* 2010. 15(1):107-14.
29. Del Rio João KA. Becker NB. Neves Jesus S. Martins ISR. Validation of the Portuguese version of the Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI-PT). *Psychiatry Res.* 2017. 247:225-229.
30. Alkan A. Cakmak O. Yilmaz S. Cebi T. Gurgan C. Relationship between psychological factors and oral health status and behaviours. *Oral Health Prev Dent.* 2015;13:331-339. ^[11]_[5EP]
31. Dos Santos Pinto G. Quevedo LA. Correa MB. et al. Maternal depression increases childhood dental caries: a cohort study in Brazil. *Caries Res.* 2016;51:17-25.
32. Gohel M. Mukherjee S. Choudhary SK. Psychosocial impact on the parents of mentally retarded children in Anand District. *Healthline* 2011. 2(2). 62.

33. Karmanshahi SM. Vanaki Z. Ahmadi F. Kazemnezad A. Mordoeh E. Azadfalah P. Iranian mothers perception of their lives with children with mental retardation: A preliminary phenomenological investigation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 2008. 20(4). 317-326.
34. Reinhard SC. Given B. Petlick NH. Supporting family caregivers in providing care . In: Hughes RG . ed. *Patient safety and quality: an evidence-based handbook for nurses*. Rockville. MD: Agency for Healthcare Research and Quality (US) ; 2008: Chapter14.
35. Nam SJ. Park EY. Relationship between caregiving burden and depression in caregivers of individuals with intellectual disabilities in Korea. *J Ment Health*. 2017; 26(1):50-56.
36. Chou YC1. Pu CY. Fu LY. Kröger T. Depressive symptoms in older female carers of adults with intellectual disabilities. 2010; 54(12):1031-44.
37. Bhatia MS. Srivastava S. Gautam P. Saha R. Kaur J. Burden Assessment, Psychiatric Morbidity, and Their Correlates in Caregivers of Patients with Intellectual Disability. *East Asian Arch Psychiatry*. 2015; 25:159-163
38. Keskin G. The evaluation of anxiety, parental attitude and coping strategy in parents of children with mental retardation. *Anatolian Journal of Psychiatry*. 2010; 11(1). 30–37.
39. Nik Adib NA. Ibrahim MI. Ab Rahman A. Bakar RS. Yahaya NA. Hussin S. Wan Mansor WNA. Perceived Stress among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder: A State-Wide Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2019; 16(8). pii: E1468.
40. Isa SNI. Ishak I. Rahman. AA. Saat NZM. Din NC. Lubis. SH. Ismail. MFM. Perceived Stress among Malay Caregivers of Children with Learning Disabilities in Kelantan. *Malays J Health Sci*. 2016; 14(2) 69-77.
41. Sabbah W. Watt RG. Sheiham A. Tsakos G. The role of cognitive ability in socio-economic inequalities in oral health. *J Dent Res*. 2009. 88: 351- 5.
42. Locker D. Self-esteem and socioeconomic disparities in self-perceived oral health. *J Public Health Dent*. 2009. 69: 1- 8.
43. Sabbah W. Watt RG. Sheiham A. Tsakos G. Effects of allostatic load on the social

- gradient in ischaemic heart disease and periodontal disease: evidence from the third national health and nutrition examination survey. *J Epidemiol Community Health*. 2008. 62: 415- 20.
44. Sanders AE. Slade GD. Turrell G. Spencer AJ. Marcenes W. Does psychological stress mediate social deprivation in tooth loss? *J Dent Res* 2007. 86: 1166-70.
45. Polk DE. Weyant RJ. Manz MC. Socioeconomic factors in adolescents' oral health: are they mediated by oral hygiene behaviors or preventive interventions? *Community Dent Oral Epidemiol* 2010; 38(1): 1-9.
46. Hughes MJ. Gazmararian JA. The relationship between income and oral health among people with intellectual disabilities: a global perspective. *Spec Care Dentist* 2015. 35(5): 229-235.
47. Waldron C. Nunn J. Mac Giolla Phadraig C. Comiskey C. Guerin S. van Harten M. Donnelly-Swift E. Clarke MJ. Oral hygiene interventions for people with intellectual disabilities. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2019. 5:1-5.
48. Costa SM. Martins CC. Pinto MQC. Vasconcelos M. Abreu MHNG. Socioeconomic Factors and Caries in People between 19 and 60 Years of Age: An Update of a Systematic Review and Meta-Analysis of Observational Studies. *Int J Environ Res Public Health*. 2018. 15(8):1-18.
49. Petersen PE. Sociobehavioural risk factors in dental caries – international perspectives. *Community Dent Oral Epidemiol* 2005; 33: 274– 279.
50. Buchwald S. Kocher T. Biffar R. Harb A. Holtfreter B. Meisel P. Tooth loss and periodontitis by socio-economic status and inflammation in a longitudinal population-based study. *J Clin Periodontol* 2013; 40: 203– 211.
51. Anttila S. Knuuttila M. Ylöstalo P. Joukamaa M. Symptoms of depression and anxiety in relation to dental health behavior and self-perceived dental treatment need. *Eur J Oral Sci* 2006; 114(2):109-14.
52. Schuller AA. Willumsen T. Holst D. Are there differences in oral health and oral health behavior between individuals with high and low dental fear? *Community Dent Oral Epidemiol* 2003; 31:116-21.
53. Hagglin C. Hakeberg M. Ahlqwist M. Sullivan M. Berggren U. Factors associated with dental anxiety and attendance in middle-aged and elderly women. *Community*

Dent Oral Epidemiol 2000; 28:451-60.

54. Sohn W. Ismail AI. Regular dental visits and dental anxiety in an adult dentate population. *J Am Dent Assoc.* 2005; 136:58-66;

55. Pradhan A. Slade GD. Spencer AJ. Factors influencing caries experience among adults with physical and intellectual disabilities. *Community Dent. Oral Epidemiol.* 2009; 37(2):143–54.

56. Parks SM. Novielli KD. A practical guide to caring for caregivers. *American Family Physician.* 2000; 62. 2613–2620.

57. Schulz R. Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association.* 1999. 282. 2215–2219.

58. Song JI. Shin DW. Choi JY. Kang J. Baik YJ. Mo H. Park MH. Quality of life and mental health in family caregivers of patients with terminal cancer. *Support Care Cancer.* 2011; 19. 1519–1526.

59. Yıkılkan H. Aypak C. Görpelioğlu S. Depression, Anxiety and Quality of Life in Caregivers of Long-Term Home Care Patients. *Arch Psychiatr Nurs.* 2014; 28(3):193-6.

60. Olak J. Nguyen MS. Nguyen TT. Nguyen BBT. Saag M. The influence of mothers' oral health behaviour and perception thereof on the dental health of their children. *EPMA J.* 2018; 9(2):187-193.

61. Kraljevic I. Filippi C. Filippi A. Risk indicators of early childhood caries (ECC) in children with high treatment needs. *Swiss Dent J.* 2017; 127(5):398-410.

COMPLEMENTARY TABLES

Table 4: Adjusted Prevalence Ratios in relation to the caregivers' DMF components and contextual variables. Brazil, 2019.

	COMPONENT D			COMPONENT M			COMPONENT F		
	PR&	CI (95%)	p-Value*	PR&	CI (95%)	P-Value*	PR&	CI (95%)	P-Value*
Age									
21 - 39 years	1	-		1	-		1	-	
40 - 48 years	1.07	0.74 - 1.55	0.074	1.35	0.92 - 1.96	0.124	0.92	0.64 - 1.32	0.661
49 - 82 years	0.71	0.49 - 1.03	0.719	1.67	1.18 - 2.39	0.003	0.81	0.54 - 1.22	0.313
Family income									
> R\$ 1,900.00	1	-		1	-		1	-	
≤ R\$ 1,900.00	0.88	0.63 - 1.24	0.475	0.79	0.60 - 1.05	0.107	1.24	0.89 - 1.72	0.213
Educational Level									
Incomplete elementary school	1	-		1	-		1	-	
Complete elementary	0.69	0.46 - 1.01	0.059	0.99	0.73 - 1.33	0.938	1.01	0.56 - 1.87	0.933
Secondary education	0.78	0.24 - 1.62	0.489	0.69	0.40 - 1.06	0.106	1.68	0.98 - 2.88	0.059
Graduation or post-graduate	0.29	0.07 - 1.13	0.074	0.49	0.28 - 1.29	0.343	1.94	0.93 - 4.03	0.076
Symptoms of anxiety									
Absence	1	-		1	-		1	-	
Presence	1.16	0.72 - 1.88	0.527	1.40	0.98 - 1.99	0.061	1.59	0.90 - 2.83	0.118
Symptoms of depression									
Absence	1	-		1	-		1	-	
Presence	1.06	0.70 - 1.60	0.775	1.86	1.34 - 2.61	>0.001	1.23	0.71 - 2.11	0.456
Symptoms of stress									
Low level	1	-		1	-		1	-	
Medium level	1.07	0.67 - 1.71	0.766	1.09	0.63 - 1.90	0.745	2.15	1.40 - 3.28	>0.001
High level	1.15	0.78 - 1.69	0.478	2.24	1.46 - 3.50	>0.001	0.81	0.47 - 1.40	0.453
Sleep quality									
Good quality	1	-		1	-		1	-	
Poor quality	0.94	0.63 - 1.41	0.783	0.95	0.67 - 1.35	0.784	0.89	0.61 - 1.30	0.568
Sleep disturbance	1.45	0.93 - 2.26	0.096	1.37	1.00 - 1.88	0.051	1.03	0.50 - 2.13	0.936

Table 5: Adjusted Prevalence Ratios in relation to DMF + dmf components for students with intellectual disabilities and contextual variables. Brazil, 2019.

	COMPONENT D			COMPONENT M			COMPONENT F		
	PR&	CI (95%)	p-Value*	PR&	CI (95%)	P-Value*	PR&	CI (95%)	P-Value*
Age									
21 - 39 years	1	-		1	-		1	-	
40 - 48 years	1.05	0.74 - 1.40	0.855	0.77	0.48 - 1.23	0.766	0.79	0.49 - 1.28	0.342
49 - 82 years	0.78	0.52 - 1.04	0.069	0.93	0.60 - 1.45	0.930	1.12	0.74 - 1.68	0.587
Family income									
> R\$ 1,900.00	1	-		1	-		1	-	
≤ R\$ 1,900.00	1.03	0.67 - 1.38	0.704	1.14	0.77 - 1.68	0.509	1.15	0.78 - 1.69	0.469
Educational Level									
Incomplete elementary school	1	-		1	-		1	-	
Complete elementary	0.78	0.62 - 1.20	0.407	1.11	0.71 - 1.73	0.652	1.21	0.74 - 1.97	0.445
Secondary education	0.60	0.47 - 1.00	0.048	0.68	0.40 - 1.18	0.177	0.77	0.44 - 1.35	0.365
Graduation or post-graduate	0.18	0.22 - 1.00	0.050	0.30	0.04 - 2.17	0.231	1.01	0.40 - 2.54	0.984
Symptoms of anxiety									
Absence	1	-		1	-		1	-	
Presence	1.36	0.93 - 1.83	0.127	1.17	0.71 - 1.92	0.546	0.87	0.47 - 1.58	0.638
Symptoms of depression									
Absence	1	-		1	-		1	-	
Presence	0.85	0.65 - 1.18	0.401	2.09	1.26 - 3.48	0.004	1.14	0.66 - 1.99	0.631
Symptoms of stress									
Low level	1	-		1	-		1	-	
Medium level	0.67	0.45 - 1.04	0.034	2.38	1.16 - 4.91	0.018	1.06	0.65 - 1.74	0.814
High level	0.85	0.65 - 1.17	0.351	3.41	1.89 - 6.21	>0.001	1.47	0.91 - 2.38	0.119
Sleep quality									
Good quality	1	-		1	-		1	-	
Poor quality	1.21	0.85 - 1.65	0.306	0.91	0.57 - 1.30	0.719	0.72	0.45 - 1.17	0.183
Sleep disturbance	1.54	1.06 - 2.19	0.023	0.73	0.42 - 1.30	0.288	0.82	0.44 - 1.50	0.517
Mother's DMFT									
DMFT <14	1	-		1	-		1	-	
DMFT ≥14	2.41	1.70 - 3.40	<0.001	2.01	1.15 - 3.54	<0.015	1.43	0.90 - 2.29	<0.015

ARTIGO 3

Associação entre Proficiência motora e saúde bucal em pessoas com deficiência intelectual.

Association between motor proficiency and oral health in people with intellectual disabilities

Alexandre Baumgarten, Doutorando em Epidemiologia pela UFRGS;

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL (UFRGS)

Artigo formatado à ser submetido na revista: Journal of Intellectual Disability Research.

Journal of Intellectual Disability Research

Association between motor proficiency and oral health in people with intellectual disabilities

Alexandre Baumgarten¹

Juliana Balbinot Hilgert^{1,2}

Rafaela Soares Rech¹

Joana Cunha-Cruz³

Bárbara Niegia Garcia de Goulart¹

¹Postgraduate Program in Epidemiology. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre-RS, Brazil.

²Postgraduate Program in Dentistry. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre-RS, Brazil.

³School of Dentistry and School of Public Health, University of Washington, United States of America.

Corresponding author:

Dra. Bárbara Niegia Garcia de Goulart
Rua Ramiro Barcelos, 2600
90035-003 Porto Alegre – RS – Brazil
E-mail: bngoulart@gmail.com

RESUME

Objective: People with intellectual disabilities (ID) may be at increased risk of developing periodontal diseases and dental caries due to poor oral hygiene. Our aim was to investigate motor proficiency factors associated with presence of visible plaque and gingival bleeding in people with intellectual disabilities. We were particularly interested in the level of dependence, manual coordination and fine manual control of people with ID, as well as the level of exhaustion of the primary caregiver.

Methods: In this cross-sectional study, 299 people with ID were evaluated for oral hygiene using the simplified Visible Plaque Index (VPI) and for gum inflammation using the Gingival Bleeding Index (GBI). The Bruininks-Oseretsky Motor Proficiency Test assessed motor proficiency through fine manual control (Fine Motor Integration and Fine Motor Precision) and manual coordination (Manual Dexterity and Upper Limb Coordination). The level of dependence was assessed by the Katz dependency index and the caregiver tested for exhaustion using the Fatigue Severity Scale. Prevalence ratios (and 95% confidence intervals (CI)) were calculated using crude and adjusted Poisson regression with robust variance.

Results: The exhaustion of the caregiver was associated positively to visible plaque (PR = 1.36; 95% CI 1.06-1.65). For gingival bleeding, people with intellectual disabilities that had better fine motor integration (PR = 0.49; 95% CI 0.33-0.75) and precision (PR = 0.50; 95% CI 0.26-0.94), as well as manual dexterity (PR = 0.62, 95% CI 0.49-0.77), presented better results.

Conclusion: Poor oral hygiene and gum inflammation were associated with motor proficiency of people with intellectual disabilities and caregivers' exhaustion. Interventions to improve the oral health of people with intellectual disabilities should take into account such conditions.

Introduction

Intellectual disability is characterized by significant limitations that interfere with intellectual functioning and adaptive behavior, which involves social skills and daily practices (Luckasson & Schalock 2013). Four areas are mainly affected in the psychomotor development of the person with intellectual disability: motor, cognitive, communication and socio-educational (Dandashi *et al.* 2015). Commonly, individuals with intellectual disabilities have lower physical fitness and impaired motor skills when compared to individuals with typical development (Eichstaedt & Lavay 1992; Borji *et al.* 2019).

Adequate levels of motor skills are essential not only for the development of activities of daily living and less dependence on care by others, but also for living a healthier lifestyle (Wall 2004; Krombholz 2006). Manual dexterity is the most difficult ability to perform in children with intellectual disabilities (Wuang *et al.* 2008). Fine motor skills exert a greater demand on the maturity and integrity of the cortical nervous system, in particular the fronto-parietal network, which may be impaired in individuals with intellectual disabilities (Davare *et al.* 2006).

The most common oral disorders of people with intellectual disabilities are the same as the oral disorders of the general population (i.e., gingivitis, periodontal disease, dental caries, malocclusion), but with higher prevalences. Some of the main factors contributing for this are the difficulties to conduct oral hygiene, dependence on care, use of various medications, low education and lack of information, besides difficulty in accessing dental services (Shenkin *et al.* 2001; Jepsen *et al.* 2017; Arweiler *et al.* 2018; Faulks *et al.* 2000; Zhou *et al.* 2019).

Maintenance of oral health through oral hygiene requires the ability of an individual to remove dental biofilm. Dental brushing as a mechanical measure is the most practical and effective way to obtain and maintain proper oral hygiene (Shenkin *et al.* 2001; Jepsen *et al.* 2017; Arweiler *et al.* 2018; Faulks *et al.* 2000). Although tooth brushing is a simple and effective means of biofilm removal, the high prevalence of gingivitis and the presence of visible plaque in the population of people with intellectual disabilities indicate that the performance of tooth brushing is inadequate (Zhou *et al.* 2019; Ward *et al.* 2019). Attention, coordination, motor integration, manual dexterity, and fine motor precision of the upper limbs are necessary to perform proper oral hygiene with toothbrushes (Jírovec *et al.* 2019). Caregivers have an important role assisting persons with disabilities to maintain oral hygiene and thus oral health. From this perspective, their role goes beyond simply monitoring daily activities, but also helping and encouraging the person to take care of themselves and even acting as an articulator of this process.

Describing the oral hygiene of the person with intellectual disability, and their associated factors, can aid in early identification of susceptible individuals. Additionally, it contributes to the improvement of clinical practice by increasing the evidence and need for coordinated and specialized care to persons with disabilities. Therefore, this study aims to investigate motor proficiency factors associated with oral hygiene in people with intellectual disabilities. Our hypothesis is that higher levels of dependence, lower levels of manual coordination and fine manual control of people with ID are associated with more visible plaque and gingival bleeding. Other hypothesis is that the higher levels of exhaustion of the primary caregiver will also be associated with lower levels of oral hygiene status.

Methods

This is a cross-sectional study conducted in six schools for people with disabilities (known as special care schools) in the metropolitan region of the state of Rio Grande do Sul, Brazil, between August 2018 and July 2019. To calculate the sample size, the prevalence of gingival disease of 10% was considered in the population with intellectual disability (Brasil 2012), with a possible variation of 5%. An $\alpha = 0.01$ was used, with standardized amplitude of the interval and two-tailed hypothesis test with $\beta = 0.20$. The sample size calculation indicated a minimum number of 299 participants. A total of 299 volunteers (299 people with intellectual disabilities and their respective caregivers) participated in this study with a 98% acceptance rate. Both the person with a medical diagnosis of intellectual disability and their caregiver were included in the study.

Participants were recruited in the schools using a proportional multistage probabilistic sampling scheme. Initially all special care schools ($n=12$) in the metropolitan region were contacted. The State Department of Education provided the list of institutions. Through random selection, six schools were sampled. After contact with all selected schools, the total number of enrolled students was established and a proportion was defined for each school, according to the sample size calculation, stipulating as basis the proportional distribution of the total enrolled students in the six schools. From this, in each school, the proportion by gender was evaluated following the distribution of intellectual

disability in the Brazilian population (1.2% women and 1.5% for men) (Brasil, IBGE 2012). A pilot study was conducted to test the research protocol, questionnaires, instruments and clinical evaluations with 25 pairs of people with disabilities and caregivers.

Participants were evaluated using a three-stage protocol successively: 1) questionnaire completed by their primary caregiver; 2) clinical examination of gingival health, visible plaque and gingival bleeding; and 3) motor proficiency assessment.

In the first stage, a structured sociodemographic and health behavior questionnaire was applied to the main caregivers to determine family socioeconomic conditions as well as characteristics of the person with disability. The following variables were evaluated: gender; age in years (categorized as: 7-14, 15-30, 31-62); household income (categorized as: ≥ 2 minimum wages, < 2 minimum wages; 2 minimum wages \approx \$530); toothbrushing frequency measured in quantity per day/week (categorized as: 2 times or more per day; 1 time or less per day); use of the following oral hygiene tools: toothpaste, toothbrush, dental floss, mouthwash, mouth gel, tongue cleaner, gauze, cloth or other (categorized as: toothpaste + toothbrush, toothpaste + toothbrush + auxiliary instrument); continued use of prescription medications (categorized as: 0-2, 3 or more). The level of dependence was assessed by the Katz dependency index (categorized as: high and low dependence), which assesses the functional capacity of individuals with intellectual disabilities. The index has high specificity and sensitivity for diagnosis of normal dementia, cognition and function (Ferretti-Rebustini *et al.* 2015). Finally, the caregiver, as a facilitator in adherence and healthy oral health habits, was assessed for exhaustion through the Fatigue Severity Scale (categorized as: with and without exhaustion). The scale assesses fatigue through questions related to subjective loss of physical and/or mental energy, which is perceived by the caregiver as interference in the execution of their daily activities (Gomes, 2013).

The second stage consisted of oral examinations of the person with disability by a single dentist specialized in patients with special needs. The exam was performed using a periodontal probe (CPI-WHO), odontoscope, cotton tweezers, cotton rollers, suction, air compressor and portable lighting, as well as personal protective equipment. The outcomes studied were oral hygiene indicators assessed by Visible Plaque Index (VPI) and Gingival Bleeding Index (GBI). A sextant simplified periodontal recording method was used, where one tooth per sextant was evaluated. Both indices were categorized by the number of sextants with alteration (0-2 or 3-6 sextants).

The third stage consisted of a test about the motor proficiency of the person with disability. The Bruininks-Oseretsky Motor Proficiency Test assesses the motor skills of people with developmental disabilities and is useful for research and evaluation of mobility training programs (Deitz *et al.* 2007). The subtests evaluating fine manual control (Fine Motor Integration and Precision) and manual coordination (Manual Dexterity and Upper Limb Coordination) were applied since these are the motor proficiencies used during the oral hygiene act.

The Research Ethics Committee of the Federal University of Rio Grande do Sul under protocol number 2,762,720 approved the project. Informed consent was obtained from the participants after reading, plus explanations to all volunteer caregivers about their participation and also of the intellectual disabilities under their responsibility.

Statistical analysis was conducted using the SPSS Program, version 21.0 (Chicago: SPSS Inc). Descriptive and association analyzes were performed, chi-square tests were used to assess the association between predictors and outcome ($p < 0.05$). Prevalence Ratios (PR) and confidence intervals (95% CI) were estimated using Poisson regression with robust variance. A hierarchical model was constructed for the analysis (Victora *et al.* 1997). The distal level consisted of socioeconomic and oral hygiene variables; the intermediate level consisted of variables related to drug use and motor proficiency, and the proximal level consisted of variables related to the dependence level of the person with intellectual disability and caregiver fatigue. Exposure variables with $p < 0.10$ in the crude analysis were included in the adjusted analysis. "Backward stepwise" procedure was used for final variable selection and variables with $p < 0.05$ were retained in the final model. Model fit was assessed with the deviance test.

Results

We evaluated 299 pairs of students with intellectual disabilities/caregivers. The majority of the students with disabilities consisted of male participants ($n = 166$; 55.5%), with a mean age of 17.8 ($SD \pm 9.8$) years. The majority was using three or more medications ($n = 170$, 56.9%). The majority of caregivers reported that the persons with disability brushed their teeth at least twice a day ($n = 191$, 63.9%), using toothpaste and toothbrush to conduct their hygiene. Besides that, 52.8% ($n = 158$) use at least another instrument, the most prevalent being dental floss ($n = 131$, 43.8%), mouthwash ($n = 107$, 35.8%) and tongue cleaner ($n = 27$, 9.0%). Manual coordination was better than fine manual control:

59.2% (n = 177) had normal upper limb coordination and 48.8% (n = 146) had manual dexterity. However, only 25.8% (n = 77) had fine motor integration and 18.4% (n = 55) fine motor precision. The prevalence of visible plaque was 58.2% (n = 174) and gingival bleeding was 67.6% (n = 202).

Most caregivers were female (n = 275; 92.0%), with a mean age of 45.6 (SD ± 11.3). Family income was predominantly low, with most of the families (n = 162, 54.2%) earning less than two minimum wages. The prevalence of the caregivers presenting exhaustion was 41.1% (n = 123) and 64.5% (n=193) cared of persons with disability with low level of daily dependence.

Table 1 presents prevalence of the sociodemographic, oral health condition, medication and motor proficiency of intellectual disabilities associated with visible plaque and gingival bleeding. There were no statistically significance associations between the outcomes and gender or age of the person with disability, frequency of brushing, number of oral hygiene instruments used and family income. However, a positive and direct association was found for both plaque index and gingival bleeding with the amount of medication, the motor proficiency of the persons with disability (fine motor integration, fine motor precision, manual dexterity and upper limb coordination), and the level of dependence and fatigue (p <0.001).

Table 2 presents the crude and adjusted prevalence ratios for visible plaque. All variables were significant in the crude analysis. In the adjusted analysis, the use of 2 or more medications (PR = 1.48; 95% CI 1.24-1.77) and caregiver exhaustion (PR = 1.36; 95% CI 1.06-1.65) were positively associated with visible plaque, while manual dexterity was a protective factor (PR = 0.39; 95% CI 0.27-0.56).

Table 3 presents the crude and adjusted prevalence ratios associated with gingival bleeding. In the adjusted analysis, the use of 2 or more medications (PR = 1.34; 95% CI 1.16-1.54) was associated with a higher prevalence of bleeding. However, fine motor integration (PR = 0.49; 95% CI 0.33-0.75), fine motor precision (PR = 0.50; 95% CI 0.26-0.94) and manual dexterity (PR = 0.62, 95% CI 0.49-0.77) were protective factors.

Discussion

This study demonstrated that psychomotricity is important to maintain oral hygiene in persons with intellectual disabilities. Manual dexterity, as well as fine manual control, measured by motor integration and precision, were associated with better oral hygiene indicators. These associations are present regardless of the levels of dependence of the person with disabilities and their caregivers' fatigue. The initial hypothesis, which assumes that motor proficiency is positively associated with oral hygiene, was confirmed. To our knowledge this was the first study to empirically demonstrate this association.

To ensure the correct practice of oral hygiene, the first step is to identify the functional capacity of the individual in dealing with oral hygiene instruments (Faulks *et al.* 2000). Functional capacity has been studied in older adults, and there is a tendency to lose manual dexterity needed to perform daily activities as we age (Williams *et al.* 1990), including performing oral hygiene (Bauer 2001). As a consequence of decreasing dexterity to perform oral hygiene, high accumulation of dental biofilm occurs (Barouch *et al.* 2019; Erbe *et al.* 2018). Our study expands on these findings from the literature by using a refined categorization of motor skills. We demonstrated that not only limited manual dexterity but also limited fine motor skills are associated with poor oral hygiene.

Manual dexterity, which is the ability of the hands and fingers to make coordinated movements, and fine motor coordination, which makes use of the small muscles of the hands and forearm to perform activities that require greater precision and refinement (Li *et al.* 2019; Yu & Chang 2019; Schott *et al.* 2016; Kaur *et al.* 2018) were crucial for better oral hygiene performance of the person with disability. These skills develop progressively over the years and need to be properly stimulated. In our sample, prevalence of motor proficiency was 26.1%, lower than other studies who found 45.9% (Suhaili *et al.* 2019) and 38.9% (Jeoung, 2018). Some of these differences can be explained by the fact that each study used instruments with a distinct number of items to evaluate motor proficiency; moreover, there are differences between sampling, as well as the severity of intellectual disability of the studied participants.

The high prevalence and severity of gingivitis and visible plaque in the general population (Kinane *et al.* 2017) and in people with intellectual disabilities (Anders & Davis 2010; Finkelman *et al.* 2014; Fisher 2012) indicates that tooth brushing performance is inadequate. Gum inflammations are particularly common in people with intellectual disabilities (Avraamova & Pakhomova 2016; Gray *et al.* 2017). Microorganisms present in dental plaque cause oral infections and are particularly prevalent in this population (Binkley *et al.* 2009). Study through a meta-analysis reported a variable prevalence

of plaque accumulation and gingival bleeding, however the results pointed that persons with intellectual disabilities had higher levels of dental plaque and worse gingival status (Zhou *et al.* 2017).

As demonstrated by this and other studies (Autin & Hornecker 2005; Kumar *et al.* 2016; Tosaka *et al.* 2014), regardless of the amount of times a day, or the use of other oral hygiene instruments, tooth brushing as a mechanical measure of biofilm control is the most practical and effective means to obtain and maintain proper oral hygiene (Kumar *et al.* 2016; Tosaka *et al.* 2014; Axelsson & Lindhe 1978; Beal *et al.* 1979). Understanding the patient's level of functioning can predict and estimate the degree to which caregivers and health professionals will have to be involved in health promotion efforts (Petrova *et al.* 2014).

The assessment of the caregiver's fatigue level becomes essential. Several caregivers have high levels of Burnout (Gérain & Zech 2019). In this study, fatigue was associated with worse plaque index. Primary caregivers of people with intellectual disability experience a higher burden than caregivers of typically developing children (Suresh *et al.* 2014). Many factors such as daily hassles of medical regimes, social isolation, role restriction, financial strain and search for adequate health services, increase the level of charge and may interfere in health outcomes. The caregiver, within the family context, maintain a closer and more constant relationship, and can directly interfere with oral health control and habits, modifying actions that will promote hygiene habits of the people with intellectual disabilities. Once the visible plaque exam measure the present time, the exhaustion of the caregiver in the day was shown as an indicator for worse results. In addition, caregiver burden may be directly linked to social support, family function and caring experience mediating the relationship between patient factors and caregiver burden (Yu *et al.* 2015). In addition, an association between caregiver burden and preventive use of dental care has already been demonstrated (Chi *et al.* 2014).

Recommendations to clinicians and caregivers based on the findings of this study include the need to assess motor proficiency related to toothbrushing, and to use additional ways to prevent and manage oral conditions. To avoid tooth decay, fluoride and restriction of sugar consumption are needed. Toothbrushing is a way to deliver fluoride, but alternative ways of delivering fluoride are available in dentistry. Home care could include a fluoride mouthwash, and in office care could include frequent applications of topical agents that release fluoride such as fluoride varnishes, glass ionomer sealants and silver diamine fluoride. Advice to reduce sugar could be provided by the dentist, with special attention to identifying medications with high sugar content, like syrups and supplements. For gingival health, alternatives to the brushing effect of gum stimulation are the use of dentifrice containing an association of chlorhexidine and erythrosine, which present better results than others compositions (Teitelbaum *et al.* 2009). Adaptive instruments are also available for persons with limited motor proficiency such as toothbrushes with adaptive handles, electric toothbrush and floss holder.

This was the first study that associated the motor performance of people with intellectual disabilities with quality oral hygiene. The sample was representative, not restricted to dental care services, a place commonly used in research with patients with disabilities (Pradhan *et al.* 2009). However, this study has some limitations. The brushing technique and movement duration are observed aspects that predict the brushing abilities in terms of oral cleaning and were not tested (Harnacke *et al.* 2015), as well as individual anatomical dental characteristics of each participant. In addition, the Motor Proficiency Test used asks all participants to perform actions in a fixed order, using a battery of standardized and validated tests; we recognize the lack of objective kinematic measures of motor oral hygiene performance. We recommend that future studies could use these objective assessments, such as kinematic analysis and dynamic methods, to identify subtle deficiencies in oral hygiene movement control.

In conclusion, the present study with a representative sample of people with any intellectual disability identified a positive relationship between motor skills and quality of oral hygiene – manual dexterity and fine manual control were associated with objective oral hygiene indicators such as plaque accumulation and gingival bleeding. In addition, caregiver fatigue may be an important factor hampering proper oral hygiene. In persons with intellectual disabilities, motor proficiency should be assessed and alternative treatments may be needed for them to reach their best oral health.

Table 1: Prevalence of Visible Plaque and Gingival Bleeding of persons with intellectual disability by explanatory variables, Brazil, 2019. (n = 299)

	Visible Plaque		p-value*	Gingival Bleeding	
	N	Yes (3-6 sextants) [#]		Yes (3-6 sextants) [#]	p-value*
		n (%)			n (%)
Sex					
Male	166	102 (61.4)	0.203	114 (68.7)	0.645
Female	133	72 (54.1)		88 (66.2)	
Age					
7 – 14 years	140	81 (57.9)	0.870	95 (67.9)	0.994
15 – 30 years	122	70 (57.4)		82 (67.2)	
31– 62 years	37	23 (62.2)		25 (67.6)	
Income					
≥ 2 minimum wages	162	102 (63.0)	0.109	115 (71.0)	0.168
< 2 minimum wages	137	72 (52.6)		87 (63.5)	
Toothbrushing Frequency					
2 times or more /day	192	105 (55.0)	0.150	133 (69.6)	0.282
1 time or less/day	107	68 (63.6)		68 (63.6)	
Oral Hygiene Instrument					
Only paste and toothbrush	141	89 (63.1)	0.103	99 (70.2)	0.354
Auxiliary Instrument [§]	158	85 (53.8)		103 (65.2)	
Medication Use					
0-2	129	48 (37.2)	<0.001	64 (49.6)	<0.001
3 or more	170	126 (74.1)		138 (81.2)	
Fine Motor Integration					
Inadequate	222	158 (71.2)	<0.001	184 (82.9)	<0.001
Normal	77	16 (20.8)		18 (23.4)	
Fine Motor Precision					
Inadequate	244	166 (68.0)	<0.001	192 (78.7)	<0.001
Normal	55	8 (14.5)		10 (18.2)	
Manual Dexterity					
Inadequate	153	142 (92.8)	<0.001	145 (94.8)	<0.001
Normal	146	32 (21.9)		57 (39.0)	
Upper Limb Coordination					
Inadequate	122	102 (83.6)	<0.001	106 (86.9)	<0.001
Normal	177	72 (40.7)		96 (54.2)	
Dependency level					
Low	106	30 (28.3)	<0.001	50 (47.2)	<0.001
High	193	144 (74.6)		152 (78.8)	
Caregiver Fatigue					
Without Exhaustion	176	61 (34.7)	<0.001	89 (50.6)	<0.001
With Exhaustion	123	113 (91.9)		113 (91.9)	

*Chi-square test; [#]3-6 sextants with visible plaque or gingival bleeding; [§]Auxiliary oral hygiene instruments: floss, mouthwash, mouth gel, tongue cleaner, gauze, cloth.

Table 2: Crude and Adjusted Prevalence Ratios for the outcome Visible Plaque of persons with intellectual disabilities, Brazil, 2019. (n = 299)

	CRUDE PR			ADJUSTED PR		
	PR ^{&}	95% CI	p-value*	PR ^{&}	95% CI	p-value*
Medication Use						
0-2	1	-		1	-	
3 or more	1.99	1.56 - 2.53	<0.001	1.48	1.24 - 1.77	<0.001
Fine Motor Integration						
Inadequate	1	-		1	-	
Normal	0.29	0.19 - 0.46	<0.001	0.71	0.46 - 1.09	0.121
Fine Motor Precision						
Inadequate	1	-		1	-	
Normal	0.21	0.11 - 0.41	<0.001	0.68	0.33 - 1.37	0.282
Manual Dexterity						
Inadequate	1	-		1	-	
Normal	0.24	0.17 - 0.32	<0.001	0.39	0.27 - 0.56	<0.001
Upper Limb Coordination						
Inadequate	1	-		1	-	
Normal	0.49	0.40 - 0.59	<0.001	1.14	0.96 - 1.34	0.882
Dependency level						
Low	1	-		1	-	
High	2.64	1.93 - 3.61	<0.001	1.23	0.94 - 1.60	0.136
Caregiver Fatigue						
Without Exhaustion	1	-		1	-	
With Exhaustion	2.65	2.15 - 3.26	<0.001	1.36	1.06 - 1.65	0.012

*Wald Chi-square; [&]Prevalence ratio by robust Poisson Regression. All variables in the table were included in the final model.

Table 3: Crude and Adjusted Prevalence Ratios for the outcome Gingival Bleeding of persons with intellectual disabilities, Brazil, 2019. (n = 299)

	CRUDE PR			ADJUSTED PR		
	PR ^{&}	95% CI	p-value*	PR ^{&}	95% CI	p-value*
Medication Use						
0-2	1	-		1	-	
3 or more	1.64	1.35 - 1.97	<0.001	1.34	1.16 - 1.54	<0.001
Fine Motor Integration						
Inadequate	1	-		1	-	
Normal	0.28	0.19 - 0.42	<0.001	0.49	0.33 - 0.75	<0.001
Fine Motor Precision						
Inadequate	1	-		1	-	
Normal	0.23	0.13 - 0.41	<0.001	0.50	0.26 - 0.94	0.031
Manual Dexterity						
Inadequate	1	-		1	-	
Normal	0.41	0.33 - 0.51	<0.001	0.62	0.49 - 0.77	<0.001
Upper Limb Coordination						
Inadequate	1	-		1	-	
Normal	0.62	0.54 - 0.73	<0.001	1.18	0.99 - 1.37	0.132
Dependency level						
Low	1	-		1	-	
High	1.67	1.35 - 2.07	<0.001	0.92	0.77 - 1.11	0.394
Caregiver Fatigue						
Without Exhaustion	1	-		1	-	
With Exhaustion	1.82	1.56 - 2.12	<0.001	1.13	0.94 - 1.35	0.185

*Wald Chi-square; [&]Prevalence ratio by robust Poisson Regression. All variables in the table were included in the final model.

References

- Anders P. L., Davis E. L. (2010) Oral health of patients with intellectual disabilities: A systematic review. *Special Care in Dentistry* **30**, 110–7.
- Arweiler N.B., Ausschil T.M., Sculean A. (2018) Patient self-care of periodontal pocket infections. *Periodontology 2000* **76**, 164-179.
- Attin T., Hornecker E. (2005) Tooth brushing and oral health: how frequently and when should tooth brushing be performed? *Oral Health and Preventive Dentistry* **3**, 135-40.
- Avraamova O. G., Pakhomova Y.V. (2016) Oral health status in children with intellectual disability living in organized groups. *Stomatologiya (Mosk)* **95**, 52-55.
- Axelsson P., Lindhe J. (1978) Effect of controlled oral hygiene procedures on caries and periodontal disease in adults. *Journal of Clinical Periodontology* **5**, 133-51.
- Barouch K., Al Asaad N., Alhareky M. (2019) Clinical relevance of dexterity in oral hygiene. *Brazilian Dental Journal* **226**, 354-357.
- Bauer J. (2001) The index of ADOH: Concept of measuring oral self-care functioning ^[1]_[SEP] in the elderly. *Special Care in Dentistry* **21**, 63–67. ^[1]_[SEP]
- Beal J. F., James P.M., Bradnock G., Anderson R. J. (1979) The relationship between dental cleanliness, dental caries incidence and gingival health. A longitudinal study. *Brazilian Dental Journal* **146**, 111-4.
- Binkley C. J., Haugh G. S., Kitchens D. H., Wallace D. L., Sessler D. I. (2009) Oral microbial and respiratory status of persons with mental retardation/intellectual and developmental disability: an observational cohort study. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod* **108**, 722-31.
- Borji, R., Zghal, F., Zarrouk, N., Martin, V., Sahli, S., & Rebai, H. (2019). Neuromuscular fatigue and recovery profiles in individuals with intellectual disability. *Journal of sport and health science* **8**, 242-48.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2012) SB Brasil 2010: Pesquisa Nacional de Saúde Bucal: resultados principais, Brasil.
- Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2012) Cartilha do Censo 2010 - Pessoas com Deficiências, Brasília Secr. Direitos Humanos da Presidência da República.
- Chi D.L., McManus B.M., Carle A.C. (2014) Caregiver burden and preventive dental care use for US children with special health care needs: a stratified analysis based on functional limitation. *Matern Child Health J.* **18**, 882-90.
- Dandashi A., Karkar A.G., Saad, S., Barhoumi, Z., Al-Jaam, J., & El Saddik, A. (2015) Enhancing the Cognitive and Learning Skills of Children with Intellectual Disability through Physical Activity and Edutainment Games. *International Journal of Distributed Sensor Networks.* **1**, 1-11.
- Davare M., Andres M., Cosnard G., Thonnard J. L. & Olivier E. (2006) Dissociating the role of ventral and dorsal premotor cortex in precision grasping. *Journal of Neuroscience* **26**, 2260–8
- Deitz J.C., Kartin D., Kopp K. (2007) Review of the Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency, Second Edition (BOT-2). *Phys Occup Ther Pediatr* **27**, 87-102.

- Eichstaedt C.B., Lavay B.W. (1992) Physical activity for individuals with mental retardation: infancy through adulthood, *Human Kinetics*.
- Erbe C., Klees V., Ferrari-Peron P., Ccahuana-Vasquez R. A., Timm H., Grender J., Cunningham P., Adam R., Farrell S., Wehrbein H. (2018) A comparative assessment of plaque removal and toothbrushing compliance between a manual and an interactive power toothbrush among adolescents: a single-center, single-blind randomized controlled trial. *BMC Oral Health* **18**, 130-140.
- Faulks D., Hennequin M. (2000) Evaluation of a long-term oral health program by carers of children and adults with intellectual disabilities. *Special Care in Dentistry* **20**, 199-208.
- Ferretti-Rebustini R. E. L., Balbinotti M. A. A., Jacob-Filho W., Rebustini F., Suemoto C. K., Pasqualucci C. A. G. et al. (2015) Validity of the Katz Index to assess activities of daily living by informants in neuropathological studies. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* **49**, 944-950.
- Finkelman M. D., Stark P. C., Tao W., Morgan J. P. (2014) Relationship between duration of treatment and oral health in adults with intellectual and developmental disabilities. *Special Care in Dentistry* **34**, 171-5.
- Fisher K. (2012) Is There Anything to Smile about? A Review of Oral Care for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. *Nurse Research and Practice* **2012**, 1-6.
- Gérain P., Zech E. (2019) Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Frontiers in Psychology* **10**, 17-48.
- Gomes, L.R., Palavra, F., Bueno, J.M.H., Magalhaes, R., Goncalves, G., Cerqueira, J.J., Goncalves, O. F. (2013) Validation of portuguese version of the modified fatigue impact scale and the fatigue severity scale for individuals with multiple sclerosis. *Sinapse*, **13**, 127-137.
- Gray D., Dunning N., Holder A., Marks L. (2017) Oral health status of athletes with an intellectual disability competing in the Special Olympics GB National Games 2017. *Brazilian Dental Journal* **226**, 423-26.
- Harnacke D., Winterfeld T., Erhardt J., Schlueter N., Ganss C., Margraf-Stiksrud J., Deinzer R. (2015) What Is the Best Predictor for Oral Cleanliness After Brushing? Results From an Observational Cohort Study. *Journal of Periodontology* **86**, 101-107.
- Jepsen S., Blanco J., Buchalla W., Carvalho J.C., Dietrich T., Dörfer C., et al (2017). Prevention and control of dental caries and periodontal diseases at individual and population level: consensus report of group 3 of joint EFP/ORCA workshop on the boundaries between caries and periodontal diseases. *Journal of Clinical Periodontology* **44**, S85-S93
- Jeoung B. (2018) Motor proficiency differences among students with intellectual disabilities, autism, and developmental disability. *J Exerc Rehabil.* **14**, 275-281.
- Jírovec J., Musálek M., Mess F. (2019) Test of Motor Proficiency Second Edition (BOT-2): Compatibility of the Complete and Short Form and Its Usefulness for Middle-Age School. *Children Frontiers in Pediatrics* **7**, 1-7.
- Kaur M., Srinivasan S., Bhat A. (2018) Comparing motor performance, praxis, coordination, and interpersonal synchrony between children with and without Autism Spectrum Disorder (ASD). *Research in Developmental Disability* **72**, 79-95.
- Kinane D. F., Stathopoulou P. G., Papapanou P. N. (2017) Periodontal diseases. *Nature Review Disease Primers* **22**, 1-14.

- Krombholz H. (2006) Physical performance in relation to age, sex, birth order, social class, and sports activities of preschool children. *Perceptual and Motor Skills* **102**, 477–84
- Kumar S., Tadakamadla J., Johnson N. W. (2016) Effect of toothbrushing frequency on incidence and increment of dental caries: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Dental Research* **95**, 1230–6.
- Li R., Fu H., Zheng Y., Lo W. L., Yu J. J., Sit C. H. P., Chi Z., Song Z., Wen D. (2019) Automated Fine Motor Evaluation for Developmental Coordination Disorder. *IEEE Transactions on Neural Systems and Rehabilitation Engineering* **27**, 963-973.
- Luckasson R., Schalock R.L. (2013) Defining and applying a functionality approach to intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* **57**, 657–668.
- Petrova E. G., Hyman M., Estrella M. R. P., Inglehart M. R. (2014) Children with Special Health Care Needs: Exploring the Relationships between Patients' Level of Functioning, Their Oral Health, and Caregivers' Oral Health-related Responses. *Pediatric Dentistry* **15**, 233-239.
- Pradhan A., Slade G. D., Spencer A. J. (2009) Factors influencing caries experience among adults with physical and intellectual disabilities. *Community Dentistry and Oral Epidemiology* **37**, 143–54.
- Schott N., El-Rajab I., Klotzbier T. (2016) Cognitive-motor interference during fine and gross motor tasks in children with Developmental Coordination Disorder (DCD). *Research in Developmental Disability* **57**, 136-48.
- Shenkin J.D., Davis M. J., Corbin S.B. (2001) The oral health of special needs children: dentistry's challenge to provide care. *ASDC Journal of Dentistry for Children* **68**:201-205.
- Suhaili I., Harun D., Kadar M., Hanif Farhan M.R., Nur Sakinah B., Evelyn Jong T.H. (2019) Motor performance and functional mobility in children with specific learning disabilities. *Med J Malaysia*. **74**:34-39.
- Suresh A. P., Benjamin T. E., Crasta J. E., Alwinesh M. T., Kanniappan G., Padankatti S. M., Nair M. K., Russell P. S. (2014) Comparison of burden among primary care-givers of children with autism and intellectual disability against children with intellectual disability only in a hospital population in India. *Indian Journal of Pediatrics* **81**, S179-82.
- Teitelbaum A.P., Pochapski M.T., Jansen J.L., Sabbagh-Haddad A., Santos F.A., Czlusniak G.D. (2009) Evaluation of the mechanical and chemical control of dental biofilm in patients with Down syndrome. *Community Dent Oral Epidemiol.* **37**, 463-7.
- Tosaka Y., Nakakura-Ohshima K., Murakami N., Ishii R., Saitoh I., Iwase Y., Yoshihara A., Ohuchi A., Hayasaki H. (2014) Analysis of tooth brushing cycles. *Clinical Oral Investigations* **18**, 2045–53.
- Victora C.G., Huttly S.R., Fuchs S.C., Olinto M.T. (1997) The role of conceptual frameworks in epidemiological analysis: a hierarchical approach. *Int J Epidemiol* **26**, 224-7.
- Wall A. E. T. (2004) The developmental skill-learning gap hypothesis: implications for children with movement difficulties. *Adapted Physical Activity Quarterly* **21**, 197–218.
- Ward L. M., Cooper S.A., Hughes-McCormack L., Macpherson L., Kinnear D. (2019) Oral health of adults with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research* **63**, 1359-78.
- Williams M. E., Gaylord S. A., Mcgaghie W. C. (1990) Timed manual performance in ^{[[1]]} a community elderly population. *Journal of the American Geriatric Society* **38**, 1120-26. ^{[[1]]}

- Wuang Y. P., Wang C. C., Huang M. H. & Su C. Y. (2008) Profiles and cognitive predictors of motor functions among early school-age children with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* **52**, 1048–60.
- Yu H., Wang X., He R., Liang R., Zhou L. (2015) Measuring the Caregiver Burden of Caring for Community-Residing People with Alzheimer's Disease. *PLoS One* **10**, 1-13.
- Yu N. Y., Chang S. H. (2019) Characterization of the fine motor problems in patients with cognitive dysfunction - A computerized handwriting analysis. *Human Movement Science* **65**, 71-79.
- Zhou N., Wong H. M., Wen Y. F., McGrath C. (2019) Efficacy of caries and gingivitis prevention strategies among children and adolescents with intellectual disabilities: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Intellect Disability Research* **63**, 507-518.
- Zhou N., Wong H. M., Wen Y. F., Mcgrath C. (2017) Oral health status of children and adolescents with intellectual disabilities: a systematic review and meta-analysis. *Development Medicine and Child Neurology*, **59**, 1019-1026.

CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente tese de doutorado buscou investigar a saúde bucal de escolares com deficiência intelectual e de seus respectivos cuidadores. Avaliar a saúde bucal dessas duas populações, e evidenciar a promoção de saúde como parte de um amplo contexto, implica em intelectualizar a atuação do cirurgião-dentista, incluindo a abordagem de cuidados em saúde bucal que requer a integração judiciosa de evidências científicas e com relevância clínica, tanto em seu caráter multidimensional, abrangendo dimensões objetivas e subjetivas.

Devido aos objetivos desta tese, três artigos foram apresentados, buscando ampliar os conhecimentos sobre essas populações no campo da Epidemiologia e da área de Odontologia para Pacientes com Necessidades Especiais. Com o primeiro artigo apresentado, foi apontada a multicausalidade das doenças bucais nas pessoas com DI, indicando causalidade nos processos biológicos, comportamentais, ambientais e sociais que modificam o processo de saúde-doença. Além disso, a revisão apontou para uma relação entre a saúde geral e bucal dos cuidadores, seu bem-estar psicológico e físico, bem como a dificuldade de acesso aos serviços de saúde. Na sequência, o segundo artigo reforça esses achados, apontando uma associação entre sintomas de morbidade psicológica do cuidador (sintomas de ansiedade, depressão, estresse e distúrbio do sono) e piores condições de saúde bucal, tanto para o DI quanto para o cuidador. Por fim, foi demonstrado como a psicomotricidade torna-se um fator fundamental na manutenção da higiene bucal de pessoas com DI, ao ser demonstrado que integração motora fina, precisão motora fina e destreza manual tornam-se imprescindíveis para uma adequada higiene e que cuidadores que apresentaram exaustão apresentaram pior resultados de higiene.

Os achados dos estudos apontam para a complexidade da saúde bucal das pessoas com DI, bem como para a saúde do cuidador, indicando serem estudadas de maneira multifatorial. Os resultados ainda orientam recomendações para cirurgiões-dentistas e profissionais da saúde, incluindo a necessidade de avaliar o paciente de forma integral, entender as interações desses pacientes com seus cuidadores, e investigar a proficiência motora relacionada à escovação de dentes e o uso de

maneiras adicionais para prevenir e gerenciar as condições bucais. O reconhecimento de limites e a busca por novos conhecimentos na tomada de decisões clínicas é um fator fundamental para que estes possam ser superados e para que se vislumbre o atendimento integral no atendimento dessas populações. A integralidade no atendimento está não somente dentro do campo odontológico, mas aquela que atinja as necessidades e expectativas do ser humano especial na sua totalidade.

Assim, buscando uma evolução nesse campo, pesquisas futuras necessitam ter como base metodologias científicas bem estruturadas, com procedimentos operacionais e sistemáticos cientificamente. Levantamentos epidemiológicos, seguindo um rigoroso padrão devem ser realizados para que lacunas de pesquisas tais como a falta de dados em relação a saúde bucal, a falta de apontamentos de interações entre fatores ambientais e sociais, tanto para cuidadores, quanto para pessoas com deficiência intelectual devem ser investigados, além de aprofundamento em questões como incapacidade, medidas de qualidade de vida e bem-estar social e barreiras para serviços específicos deve ser investigado.

Apêndice 1 – Quadro síntese dos estudos sobre deficiência intelectual e odontologia.

Referência Local	Objetivo	População	Tipo de estudo	Instrumentos	Resultados
(Al-Zboon and Hatmal 2016) Jordânia	Analisar as atitudes de cirurgiões-dentistas nos hospitais da Jordânia para com as pessoas com DI	54 cirurgiões-dentistas	Transversal	O questionário era composto de 21 itens, com uma escala do tipo Likert de cinco pontos. Cirurgiões-dentistas foram solicitados a classificar a sua percepção de cada item para reunir informações sobre as suas atitudes em relação a pessoa com DI	Os resultados revelaram atitudes altamente positivas de cirurgiões-dentistas direcionados a pessoas com deficiência intelectual em hospitais jordanianos
(Anders and Davis 2010) -	Determinar se existem diferenças em saúde bucal entre adultos que têm deficiência intelectual e a população em geral	Adultos com DI	Revisão sistemática	Vinte e sete estudos foram incluídos, seguindo três critérios: 1. Adultos com deficiência intelectual. 2. Pelo menos uma medida quantitativa do estado de saúde oral. 3. Comparação dos sujeitos a um grupo de controle ou de comparação sem DI	Pessoas com DI têm pior higiene e maior prevalência e gravidade da doença periodontal. Índices de cárie em pessoas com DI são os mesmos ou menores que a população em geral. No entanto, a prevalência de cáries dentárias não tratadas são consistentemente mais elevadas em pessoas com DI. Dois subgrupos de risco particularmente elevados para problemas de saúde bucal são pessoas com síndrome de Down e pessoas incapazes de cooperar com a rotina de higiene
(Bakry and Alaki 2012) Arábia Saudita	Examinar a experiência de cárie e fatores de risco associados em crianças e adolescentes com	86 participantes com idades entre 3-13 anos (33 com DI)	Caso-Controle	O questionário aborda dados demográficos, médicos e odontológicos, bem como práticas de higiene oral, hábitos alimentares e percepção do estado de saúde bucal de seus filhos por parte dos	O tipo de escola, natureza da dieta e “nível de função” podem ser considerados como influências aos fatores de risco associados à experiência de cárie em crianças e adolescentes com DI

	deficiência intelectual	e 53 saudáveis)		cuidadores. Cuidadores determinaram o nível de função de seus filhos com relação à realização de atividades diárias de autocuidado (escovar os dentes, alimentar-se, vestir-se, caminhar sem ajuda e realizar atividades de banheiro)	
(Binkley et al. 2009) EUA	Determinar a prevalência de microrganismos no biofilme oral e investigar as relações entre o estado oral e respiratório	63 DI institucionais	Coorte	O Guia de Avaliação Oral (OAG) foi utilizado para avaliar 8 áreas de saúde bucal (gengiva, dentes, deglutição, saliva, voz, lábios, membranas mucosas, língua) e revisão de prontuários	Microrganismos potencialmente patogênicos na cavidade bucal e um pior status de saúde bucal aumentam significativamente o risco de desenvolvimento de infecções respiratórias, incluindo pneumonia, em pessoas com DI.
(Botti Rodrigues Santos et al. 2015) Brasil	Identificar se o grau de desempenho motor oral é relacionado com a presença de ranger dos dentes e valores de força de mordida máxima	95 crianças com idade entre 6 a 13 anos	Transversal	Dados demográficos e clínicos incluíram sexo, idade, classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças, uso de medicamentos. Escala de Avaliação Oral Motora (OMAS) e a força de mordida foi medida utilizando um gnatodinamômetro eletrônico	Bruxismo está associado com o pior desempenho motor oral
(Charles 2010) -	Descrever as características de 3 deficiências e definir os desafios que essas	-	Revisão de Literatura	-	Ter uma equipe experiente de profissionais, estreita comunicação com os pais e cuidadores sobre comportamentos desafiadores e consciência do nível de desenvolvimento da criança para a

	deficiências apresentam ao cirurgião-dentista				linguagem, atenção e habilidades da vida diária pode ajudar o paciente a lidar melhor com o tratamento odontológico
(Chi et al. 2010) EUA	Comparar o uso de serviços preventivos de crianças com DI e aqueles sem DI e identificar fatores associados ao uso dos serviços	Crianças de 3-17 anos	Transversal	Variáveis sócio-demográficas, de uso de serviços de saúde e residenciais	Embora as crianças com DI enfrentem barreiras adicionais para receber cuidados odontológicos e podem estar em maior risco para doenças bucais, eles utilizam serviços odontológicos preventivos na mesma proporção que as crianças sem DI
(Castilho et al. 2016) Brasil	Investigar a prevalência e fatores associados à respiração bucal	408 prontuários de pacientes tratados entre janeiro de 1998 a 2014	Transversal	A respiração bucal foi relatada pelos pais dos pacientes e da observação direta. Outras variáveis foram: história de asma, bronquite, forma do palato, uso de chupeta, chupar o dedo, roer as unhas, uso de medicamentos, refluxo gastroesofágico, bruxismo, sexo, idade e diagnóstico do paciente.	Entre os pacientes com DI, meninos e usuários de drogas psicotrópicas tinham uma chance maior de serem respiradores bucais
(Dellavia et al. 2009) Itália	Analisar a condição de saúde bucal dos atletas frequentadores dos Jogos Nacionais Especiais Olímpicos italiano	365 atletas com DI com idade entre 16-54 anos foram	Caso-control	Presença de cárie não tratada, falta de dentes, restaurações, saúde gengival, fluorose, selantes, lesões odontológicas, necessidade de tratamento	Atletas com Síndrome de Down e sem Síndrome de Down que participaram dos jogos especiais olímpicos italianos tinham um estado bucal semelhante, que foi melhor do que as pessoas italianas que foram institucionalizadas e que tinham uma deficiência intelectual
(Donnell et al. 2002)	Descrever necessidades de	Três faixas etárias nesta	Transversal	Cariados, perdidos e obturados dentes (CPOD) foram registrados	Má higiene bucal foi evidente neste estudo e mais cáries em comparação com o CPOD

Hong Kong	tratamento odontológico de crianças e adultos que vivem em Hong Kong	população: 4, 14, e 25-35 anos		de acordo com a OMS, e o índice de cariados, perdidos e obturados foi usado para calcular experiência de cárie	da População em Geral
(Finkelman et al. 2014) EUA.	Avaliar como desfechos odontológicos modificam ao longo do tempo entre indivíduos com DI	107 indivíduos que foram tratados numa na Universidad e	Coorte retrospectiva	Os seguintes resultados foram examinados: (1) Nível de cooperação; (2) classificação de higiene; (3) presença de cárie; (4) presença de periodontite; (5) a presença de dor de dentes; e (6) a presença de infecção	A prevalência de cárie diminuiu e a prevalência de periodontite aumentou ao longo do tempo entre os pacientes com DI que receberam atendimento odontológico regular. Mesmo entre os pacientes com menor manutenção de rotina, problemas de saúde bucal significativos permanecem
(Fisher 2012) EUA	Avaliar necessidades odontológicas de pessoas com DI	-	Revisão de literatura	-	Prevalências significativamente maiores de cárie dentária, doença periodontal, má higiene oral, baixas expectativas de vida, o medo do tratamento e falta de consciência entre os indivíduos e cuidadores. Outros fatores incluem problemas de acesso aos cuidados odontológicos ou recusa de serviços por causa da educação inadequada e formação clínica dos cirurgiões-dentistas e baixa remuneração pelo serviço
(Gabre and Gahnberg 1997) Suécia	Estudar a interrelação entre o grau de retardo mental, modos de vida, e status odontológicos em adultos com retardo	132 pacientes entre 21 e 40 anos de idade	Coorte	Taxas de incidência de cárie foram calculadas por dois exames, e a incidência foi expressa como novas lesões de cárie. Exame clínico foi realizado com auxílio de radiografias bitewings. O grau de retardo mental foi classificado com	Indivíduos com retardado leve tinham maior incidência e prevalência de cárie em comparação com indivíduos com retardo mental moderado ou grave.

	mental			um método simplificado	
(Gallagher and Fiske 2007) Reino Unido	Análise da necessidade de cuidados especiais em odontologia com base em uma revisão de literatura publicada em pesquisas e políticas de saúde, e sugere como serviços podem ser organizados	-	Revisão de literatura	-	Força de trabalho qualificada que possa atender às necessidades mais amplas de pessoas que necessitam de cuidado especial em odontologia deve ser formalmente reconhecido e desenvolvido no Reino Unido para garantir que as necessidades das camadas mais vulneráveis da comunidade sejam abordadas no futuro
(Grant et al. 2004) Austrália	Pesquisa fenomenológica foi realizada para investigar desfechos odontológicos positivos	10 entrevistas semi-estruturadas com deficientes intelectuais	Estudo qualitativo	Um guia de entrevista e as perguntas foram desenvolvidas	Estratégias comuns expressaram-se nas entrevistas e incluíram: facilitar experiências positivas; tomar tanto tempo quanto necessário; respeitar e encorajar a tomada de decisões: pontualidade e frequência de consultas odontológicas; comunicação entre os profissionais da odontologia e da pessoa com deficiência mental; ajudar a pessoa com deficiência para aprender habilidades
(Hallberg and Klingberg 2007) Suécia	Explorar como as pessoas com deficiência experimentaram os cuidados odontológicos	16 pessoas com DI	Estudo qualitativo	Guia de entrevista foi utilizada	De vários fatores identificados que poderiam ser melhorados os principais foram: visitas ao cirurgião-dentista mais agradáveis e melhorar a continuidade do tratamento

(Hanke-Herrero et al. 2013) Caribe	Avaliar o estado de saúde bucal e necessidades de tratamento odontológico de atletas dos II jogos da América Latina das Olimpíadas Especiais, realizada em Puerto Rico	445 atletas	Transversal	Dois protocolos foram utilizados para avaliar cárie dentária não tratada, dentes perdidos e obturados e índice gengival. Variáveis sociodemográficas odontalgia e hábitos de higiene oral foram avaliadas através de um questionário	Cáries dentárias não tratadas esteve presente em mais de metade dos atletas. A falta de dentes foi observado em mais de um terço dos atletas. Mais da metade dos participantes tinha sinais de doença gengival e metade necessitavam de protetores bucais preventivos. Estatísticas de cada país latino-americano sugerem uma tendência diferente das necessidades de decaimento e tratamento odontológico entre as nações.
(Morgan et al. 2012) EUA	Avaliar desfechos de Saúde bucal de Adultos com DI	4.732 adultos	Coorte retrospectiva	CPOD; Gengivite, periodontite, pontuação nível de cooperação numa escala de sete pontos e tipo de residência	A prevalência de cárie não tratada na população estudada foi de 32,2 %, de periodontite foi 80,3 por cento e de edentulismo foi de 10,9 por cento. A média (DP) do número de dentes cariados; perdidos; e obturados foram de 1,0 (2,2), 6,7 (7,0) e 13,9 (7,7), respectivamente
(Horie et al. 2014) Japão	Estabelecer uma estratégia básica para a prevenção de pneumonia respiratória em pacientes com incapacidades motoras e intelectuais	31 pacientes institucionalizados	Transversal	As amostras foram coletadas por raspagem da superfície dorsal da língua e, em seguida foram cultivadas	Não se observou correlação entre o patógeno oportunista oral e a deficiência intelectual
(Huang et al. 2010)	Investigar o estado de saúde bucal,	345 crianças	Transversal	CPOD	Dentes mais cariados e perdidos e menos restaurações dentárias são problemas

Taiwan	determinando necessidades de tratamento odontológico em termos de diferentes graus de deficiência, sexo e idade	com idades ≤ 18 anos institucionalizadas			comuns, e as condições pioram com a idade. O grau de PC e ter retardo mental ou não, também piora a sua saúde oral
(Huebner et al. 2014) EUA	Examinar experiências de cuidados odontológicos e determinar a viabilidade da realização de exames odontológicos clínicos	90 entrevistas e exames odontológicos de seus filhos com idade pré-escolar	Transversal	Cuidados de saúde bucal preventivo foram baseados nas respostas dos pais para perguntas projetadas para este estudo aberto. Condições de saúde bucal atuais das crianças foram avaliadas por classificação dos pais do estado geral da saúde bucal da criança em uma escala de 5 pontos	Poucas crianças com necessidades especiais recebem cuidados preventivos eficazes, quando a prevenção primária poderia ser alcançada. Barreiras para o cuidado ideal poderiam ser facilmente abordadas pela comunidade odontológica em coordenação com provedores de intervenção precoce. Parecer da experiência de estudo dos pais foi geralmente positiva
(Hughes and Gazmararian 2015) EUA	Compreender os efeitos do estado de renda sobre a saúde bucal em uma população de pessoas com DI	8570 atletas das olimpíadas especiais	Transversal	A principal exposição (nível de rendimento) e desfechos de saúde bucal (falta de dentes, cárie não tratada, lesões bucais, gengivite, e dor na boca) foram avaliados	Problemas de saúde bucal não são exclusivos de pacientes de baixa renda
(Kancherla et al. 2013) Atlanta EUA	Avaliar fatores associados com pelo menos uma ou duas visitas ao cirurgião-dentista	244 jovens e adultos	Transversal	Características demográficas e de estilo de vida, limitações nas atividades da vida diária, motivo de visitas e serviço onde o cuidado odontológico foi recebido	Deficiência intelectual grave e a presença de deficiências de desenvolvimento juntos predisseram o uso de cuidados odontológicos

	por ano entre jovens e adultos com DI				
(Kumar et al. 2015) Índia	Avaliar a prevalência e fatores de risco para o desenvolvimento de lesões cervicais não cáries em escolares	395 crianças com idade entre 12-15 anos	Transversal	Um questionário foi elaborado a fim de coletar informações sobre as características sociodemográficas, práticas de higiene bucal, hábitos alimentares e fatores de risco para lesões cervicais não cáries.	A prevalência global de lesões cervicais não cáries foi de 22,7%. A maioria das lesões envolviam perda mínima de contorno ou defeitos com <1 mm de profundidade. A prevalência de lesões cervicais não cáries foi ligeiramente maior do que a média global
(Liu et al. 2010) Taiwan	Analisar o impacto dos hábitos alimentares e de escovação na cárie dentária em escolares especiais com deficiência	535 crianças entre 6-12 anos de 10 escolas especiais	Transversal	CPOD e o Act Disabled Citizens Protection - classificação da deficiência intelectual foi coletado. Variáveis sociodemográficas, de dieta e hábitos de escovação dos dentes foram coletados por meio de um questionário padronizado preenchido pelos cuidadores	Mais de três quartos dos participantes foram identificados com DI severa ou profunda. Crianças com DI mais graves e incapazes tinham uma percentagem mais elevada (67,37%) de escovação dos dentes pelos pais. Crianças cujos dentes foram escovados pelos cuidadores tiveram uma melhor saúde bucal e menor prevalência de cárie. Os principais fatores de risco foram frequência de consumo de doces e capacidade de escovar os dentes. Habilidade de escovação deve ser ensinada às crianças de acordo com seu tipo, gravidade e características individuais da DI
(Mac Giolla Phadraig et	Avaliar o impacto de um programa educacional na	76 participantes	Ensaio clínico randomizado	Os dados demográficos incluíram idade, sexo, gravidade relatada pelo cuidador da DI (leve a profundo),	Os resultados indicam que este programa não conseguiu melhorar significativamente a saúde oral ou higiene oral, apesar da

al. 2015) Irlanda	saúde bucal e higiene das pessoas com DI	institucionalizados	o	assistência na escovação e uso de serviço odontológico. O Índice Modificado gengival e o Índice de Placa foram coletados	intervenção ser “educacionalmente” bem sucedida
(Mac Giolla Phadraig et al. 2014) Irlanda	Desenvolver um conjunto de prioridades para serviços de saúde bucal para pessoas com DI	48 cirurgiões-dentistas	Transversal	Listagem de prioridades	Este processo produziu uma lista de objetivos priorizados para serviços odontológicos para pessoas com DI
(MacHo et al. 2013) Portugal	Determinar as diferenças na prevalência de cárie entre indivíduos com síndrome de Down e seus irmãos	138 crianças com SD e 86 irmãos	Transversal	Odontograma e o índice de CPOD. Para caracterização socioeconômica da amostra, este estudo adotou a Classificação Internacional de Graffar	Os resultados deste estudo sugerem que as crianças portuguesas com SD tem menos prevalência de cárie do que seus irmãos
(Meurs et al. 2010) Países Baixos	Investigar se ter informações básicas sobre um paciente com DI teria um efeito positivo sobre o nível de cooperação durante uma primeira consulta odontológica	57 pessoas com DI	Transversal	O questionário era composto de 47 itens com perguntas abertas, incluindo variáveis tais como: idade, grau da DI (leve, moderada, grave ou profunda), história médica, problemas psiquiátricos, tratamentos anteriores, medicamentos atuais, atual estado mental (humor), padrões de comportamento e comunicação em relação aos problemas bucais, arranjos de vida.	Os resultados sugerem que a disponibilidade de informações relativas aos pacientes com DI antes de uma consulta odontológica não melhora o comportamento cooperativo

(Moreira et al. 2012) Brasil	Avaliar se a gravidade da DI é um fator que afeta o desenvolvimento de cáries dentárias	65 indivíduos de um centro de reabilitação	Transversal	Todos os pacientes foram examinados para determinar o número de cáries dentárias, e testados quanto à sua funcionalidade intelectual (Raven Teste) e habilidades motoras. O grau de distúrbio motor foi obtido a partir dos registos médicos dos pacientes.	O estudo mostrou que crianças com paralisia cerebral e deficiência intelectual tiveram um maior número de cáries dentárias do que crianças com paralisia cerebral sem deficiência intelectual. Apenas o funcionamento intelectual teve um efeito significativo sobre o desenvolvimento de cáries dentárias. Estes resultados sugerem que a deficiência intelectual pode ser considerada um fator que contribui para o desenvolvimento de cárie dentária em pacientes com paralisia cerebral
(Oliveira et al. 2013) Brasil	Avaliar o estado de saúde bucal, a necessidade de tratamento e o tipo de acesso aos serviços de saúde bucal de pessoas com DI	103 indivíduos em centros de necessidades especiais e seus respectivos irmãos	Transversal	Na primeira fase, as variáveis da sociodemográficas (sexo, idade, renda e nível de escolaridade), hábitos de saúde bucal, e dados sobre o acesso foram coletados do cuidador. A presença de biofilme foi registada utilizando o Índice simplificado oral de Avaliação de Saúde (IHO-S). Utilizou-se a razão entre o número de superfícies com biofilme dental ou tártaro dentário e o número de dentes analisados para classificar a higiene oral do sujeito como: boa (pontuação inferior a 1,2), justo (1,3 a 3), ou ruim (3,1-6). O índice de DMF-T foi utilizado	Trinta por cento dos indivíduos DI nunca tinham recebido tratamento odontológico e tiveram dificuldade no acesso aos serviços de saúde pública. As suas necessidades de tratamento foram, por conseguinte, maior do que indivíduos não-DI. O acesso aos serviços de saúde bucal foi insatisfatório, portanto, é importante implementar políticas de inclusões, de educação e promoção da saúde para pessoas com DI

				para determinar as necessidades de tratamento dentário	
(Ooka et al. 2012) Japão	Avaliar as principais queixas a respeito da alimentação e avaliação da função de alimentação.	53 crianças pré-escolares e seus responsáveis	Transversal	As principais queixas foram classificadas em: seletividade alimentar, tipo de ingestão alimentar, tempo de alimentação, auto-alimentação, ausência de mastigação, forma da alimentação, ingestão de líquidos, impulso da língua e sialorréia.	Crianças com DI exibiram muitos problemas em relação a mastigação, a função de auto-alimentação e função cognitiva. Além disso, inconsistências entre principais queixas e avaliação funcional, muitas vezes ocorreu, sugerindo que há uma necessidade de ações e suporte apropriados
(Pani et al. 2013) Arábia Saudita	Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde bucal(QVRSB) de crianças com autismo	59 famílias que tinham um filho com autismo e um irmão	Transversal	Os pais responderam ao Percepção parental Questionário (P-CPQ) e a escala de impacto da família (FIS) e a versão árabe do questionário de Qualidade de Vida Relacionada a saúde Bucal (COHRQL)	Os resultados deste estudo parecem sugerir que o autismo da infância resulta em um QVRSB reduzido tanto para a criança afetada como para a família.
(Phadraig et al. 2013) Dublin, Irlanda	Avaliar o impacto de um programa de educação em saúde bucal na equipe de cuidados de pessoas com DI	Funcionários de instituições de cuidados	Ensaio clínico randomizados	Programa educacional	Os resultados indicam que um programa de treinamento melhora o conhecimento, atitudes, autoeficácia e comportamentos entre os funcionários cuidadores de DI
(Pradhan et al. 2009a) Austrália	Descrever e comparar o padrão de atendimento odontológico recebidos pelas pessoas com DI em três configurações	Cuidadores de 18-44 anos de idade e 485 pessoas com DI	Transversal	Acesso ao atendimento odontológico: o habitual padrão de visita dental, padrão de tratamento dental, serviços odontológicos recebidos e problemas encontrados pelos prestadores de cuidados na obtenção de assistência	Pessoas com DI institucionalizados tiveram um melhor acesso aos cuidados odontológico do que aqueles em casas de família. A escassez de cirurgiões-dentistas e custos de tratamento foram o principais barreiras.

	de cuidado			odontológica para com as pessoas com DI	
(Pradhan et al. 2009b) Austrália	Examinar experiência de cárie e fatores associados em adultos DI	485 pessoas com DI	Transversal	Variáveis: CPOD, sociodemográficas, comportamento de saúde bucal, envolvimento do cuidador e contato de horas semanais.	Ambiente residencial não foi associado com experiência de cárie. Fatores de risco modificáveis foram dieta, a frequência de visitas ao cirurgião-dentista, falta de assistência de higiene e contato do cuidador para horas com higiene .
(Risma et al. 2015) Iowa, EUA	Investigar níveis percebidos de conforto, comportamentos e barreiras relatadas pelos cuidadores de pessoas com DI institucionalizados	429 inquéritos respondidos pelos cuidadores	Transversal	Incluiu dados sociodemográficos, treinamento sobre cuidados de saúde bucal, nível de conforto, comportamentos e barreiras para a realização de higiene bucal	Nível de conforto dos cuidadores na prestação de medidas de higiene bucal aos DI que resistem fisicamente ao cuidado parece estar significativamente associado com a sua formação e experiência de trabalho com essa população
(Rodríguez Vázquez et al. 2002) Espanha	Analisar a prevalência da cárie dentária e fatores associados em um grupo de adultos com DI	166 sujeitos institucionalizados de 20 a 40 anos	Transversal	CPOD e registros clínicos dos pacientes, os seguintes dados foram coletados: diagnóstico médico, a administração de benzodiazepínicos, dieta, frequência de escovação e uso de flúor e/ou clorexidina em bochechos	Os resultados revelaram uma prevalência moderadamente alta de cárie em toda a amostra que foi menor do que em uma pesquisa nacional. Isto poderia ser atribuído ao controle da dieta rigorosa de açúcar na população em estudo
(Alaki 2010) -	Revisar crenças sobre a experiência e expressão de dor em crianças com DI e como os pais	-	Revisão de literatura	-	Crianças com DI podem experimentar mais dor do que as crianças normais devido a comorbidades associadas à sua deficiência ou devido a intervenções médicas necessárias para monitorar ou

	podem ser usados como ferramentas úteis no diagnóstico de dor				tratar a deficiência. Podem expressar sua dor verbalmente ou através de certas respostas comportamentais que podem ser reconhecidos pelos pais, cuidadores ou profissionais de saúde. Respostas comportamentais a estímulos dolorosos podem incluir choro, falta de apetite, apontando para partes que doem, fazer caretas ou mudança no comportamento social. A literatura é controversa em relação a capacidade dos pais para relatar a dor. Pais de crianças com DI leve a moderada relatam menos dor em seus filhos comparado aos DI grave
(Salles et al. 2012) Brasil	Investigar a necessidade de tratamento odontológico e necessidades especiais de saúde	Prontuário de 428 pacientes 0-19 anos de uma Universidad e	Estudo transversal	Idade do paciente no primeiro exame dental, sexo, tipo de deficiência, uso de medicação, tratamento odontológico realizado, o uso de imobilização física, sedação consciente, ou anestesia geral e status do tratamento	Crianças com DI têm extensas necessidades tratamentos dentários e necessitam de imobilização física durante o tratamento odontológico mais frequentemente do que outros pacientes
(Salmasi et al. 2015) Canadá	Explorar as experiências de adultos com DI no acesso e utilização de serviços odontológicos	20 participantes	Qualitativo	Questionário estruturado	Foram identificados sete domínios: comunicação, confiança e respeito como domínios baseados prestados à qualidade da experiência odontológica, questões financeiras, tempo de espera especializado eram barreiras baseadas no sistema de acesso ao atendimento odontológico

(Stefanini et al. 2016) Itália	Avaliar a eficácia da escova elétrica em termos de redução de índice de placa	56 pacientes com Síndrome de Down	Ensaio clínico randomizado	Índice de placa	Este estudo demonstra como a escova elétrica, somado aos procedimentos de higiene bucal diária, obtém melhorias significativas no controle de placa supragengival
(Tesini 1980) EUA	Avaliar o estado de higiene oral de pacientes com DI institucionalizados e não, em relação à idade, grau de atraso mental, e o nível socioeconômico	184 pacientes com idades de 4 a 25	Transversal	A idade, o grau de retardo mental, e status socioeconômico.	Institucionalizados tinham pontuações significativamente mais altas no índice de higiene oral do que os indivíduos não institucionalizados com atraso mental. Estado socioeconômico não foi encontrado como um fator significativo no estado de higiene oral de indivíduos com atraso mental.
(Vigild 1985) Dinamarca	Avaliar o padrão de higiene bucal e saúde periodontal entre crianças com DI institucionalizadas e não em relação ao cuidado odontológico e status socioeconômico.	329 pessoas, 6-19 anos de idade	Transversal	Placa e gengivite foram registradas em quatro dentes (IED; 16, 12, 32, 36). Bolsas periodontais só foram avaliadas em dentes permanentes completamente irrompidas e somente bolsas maiores de 5 mm foram registradas. Cálculo supragengival foi registrado como estando presente ou não	A higiene bucal e a saúde periodontal eram ruins na maioria das crianças apresentando sangramento gengival. Pior saúde periodontal foi encontrado entre os indivíduos que vivem em casa. Indivíduos que tiveram seus dentes escovados todos os dias sob a supervisão de profissionais tinham melhor saúde periodontal do que outros. O estudo ainda indica uma relação entre status socioeconômico e condições periodontais
(Yitzhak et al. 2013) Suíça	Comparar a eficácia de dois projetos de escova de dentes na	43 indivíduos e 53 cuidadores	Ensaio clínico randomizado	O índice de placa foi avaliado de acordo com o índice de higiene oral simplificado, desenvolvido por Greene e Cinabrin (0-3 graus).	Escovação de cuidadores foi mais eficaz e melhor instrução retida com uma escova de dentes de três cabeças em comparação com uma de única cabeça

	escovação de cuidadores			saúde gengival foi avaliada de acordo com o índice gengival modificado (GI) de Lobene et al. e Fischman (0-4 graus).	
--	-------------------------	--	--	--	--

Anexo 1 - APROVAÇÃO PELO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA

UFRGS - INSTITUTO DE
PSICOLOGIA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Características de saúde e nível de dependência na deficiência intelectual: impactos da saúde do cuidador na saúde bucal do escolar

Pesquisador: Bárbara Niegia Garcia de Goulart

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 88667118.8.0000.5334

Instituição Proponente: Instituto de Psicologia - UFRGS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.762.720

Apresentação do Projeto:

Os pesquisadores referem que: "A deficiência intelectual(DI) abrange uma categoria de pessoas que apresentam uma diminuição no funcionamento cognitivo e que continua indefinidamente para o resto da vida, manifestando incapacidades e restrições. Possui uma prevalência de 1 a 3% da população geral de um país. A DI tem grande impacto na vida da pessoa com DI, refletindo diretamente na saúde bucal desses indivíduos. Essa população é mais propensa a uma má higiene oral, possuem uma alta prevalência e severidade de cáries não tratada e doença periodontal, além de grande necessidade de tratamento e sofrerem mais dor por serem incapazes de descrevê-la verbalmente muitas vezes. Para tanto, o objetivo desse projeto de pesquisa é analisar a situação de saúde bucal e fatores associados em escolares com DI em Porto Alegre e Região Metropolitana e de seus respectivos cuidadores, bem como a rede de cuidado a saúde dessa população. Para alcançar esse objetivo será realizado um levantamento epidemiológico com 299 escolares com DI e seus respectivos cuidadores em escolas de educação especial da região metropolitana de Porto Alegre. Serão realizados exames odontológicos além da aplicação de questionários com questões objetivas que serão coletadas por entrevista com as cuidadores através de instrumentos específicos, em domicílio ou na escola em eventos específicos".

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo geral do projeto: analisar a situação de saúde bucal e fatores associados em escolares

Endereço: Rua Ramiro Barcelos, 2600

Bairro: Santa Cecília

CEP: 90.035-003

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3308-5698

Fax: (51)3308-5698

E-mail: cep-psico@ufrgs.br

UFRGS - INSTITUTO DE
PSICOLOGIA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



Continuação do Parecer: 2.762.720

com Deficiência Intelectual em Porto Alegre e Região Metropolitana e de seus respectivos cuidadores, bem como a rede de cuidado a saúde dessa população.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Na presente pesquisa os participantes estarão expostos a risco mínimo. Os pesquisadores referem que a aplicação dos questionários produzirão respostas sobre tema sensível, delicado, que podem suscitar emoções, estados momentâneos de ansiedade e até tristeza, além dos riscos inerentes ao exame odontológico.

Os pesquisadores relatam os encaminhamentos, caso haja desconforto ou situações adversas que produzam algum tipo de mal-estar nos participantes, conforme foi solicitado no parecer anterior.

Quanto aos benefícios, os pesquisadores consideram que o benefício esperado é: “que a pessoa com DI e seus cuidadores conheçam seu estado de saúde bucal, bem como possível diagnóstico para doenças”. Além disso, referem que serão realizadas atividades de educação em saúde bucal nas escolas participantes da pesquisa.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Os pesquisadores desejam analisar a situação de saúde bucal e fatores associados em escolares com Deficiência Intelectual em Porto Alegre e Região Metropolitana e de seus respectivos cuidadores, bem como a rede de cuidado a saúde dessa população.

Os participantes deste estudo estarão expostos a risco mínimo. A privacidade dos participantes e a confidencialidade dos dados são garantidas pelos pesquisadores. O novo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido contém todas as informações necessárias.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta aprovação da COMPESQ, termo de assentimento e termo de consentimento livre e esclarecido.

No novo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido contém todas as informações necessárias, foi ajustado as recomendações do parecer do CEP. O termo prevê procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade dos participantes da pesquisa e explicita os possíveis desconfortos decorrentes da participação. Os pesquisadores comprometem-se a fazerem os encaminhamentos necessários, caso ocorram situações adversas

Endereço: Rua Ramiro Barcelos, 2600
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-003
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-5698 **Fax:** (51)3308-5698 **E-mail:** cep-psico@ufrgs.br

UFRGS - INSTITUTO DE
PSICOLOGIA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



Continuação do Parecer: 2.762.720

que produzam algum tipo de mal-estar nos participantes.

Recomendações:

Nenhuma.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Esta pesquisa está de acordo com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo Seres Humanos.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1087899.pdf	07/06/2018 18:02:29		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Final.pdf	07/06/2018 18:01:04	Alexandre Baumgarten	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	07/06/2018 17:56:44	Alexandre Baumgarten	Aceito
Outros	COMPESQ.pdf	29/04/2018 22:07:03	Alexandre Baumgarten	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO.pdf	11/04/2018 21:16:22	Alexandre Baumgarten	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 10 de Julho de 2018

Assinado por:
Clarissa Marcell Trentini
(Coordenador)

Endereço: Rua Ramiro Barcelos, 2600
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-003
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-5698 **Fax:** (51)3308-5698 **E-mail:** cep-psico@ufrgs.br