



MESTRADO EM CIÊNCIAS  
AMBIENTAIS E SAÚDE

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*  
MESTRADO EM CIÊNCIAS AMBIENTAIS E SAÚDE**

**LETÍCIA DE PAULA CAUHI**

**LETRAMENTO EM SAÚDE BUCAL E IMPACTO FAMILIAR EM CUIDADORES  
DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL**

GOIÂNIA, JANEIRO DE 2023

**LETÍCIA DE PAULA CAUHI**

**LETRAMENTO EM SAÚDE BUCAL E IMPACTO FAMILIAR EM CUIDADORES  
DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Ciências Ambientais e Saúde da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, para obtenção do título de Mestre em Ciências Ambientais e Saúde.

Linha de Pesquisa: Sociedade, Ambiente e Saúde

Orientador: Prof. Dr. Rogério José de Almeida

GOIÂNIA, JANEIRO DE 2023

Catálogo na Fonte - Sistema de Bibliotecas da PUC Goiás  
Márcia Rita Freire - Bibliotecária - CRB1/1551

C3711 Cauhi, Leticia de Paula  
Letramento em saúde bucal e impacto familiar em cuidadores  
de crianças e adolescentes com paralisia cerebral  
/ Leticia de Paula Cauhi. -- 2023.  
86 f.: il.

Texto em português, com resumo em inglês.  
Dissertação (mestrado) -- Pontifícia Universidade  
Católica de Goiás, Escola de Ciências Médicas e da  
Vida, Goiânia, 2023.  
Inclui referências: f. 58-66.

1. Pessoas com paralisia cerebral. 2. Crianças com  
paralisia cerebral. 3. Saúde bucal. 4. Letramento  
em saúde. I. Almeida, Rogério José de. II. Pontifícia  
Universidade Católica de Goiás - Programa de Pós-Graduação  
em Ciências Ambientais e Saúde - 18/01/2023. III. Título.

CDU: 616.314-084(043)  
616.831-009.11(043)



Pontifícia Universidade Católica de Goiás  
 Pontifical Catholic University of Goiás  
 Av. Universitária, 1059, Setor Universitário  
 Caixa Postal 66 – CEP 74.605-010  
 Goiânia – Goiás – Brasil

**ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE Mestrado NO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM CIÊNCIAS AMBIENTAIS E SAÚDE DA PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS.**

No dia 18 de janeiro de 2023, às 14h00 na sala de Defesas de Teses, Dissertações e Monografias, Bloco D, Área IV - PUC Goiás, **LETICIA DE PAULA CAUHI**, discente do Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Ciências Ambientais e Saúde (PPGCAS) da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, expôs, em Sessão Sincrônica e Remota de Defesa de Dissertação de Mestrado, o trabalho intitulado **LETRAMENTO EM SAÚDE BUCAL E IMPACTO FAMILIAR EM CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL**, para Comissão de Avaliação composta pelas docentes: **Prof. Dr. Rogério José de Almeida** (Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Presidente da Comissão), **Profa. Dra. Louise Amália de Moura** (Faculdade da Polícia Militar, Membro Convidado Externo), **Prof. Dr. Antonio Márcio Teodoro Cordeiro Silva** (Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Membro Convidado Interno) e **Prof. Dr. Leonardo Luiz Borges** (Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Membro Convidado - Suplente). O trabalho de Comissão de Avaliação foi conduzido pelo(a) docente Presidente que, inicialmente, após apresentar os docentes integrantes da Comissão, concedeu **até 30 minutos** ao(a) discente candidato(a) para que este(a) expusesse o trabalho. Após a exposição, o(a) docente Presidente concedeu a palavra a cada membro convidado da Comissão para que estes arguissem o(a) discente candidato(a). Após o encerramento das arguições, a Comissão de Avaliação, reunida isoladamente, avaliou o trabalho desenvolvido e o desempenho do(a) discente candidato(a) na exposição, considerando a trajetória deste(a) no curso de mestrado. Como resultado da avaliação, a Comissão de Avaliação deliberou pela:

**Aprovação da Dissertação**

A Banca Examinadora considerou o(a) estudante **APROVADO(A)**. A Comissão de Avaliação pode sugerir alterações de forma e/ou conteúdo considerado aceitáveis, não impactando na aprovação do trabalho. As alterações deverão ser indicadas no Anexo do presente documento e/ou podem constar na versão lida pelo membro da Comissão de Avaliação para a sessão de defesa da dissertação. Neste caso, a versão lida corrigida deverá ser entregue ao(a) discente candidato(a) no final da sessão. O(A) discente candidato(a) terá o prazo de sessenta (60) dias para os ajustes e entrega da versão final na Secretaria do Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Ciências Ambientais e Saúde, contado a partir da data da sessão de defesa da dissertação.

**Reprovação da Dissertação**

A Banca Examinadora considerou o(a) estudante **REPROVADO(A)**. A Comissão de Avaliação determina que o trabalho apresentado não satisfaz as condições mínimas para ser considerado dissertação de mestrado válida à obtenção do título de Mestre em Ciências Ambientais e Saúde.

A Comissão de Avaliação (Assinaturas):	Para uso da Coordenação/Secretaria do PPGCAS:
 <b>Prof. Dr. Rogério José de Almeida</b> Membro Presidente Pontifícia Universidade Católica de Goiás	<b>Prof. Dr. Leonardo Luiz Borges</b> Coordenador do Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Ciências Ambientais e Saúde Pontifícia Universidade Católica de Goiás  <b>Observações:</b> Conforme normas institucionais esta banca de defesa ocorreu de forma síncrona e remotamente por meio de webconferência e a participação de todos os membros avaliadores é atestada pelo Presidente da Banca.  1. O Presidente da Banca deverá informar qual recurso foi utilizado para realização da banca. 2. ( ) Skype 3. ( ) Microsoft Teams 4. ( ) Outro(s) informar
 <b>Profa. Dra. Louise Amália de Moura</b> Membro Externo Faculdade da Polícia Militar / FPM	
 <b>Prof. Dr. Antonio Márcio Teodoro Cordeiro Silva</b> Membro Convidado Interno Pontifícia Universidade Católica de Goiás	
<b>Prof. Dr. Leonardo Luiz Borges</b> Membro Convidado Suplente Pontifícia Universidade Católica de Goiás	

## DEDICATÓRIA

Ao meu pai, César Augusto Cauhi (*in memoriam*), que sempre me incentivou e ensinou a nunca desistir dos grandes desafios da vida. Seus ensinamentos me inspiram e me fazem persistir.

## **AGRADECIMENTOS**

Primeiramente a Deus, pela minha vida e pelas oportunidades que me proporciona todos os dias. A Virgem Santíssima, pela vossa intercessão constante.

À minha família, meu porto seguro! Em especial a minha mãe, que nunca mediu esforços para a realização dos meus sonhos e que está sempre ao meu lado. Amor infinito!!!

Ao meu esposo Ronaldo, meu grande amigo, companheiro e maior motivador em todos os meus projetos e conquistas; e que tanto me incentivou e auxiliou na realização deste mestrado. As minhas filhas, meus maiores tesouros, por compreenderem a minha ausência em diversos momentos, para que este trabalho pudesse ser realizado.

À Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás) por toda a estrutura e suporte fornecidos.

A Coordenação de Aperfeiçoamento Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo incentivo aos programas de Pós-Graduação no país e pela concessão da bolsa, cujo apoio financeiro foi fundamental para a realização deste trabalho.

Ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Ambientais e Saúde, representado pelo Coordenador Prof. Dr. Leonardo Luiz Borges e a todos os professores que ministraram aulas no programa, e que ajudaram no desenvolvimento deste.

Ao Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação pela estrutura disponibilizada e pelo incentivo a pesquisa e ensino.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Rogério José de Almeida pelos ensinamentos, estímulo, apoio e aprendizados compartilhados para a vida. Gratidão pelas experiências que vivenciei por seu intermédio e pelas lembranças que levarei deste período de mestrado.

A cirurgiã dentista, agora mestre, Vilma Inutuka Pereira Rocha, pela parceria, amizade, incentivo e apoio na realização do mestrado e por me apresentar o Prof. Dr. Rogério José de Almeida.

Aos cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral que frequentam o Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação, que aceitaram participar da pesquisa e contribuíram para a coleta de dados.

Aos meus pacientes do Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação, que me ensinam diariamente a ser uma pessoa melhor e uma profissional mais humana.

Aos meus colegas e amigos de trabalho da odontologia do Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação, que me auxiliaram muito na realização da coleta de dados e que me deram forças nos momentos de dificuldades.

Aos integrantes das Bancas de Qualificação e Defesa, que dedicaram seu tempo à avaliação deste trabalho, colaborando imensamente no aperfeiçoamento do mesmo.

Enfim, a todos aqueles que no percurso da vida, ainda que inconscientemente, e que de alguma forma, contribuíram para a condução e término deste trabalho.

*“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana”*

Carl Jung



## LISTA DE SIGLAS

AVC - Acidente Vascular Cerebral

BREALD - Brazilian Rapid Estimate Adult Literacy in Dentistry

CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CEP - Comitê de Ética e Pesquisa

CER - Centro de Referência

DSS – Determinantes Sociais da Saúde

EIF - Escala de Impacto Familiar

GMFCS - Gross Motor Function Classification System

HKOHLAT - Hong Kong Oral Health Literacy Assessment Task for Paediatric  
Dentistry

LSB - Letramento em Saúde Bucal

OHL - Oral Health Literacy

OHLA - Oral Health Literacy Assessment

OMS - Organização Mundial de Saúde

PC - Paralisia Cerebral

PUC GOIÁS - Pontifícia Universidade Católica de Goiás

REALMD - Rapid Estimate Adult Literacy in Medicine and Dentistry

REALD - Rapid Adult Literacy Dentistry

REALM - Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine

SES-GO – Secretaria de Estado da Saúde de Goiás

SNC - Sistema Nervoso Central

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TOFHLA - Test of Functional Health Literacy in Adults

TORCH - Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovírus, Herpes e HIV

## LISTA DE TABELAS

<b>TABELA 1.</b>	Caracterização dos aspectos sociodemográficos de cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, Goiânia, Goiás, Brasil, 2022.....	36
<b>TABELA 2.</b>	Caracterização dos aspectos pessoais e clínicos de cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, Goiânia, Goiás, Brasil, 2022.....	38
<b>TABELA 3.</b>	Associação dos aspectos sociodemográficos com o nível de Letramento em Saúde Bucal de cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, Goiânia, Goiás, Brasil, 2022.....	39
<b>TABELA 4.</b>	Associação dos aspectos pessoais e clínicos com o nível de Letramento em Saúde Bucal de cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, Goiânia, Goiás, Brasil, 2022.....	40
<b>TABELA 5.</b>	Associação dos aspectos sociodemográficos com o nível de Impacto Familiar de cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, Goiânia, Goiás, Brasil, 2022.....	42
<b>TABELA 6.</b>	Associação dos aspectos pessoais e clínicos com o nível de Impacto Familiar de cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, Goiânia, Goiás, Brasil, 2022.....	44
<b>TABELA 7.</b>	Análise de correlação de Pearson, com bootstrapping, entre os níveis de Letramento em Saúde Bucal (BREALD-30) e o Impacto Familiar (EIF) de cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, Goiânia, Goiás, Brasil, 2022.....	45

## RESUMO

Este estudo tem por objetivo analisar o nível de letramento em saúde bucal (LSB) e os fatores associados ao impacto familiar de cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral (PC). Trata-se de um estudo transversal analítico com abordagem quantitativa, com aplicação de questionário sociodemográfico, pessoal e clínico, escala de impacto familiar (EIF) e instrumento de avaliação de letramento em saúde bucal (BREALD-30). Foram pesquisados 131 cuidadores de crianças/adolescentes em tratamento de reabilitação e readaptação em um centro de referência de Goiânia/GO, no período de agosto a dezembro de 2021. Os resultados evidenciaram que o baixo nível de LSB está associado a maiores níveis de impacto familiar em cuidadores de crianças/adolescentes com PC ( $r = -0,195$ ,  $p = 0,0257$ ). Com relação ao perfil dos cuidadores, 92,4% eram do sexo feminino. A idade mínima foi de 20 anos e a máxima de 63 anos, com média de idade de 36 anos ( $\pm 8,7$ ). Na associação dos aspectos sociodemográficos com o nível de LSB, identificou-se maior escore naqueles casados ( $p=0,0081$ ), em quem afirmou ter ensino superior ( $p<0,0001$ ), em quem recebeu diagnóstico de PC algum tempo após a alta hospitalar pós-parto ( $p=0,0028$ ), naqueles que recebem ajuda nos cuidados diários da criança/adolescente com PC ( $p=0,0050$ ) e em quem recebia acima de três salários mínimos ( $p<0,0001$ ). Na associação dos aspectos pessoais e clínicos com o nível de LSB, evidenciou-se que o maior escore de LSB está entre aqueles que referiram ter regular dificuldade em realizar a higiene bucal ( $p=0,0016$ ). Maior escore em cuidadores que não estavam trabalhando atualmente ( $p=0,0118$ ), que não recebia ajuda nos cuidados da criança/adolescente ( $p=0,0019$ ), naqueles que necessitavam de transporte adaptado para a criança/adolescente ( $p=0,0230$ ) e nos que afirmaram que não realizavam atividades de lazer em família ( $p<0,0001$ ). Em relação à associação dos aspectos pessoais e clínicos com o nível de impacto familiar, identificou-se maior escore relacionado a ausência da frequência diária do uso do fio dental ( $p=0,0039$ ), naqueles que afirmaram que o fato de ter uma criança/adolescente com PC gera muito impacto na vida ( $p<0,0001$ ) e nos que referiram que o comprometimento motor da sua criança/adolescente era nível V ( $p=0,0203$ ). Conclui-se que o LSB é um recurso essencial para a promoção em saúde bucal no auxílio das dificuldades diárias desses cuidadores, que dedicam suas vidas à criança/adolescente com PC, contribuindo para menor impacto familiar.

**Palavras-chave:** Impacto psicossocial; Letramento em saúde; Paralisia cerebral; Saúde bucal.

## ABSTRACT

This study aims to analyze the level of oral health literacy (LSB) and the factors associated with the family impact of caregivers of children and adolescents with CP. This is an analytical cross-sectional study with a quantitative approach, with the application of a sociodemographic questionnaire, family impact scale (EIF) and oral health literacy assessment instrument (BREALD-30). A total of 131 caregivers of children/adolescents undergoing rehabilitation and readaptation treatment were surveyed at a reference center in Goiânia/GO, from August to December 2021. The results showed that a low level of LSB is associated with higher levels of family impact in caregivers of children/adolescents with CP ( $r = -0.195$ ,  $p = 0.0257$ ). Regarding the profile of caregivers, 92.4% were female. The minimum age was 20 years, and the maximum was 63 years, with a mean age of 36 years ( $\pm 8.7$ ). In the association of sociodemographic aspects with the level of LSB, a higher score was identified in those who were married ( $p=0.0081$ ), in those who claimed to have higher education ( $p<0.0001$ ), in whom sometime after hospital discharge they received the diagnosis of CP ( $p=0.0028$ ), in those who receive help in the daily care of the child/adolescent with CP ( $p=0.0050$ ) and in those who received more than three minimum wages ( $p<0.0001$ ). In the association of personal and clinical aspects with the level of LSB, it was evidenced that the highest score of LSB is in those who reported having regular difficulty in performing oral hygiene ( $p=0.0016$ ). Higher score in caregivers who were not currently working ( $p=0.0118$ ), in those who did not receive help with child/adolescent care ( $p=0.0019$ ), in those who needed adapted transportation for the child/adolescent ( $p= 0.0230$ ) and in those who stated that they did not perform family leisure activities ( $p<0.0001$ ). Regarding the association of personal and clinical aspects with the level of Family Impact, a higher score was identified in the absence of daily flossing frequency ( $p=0.0039$ ), in those who stated that having a child/adolescent with CP generates a lot of impact on life ( $p<0.0001$ ) and in those who reported that their child/adolescent's motor impairment was level V ( $p=0.0203$ ). It is concluded that the LSB is an essential resource for the promotion of oral health and that it will help in the daily difficulties of these caregivers, who dedicate their lives to the child/adolescent with CP, contributing to a lower family impact.

**Keywords:** Psychosocial impact; Health literacy; Cerebral palsy; Oral health.

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	12
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	16
2.1 Paralisia cerebral em crianças e adolescentes.....	16
2.2 Impacto familiar.....	18
2.3 Letramento em saúde.....	21
2.4 Letramento em saúde bucal.....	25
3 OBJETIVOS.....	27
3.1 Objetivo Geral.....	27
3.2 Objetivos Específicos.....	27
4 MÉTODOS.....	28
4.1 Delineamento.....	28
4.2 População e amostra.....	28
4.3 Instrumentos.....	29
4.4 Procedimentos para a coleta de dados.....	32
4.5 Análise de dados.....	32
4.6 Questões éticas.....	33
5 RESULTADOS.....	35
6 DISCUSSÃO.....	46
7 CONCLUSÃO.....	56
8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	58
Apêndice I – Questionário sociodemográfico, pessoal e clínico.....	67
Apêndice II – Termo de consentimento livre e esclarecido.....	69
Anexo I – Brazilian rapid estimative adult literacy in dentistry.....	72
Anexo II – Escala de impacto familiar.....	73
Anexo III – Parecer de aprovação ética (CEP/PUC Goiás).....	74
Anexo IV – Parecer de aprovação ética (CEP/Leide das Neves) .....	78
Anexo V – Ofício de aprovação da pesquisa (Secretaria de Estado da Saúde).....	84

## 1 INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC), também denominada encefalopatia crônica não progressiva, compreende uma desordem da postura e do movimento, que é ocasionada por lesão no sistema nervoso central (SNC), e causa limitação de atividades funcionais (DIAMENT; CYPELS; REED, 2010). As causas da PC são multifatoriais, as quais podem atingir áreas do cérebro fetal ou infantil. Dentre os fatores associados estão os fatores pré-natais, como: infecções congênicas do grupo TORCH (toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, herpes e HIV) (MAGALHÃES et al., 2011), quadros de hipóxia e malformações do SNC, bem como de perinatais, incluindo: anóxia, e pós-natais, como: infecções, meningites, lesões traumáticas e tumorais (GRAÇÃO; SANTOS, 2008).

Em países desenvolvidos, identifica-se uma prevalência da PC de 2,1 para cada 1.000 nascidos vivos (BRANDENBURG; FOGARTY; SIECK, 2019). Ademais, essa prevalência é ainda maior em países de baixa e média renda, como no Brasil, com evidência de 7 para cada 1.000 nascidos vivos (MELO; QUINTO; SOUZA, 2015; ZANINI; CEMIN; NIQUE PERALLES, 2017).

O nascimento de um filho gera expectativas e impactos tanto na vida dos pais como dos familiares, mudanças estruturais e organizacionais (OLIVEIRA; POLETTO, 2015). É evidenciado que ao receber um diagnóstico de um filho com PC há impacto, podendo levar a desajustes de ordem familiar. Além disso, necessário se faz o início de atenção integral a esta criança/adolescente e sua família (MILBRATH et al., 2016).

O diagnóstico de uma criança/adolescente com PC atinge drasticamente a família levando dúvidas, medos, conflitos e incertezas. Os pais tendem a passar

por um período de luto, em consequência da perda do filho idealizado e sonhado (SANTOS et al., 2019). Ademais, cuidadores de crianças/adolescentes com PC alegam pior saúde física e mental, comparado com a população em geral, com níveis altos de depressão, dor musculoesquelético e cansaço (SONG; MAILICK; GREENBERG, 2018).

Cuidar de uma criança/adolescente com PC pode exigir auxílio em tempo integral e no decorrer desse processo de adaptação, a família começa a analisar a sua realidade e inicia um processo de reestruturação (MILBRATH; MOTTA, 2016). As redes de apoio à família, de indivíduos com PC, são necessárias para o enfrentamento e a superação das complexidades da rotina (SANTOS et al., 2019).

Dentro deste contexto, os serviços de saúde e, conseqüentemente, os profissionais que prestam assistência nesses serviços devem estar atentos às necessidades dessas famílias, tendo vínculo empático de confiança e acolhimento (SANTOS et al., 2017). Ações educativas ajudam a diminuir os danos na condição social e de saúde, causados pelo desgaste emocional e físico, específicos da situação de cuidado (SANTOS et al., 2017).

Uma dessas necessidades imediatas é a ação educativa em saúde bucal, haja vista que pacientes com PC apresentam alterações bucais consideráveis e que esses indivíduos dependem de seus cuidadores para a realização da higiene bucal (CARDOSO et al., 2018).

Crianças e adolescentes com PC possuem alto risco de doenças bucais como: cárie e doença periodontal, em consequência da dificuldade motora para conservação de sua saúde bucal, pouco acesso ao atendimento odontológico e ingestão diária de alimentos rico em açúcar (AAPD, 2016; AKHTER et al., 2017). Essas infecções podem afetar os tecidos moles e duros da cavidade bucal,



manifestando-se com sintomas de dor, febre e inchaço (AHMADI; EBRAHIMI; AHMADI, 2021). A frequência de cáries em crianças/adolescentes com PC são 61,1% na dentição decídua e 26,3% na dentição permanente (LEMOS; KATZ, 2016). Em um estudo em crianças tailandeses com PC, por exemplo, a prevalência de cárie dentária foi de 91,7% (PANSRIMANGKORN; ASVANIT; SANTIWONG, 2022).

Dessa forma, hábitos de higiene bucal e orientações dietéticas devem ser explicadas e reforçadas aos cuidadores, com o intuito de auxiliar e manter boa saúde bucal (CARVALHO et al., 2020). Faz-se necessário, portanto, que o cirurgião-dentista agregue ao bom letramento em saúde bucal (LSB). O LSB é a capacidade de adquirir, processar e compreender informações e serviços essenciais de saúde, importantes para tomadas de decisões adequadas na sua própria saúde (OLIVEIRA JÚNIOR; MIALHE, 2022).

Por meio de instrumentos validados para os cuidados bucais, o LSB proporciona a identificação de falhas relacionadas à promoção de saúde bucal e favorece a comunicação profissional-paciente-cuidador (DICKSON-SWIFT et al., 2014; PARTHASARATHY et al., 2014; SORENSEN et al., 2012). Os instrumentos para a medição do LSB aprovados para uso, no Brasil, mostram caracteres psicométricos promissores para a observação do alfabetismo em saúde bucal (LINS et al., 2020).

Assim, situações desafiadoras estão presentes na vida familiar dessas crianças e adolescentes com PC, como exemplo das doenças bucais que aumentam com a idade (HUANG et al., 2010; SEDKY, 2018) e podem gerar grande impacto familiar (DU et al., 2010; HUANG et al., 2010). Esses cuidadores necessitam de informações adequadas, onde possam tirar suas dúvidas e terem

um papel mais valorizado nas consultas com os profissionais da saúde (ALSEM et al., 2017).

Dessa forma urge a necessidade de se investigar como o LSB pode influenciar e ser influenciado pelas diversas situações da vida. Dados relacionados ao LSB de cuidadores de crianças/adolescentes com PC e o impacto familiar relacionado a esse problema são escassos na população brasileira e essa lacuna na literatura atual requer maiores investigações, uma vez que indivíduos com lesões na boca apresentam baixos níveis de LSB e comportamentos de risco à saúde que requerem ações de intervenções. Aponta-se o LSB como prioridade nas ações de prevenção, proteção e assistência à saúde, a fim de aprimorar as políticas públicas existentes no país (CORDEIRO et al., 2017).

Nesse sentido, o presente estudo partiu do seguinte problema de pesquisa: Qual o nível de letramento em saúde bucal e os fatores associados ao impacto familiar de cuidadores de crianças e adolescentes com PC atendidos em hospital de referência em reabilitação e readaptação?

## **2 REVISÃO DA LITERATURA**

Para se iniciar a discussão teórica da temática em questão, é importante destacar e traçar reflexões sobre temas que serão discutidos e entrelaçados nesta dissertação de mestrado. Para a presente revisão da literatura, optou-se por privilegiar periódicos de divulgação científica. Foram consultados os Periódicos CAPES, a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e o PubMed.

### **2.1 Paralisia cerebral em crianças e adolescentes**

A PC compreende um distúrbio que afeta o cérebro em desenvolvimento, causando deficiências físicas em decorrência do comprometimento motor. Essas deficiências estão associadas aos sistemas neurológico e musculoesquelético, que constituem distúrbios em diversas funções motoras como controle muscular, movimento do corpo, comando muscular, aptidões motoras finas e grossas, tônus muscular, desempenho motor oral, equilíbrio e postura (DAS; GANESH, 2019).

A PC é considerada como a incapacidade motora mais frequente na infância (ZANINI; CEMIN; NIQUE PERALLES, 2017). O nível de comprometimento motor e as capacidades funcionais modificam conforme a etiologia. São comuns algumas comorbidades associadas como deficiência intelectual, anormalidades visuais e auditivas, epilepsia, dificuldade na fala, problemas musculoesqueléticos e dificuldades de comunicação (HALLMAN-COOPER; CABRERO, 2022). Os sinais e sintomas da PC podem abranger espasticidade, fraqueza muscular, distonia, micro ou macrocefalia, reflexos posturais anormais ou ausentes, nervosismo excessivo, hiper ou hipotonia (GRAHAM et al., 2016).

Neste contexto, a higiene bucal de crianças com PC é um desafio e pode estar relacionado com o impacto familiar. Crianças e adolescentes com PC são propensas a ter mais cáries, doença periodontal, bruxismo, maloclusão e uma maior quantidade de biofilme dental (DU et al., 2010). A maloclusão e as características orofaciais relacionadas à PC são fatores de inquietação para os cuidadores (MALTA et al., 2020).

Crianças e adolescentes com PC grave podem apresentar alterações no meio bucal, como a presença de cáries, levando a dor de dente, estética comprometida e mudança no comportamento (SILVA et al., 2020). Por exemplo, a alimentação pastosa e a mastigação mais lenta, evidenciadas em pacientes com PC propiciam uma permanência maior de alimentos na cavidade bucal desses indivíduos devido a uma menor efetividade dos músculos envolvidos na mastigação (LEMOS; KATZ, 2012; SOARES et al., 2013).

A maioria dos pacientes com PC exibe sintomas gastrointestinais ou estado nutricional afetado em algum momento de suas vidas. Além da presença de vômitos, disfagias, regurgitação e atraso do esvaziamento gástrico em até 30 a 40%, essas crianças dependem de cuidadores para a ingestão de alimentos, apresentam dificuldades em expressar fome ou saciedade, alguns possuem possíveis alterações na postura e equilíbrio do tronco, podendo impedir a ingestão de alimentos e como consequência, a desnutrição (ROMERO et al., 2018).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) vem solicitando o uso de escalas práticas e funcionais para medir o envolvimento dos membros superiores e dos membros inferiores desta patologia. O *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) é uma dessas escalas que emprega a locomoção como o fator principal da avaliação e qualifica a presença de cinco níveis de comprometimento motor,

pelo qual no nível I as crianças e adolescentes preservam o maior grau de independência e no nível V as limitações comprometem mais a sua locomoção (SOUZA; GONDIM; LINDEN JÚNIOR, 2014).

## **2.2 Impacto Familiar**

Ter um filho com deficiência pode causar nos pais reações ante o inesperado, tais como: momentos de crises emocionais e de adequações psicossociais, podendo até levar a problemas como depressão, solidão, medo, angústia, fuga e rejeição ou superproteção do filho (FIAMENGHI; MESSA, 2007). O conjunto desses fatores corroboram perda da autoestima, da identidade familiar e geralmente, a separação dos pais (SILVEIRA; GIORGE; FURUTA, 2006).

Os cuidadores que possuem uma rede de apoio familiar e profissional ainda em formação podem apresentar estresse e depressão mais elevados em relação àqueles que possuem uma rede já desenvolvida e atuante. Esse suporte social compreendido pela família é uma variável necessária para o entendimento do impacto da deficiência na relação assistencial e estresse parenteral (LIMA; CARDOSO; SILVA, 2016).

Apesar desse apoio, o cuidador ainda tem sobrecarga emocional e física. Enfrentam em sua vida cotidiana, os desafios e as dificuldades que envolvem os cuidados com uma criança /adolescente com deficiências (GOMES et al., 2019).

Normalmente são as mães que assumem o papel de cuidador principal por falta de apoio familiar e acabam abandonando seus empregos para dedicar o tempo ao filho, agravando a renda familiar e o aumento de tarefas no lar (DANTAS et al., 2010).

Estudo de Dantas et al. (2010) mostrou que o impacto do diagnóstico é um momento dolorido, constituído de sentimento de culpa nos pais, medo frente ao desenvolvimento motor do filho e mudanças na dinâmica do dia a dia. A escuta e a atenção por parte dos profissionais podem minimizar o impacto do diagnóstico e colaborar no novo desafio. Ademais, o acompanhamento por uma equipe multiprofissional possibilitará o entendimento do processo terapêutico, auxiliando no desafio do diagnóstico e na tomada de decisões relativas ao tratamento (BRITTO et al., 2017). A maioria dos familiares não concordam de imediato com o diagnóstico, entretanto, com mais conhecimentos, essa aceitação pode se tornar mais fácil com o tempo (SILVA; ROMÃO; ANDRADE, 2019).

Santos et al. (2019) realizaram um estudo sobre o impacto do diagnóstico de PC na perspectiva da família. Os resultados apontaram que é essencial o vínculo e a comunicação entre os profissionais de saúde e os familiares da criança/adolescente com PC para assessorar desde a notícia ao entendimento do diagnóstico até a aceitação da condição para a realização do cuidado apresentado pela família à criança/adolescente, contribuindo na formação de redes sociais de apoio.

Alguns fatores relacionados à PC auxiliam no desequilíbrio e desarmonia no meio familiar, como alimentação diferenciada, dependência para as atividades da vida diária, higiene pessoal, auxílio na comunicação e no vestir, troca de fraldas, administração de medicamentos, constantes consultas em hospitais, fisioterapias diárias e, como foco do presente projeto de pesquisa, a manutenção da saúde bucal (MILLER; CLARK, 2002). Tudo isso pode levar a uma sobrecarga nos cuidadores relacionada às despesas financeiras e flexibilidade de tempo, pois essas

crianças/adolescentes com PC requerem a presença do cuidador para a realização dessas atividades (MONTEIRO; MATOS; COELHO, 2002).

Neste contexto, identificar a saúde psicológica e física desses cuidadores é imprescindível, pois intervém fortemente a forma como é realizado o cuidado. O difícil processo de cuidar de crianças/adolescentes com PC, juntamente ao aumento das responsabilidades que essa função proporciona, pode levar ao isolamento, cansaço, estresse e sobrecarga dos familiares. Dessa forma, o cuidador principal da criança/adolescente, que na maioria dos casos é a mãe, modifica sua vida com a finalidade de melhorar a condição da criança e passa a não desenvolver seus próprios papéis sociais (CAMARGOS et al., 2009). É fato que o bem-estar psicológico desse familiar contribui na evolução e nos desfechos da criança/adolescente sob seus cuidados de saúde (TRINDADE; RUBIM; DENZE, 2021).

Liboni et al. (2018) avaliaram o impacto social de uma criança/adolescente com paralisia cerebral na vida de um cuidador familiar. Os resultados apontaram estratégias, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças/adolescentes com PC, alterando as atuais condutas usadas pelos profissionais de saúde em relação ao zelo da criança/adolescente.

Foi observado um elevado impacto da saúde bucal dos pacientes com PC em seus cuidadores. Necessário realizar atenção em saúde bucal, com a melhoria das condições bucais dessas crianças/adolescentes, reduzindo o impacto negativo da saúde precária do paciente com PC na vida dos seus familiares (Moreira et al., 2021).

As cáries, dificuldades de erupção dentária, maloclusão, traumatismos dentários, patologia dos tecidos moles bucais, gengivite e periodontite, são alguns

problemas bucais que afetam essas crianças e adolescentes com PC (MCGRATH; BRODER; WILSON-GENDERSON, 2004). Ademais, podem gerar um impacto negativo na vida dos familiares, devido as dores na boca, dificuldade de mastigar, apetite reduzido, baixo peso, pouco rendimento escolar, perda do sono, mudanças no comportamento e limitações de atividades (BUCZYNSKI; CASTRO; SOUZA, 2008).

### **2.3 Letramento em saúde**

O termo *health literacy* foi divulgado pela primeira vez em 1974 por Scott Simonds em um documento denominado *Health Education as Social Policy*, pelo qual questionava a importância da educação em saúde para a organização educacional e o da saúde (SIMONDS, 1974).

O letramento tem origem da palavra inglesa *literacy*, inserido na língua portuguesa brasileira na década de 1980 e é definido no dicionário como a incorporação funcional das aptidões que direciona o aprender a ler e escrever (HOUAISS; VILLAR; FRANCO, 2009). Ademais, é a condição de quem não apenas sabe ler e escrever, mas executa e realiza as práticas sociais que demanda da ação da escrita (SOARES, 2009).

Letramento e alfabetização são dois processos inerentes e dependentes (TFOUNI, 2006). A alfabetização é o ato de ensinar e aprender a ler e a escrever, ou seja, capacidade para leitura e escrita (SOARES, 2009). Dessa forma, um indivíduo pode ser considerado letrado dentro de uma determinada situação de termos e questões, mas funcionalmente iletrado quando é solicitado a compreender



conceitos ou vocábulos não familiares, como é o caso daqueles encontrados nas várias circunstâncias da saúde (MIALHE; CARTHERY-GOULART, 2019).

Para Freedman et al. (2009), o letramento em saúde é definido como sendo o grau em que indivíduos e grupos obtêm, compreendem, avaliam e agem sobre as informações necessárias para tomar decisões no âmbito da saúde, visando um benefício para comunidade. Refere-se ao conhecimento das pessoas, bem como suas motivações e aptidões para acessar, compreender, executar e avaliar conhecimentos de saúde, pelo qual são capazes de julgar e tomar decisões correlacionadas à saúde na vida diária, sejam elas ligadas à prevenção das doenças ou conservação da saúde (KICKBUSCHV et al., 2013).

O nível de letramento em saúde do usuário ou cuidador afeta a comunicação profissional-paciente e intervém na tomada de decisão partilhada, considerada um fator decisivo para a satisfação do cidadão com os serviços e sua aceitação com o tratamento proposto, surpreendendo nos resultados almejados em saúde (FIELDS et al., 2018). Além do mais, essas limitações estão associadas a menor participação dos indivíduos em atividades motivadoras de saúde e de descoberta de doenças, complicações de autogerenciamento da saúde, ocasionando maior nível de morbidade e mortalidade e como consequência, maior procura por tratamentos curativos e altos custos na assistência à saúde (HERSH; SALZMAN; SNYDERMAN, 2015; KICKBUSCH et al., 2013).

A OMS, por intermédio da *Commission on Social Determinants of Health*, caracterizou o Letramento em Saúde como um dos Determinantes Sociais da Saúde (DSS). Entende-se por DSS, os fatores culturais, sociais, econômicos, psicológicos, étnicos/raciais e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população (BUSS; PELLEGRINI,

2007). O nível de letramento em saúde da população segue um gradiente socioeconômico em saúde e a escassez de informações, permeado muitas vezes por baixos níveis de escolaridade, corrobora com as desigualdades em saúde (KICKBUSCH et al., 2013).

O baixo letramento em saúde evidencia atitudes individuais e em grupo de risco, péssimas condições de saúde, menor poder de autoconhecimento e maiores índices de hospitalização, ampliando significativamente os gastos dos serviços públicos (WHO, 2010). Um exemplo prático é a relação entre a alfabetização em saúde e a insuficiência cardíaca. Em um estudo, identificaram que em média 39% dos pacientes com insuficiência cardíaca apresentavam baixo letramento em saúde. Eram indivíduos de idade avançada, afro americanos ou latinos, com menos anos de estudo e com comprometimento cognitivo (CAJITA; CAJITA; HAN, 2016).

Neste contexto, profissionais de saúde necessitam identificar as consequências do baixo letramento em saúde e adotar planejamentos que possam reduzir seu efeito adverso nos resultados da saúde do paciente (CAJITA; CAJITA; HAN, 2016).

Com relação aos cuidados da saúde, resultado de pesquisa realizada na universidade de Pittsburgh em 2017 demonstrou que cuidadores com baixo letramento em saúde apresentaram dificuldade com a comunicação do provedor de cuidados de saúde e navegação de serviços online e suportes. Uma melhor compreensão do letramento em saúde por parte do cuidador deve ser considerada para avaliações e intervenções destinadas a identificar e reduzir a dificuldade que afetam a capacidade do cuidador em buscar, compreender e aplicar informações e serviços de saúde (FIELDS et al., 2018).

Os instrumentos de aferição do letramento em saúde são basicamente divididos em dois tipos: testes de reconhecimento das palavras, que avaliam apenas a habilidade de reconhecimento das palavras e de sua pronúncia e testes de compreensão das palavras. No teste de reconhecimento de palavras, o usuário lê em voz alta uma lista de palavras, facilmente aplicáveis, resultando os testes mais utilizados para identificar pessoas com dificuldades de leitura nos contextos de saúde (SCHWARSTZBERG; VANGEEST; WANG, 2005). O mais conhecido deste teste é o *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine* (REALM) e sua versão reduzida, o *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine - Revised* (REALM-R).

O REALM é um teste de reconhecimento de palavras composto por 125 termos e foi desenvolvido por Davis et al. (1991), para avaliar os níveis de letramento dos usuários da atenção básica. Ele dura em média 3 a 5 minutos para ser aplicado (MANCUSO, 2009). Após o REALM, surgiu o instrumento *Test of Functional Health Literacy in Adults* (TOFHLA), desenvolvido por Parker et al. (1995), com o objetivo de avaliar as habilidades de leitura e compreensão de materiais ligados à saúde, por parte dos pacientes.

Ademais, o letramento em saúde é visto como um meio para habilitar os indivíduos a praticarem o maior controle sobre sua saúde e todo o conjunto de determinantes pessoais, sociais e ambientais que refletem sobre ela (NUTBEAM, 2008), sendo um item importante do movimento de promoção da saúde, salientando o conceito de empoderamento pessoal e comunitário.

Contudo, há ainda a necessidade das atividades educativas em saúde serem revisadas e organizadas dentro do princípio da promoção da saúde, com o propósito de consolidar a participação dos usuários em processos sociais e

políticos, habilitando-o para o exercício do controle social e para o fim às causas das arbitrariedades em saúde (MIALHE; CARTHERY-GOULART, 2019).

#### **2.4 Letramento em saúde bucal**

O Letramento em Saúde Bucal (LSB) ou *Oral Health Literacy (OHL)* é um conjunto de princípios e práticas, incluindo as aptidões do indivíduo em adquirir, efetuar, e entender informações básicas sobre saúde bucal e o sistema estomatognático, assim como os serviços essenciais para cuidar de sua saúde bucal satisfatoriamente (BADO; MIALHE, 2019).

A saúde bucal é indispensável para a saúde geral, visto que as enfermidades bucais podem afetar e acentuar os problemas de saúde presentes (PETERSEN; KWAN, 2010). As infecções bucais crônicas influenciam nas doenças pulmonares e cardíacas, baixo peso ao nascer, acidente vascular cerebral (AVC) e partos prematuros. A doença periodontal, por exemplo, está relacionada ao diabetes (KUMAR, 2017).

Estudo apresentado por Bado e Mialhe (2019) mostrou que o LSB é uma maneira indispensável para a promoção da saúde bucal e que existem critérios e ferramentas que o cirurgião-dentista e os serviços de saúde podem recorrer para melhorar seus níveis na comunidade sob seus cuidados.

A aferição do nível de LSB do cidadão, por meio de instrumentos validados específicos para os cuidados odontológicos, são necessários para que possam ser verificadas as falhas nos métodos de educação em saúde. Assim, otimizam-se as políticas de saúde bucal e autoriza o cirurgião-dentista ou pesquisador a uma interferência mais próxima da realidade da população (LINS et al., 2020).

Existem no Brasil quatro instrumentos validados e traduzidos que analisam o LSB, como o *Hong Kong Oral Health Literacy Assessment Task for Paediatric Dentistry* (HKOHLAT-P) (FIRMINO et al., 2018); o *Oral Health Literacy Assessment* (OHLA-B) (BADO et al., 2018); o *Rapid Estimate of Adult Literacy in medicine and Dentistry* (REALM-20) (CRUVINEL et al., 2017) e o *Brazilian Rapid Estimate Adult Literacy in Dentistry* (BREALD -30) (JUNKES et al., 2015).

O BREALD-30 foi a ferramenta mais utilizada em estudos epidemiológicos. As ferramentas de mensuração do LSB exibem propriedades psicométricas promissoras sendo indispensável que o pesquisador entenda as particularidades da ferramenta para que use a mais adequada ao contexto (LINS et al., 2020).

Máximo, Aguiar e Pinchemel (2021) analisaram a importância da educação em saúde bucal de pais e educadores como fator de impacto na saúde bucal de crianças. Os resultados apontaram que a educação em saúde bucal de pais, educadores e responsáveis influenciavam na saúde bucal das crianças e, quanto mais elevado o nível de LSB dos envolvidos, menor será a ocorrência de doenças que atingem a cavidade bucal, como a cárie e doenças periodontais.

As orientações de higiene bucal, ao serem repassadas para os cuidadores, podem colaborar com a melhoria de vida de pacientes com PC, por exemplo, por meio da promoção em saúde bucal (CORREIA et al., 2016). O acompanhamento odontológico preventivo em pacientes com PC é importante para manter a saúde bucal e diminuir os riscos de doenças bucais (SILVA; CRUZ, 2009). Porém, nem sempre a família reconhece as doenças bucais e a relevância do tratamento odontológico, muita das vezes relacionado com baixos níveis de LSB (MARRON et al., 2013).

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo geral**

Analisar o nível de letramento em saúde bucal e os fatores associados ao impacto familiar de cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral atendidos em hospital de referência em reabilitação e readaptação.

#### **3.2 Objetivos específicos**

- \* Identificar os aspectos sociodemográficos, pessoais e clínicos.
- \* Mensurar o nível de letramento em saúde bucal dos cuidadores.
- \* Mensurar o nível de impacto familiar.
- \* Associar os fatores sociodemográficos, pessoais e clínicos com o nível de letramento em saúde bucal.
- \* Associar os fatores sociodemográficos, pessoais e clínicos com o nível de impacto familiar.
- \* Correlacionar os níveis de letramento em saúde bucal com os níveis de impacto familiar.

## **4 MÉTODOS**

### **4.1 Delineamento**

Trata-se de um estudo transversal analítico com abordagem quantitativa. Este é um método de pesquisa que levanta e analisa dados em um tempo definido como observacional. Tem como objetivo coletar dados para estudar uma população em um curto período de tempo, ou seja, em um determinado momento, o que é válido em planejamento de saúde (MARCONI et al., 2005).

### **4.2 População e Amostra**

A pesquisa foi realizada com cuidadores de crianças/adolescentes diagnosticados com PC e que faziam tratamento nas diversas áreas de um hospital referência em reabilitação e readaptação na cidade de Goiânia/GO. Este hospital é um moderno complexo hospitalar, sendo reconhecido como um centro de referência (CER) tipo IV, na região Centro-Oeste. Presta assistência aos pacientes com deficiência física, auditiva, visual e intelectual. Disponibiliza serviços de reabilitação, clínica médica, clínica odontológica e clínica cirúrgica, na área de assistência à saúde, bem como incentivo a ensino e pesquisa.

Critérios de inclusão: cuidadores de crianças e adolescentes com PC, que faziam algum tratamento no hospital, que sabiam ler e escrever e que tinham idade superior a 18 anos.

Critérios de exclusão: cuidadores menores de 18 anos, cuidadores com diagnóstico autorreferido de ansiedade e/ou depressão, cuidadores de

crianças/adolescentes com outras patologias que não eram PC.

Foi utilizada uma amostragem por conveniência, que consiste em selecionar uma amostra da população que seja acessível no período estipulado para a coleta de dados. Com essa técnica foram entrevistados 131 cuidadores de crianças/adolescentes com PC.

### **4.3 Instrumentos**

Para o desenvolvimento da pesquisa foram utilizados os seguintes instrumentos:

#### **a) Questionário sociodemográfico, pessoal e clínico (Apêndice I):**

Refere-se a um questionário autoaplicável, elaborado pela pesquisadora com variáveis que se relacionam com o fenômeno em estudo e experiência clínica. Identifica dados socioeconômicos e clínicos: Idade, sexo, estado civil, grau de escolaridade, quantas crianças moram na casa, se trabalha fora do lar, momento em que foi informado sobre o diagnóstico da criança, se tem ajuda familiar, renda mensal, necessidade de transporte adaptado, se a família faz atividades de lazer, se recebem orientações de higiene bucal, com que frequência vai ao dentista, nível de dificuldade em realizar a higiene bucal, frequência diária do fio dental, visitas ao médico, percepção do impacto de ter uma criança com deficiência e o nível de comprometimento motor autorreferido da criança/adolescente, conforme a escala GMFCS.



**b) Instrumento de avaliação de LSB: *Brazilian Rapid Estimative Adult Literacy in Dentistry (BREALD-30) (Anexo I)***

O instrumento *Brazilian Rapid Estimative Adult Literacy in Dentistry (BREALD-30)* avalia o alfabetismo funcional em saúde bucal. Foi desenvolvido baseado no *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM)* para avaliar o nível de alfabetismo em saúde bucal de um indivíduo por meio do reconhecimento de palavras (LEE et al., 2007). Foi adaptado e validado no Brasil por Junkes et al. (2015) para verificar os níveis de alfabetismo em saúde bucal de adultos de língua portuguesa brasileira.

O instrumento contém 30 palavras relacionadas a doenças bucais (etiologia, anatomia, prevenção e tratamento), e estão dispostas em ordem crescente de dificuldade, baseado na sua extensão, no número de sílabas e na dificuldade de combinações de sons. Essas palavras deverão ser lidas na seguinte sequência: açúcar, dentadura, fumante, esmalte, dentição, erosão, genética, incipiente, gengiva, restauração, biópsia, enxaguatório, bruxismo, escovar, hemorragia, radiografia, película, halitose, periodontal, analgesia, endodontia, maloclusão, abscesso, biofilme, fístula, hiperemia, ortodontia, temporomandibular, hipoplasia e apicectomia (JUNKES et al., 2015).

As palavras do BREALD-30 precisam ser lidas em voz alta pelos participantes aos entrevistadores, sendo atribuído valor 1 (um) para cada palavra pronunciada corretamente e 0 (zero) para cada palavra pronunciada incorretamente. A pontuação total será a soma do valor obtido em cada palavra, podendo o escore total variar de 0 a 30, sendo a maior pontuação relacionada ao nível mais alto de alfabetismo em saúde bucal (LEE et al., 2007).

### **c) Escala de Impacto Familiar (EIF) (Anexo II)**

Este instrumento consiste em uma medida do impacto da doença/deficiência da criança/adolescentes na família, considerando os efeitos que os filhos têm na família ao nível social e sobrecarga (impacto familiar global) de uma forma unidimensional (STEIN; JESSOP, 2003). Um estudo clínico com crianças, capaz de medir o impacto familiar e as suas repercussões, ao nível da dinâmica familiar, através das consequências causadas por doença crônica de um filho, foi desenvolvido na década de 80, por Stein e Jessop. No início a escala era composta por 33 itens, mas estes foram reduzidos a 24 itens, devido aos casos omissos, os itens referentes ao impacto nos irmãos destas crianças (STEIN; JESSOP, 2003).

Foi realizado um estudo da validade de construto da EIF revisada em 15 itens, por Albuquerque et al. (2011), relativo a uma estrutura unidimensional da escala, sugerindo a sobrecarga relacionada à prestação de cuidados a uma criança com deficiência, que integra a percepção de efeitos negativos no cuidador (repercussões individuais, mas também a nível familiar e social) decorrentes da prestação de cuidados.

O presente estudo utilizou a escala de impacto familiar na versão revisada, composta por 15 itens em uma escala tipo Likert, que permitiu conhecer o grau de conformidade e atitudes dos entrevistados, variando entre zero (discordo muito), um (discordo), dois (concordo) e três (concordo muito). Os escores são obtidos pela soma dos 15 itens, que terá uma variação de 15 (nenhum impacto) a 60 (alto impacto familiar). Quanto maior o escore, maior será a percepção de impacto familiar à condição de saúde da criança.

#### **4.4 Procedimentos para a coleta de dados**

A pesquisa foi desenvolvida por colaboração voluntária de caráter objetivo sem identificação pessoal, no período de agosto a dezembro de 2021. Foi realizada uma busca ativa pela pesquisadora, que trabalha neste hospital, de pacientes nos diversos setores, como a odontologia, fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia. A disponibilização dos horários não trouxe prejuízos à assistência, realizado no período matutino, uma vez que os pacientes estavam em atendimento e os cuidadores foram abordados para explicação inicial da pesquisa.

Os cuidadores foram abordados pela pesquisadora e foram informados sobre todos os procedimentos da pesquisa, seus riscos e benefícios e só após a realização de tal processo de consentimento, os mesmos puderam ler e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice II) em duas vias, obtendo de fato o consentimento.

Somente após este processo de consentimento, os cuidadores responsáveis responderam, em um local reservado dentro do próprio hospital os três questionários, na presença da pesquisadora.

#### **4.5 Análise de dados**

Foram realizadas as estatísticas descritiva e inferencial. Para a estatística descritiva, foram calculadas, para as variáveis categóricas: as frequências absolutas (n) e relativas percentuais [f(%)]; e para as variáveis contínuas: média e mediana (medidas de tendência central), desvio padrão (DP; medida de dispersão); intervalo de confiança de 95% (IC95%) e os valores mínimo e máximo.

Para a estatística inferencial, foi avaliada a normalidade dos dados, por meio dos testes Kolmogorov-Smirnov e Shapiro-Wilk. O pressuposto de homogeneidade de variância foi avaliado por meio do teste de Levene, e, mediante a constatação da heterogeneidade de variância, foi solicitada a correção de Welch. Foram realizados procedimentos de bootstrapping (1.000 reamostragens), para se obter maior confiabilidade dos resultados, para corrigir desvios de normalidade da distribuição da amostra e diferenças entre os tamanhos dos grupos (FIELD, 2009).

Foram realizados teste t de Student para amostras independentes, para variáveis com duas categorias (dicotômicas), e análise de variância de uma via (ANOVA one way), para variáveis com três ou mais categorias (politômicas). Para as variáveis politômicas, com diferença estatisticamente significativa, foi utilizado o método Post Hoc, para comparar os grupos entre si (FIELD, 2009).

Por fim, foi aplicado o teste de correlação de Pearson, com bootstrapping, para avaliar a relação do Instrumento de Avaliação de Letramento em Saúde Bucal (BREALD-30) com a Escala de Impacto Familiar (EIF).

Para a realização dos cálculos estatísticos, foi utilizado o software IBM® SPSS® (Statistical Package for the Social Sciences versão 22), adotando o nível de significância de 5% ( $p$ -valor < 0,05).

#### **4.6 Questões éticas**

Antes de iniciar a coleta de dados, o presente trabalho foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC/Goiás) e recebeu aprovação em 24/06/2021, sob número do parecer: 4.804.013 (Anexo III).

O protocolo foi encaminhado ao CEP Leide das Neves Ferreira da Secretaria de Estado da Saúde de Goiás e recebeu aprovação ética em 27/07/2021 com o parecer n. 4.868767 (Anexo IV).

Posteriormente, o projeto foi cadastrado na Superintendência da Escola de Saúde de Goiás e aprovado com o ofício n. 26949/2021 – SES de 06/08/2021 sob número v. 000022586365 (Anexo V).

Todos os participantes foram orientados sobre os objetivos do estudo, do caráter voluntário em participar, e sua anuência foi registrada com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

## 5 RESULTADOS

Responderam ao presente estudo 131 cuidadores, sendo pai, mãe e avó de crianças e adolescentes diagnosticados com PC, em tratamento em um hospital de referência em reabilitação e readaptação.

Do total dos pesquisados, 92,4% eram do sexo feminino. A idade mínima foi de 20 anos e a máxima de 63 anos, com uma média de idade de 36 anos ( $\pm 8,7$ ) e a maior parte com até 35 anos (51,9%). A maioria dos entrevistados eram casados (52,7%), com ensino médio completo (60,3%) (Tabela 1).

Vale ressaltar que 77,9% dos cuidadores trabalhavam antes do nascimento da criança/adolescente e, atualmente, esse percentual foi de 25,2% da amostra. Sobre o diagnóstico, 77,9% ficaram sabendo algum tempo após alta pós-parto. Um dado importante é que 55,7% dos entrevistados não recebiam ajuda nos cuidados da criança/adolescente (Tabela 1).

**Tabela 1.** Caracterização dos aspectos sociodemográficos de cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, Goiânia, Goiás, Brasil, 2022.

Variáveis (N=131)	<i>n</i>	<i>f</i> (%)
<b>Faixa etária</b>		
Até 35 anos	63	48,1
Acima de 35 anos	68	51,9
<b>Sexo</b>		
Masculino	10	7,6
Feminino	121	92,4
<b>Estado Civil</b>		
Solteiro	45	34,4
Casado	69	52,7
Viúvo	2	1,5
Divorciado	15	11,5
<b>Escolaridade</b>		
Ensino fundamental	29	22,1
Ensino médio	79	60,3
Ensino superior	23	17,6
<b>Trabalhava Antes do Nascimento</b>		
Sim	102	77,9
Não	29	22,1
<b>Trabalha Atualmente</b>		
Sim	33	25,2
Não	98	74,8
<b>Informado Sobre o Diagnóstico</b>		
Nas consultas do pré-natal	7	5,3
No momento do nascimento da criança	22	16,8
Algum tempo após alta hospitalar	102	77,9
<b>Alguém Ajuda nos Cuidados</b>		
Sim	58	44,3
Não	73	55,7
<b>Renda Mensal da Família</b>		
Até um salário mínimo	82	62,6
De 1 a 3 salários mínimos	40	30,5
Acima de 3 salários mínimos	9	6,9
<b>Transporte Adaptado</b>		
Sim	75	57,3
Não	56	42,7
<b>Família Faz Atividades de Lazer</b>		
Sim	77	58,8
Não	54	41,2

**Fonte:** Elaborada pelos autores

Em relação aos aspectos pessoais e clínicos, observa-se na amostra investigada que a maioria afirmou ter tido orientação de higiene bucal da criança (94,7%) e faziam acompanhamento periódico com cirurgião dentista (83,2%). Os cuidadores que examinam regularmente a boca da criança/adolescente para detectar possíveis problemas bucais totalizaram 90,1% (Tabela 2).

Em relação ao nível de dificuldade em realizar a higiene bucal do filho, 42% foram identificados como regular e 51,1% realizam duas vezes ao dia. O uso do fio dental é ausente para 49,6% dos entrevistados. Sobre o impacto em ter uma criança/adolescente com PC, 42,7% relataram muito impacto na vida (Tabela 2).



**Tabela 2.** Caracterização dos aspectos pessoais e clínicos de cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, Goiânia, Goiás, Brasil, 2022.

Variáveis (N=131)	<i>n</i>	<i>f</i> (%)
<b>Teve Orientação Higiene Bucal da Criança</b>		
Sim	124	94,7
Não	7	5,3
<b>Acompanhamento com Cirurgião Dentista</b>		
Sim	109	83,2
Não	22	16,8
<b>Você Examina a Boca de sua Criança/Adolescente</b>		
Sim	118	90,1
Não	13	9,9
<b>Nível de Dificuldade em Fazer a Higiene Bucal</b>		
Pouca	32	24,4
Regular	55	42,0
Muita	44	33,6
<b>Frequência Diária de Higienização Bucal</b>		
1	19	14,5
2	67	51,1
3	43	32,8
Acima de 3	2	1,5
<b>Frequência Diária do Fio Dental</b>		
0	65	49,6
1	41	31,3
2	22	16,8
Acima de 2	3	2,3
<b>Impacto da Criança com Paralisia Cerebral</b>		
Pouco impacto	39	29,8
Regular impacto	36	27,5
Muito impacto	56	42,7
<b>Comprometimento Motor</b>		
Nível I	30	22,9
Nível II	11	8,4
Nível III	16	12,2
Nível IV	30	22,9
Nível V	44	33,6

**Fonte:** Elaborada pelos autores

Na associação dos aspectos sociodemográficos com o nível de LSB, identificou-se maior escore entre casados ( $p=0,0081$ ), em quem afirmou ter ensino superior ( $p<0,0001$ ), em quem recebeu o diagnóstico de PC algum tempo após a alta hospitalar ( $p=0,0028$ ), naqueles que recebem ajuda nos cuidados diários da

criança/adolescente com PC ( $p=0,0050$ ) e em quem recebia acima de três salários mínimos ( $p<0,0001$ ) (Tabela 3).

**Tabela 3.** Associação dos aspectos sociodemográficos com o nível de Letramento em Saúde Bucal de cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, Goiânia, Goiás, Brasil, 2022.

Variáveis (N=131)	BREALD-30		p-valor
	Média	DP	
<b>Idade</b>			
Até 35 anos	23,9	5,2	
Acima de 35 anos	22,6	5,6	0,1439*
<b>Sexo</b>			
Masculino	23,8	4,8	
Feminino	23,2	5,5	0,7296*
<b>Estado Civil</b>			
Solteiro	21,3	5,9	
Casado	24,5	4,7	
Viúvo	18,0	11,3	
Divorciado	24,0	5,5	<b>0,0081**</b>
<b>Escolaridade</b>			
Ensino fundamental	18,4	6,4	
Ensino médio	23,7	4,4	
Ensino superior	27,5	2,6	<b>&lt;0,0001*</b>
<b>Trabalhava Antes do Nascimento</b>			
Sim	23,4	5,3	
Não	22,6	6,2	0,5065*
<b>Trabalha Atualmente</b>			
Sim	23,9	5,1	
Não	23,0	5,6	0,3706*
<b>Informado Sobre o Diagnóstico</b>			
Nas consultas do pré-natal	22,0	5,4	
No momento do nascimento da criança	19,8	6,2	
Algum tempo após alta hospitalar	24,0	5,1	<b>0,0028**</b>
<b>Alguém Ajuda nos cuidados</b>			
Sim	24,7	4,3	
Não	22,1	6,0	<b>0,0050*</b>
<b>Renda Mensal da Família</b>			
Até um salário mínimo	22,0	5,5	
De 1 a 3 salários mínimos	24,6	5,1	
Acima de 3 salários mínimos	28,1	2,0	<b>&lt;0,0001*</b>
<b>Transporte Adaptado</b>			
Sim	22,9	5,4	
Não	23,7	5,6	0,3896*
<b>Família Faz Atividades de Lazer</b>			
Sim	24,0	5,3	
Não	22,1	5,6	0,0609*

**Legenda:** \*Teste t de Student para amostras independentes; \*\*ANOVA one way; \*ANOVA one way corrigido com Teste de Welch

**Fonte:** Elaborada pela autora.

Na associação dos aspectos pessoais e clínicos com o nível de LSB, evidenciou-se maior escore de LSB para quem referiu ter regular dificuldade em realizar a higiene bucal ( $p=0,0016$ ) (Tabela 4).

**Tabela 4.** Associação dos aspectos pessoais e clínicos com o nível de Letramento em Saúde Bucal de cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, Goiânia, Goiás, Brasil, 2022.

Variáveis (N=131)	BREALD-30		p-valor
	Média	DP	
<b>Teve Orientação Higiene Bucal da Criança</b>			
Sim	23,4	5,3	0,2860*
Não	20,3	8,0	
<b>Acompanhamento com Cirurgião Dentista</b>			
Sim	23,5	5,3	0,1938*
Não	21,6	6,2	
<b>Você Examina a Boca de sua Criança</b>			
Sim	23,5	5,3	0,1375*
Não	21,1	7,0	
<b>Dificuldade em Fazer a Higiene Bucal</b>			
Pouca	21,8	6,5	0,0016*
Regular	25,1	3,8	
Muita	21,8	5,9	
<b>Frequência Diária de Higienização Bucal</b>			
1	21,8	5,7	0,0887**
2	24,1	5,1	
3	22,3	5,9	
Acima de 3	29,0	1,4	
<b>Frequência Diária do Fio Dental</b>			
0	22,5	5,3	0,1323*
1	25,0	4,4	
2	22,0	7,0	
Acima de 2	23,0	6,2	
<b>Impacto da Criança com Paralisia Cerebral</b>			
Pouco impacto	22,5	6,2	0,1980*
Regular impacto	24,3	3,5	
Muito impacto	23,0	6,0	
<b>Comprometimento Motor</b>			
Nível I	23,2	5,2	0,9949**
Nível II	23,1	7,3	
Nível III	23,7	5,8	
Nível IV	22,9	5,7	
Nível V	23,3	5,1	

**Legenda:** \*Teste t de Student para amostras independentes; \*\*ANOVA one way; \*ANOVA one way corrigido com Teste de Welch

**Fonte:** Elaborada pela autora.

No que se refere a associação dos aspectos sociodemográficos com o nível de impacto familiar, observou-se maior escore em cuidadores que não estavam trabalhando atualmente ( $p=0,0118$ ), em quem não recebia ajuda nos cuidados da criança/adolescente ( $p=0,0019$ ), naqueles que necessitavam de transporte adaptado para a criança/adolescente ( $p=0,0230$ ) e nos que afirmaram que não realizavam atividades de lazer em família ( $p<0,0001$ ) (Tabela 5).

**Tabela 5.** Associação dos aspectos sociodemográficos com o nível de Impacto Familiar de cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, Goiânia, Goiás, Brasil, 2022.

Variáveis (N=131)	Impacto Familiar		p-valor
	Média	DP	
<b>Idade</b>			
Até 35 anos	21,7	9,2	0,0807*
Acima de 35 anos	24,5	9,0	
<b>Sexo</b>			
Masculino	20,8	11,2	0,4007*
Feminino	23,3	9,0	
<b>Estado Civil</b>			
Solteiro	25,5	8,4	0,1741**
Casado	21,6	9,8	
Viúvo	22,0	4,2	
Divorciado	23,3	7,7	
<b>Escolaridade</b>			
Ensino fundamental	24,5	9,4	0,5447**
Ensino médio	23,1	8,8	
Ensino superior	21,7	10,4	
<b>Trabalhava Antes do Nascimento</b>			
Sim	23,3	9,3	0,7768*
Não	22,7	8,9	
<b>Trabalha Atualmente</b>			
Sim	19,7	10,4	<b>0,0118*</b>
Não	24,3	8,5	
<b>Informado Sobre o Diagnóstico</b>			
Nas consultas do pré-natal	28,6	8,0	0,2691**
No momento do nascimento da criança	23,3	8,9	
Algum tempo após alta hospitalar	22,8	9,3	
<b>Alguém te Ajuda nos Cuidados</b>			
Sim	20,4	8,9	<b>0,0019*</b>
Não	25,3	8,8	
<b>Renda Mensal da Família</b>			
Até um salário mínimo	24,0	9,7	0,2718**
De 1 a 3 salários mínimos	22,4	7,6	
Acima de 3 salários mínimos	19,2	10,4	
<b>Transporte Adaptado</b>			
Sim	24,7	8,6	<b>0,0230*</b>
Não	21,1	9,5	
<b>Família Faz Atividades de Lazer</b>			
Sim	19,6	7,9	<b>&lt;0,0001*</b>
Não	28,2	8,5	

**Legenda:** \*Teste t de Student para amostras independentes; \*\*ANOVA one way; \*ANOVA one way corrigido com Teste de Welch

**Fonte:** Elaborada pela autora.

Em relação à associação dos aspectos pessoais e clínicos com o nível de impacto familiar, identificou-se maior escore na ausência da frequência diária do uso do fio dental ( $p=0,0039$ ), naqueles que afirmaram que o fato de ter uma criança/adolescente com PC gera muito impacto na vida ( $p<0,0001$ ) e nos que referiram que o comprometimento motor da sua criança/adolescente era nível V ( $p=0,0203$ ) (Tabela 6).

**Tabela 6.** Associação dos aspectos pessoais e clínicos com o nível de Impacto Familiar de cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, Goiânia, Goiás, Brasil, 2022.

Variáveis (N=131)	Impacto Familiar		p-valor
	Média	DP	
<b>Teve Orientação Higiene Bucal da Criança</b>			
Sim	23,2	9,3	0,9306*
Não	22,9	6,8	
<b>Acompanhamento com Cirurgião Dentista</b>			
Sim	23,0	9,4	0,6548*
Não	24,0	8,1	
<b>Você Examina a Boca de sua Criança</b>			
Sim	22,8	9,1	0,1924*
Não	26,3	9,6	
<b>Dificuldade em Fazer a Higiene Bucal</b>			
Pouca	21,8	8,5	0,2210 <sup>x</sup>
Regular	22,3	8,6	
Muita	25,2	10,2	
<b>Frequência Diária de Higienização Bucal</b>			
1	23,1	9,0	0,7651**
2	23,6	9,7	
3	22,7	8,7	
Acima de 3	17,0	4,2	
<b>Frequência Diária do Fio Dental</b>			
0	26,0	8,4	0,0039**
1	19,9	10,2	
2	21,1	7,4	
Acima de 2	20,0	1,0	
<b>Impacto de ter uma Criança com Paralisia Cerebral</b>			
Pouco impacto	18,3	7,7	<0,0001**
Regular impacto	20,5	7,7	
Muito impacto	28,3	8,4	
<b>Comprometimento Motor</b>			
Nível I	20,4	9,9	0,0203**
Nível II	21,1	9,7	
Nível III	20,3	10,3	
Nível IV	23,0	6,4	
Nível V	26,7	8,9	

**Legenda:** \*Teste t de Student para amostras independentes; \*\*ANOVA one way; <sup>x</sup>ANOVA one way corrigido com Teste de Welch

**Fonte:** Elaborada pela autora.

Na análise de correlação de Pearson entre os níveis de Impacto Familiar (EIF) e os níveis de LSB (BREALD-30), evidenciou-se que as duas variáveis em estudo são inversamente relacionadas, ou seja, quanto maior o impacto familiar menor é o nível de LSB ( $r = -0,195$ ,  $p = 0,0257$ ) (Tabela 7).

**Tabela 7.** Análise de correlação de Pearson, com *bootstrapping*, entre os níveis de Letramento em Saúde Bucal (BREALD-30) e o Impacto Familiar (EIF) de cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, Goiânia, Goiás, Brasil, 2022.

<b>Correlação</b>	<b>EIF versus BREALD-30</b>
r de Pearson	- 0,195
p-valor	0,0257

**Fonte:** Elaborada pela autora.



## DISCUSSÃO

Foi observado neste estudo maior prevalência do sexo feminino como cuidadora principal, sendo a maioria casadas, conforme dados apresentados em outros estudos (MOREIRA et al., 2021; TSIGE et al., 2021). A média das idades dos entrevistados foi de 36 anos e com ensino médio completo, considerado bom nível de escolaridade, principalmente para o entendimento e prática na melhoria da saúde bucal (CARDOSO et al., 2018).

Identificou-se que as cuidadoras trabalhavam fora de casa antes do nascimento do filho e deixaram de trabalhar para se dedicarem aos cuidados à criança. No estudo de Palma e Gonçalves (2022), observou-se que as mulheres desejavam de alguma forma alcançar seus objetivos no trabalho, o que pode se relacionar com a possibilidade de proporcionar futuro melhor para os seus filhos e para si, mantendo uma vida social e familiar. Contudo, há mães que optam por desenvolver afazeres em casa como opção de trabalho, ficando mais próximas da criança (ROIZ, 2022).

Na maioria das vezes são crianças totalmente dependentes para as atividades da vida diária, com rotina intensa de terapias como: idas a fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia, equoterapia, hidroginástica, musicoterapia, além das consultas médicas e odontológicas. O que torna a jornada diária pesada para essas cuidadoras, que muitas vezes são abandonadas pelo companheiro e que não podem contar com o apoio familiar ou de vizinhos e amigos. Ademais, sofrem discriminação pelos próprios familiares. São cuidadoras que doam integralmente o seu tempo para dedicarem exclusivamente aos seus filhos. Muitas

vivem somente com o benefício que recebem e, geralmente, têm mais filhos que dependem de sua atenção e de seus cuidados (MOREIRA et al., 2021).

A aceitação e adaptação da deficiência não é fácil para o cuidador. O cansaço, desânimo e a depressão podem estar presentes no dia a dia. Sendo assim, as redes de apoio são importantes para essas famílias, como também uma equipe de profissionais humanizados que possam auxiliar para melhores resultados de reabilitação, tanto para o paciente como para o cuidador (SONUNE; GAUR; SHENOY, 2021).

Esses cuidadores necessitam de apoio que os possibilite realizar algo para si mesmo, sem se sentirem culpados por deixar a criança/adolescente aos cuidados de um familiar. Ter momentos de lazer, o retorno ao trabalho remunerado são importantes para diminuir a sobrecarga sobre cuidador principal (BOURKE-TAYLOR; JANE, 2018).

O presente estudo demonstrou que a higiene oral é um grande desafio para essas cuidadoras, pois muitas vezes são sozinhas em casa e não conseguem segurar o filho para manusear uma escova ou o próprio fio dental. Toda dificuldade torna o momento da higiene estressante e desgastante para ambos. No estudo de Moreira et al. (2021), observou-se impacto relativo na vida do cuidador relacionado às condições bucais da criança/adolescente. A dificuldade de abertura de boca é um grande agravante para a realização da higiene bucal.

As principais causas que levam o aparecimento de cáries em crianças/adolescentes com PC estão relacionadas à educação e ao treinamento do cuidador, aptidão de comunicação, dieta rica em açúcar e deficiência intelectual no indivíduo com PC (CUI et al., 2022). Pacientes com PC apresentam dificuldades em manter a saúde bucal ou até mesmo de comunicar suas necessidades orais ao

seu cuidador, devido ao atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, envolvendo as áreas sensorial e intelectual (NQCOCOBO et al., 2019).

A presença do cirurgião-dentista poderá melhorar o acesso ao serviço odontológico dessas crianças/adolescentes com PC. É imprescindível que ações de promoção na saúde bucal, assim como a motivação de prevenção e tratamento nos ambientes de reabilitação sejam implementadas (MEDEIROS, 2019). Para Zito (2021), a autonomia dos indivíduos com PC é relevante na promoção de sua saúde e que o manuseio correto dos recursos terapêuticos pode diminuir as dificuldades para a realização da higiene oral, favorecendo o bem-estar e a autonomia, dependendo do grau do comprometimento motor.

Neste estudo, as cuidadoras casadas apresentaram maior nível de LSB, o que corrobora com o estudo de Silva (2018), que identificou que mulheres divorciadas apresentaram menor grau de LSB. Quando há apoio de um companheiro em casa para dividir as despesas e as obrigações, a cuidadora pode ter tempo para se dedicar a leitura e aos estudos, o que favorece a melhora de seus conhecimentos, não somente sobre saúde bucal, mas também sobre toda condição da criança/adolescente com PC (SILVA, 2018).

Foi associado ao maior nível de LSB aqueles cuidadores que recebem apoio nos cuidados da criança/adolescente com PC. De acordo com Roiz (2022), é essencial programas de suporte e de empoderamento materno que incentivam a reflexão sobre o uso do tempo para a saúde e de como amparar e proporcionar o próprio bem-estar. A rede de apoio melhora e diminuiu o cansaço, o esforço e solidão, o que pode minimizar a angústia diante o diagnóstico recebido e, conseqüentemente, melhorar a relação parental.

No presente estudo identificou maior nível de LSB em cuidadores que tinham como grau de escolaridade o ensino superior completo. Quando o indivíduo tem maior nível de escolaridade, aumenta a probabilidade em se ter bom LSB. Acessar mais rápido um serviço de saúde, ter facilidades em se comunicar, além do bom entendimento e compreensão das leituras são consequência de uma boa escolaridade (SILVA, 2018). O estudo de Cardoso et al. (2018) identificou que o menor nível de educação dos cuidadores, dificultava o entendimento, a compreensão e a aplicabilidade dos conhecimentos sobre a promoção em saúde bucal. Ademais, cuidadoras com níveis mais altos de escolaridade demonstram mais aptidão no cuidado, pois: entendem mais sobre o desenvolvimento do filho, agregam mais informações e aplicam na prática para o desenvolvimento da criança (AFONSO et al., 2022).

No que se refere ao nível socioeconômico da amostra que compôs a presente investigação, o maior LSB está nos cuidadores que recebem acima de três salários mínimos. No estudo de Silva (2018), as mulheres que tinham renda mensal superior a dois salários mínimos, tiveram melhor LSB.

Os achados do presente estudo demonstram que os cuidadores que receberam o diagnóstico da criança/adolescente com PC após algum tempo da alta hospitalar pós-parto, apresentaram maior nível de LSB. Pela demora do diagnóstico, as famílias acabam buscando informações pela *internet*, profissionais, serviços ou até mesmo em um grupo de apoio com outras pessoas com a mesma realidade (ROIZ, 2022). A PC atinge as funções motoras de maneira leve, moderada ou severa, limitando as funções da criança/adolescente e suas atividades diárias (SILVA; ROMÃO; ANDRADE, 2019). O momento da descoberta do diagnóstico pode gerar sensações de medo, frustração, choque, dor, tristeza e

insegurança, impossibilitando a compreensão das informações recebidas, refletindo, após um tempo, na sensação de que as orientações não foram dadas (ROIZ, 2022).

Diante disso, o profissional deve transmitir o diagnóstico de forma clara, verdadeira e com tranquilidade, tendo empatia e sapiência, expondo aos pais as possibilidades de desenvolvimento do filho (SILVA; ALVES, 2021). As redes de apoio vindas dos amigos, familiares, grupo de pais ou vizinhos, auxiliam no conforto psicológico das mães e favorecem melhor adaptação à nova realidade (BIANCHI; SPINAZOLA; GALVANI, 2021; SPINAZOLA, 2020).

Na amostra estudada, foi identificado um bom LSB em cuidadores com regular dificuldade em realizar a higiene bucal em suas crianças/adolescentes. É fato que a saúde bucal é afetada pelos níveis de LSB dos indivíduos (BADO; MIALHE, 2019). A higiene oral insatisfatória, o uso contínuo de medicação, os hábitos alimentares incorretos, além de outros fatores, podem interferir de forma direta ou indireta na incidência da doença cárie em indivíduos com PC (MEDEIROS, 2019).

É de grande importância ter um cuidador para a execução das funções de higiene bucal diária, nos indivíduos com PC. Quando os pais recebem as orientações de higiene bucal e compreendem a sua importância para a promoção da saúde bucal, mesmo com suas limitações, tentam colocar em prática, tornando-se rotina, tanto para o cuidador, como para a criança/adolescente (GOMES, 2016).

Em se tratando do impacto familiar, foi encontrado que o maior impacto está associado aos cuidadores que não estavam trabalhando no momento. Esses cuidadores acabam deixando o trabalho para se dedicarem à criança/adolescente.

Todavia, os cuidados indispensáveis ocasionam aumento nos gastos das famílias, como as terapias, transporte e custos com medicação (ASA et al., 2020).

Geralmente são cuidadores que deixaram o trabalho, postergando sonhos e planos, tendo que se adaptar a uma nova vida após a chegada do filho. No estudo de Liboni (2018), foi identificado que as cuidadoras deixaram seus empregos para ficarem à disposição da criança, afetando, diretamente a situação econômica da família e a rotina da casa. Entretanto, o estudo de Roiz (2022) evidenciou que muitas mães deixaram o emprego para cuidar somente do filho, da mesma forma que muitas mães procuraram por algum trabalho que pudesse ser realizado em casa, possibilitando maior proximidade com a criança/adolescente.

Neste estudo, identificou-se maior impacto familiar nos cuidadores que não recebiam ajuda nos cuidados da criança/adolescente com PC. O indivíduo com PC requer atenção maior dos cuidadores na rotina de cuidados. Na ausência dessa ajuda, poderá ser afetado a saúde dessas mães, assim como o cuidado ofertado a seus filhos (AFONSO et al., 2022).

Dividir a carga horária desses cuidadores, com outros membros da família, e o acompanhamento do apoio psicossocial, favoreceram o estado de saúde do cuidador (ALBAYRAK et al., 2019). Normalmente, os parentes e amigos próximos, sentem medo e rejeição da nova situação e se sentem incapazes de ajudar nos cuidados, ficando a responsabilidade somente do cuidador responsável, em geral, as mães (ALBAYRAK et al., 2019).

Foi observado neste estudo que o impacto familiar foi maior em quem necessitava de transporte adaptado para a criança/adolescente com PC. As dificuldades na locomoção e no cuidado dependem de uma dedicação maior, dificultando o cuidador de sair de casa (LIBONI, 2018). A maior periodicidade de

relatos, entre os cuidadores dos indivíduos com PC mais grave, foram: a dificuldade de transporte e a falta de acessibilidade, mesmo tendo o direito conquistado para esse tipo de transporte (SILVA et al., 2018). Estudos corroboram com esses dados, em que o transporte é umas das principais dificuldades enfrentadas por mães com diagnóstico de PC (CARDOSO, et al., 2011; PEREIRA et al., 2011; SIMÕES et al., 2013).

Foi identificado maior impacto em quem referiu não realizar atividades de lazer em família. Após o nascimento da criança com PC, o lazer da família fica afetado, necessitando de ajustes à nova realidade e aprender a reconciliar horas de diversão com os outros familiares (LIBONI et al., 2018).

Freitas et al. (2019) evidenciaram que quanto maior a renda mensal, menor a tendência que os entrevistados tinham em encontrar amigos, ir a bares, participarem de atividade física e passeios de lazer em família. A mãe, além dos afazeres domésticos, concentra-se nas atividades e na rotina dos filhos, não tendo tempo para a realização de atividades sociais (FARIAS et al., 2018), refletindo na escassez de momentos de lazer (STUERMER, 2021). O estudo de Sousa (2019) identificou que o lazer para mães de indivíduos com deficiência é efetuado no tempo livre, que elas dispõem e que são raros. Para alguns cuidadores, o momento de lazer é quando levam a criança/adolescente para as terapias e consultas de rotina. Ademais, os cuidadores não confiam em deixar a criança, com o diagnóstico de PC, na responsabilidade de outras pessoas (LIBONI et al., 2018).

Em relação ao impacto familiar na saúde bucal, os resultados mostraram que a ausência do uso frequente do fio dental nas crianças/adolescentes com PC causou maior impacto. A ausência do uso do fio dental, diariamente, pode levar: ao sangramento gengival, dor de dente, mau hálito e hiperplasia gengival. Tudo

isso, deixa a criança/adolescente irritada, chorosa e nervosa, modificando a rotina da casa (MOREIRA et al., 2021).

Na odontologia, verifica-se maior dificuldade do uso de fio dental em pacientes que apresentam problemas de desordens motoras para a execução da higiene oral (AKHTER, 2017). O uso contínuo de medicações, dieta alimentar rica em açúcar, alimentação pastosa e dificuldade nas manutenções da higiene bucal, podem interferir diretamente na saúde bucal de pacientes com PC (MEDEIROS, 2019). O fio dental, em companhia da escova e pasta de dente fluoretada, quando usados de maneira correta e rotineira, proporciona o controle de biofilme na estrutura dentária, prevenindo doenças bucais, como: cárie e gengivite (HARTWIG et al., 2013).

Verificou-se que ter uma criança/adolescente com PC gera muito impacto na percepção dos cuidadores. A literatura refere que questões como: dores, desconforto, sintomas de depressão e ansiedade, desespero, falta de humor e falta de tempo para lazer podem estar ligadas à condição psicológica e física do cuidador, gerando maior impacto na vida (STUERMER, 2021).

A falta de apoio, o isolamento da família, a gravidade da deficiência motora e intelectual, como o meio social em que vivem esses cuidadores, favorecem para a pressão psicológica e o estresse (KENIS-COSKUN et al., 2019). Em alguns casos, as crianças com esse diagnóstico são rejeitadas pelo pai, ficando somente a mãe, para realizar o cuidado. Impossibilitadas de trabalhar por não terem ninguém para dividir as obrigações com os cuidados do filho, dependem, muitas vezes, do benefício que a criança recebe para sobreviver. Enfrentam ainda dificuldades em adquirir o tratamento adequado e preconceitos em relação ao diagnóstico (SILVA; ROMÃO; ANDRADE, 2019).



Na presente pesquisa, identificou-se que quanto maior o comprometimento funcional e motor da criança/adolescente com PC, maior o impacto familiar. A depressão está presente na vida desses cuidadores devido ao aumento do estresse observado na prestação de cuidados (SONUNE; GAUR; SHENOY, 2021). A gravidade motora influencia no desempenho do autocuidado de pacientes com PC, especialmente entre aqueles com média de idade de 6 anos e classificado como nível V da escala *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) (GRECCO; MÁXIMO; PFEIFER, 2022). Os indivíduos com PC, classificados no nível V da GMFCS, apresentam limitações que comprometem mais a locomoção, o equilíbrio cervical e a postura sentada. São crianças/adolescentes totalmente dependentes para a locomoção e para as atividades da vida diária (GRECCO; MÁXIMO; PFEIFER, 2022).

Um achado de grande relevância do presente estudo foi a correlação inversamente proporcional entre o impacto familiar e o LSB, ou seja, quanto menor o LSB dos cuidadores, maior o impacto familiar. A saúde bucal está ligada a saúde geral e, quando afetada, prejudica de forma direta a vida dos indivíduos (MOREIRA et al., 2021).

O cirurgião dentista deve estar capacitado ao atendimento de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, investir na área de prevenção e iniciar as consultas o mais precoce possível; de maneira que o indivíduo se familiarize com o ambiente, facilitando o gerenciamento comportamental e o próprio atendimento odontológico, com o objetivo de manter uma boa saúde bucal (MIGUEL; HAYASHIDA; PRESTES, 2021).

O cuidado odontológico de pessoas com deficiência deve ser realizado de forma integral, com a participação de uma equipe multidisciplinar e com qualidade.

Ademais, os cuidadores devem participar e colaborar com a assistência odontológica, sanando suas dúvidas e colocando em prática o que aprenderam de orientações de higiene bucal (DIAS; SOUZA, 2022).

## CONCLUSÃO

O presente estudo evidenciou aspectos sociodemográficos, pessoais e clínicos associados a maiores níveis de LSB, como: ser casado, ter ensino superior, diagnóstico de PC algum tempo após a alta hospitalar pós-parto, quem recebia ajuda nos cuidados diários da criança/adolescente com PC, quem recebia acima de três salários mínimos e em quem referiu ter dificuldade de nível regular ao realizar a higiene bucal na criança/adolescente com PC.

Em se tratando de impacto familiar, maiores escores foram identificados nos cuidadores que não estavam trabalhando, quem não tinha ajuda nos cuidados da criança/adolescente com PC, naqueles que necessitavam de transporte adaptado para a criança/adolescente, naqueles que não realizavam atividades de lazer em família, quem não utilizava o fio dental, naqueles que afirmaram que o fato de ter uma criança/adolescente com PC gera muito impacto na vida e nos que referiram que o comprometimento motor da sua criança/adolescente era nível V.

Dessa forma, evidenciou-se que vários aspectos da vida da família, simbolizada pela percepção do cuidador principal, afetam diretamente o LSB e geram impacto familiar. Coadunado com esse achado, identificou-se correlação significativa inversamente relacionada entre essas duas realidades nas famílias com crianças/adolescentes com PC.

Portanto, o presente estudo enfatiza por meio dos resultados que os cuidadores devem ser orientados e motivados a manterem higienização bucal satisfatória. O cirurgião-dentista, como educador, deverá instruir essas famílias com empatia e ensinar, com palavras simples e claras, a maneira correta de manter a abertura bucal da criança/adolescente com PC, de como usar a escova de dente,

o uso do fio dental montado, a pasta fluoretada adequada e dieta alimentar não cariogênica.

Espera-se que os dados do presente estudo venham contribuir com a conscientização de oferecer linguagem mais simples e de fácil compreensão, durante as orientações de manutenção e promoção de saúde bucal desses pacientes. Quanto maior o LSB, mais capaz o cuidador tende a colocar esse conhecimento em prática, superando suas limitações e proporcionando ambiente familiar harmônico, com menor impacto familiar.

Conclui-se que o LSB é um recurso essencial para a prevenção e a promoção em saúde bucal e que auxiliará nas dificuldades diárias desses cuidadores, que dedicam suas vidas à criança/adolescente com PC, contribuindo com menor impacto familiar.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AFONSO, T. et al. O apoio às práticas dos cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. **Revista Psicologia em Pesquisa**, v. 16, n. 2, p. 1-19, 2022.

AHMADI, H.; EBRAHIMI, A.; AHMADI, F. Antibiotic therapy in dentistry. **International Journal of Dentistry**, v. 2021, e6667624, 2021.

AKHTER, R. et al. Risk factors for dental caries among children with cerebral palsy in a low-resource setting. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 59, n. 5, p. 538-543, 2017.

ALBAYRAK, I. et al. Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. **Journal of Child Health Care**, v. 23, n. 3, p. 483-494, 2019.

ALBUQUERQUE, S. et al. Estudos psicométricos da versão portuguesa da Escala de Impacto Familiar (EIF). **Laboratório de Psicologia**, v. 9, n. 2, p. 175-189, 2011.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRIC DENTISTRY (AAPD). **Management of dental patients with special health care need: the reference manual of pediatric dentistry**, p. 249-254, 2016.

ASA, G. A. et al. Os impactos psicossociais e econômicos nas cuidadoras e famílias que cuidam de crianças com deficiência no distrito de Belu, Indonésia. **PLoS ONE**, v. 15, n.11, e0240921, 2020.

BADO, F. M. R. et al. Evaluation of the psychometric properties of the Brazilian version of the Oral Health Literacy Assessment in Spanish and development of a shortened form of the instrument. **PLOS ONE**, v. 13, n. 11, p. 1-12, 2018.

BADO, F. M. R.; MIALHE, F. L. Letramento em saúde bucal: um campo emergente para a promoção da saúde bucal. **Faculdade de odontologia de Lins/ Unimep**, v. 29, n. 2, p.45-52, 2019.

BIANCHI, B.; SPINAZOLA, C. D. C.; GALVANI, M. D. Reações da notícia do diagnóstico da Síndrome de Down na percepção paterna. **Revista Educação Especial**, v. 34, e16, p. 1-23, 2021.

BOURKE-TAYLOR, H. M.; JANE, F. M. Mothers' experiences of a women's health and empowerment program for mothers of a child with a disability. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 48, p. 2174–2186, 2018.

BRANDENBURG, J. E.; FOGARTY, M. J.; SIECK, G. C. A Critical evaluation of current concepts in cerebral palsy. **Physiology (Bethesda)**, v. 34, n. 3, p. 216-229, 2019.

BRITTO, I. T. et al. Mães de crianças com paralisia cerebral vivenciando o diagnóstico. **C&D – Revista Eletrônica da FAINOR**, v. 10, n. 3, p. 436-450, 2017.

BUCZYNSKI, A. K.; CASTRO, G. F.; SOUZA, I. P. R. O impacto da saúde bucal na qualidade de vida de crianças infectadas no HIV: revisão de literatura. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 13, n. 6, p. 1797-805, 2008.

BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 17, n. 1, p. 77-93, 2007.

CAJITA, M. I.; CAJITA, T. R.; HAN, H. R. Health literacy and heart failure: a systematic review. **The Journal of Cardiovascular Nursing**, v. 31, n. 2, p.121-30, 2016.

CAMARGOS, A. C. R. et al. Assesment of the caregiver burden of children with cerebral palsy using the Burden Interview scale. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 9, n. 1, p. 31-37, 2018.

CARDOSO, A. M. R. et al. O acesso ao cuidado em saúde bucal para crianças com deficiência motora: perspectiva dos cuidadores. **Pesquisa Brasileira em Odontopediatria e Clínica Integrada**, v. 11, n. 4, p. 593-599, 2011.

CARDOSO, A. M. R. et al. Factors associated with health and oral health - related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy. **Special Care in Dentistry**, v. 38, n. 4, p. 216-226, 2018.

CARVALHO, M. S. et al. Avaliação da experiência odontológica prévia, hábitos alimentares e de higiene bucal em pacientes com paralisia cerebral. **Revista Rede de Cuidados em Saúde**, v. 14, n. 2, p. 1-11, 2020.

CORDEIRO, M. D. et al. Associações entre letramento em saúde bucal, consumo alimentar e presença de lesões orais. **Nutricion Clínica Dietética Hospitalaria**, v. 37, n. 1, p. 49-56, 2017.

CORREIA, A. S. et al. Saúde bucal de pacientes com desordens neurológicas. **Archives of Health Investigation**, v. 5, n. 2, p. 7-58, 2016.

CRUVINEL, A. F. P. et al. The Brazilian version of the 20-item rapid estimate of adult literacy in medicine and dentistry. **PeerJ**, v. 5, e3744, 2017.

CUI, S. et al. Fatores de risco para experiência de cárie dentária em crianças e adolescentes com paralisia cerebral - a scoping review. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 19, n. 13, p. 8024, 2022.

DANTAS, M. A. S. et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 19, n. 2, p. 229-237, 2010.

DAS, S. P; GANESEH, G.S. Abordagem baseada em evidências para fisioterapia na paralisia cerebral. **Indian Journal of Orthopaedics**, v. 53, n. 1, p. 20-34, 2019.

DAVIS, T. C. et al. Rapid assessment of literacy levels of adult primary care patients. **Family Medicine**, v. 23, n. 6, p. 433-5, 1991.

DIAMENT, A; CYPELS, S; REED, C. U. **Neurologia infantil**. 3. ed. São Paulo: Editora Atheneu, p.1321-1337, 2010.

DIAS, H. H. P.; SOUZA, J. A. S. Tratamento odontológico em crianças com necessidades especiais: uma revisão de literatura. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 8, n. 10, p. 1513-1528, 2022.

DICKSON-SWIFT, V. et al. Measuring oral health literacy: a scoping review of existing tools. **BMC Oral Health**, v. 14, n. 148, p. 1-13, 2014.

DU, R. Y. et al. Oral health in preschool children with cerebral palsy: a case-control community-based study. **International Journal of Paediatric Dentistry**, v. 20, n. 5, p. 330-335, 2010.

FARIAS, P. et al. Experiência materna no cuidado do filho com paralisia cerebral: análise fundamentada na teoria de Roy. **Revista Eletrônica de Comunicação Informação & Inovação em Saúde**, v. 12, n. 4, p. 466-477, 2018.

FIAMENGGHI JR. G. A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007.

FIELD, A. **Descobrimo a estatística usando o SPSS**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FIELDS, B. et al. Alfabetização em saúde do cuidador prevendo comunicação em saúde e dificuldade de navegação do sistema. **American Psychological Association, Families, Systems & Health**, v. 36, n.4, p.482-492, 2018.

FIRMINO, R. T. et al. Association of oral health literacy with oral health behaviors, perception, knowledge, and treatment related outcomes: a systematic review and meta-analysis. **Journal of Public Health Dentistry**, v. 78, n. 3, p. 231-245, 2018.

FREEDMAN, D. A. et al. Public health literacy defined. **American Journal of Preventive Medicine**, v. 36, n. 5, p.446-451, 2009.

FREITAS, A. A. F. et al. Avaliação do impacto familiar em pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo Zica Vírus. **Revista Enfermagem Atual in Derme**, v. 87, n. 25, p. 1-12, 2019.

GRAÇÃO, D. G.; SANTOS, M. G. M. Percepção materna sobre a Paralisia Cerebral no cenário da orientação familiar. **Fisioterapia em Movimento**, v. 21, n. 2, p. 107-113, 2008.

GRAHAM, H. K. et al. Paralisia cerebral. **National Reviews Disease Primers**, v. 2, e15082, 2016.

GRECCO, F. M.; MÁXIMO, N. T.; PFEIFER, L. I. Influência da motorgravidade no desempenho dos cuidados pessoais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Jornal Chileno de Terapia Ocupacional**, v. 23, n. 1, p. 141-152, 2022.

GOMES, A. C. M. S. **Cuidadores de pessoas com deficiência: percepções e práticas de saúde bucal**. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Família) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 80 p., 2016.

GOMES, G. C. et al. Rede de apoio social à família da criança com paralisia cerebral. **Revista de Enfermagem UERJ**, v. 27, e40274, 2019.

HALLMAN-COOPER, J. L.; CABRERO, F. R. **Cerebral palsy**. Treasure Island: StatPearls, 2022.

HARTWIG, A. D. et al. Recursos e técnicas para a higiene bucal dos pacientes com necessidades especiais. **Revista de Enfermagem e Saúde**, v. 12, n. 4, p. 55-61, 2013.

HERSH, L.; SALZMAN, B.; SNYDERMAN, D. Health literacy in primary care practice. **American Family Physician**, v. 92, n. 2, p. 118-124, 2015.

HOUAISS, A.; VILLAR, M. S.; FRANCO, M. M. **Houaiss dicionário da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2009.

HUANG, S. T. et al. The oral health status and treatment needs of institutionalized children with cerebral palsy in Taiwan. **Journal of Dental Sciences**, v. 5, n. 2, p. 75-89, 2010.

JUNKES, M. C. et al. Validity and reliability of the brazilian version of the Rapid Estimate of Adult Literacy in Dentistry – BREALD-30. **PLoS One**, v. 10, n. 7, p. 1-11, 2015.

KENIS–COSKUN, O. et al. The relationship between caregiver burden and resilience and quality of life in a Turkish pediatric rehabilitation facility. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 52, p. 108-113, 2019.

KICKBUSCH, I. et al. Health literacy: the solid facts. **World Health Organisation Regional Office for Europe**, e96854, 2013.

KUMAR, P. S. From focal sepsis to periodontal medicine: a century of exploring the role of the oral microbiome in systemic disease. **The Journal of Physiology**, v. 595, n. 2, p. 465-476, 2017.

LEE, J. Y. et al. Development of a word recognition instrument to test health literacy in dentistry: the REALD 30 - a brief communication. **Journal of Public Health Dentistry**, v. 67, n. 2, p. 94-98, 2007.



LEMOS, A. C. O.; KATZ, C. R. T. Condições de saúde bucal e acesso ao tratamento odontológico de pacientes com paralisia cerebral atendidos em um centro de referência no Nordeste - Brasil. **Revista CEFAC**, v. 14, n. 5, p. 861-871, 2012.

LEMOS, A. C. O.; KATZ, C. R. T. Cárie dentária em crianças com paralisia cerebral e sua relação com a sobrecarga dos cuidadores. **Arquivos em Odontologia**, v. 52, n. 2, p. 100-110, 2016.

LIBONI, L. S. et al. Impacto social de uma criança com paralisia cerebral na vida de um cuidador familiar. **Revista de Enfermagem UFJF**, v. 4, n. 1, p. 39-50, 2018.

LIMA, M. B. S.; CARDOSO, V. S.; SILVA, S. S. C. Parental stress, and social support of caregivers of children with cerebral palsy. **Scientific Eletronic Library Online**, v. 26, n. 64, 2016.

LINS, R. M. L. et al. Métodos de mensuração do letramento em saúde bucal no Brasil: uma revisão integrativa. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 12, n. 12, e4993, p.1-12, 2020.

MAGALHÃES, S. et al. Paralisia cerebral na criança – caracterização clínica e funcional. **Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação**, v. 20, n. 2, 2011.

MALTA, C. P. et al. Caregivers perceptions regarding oral health status of children and adolescents with cerebral palsy. **Journal of Clinical Pediatric Dentistry**, v. 44, n. 3, p. 161-167, 2020.

MANCUSO, J. M. Assessment and measurement of health literacy: as integrative review of the literature. **Nursing & Health Sciences**, v. 11, n. 1, p. 77-89, 2009.

MARCONI, M. A. et al. **Fundamentos de metodologia científica**. 6. ed, São Paulo: Atlas, 2005.

MARRON, E. M. et al. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. **Universitas Psychologica**, v. 12, n. 3, p. 767-777, 2013.

MÁXIMO, S. S.; AGUIAR, C. S.; PINCHEMEL, E. N. B. A importância da educação em saúde bucal de pais e educadores como fator de impacto na saúde bucal da criança: uma revisão da literatura. **Revista de Psicologia**, v. 15, n. 58, p. 76-87, 2021.

MCGRATH, C.; BRODER, H.; WILSON -GENDERSON, M. Assessing the impact of oral health on the quality of children: implications for research and practice. **Communit Dentistry and Oral Epidemiology**, v. 32, n. 2, p. 81-85, 2004.

MEDEIROS, K. L. P. **A prevalência da cárie dentária em crianças com paralisia cerebral**. Dissertação (Mestrado em Odontologia) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 79 p, 2019.

MELO, M.; QUINTO, R. C.; SOUZA, R. B. Avaliação do perfil epidemiológico de pacientes com paralisia cerebral atendidos na APAE do município de Sobral- CE e análise cienciométrica sobre o assunto na literatura. **Essentia- Revista de Cultura, Ciência e Tecnologia da UVA**, v. 16, n. 2, p. 100-114, 2015.

MIALHE, F. L.; CARTHERY-GOULART, M. T. Letramento em saúde e promoção da saúde. In: PELICIONI, M. C. F.; MIALHE, F. L. (orgs.). **Educação e promoção da saúde: teoria e prática**. 2. ed. São Paulo: Santos, 2019, p. 133-180.

MIGUEL, S. M. M.; HAYASHIDA, T. M. D.; PRESTES, C. P. Atendimento odontológico em pacientes com deficiência: relato de caso. **Revista Eletrônica Interdisciplinar**, v. 13, n. 1, p. 113-121, 2021.

MILBRATH, V. M. et al. Refletindo sobre a corporeidade do ser criança com paralisia cerebral. **Revista Enfermagem UFPE**, v. 10, n. 8, p. 3119-3223, 2016.

MILBRATH, V. M.; MOTTA, M. G. C. Estar com a criança/adolescente com paralisia cerebral e suas famílias. In: WALDOW, V. R.; MOTTA, M. G. C. (orgs.). **Conhecer & cuidar: a pesquisa em situações de vulnerabilidade nas etapas da infância e da adolescência**. Jundiaí: Paco Editorial, p. 93-124, 2016.

MILLER, G.; CLARK, D. G. **Paralisia cerebral – causas, consequências e conduta**. 5. ed. São Paulo: Manole, 2002.

MONTEIRO, M.; MATOS, A. P.; COELHO, R. A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: revisão da literatura. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, v. 4, n. 2, p. 149-78, 2002.

MOREIRA, V. G. et al. Impacto da saúde bucal de pacientes com paralisia cerebral no cuidador. **Clinical and Laboratorial Research in Dentistry**, n. 1, v. 6, p. 1-6, 2021.

NQCOBO, C. et al. Caregivers perceptions of the oral health related quality of life of children with special needs in Johannesburg, South Africa. **Health AS**, v. 24, n. 1, 2019.

NUTBEAM, D. The evolving concept of health literacy. **Social Science & Medicine**, v. 67, n. 12, p. 2072-2078, 2008.

OLIVEIRA JÚNIOR, A. J.; MIALHE, F. L. Letramento em saúde bucal e variáveis associadas a autopercepção de saúde bucal em adultos e idosos usuários da atenção básica: um estudo exploratório. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 30, n. 2, p. 255-264, 2022.

OLIVEIRA, I. G.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Revista SPAGESP**, v. 162, p. 102-119, 2015.

PALMA, E. S. B; GONÇALVES, M. C. S. Mulheres de negócios: um estudo de caso sobre o desafio de gênero em João Pinheiro - MG. **Altus Ciência Dossiê Mulheres em Diversos Espaços Sociais**, v. 14, n. 14, p. 247–277, 2022.

PANSRIMANGKORN, K.; ASVANIT, P.; SANTIWONG. Factors associated with dental caries experience of Thai preschool children with cerebral palsy. **Special Care in Dentistry**, 2022. <https://doi.org/10.1111/scd.12732>.

PARKER, R. M. et al. The Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA): a new instrument for measuring patient's literacy skills. **Journal of General Internal Medicine**, v. 10, p.537-42, 1995.

PARTHASARATHY D. S. et al. Efficacy of instruments measuring oral health literacy: a systematic review. **Oral Health & Preventive Dentistry**, v. 12, n. 3, p. 201-107, 2014.

PEREIRA, L. M. F. et al. Acessibilidade e crianças com paralisia cerebral: a visão do cuidador primário. **Fisioterapia em Movimento**, v. 24, n. 2, p. 299-306, 2011.

PETERSEN, P.E.; KWAN, S. Who global conference on health promotion – towards integration of oral health. **Community Dental Health**, v. 27, n. 1, p. 129-136, 2010.

ROIZ, R. G. **Adaptação e desempenho ocupacional das mães de crianças com deficiência**. Dissertação em pós-graduação em Terapia Ocupacional. UFSCAR - Universidade Federal de São Carlos, 109 p., 2022.

ROMERO, G. R. et al. Avaliação da disfagia. Resultados um ano após a incorporação da videofluoroscopia em nosso centro. **Anales de Pediatría, Asociacion Espanola de pediatria**, v. 89, n. 2, p. 92-97, 2018.

SANTOS, B. A. et al. O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral na perspectiva da família. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 23, e1187, 2019.

SANTOS, R. M. et al. Crianças e adolescentes com paralisia cerebral na perspectiva de cuidadores familiares. **Revista CEFAC**, v. 19, n. 6, p. 821–830, 2017.

SCHWARTZBERG, J. G.; VANGEEST, J. B.; WANG, C. C. Understanding health literacy. Implications for medicine and public health. **American Medical Association** v. 2005, p. 1-84, 2005.

SEDKY, N. A. Assessment of oral and dental health status in children with cerebral palsy: na exploratory study. **International Journal of Health Sciences**, v. 12, n. 1, p.4-14, 2018.

SILVA, D. F.; ALVES, C. F. Aceitação familiar da criança com deficiência: revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 41, n. 3, p.1-15, 2021.

SILVA, L. C. P.; CRUZ, R. A. **Odontologia para pacientes com necessidades especiais**: protocolo para atendimento clínico. São Paulo: Santos, 2009.

SILVA, E. L. M. S. et al. Cuidados em saúde bucal a crianças e adolescentes com paralisia cerebral: percepção de pais e cuidadores. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 25, n. 10, p. 3773-3784, 2020.

SILVA, G. G.; ROMÃO, J.; ANDRADE, E.G.S. Paralisia cerebral e o impacto do diagnóstico para a família. **Revista de Iniciação Científica e Extensão**, v. 2, n. 1, p. 4-10, 2019.

SILVA, H. P. G. P. **Relação entre letramento e saúde bucal em um grupo de gestantes do Distrito Federal**. Dissertação. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Universidade de Brasília, 62 p, 2018.45

SILVEIRA, M. L. M.; GIORGE, A. H.; FURUTA, E. A. Contribuição do pediatra para a qualidade de vida na constituição da família. In: DINIZ, D. P.; SCHOR, N. (orgs.). **Guia de qualidade de vida**. Barueri: Manole, 2006, p. 133-37.

SIMÕES, C. C. et al. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 15, n. 1, p. 138-145, 2013.

SIMONDS, S. K. Health education as social policy. **Health Education Monograph**, v. 2, supl. 1, p. 1-10, 1974.

SOARES, M. **Letramento um tema em três gêneros**. 3. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2009.

SONG, J.; MAILICK, M. R.; GREENBERG, J. S. Health of parentes of individuals with developmental desordens or mental health problems: Impacts of stigma. **Social Science & Medicine**, v. 217, p. 152-158, 2018.

SONUNE, S. P.; GAUR, A. K.; SHENOY, A. Prevalência de depressão e qualidade de vida em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. **Journal of Family Medicine and Primary Care**, v. 10, n. 11, p. 4205-4211, 2021.

SORENSEN, K. et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of and models definitions. **BMC Public Health**, v. 12, n. 80, p. 1-13, 2012.

SOUZA, A. M. C.; GONDIM, C. M. L.; LINDEN JÚNIOR, H. V. Paralisia cerebral: história, conceito e classificações. In: SOUZA, A. M. C.; DAHER, S. (orgs.). **Reabilitação paralisia cerebral**. Goiânia: Cãnone, 2014. p.1- 37.

SOUSA, I. R. C. **A representatividade do lazer na percepção de mulheres negras e mães de pessoas com deficiência**. Tese (Programa Stricto Sensu em Educação Física) – Universidade Católica de Brasília, Brasília. 66p., 2019.

SPINAZOLA, C. C. **Perspectiva materna sobre variáveis familiares e serviços oferecidos aos filhos com síndrome de Down e/ou autismo**. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2020.

STEIN, R. E.; JESSOP, D. J. The impact on Family scale revisited: further psychometric data. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics**, v. 24, n. 1, p. 9-16, 2003.

STUERMER, V. M., et al. Impacto na qualidade de vida do cuidador familiar do paciente com necessidade especial. **Revista AcBO**, v. 10, n. 1, p. 11-19, 2021.

TFOUNI, L. V. **Adultos não alfabetizados em uma sociedade letrada**. São Paulo: Cortez, 2006.

TRINDADE, L. C. A; RUBIM, R. O.; DENZE, F. Impactos psicossociais para cuidador de paciente pediátrico sem possibilidade de tratamento modificador da doença. **Residência Pediátrica**, v. 11, n. 3, p. 204, 2018.

TSIGE, S. et al. Paralisia cerebral em crianças: subtipos, função motora e deficiências associadas em Adis Abeba, Etiópia. **BMC Pediatrics**, v. 21, n. 544, p. 1-11, 2021.

WHO. World Health Organization. Promoting Health and Development: Closing the Implementation Gap. **Global Health Promotion**, v. 17, n. 2, p. 3-95, 2010.

ZANINI, G.; CEMIN, N. F.; NIQUE PERALLES, S. Paralisia Cerebral: causas e prevalências. **Fisioterapia em Movimento**, v. 22, n. 3, p. 375-381, 2017.

ZITO, A. R. A. et al. Impacto do uso de recursos terapêuticos para higiene bucal em pacientes com paralisia cerebral. **Revista Sul-Brasileira de Odontologia**, v. 18, n. 2, p. 348-357, 2021.

**APÊNDICE I – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO, PESSOAL E CLÍNICO**

1. Idade: \_\_\_\_\_

2. Gênero

Masculino

Feminino

3. Estado civil:

Solteiro

Casado

Viúvo

Divorciado

4. Escolaridade:

Não sabe ler e nem escrever

Ensino fundamental

Ensino médio

Ensino superior

5. Quantas crianças e adolescentes vivem na mesma casa que sua criança e/ou adolescente com paralisia cerebral?

1

2

3

Acima de 3

6. Você estava trabalhando antes do nascimento da criança e/ou adolescente?

Sim

Não

7. Está trabalhando atualmente:

Sim

Não

8. Em que momento você foi informado sobre o diagnóstico de sua criança e/ou adolescente?

Nas consultas do pré-natal

No momento do nascimento da criança

Algum tempo após alta hospitalar

9. Alguém te ajuda nos cuidados da sua criança e/ou adolescente?

Sim

Não

10. Renda mensal da família:

Até um salário mínimo

De 1 a 3 salários mínimos

Acima de 3 salários mínimos

11. Sua criança e/ou adolescente necessita de transporte adaptado?

Sim

Não

12. Sua família faz regularmente atividades de lazer?  
 Sim  
 Não
13. Você já teve alguma orientação sobre a higiene bucal de sua criança e/ou adolescente?  
 Sim  
 Não
14. Sua criança e/ou adolescente faz acompanhamento periódico com cirurgião dentista?  
 Sim  
 Não
15. Você examina regularmente a boca de sua criança e/ou adolescente para detectar possíveis problemas bucais?  
 Sim  
 Não
16. Qual o nível de sua dificuldade em fazer a higiene bucal de sua criança e/ou adolescente?  
 Pouco  
 Regular  
 Muita
17. Qual a frequência diária de higienização bucal de sua criança e/ou adolescente?  
 1  
 2  
 3  
 Acima de 3
18. Qual a frequência diária de uso do fio dental de sua criança e/ou adolescente?  
 0  
 1  
 2  
 Acima de 2
19. Você vai regularmente ao médico?  
 Sim, 6/6 meses  
 Sim, 1x/ano  
 Às vezes, só quando passo mal  
 Nunca vou ao médico
20. Hoje, qual o impacto em sua vida de ter uma criança ou adolescente com paralisia cerebral?  
 Pouco impacto  
 Regular impacto  
 Muito impacto
21. Qual o nível de comprometimento motor da criança ( GMFCS)  
 Nível I  
 Nível II  
 Nível III  
 Nível IV  
 Nível V

## APÊNDICE II – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidada (o) para participar, como voluntário (a), do Projeto de Pesquisa sob o título “**Estudo sobre o letramento em saúde bucal e impacto familiar em cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral**”. Meu nome é Letícia de Paula Cauhi, cirurgiã-dentista, mestranda em Ciências Ambientais e Saúde pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás), orientada pelo Prof. Dr. Rogério José de Almeida, cujo telefone é (62) 98575-3207 e e-mail [rogeriopucgo@gmail.com](mailto:rogeriopucgo@gmail.com). Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, este documento deverá ser assinado em todas as folhas e em duas vias, sendo a primeira de guarda e confidencialidade da pesquisadora responsável e a segunda ficará sob sua responsabilidade para quaisquer fins. Estarei disponível para dar esclarecimentos sobre a pesquisa e solucionar dúvidas a qualquer momento, você poderá entrar em contato comigo através do número (62) 99908-4150, ligações a cobrar (se necessárias), através do e-mail: [leticiacauhi@gmail.com](mailto:leticiacauhi@gmail.com) ou por meu endereço que é Rua 1 n. 967, Apto. 502, Ed. Ilhas Christmas, Setor Oeste, Goiânia/GO.

Trata-se de um projeto de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Ciências Ambientais e Saúde da PUC Goiás, cuja responsabilidade é minha. Sou Cirurgiã Dentista aquido Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santilo (CRER). Eu que conduzirei toda a pesquisa. As instituições envolvidas, PUC Goiás e CRER são corresponsáveis pela pesquisa, as quais atestam essa corresponsabilidade nas declarações éticas assinadas e carimbadas. O Prof. Dr. Rogério José de Almeida é meu orientador no mestrado da PUC Goiás que me conduzirá em todo esse processo.

Em caso de dúvida **sobre a ética aplicada a pesquisa**, você poderá entrar em contatocom o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da PUC Goiás, telefone: (62) 3946-1512, localizado na Avenida Universitária, Nº 1069, St. Universitário, Goiânia/GO. Funcionamento: das 7:00 às 13:00 de segunda a sexta-feira ou e-mail: [cep@pucgoias.edu.br](mailto:cep@pucgoias.edu.br). E também no Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Excelência em Ensino, Pesquisa e Projetos Leide das Neves Ferreira da Secretaria de Estado da Saúde de Goiás (um grupo não remunerado, formado por diferentes profissionais e membros da sociedade, que avaliam um estudo para julgar se ele é ético e garantir a proteção dos participantes), situado na Rua 26, n. 521, Jardim Santo Antônio, Goiânia-GO, CEP 74853-070, pelo telefone (62) 3201-3408, de segunda a sexta-feira, no horário de 8:00 as 14:00 ou pelo e-mail: [cep.cepp@gmail.com](mailto:cep.cepp@gmail.com). Os CEPs são uma instância vinculada à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) que por sua vez é subordinado ao Ministério da Saúde (MS). Os CEPs são responsáveis por realizar a análise ética de projetos de pesquisa, sendo aprovado aquele que segue os princípios estabelecidos pelas resoluções, normativas e complementares.

\* **Pesquisadores:** Letícia de Paula Cauhi; Prof. Dr. Rogério José de Almeida



O motivo que nos leva a propor essa pesquisa é a importância de se investigar o letramento em saúde bucal e sua relação com o impacto familiar nos cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Ao conhecer os fatores associados a essa relação, poderemos implantar ações educativas com vistas a melhorar o atendimento das crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Este estudo tem por objetivo analisar o nível de letramento em saúde bucal e os fatores associados ao impacto familiar de cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral atendidos em hospital de referência em reabilitação e readaptação. O procedimento de coleta de dados será realizado por meio de aplicação de três questionários, sendo um com dados sociodemográficos, outro sobre letramento em saúde bucal e outro sobre impacto familiar. Caso você queira participar, as entrevistas serão realizadas em uma sala reservada no Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santilo (CRER), com duração total estimada de 15 minutos. Primeiramente você responderá ao questionário sociodemográfico, depois o de impacto familiar. Após, será o de letramento em saúde bucal. Para tanto, as palavras de avaliação do letramento em saúde bucal estarão escritas em 3 colunas, sequencialmente de 1 a 30, letra Arial, tamanho 12, em papel A 4, plastificado, doravante chamada de prancha de avaliação de letramento. Será solicitado a você a leitura das palavras seguindo a numeração, com marcação de tempo de início e fim. Eu permanecerei com o questionário a ser preenchido com os escores em mãos, apoiado em prancheta plástica, com caneta esferográfica preta. A pontuação final, bem como o cálculo do tempo utilizado para o teste, será dada ao final da avaliação.

A presente pesquisa oferece riscos mínimos a você, como cansaço, constrangimento ou fadiga. Assim, pode vir a acarretar transtornos emocionais ou desconfortos em decorrência de sua participação. Se você sentir qualquer desconforto é assegurado assistência imediata e integral de forma gratuita, para danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios de qualquer natureza para dirimir possíveis intercorrências em consequência de sua participação na pesquisa. Para evitar e/ou reduzir os riscos de sua participação as entrevistas serão individualizadas, com toda a proteção (uso de EPIs) por você e pela pesquisadora, em local tranquilo e reservado com agendamento prévio e caso seja necessário interromper a entrevista, será remarcado outro encontro para essa finalidade, caso seja de seu interesse. Todo acompanhamento e assistência descritos e que são de seu direito são de responsabilidade da mestrandia e pesquisadora responsável por esse projeto Letícia de Paula Cauhi.

Esta pesquisa terá como benefícios fornecer dados que possam contribuir para implementação de ações visando uma melhora dos níveis de letramento em saúde bucal dos cuidadores e, conseqüentemente, uma diminuição do impacto familiar relacionado à saúde bucal gerado aos cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

Não há necessidade de identificação, ficando assegurados o sigilo e a sua privacidade. Caso você se sinta desconfortável por qualquer motivo, poderemos interromper a entrevista a qualquer momento e esta decisão não produzirá qualquer penalização ou prejuízo. Os resultados dessa pesquisa serão divulgados somente para fins científicos em uma dissertação de mestrado, por meio de eventos científicos em congressos e ou revistas científicas.

Você poderá solicitar a retirada de seus dados coletados na pesquisa a qualquer momento, deixando de participar deste estudo, sem prejuízo. Os dados coletados serão guardados por, no mínimo 5 anos e, após esse período serão incinerados. Se você sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, tem direito a pleitear indenização.

Você não receberá nenhum tipo de compensação financeira por sua participação neste estudo, mas caso tenha algum gasto decorrente do mesmo este será ressarcido pela pesquisadora responsável. Adicionalmente, em qualquer etapa do estudo você terá acesso à pesquisadora responsável pela pesquisa para esclarecimentos de eventuais dúvidas.

Caso seja de seu interesse, os resultados desse estudo podem ser disponibilizados a você. Caso você queira receber os seus dados individuais esses poderão ser disponibilizados por mim. Além disso, todos os resultados serão apresentados em forma de devolutiva para a gestão do hospital.

### **Declaração da Pesquisadora**

A pesquisadora responsável por este estudo e sua equipe de pesquisa declaram que cumprirão com todas as informações acima; que você terá acesso, se necessário, a assistência integral e gratuita por danos diretos e indiretos oriundos, imediatos ou tardios devido a sua participação neste estudo; que toda informação será absolutamente confidencial e sigilosa; que sua desistência em participar deste estudo não lhe trará quaisquer penalizações; que será devidamente ressarcido em caso de custos para participar desta pesquisa; e que acatarão decisões judiciais que possam suceder.

### **Declaração da (o) Participante**

Eu, \_\_\_\_\_ abaixo assinado, discuti com Letícia de Paula Cauhi sobre a minha decisão em participar como voluntária (o) do estudo “Estudo sobre o letramento em saúde bucal e impacto familiar em cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral”. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia integral e gratuita por danos diretos, imediatos ou tardios, quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Goiânia, \_\_\_\_ , de \_\_\_\_\_, de 2021.

Assinatura da (o) participante

Assinatura da pesquisadora Responsável

**ANEXO I – BRAZILIAN RAPID ESTIMATIVE ADULT LITERACY IN DENTISTRY  
(BREALD-30)**

**Instrumento de Avaliação de Letramento em Saúde Bucal - *Brazilian  
Rapid Estimate of Adult Literacy in Dentistry - BREALD-30***

Tempo inicial: \_\_\_\_\_ Tempo final: \_\_\_\_\_ Tempo total: \_\_\_\_\_

Pontuação BREALD-30 \_\_\_\_\_

Agora vou te mostrar uma prancha de letramento. Por favor, leia a palavra em voz alta e lentamente. Se você não souber ler alguma palavra, apenas diga "não sei", não tente adivinhar. Não existem respostas certas ou erradas. Só queremos saber, com esta parte do estudo, com quais palavras você está acostumado (a).

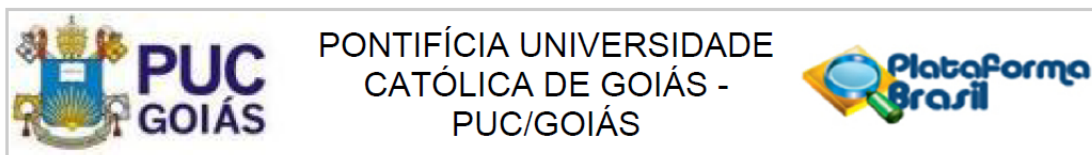
1.Açúcar		11.Biópsia		21.Endodontia	
2.Dentadura		12.Enxaguatório		22.Maloclusão	
3.Fumante		13.Bruxismo		23.Abscesso	
4.Esmalte		14.Escovar		24. Biofilme	
5.Dentição		15.Hemorragia		25.Fístula	
6.Erosão		16.Radiografia		26.Hiperemia	
7.Genética		17.Película		27.Ortodontia	
8.Incipiente		18.Halitose		28.Temporomandibular	
9.Gengiva		19.Periodontal		29.Hipoplasia	
10.Restauração		20.Analgésia		30.Apicetomia	

## ANEXO II – ESCALA DE IMPACTO FAMILIAR (IEF)

Seguem-se algumas afirmações que as pessoas fazem sobre **viver com uma criança com uma condição de saúde (doenças, deficiências ou outras alterações no desenvolvimento)**. Para cada afirmação, indique, por favor, se, neste momento, concorda muito, concorda, discorda ou discorda muito da afirmação.

	Discordo Muito	Discordo	Concordo	Concordo Muito
1- Devido a problema de saúde do meu filho, não podemos viajar para fora de nossa localidade.				
2 - A pessoas na vizinhança tratam-nos de forma particular devido ao problema de saúde do nosso filho.				
3 - Temos pouca vontade de sair devido ao problema de saúde do nosso filho.				
4 - É difícil encontrar uma pessoa de confiança para cuidar do nosso filho.				
5 - Por vezes temos que mudar nosso plano de sair a ultima hora, devido ao estado de saúde do nosso filho.				
6 - Estamos menos vezes coma familia e com os amigos devido ao problema de saúde do nosso filho.				
7 - Por vezes, pergunto-me se o meu filho deveria ser tratado de forma "especial" ou como uma criança normal.				
8- Penso em não ter mais filhos devido ao problema de saúde do meu filho.				
9 - Não me sobra muito tempo para outros familiares depois de cuidar do meu filho.				
10 - A nossa familia abdica de algumas coisas devido ao problema de saúde do meu filho.				
11 - O cansaço é um problema para mim devido ao problema de saúde no meu filho.				
12 - Vivo um dia de cada vez e não faço planos para o futuro.				
13 - Ninguém compreende o fardo que eu tenho.				
14 - Ir ao hospital é uma tensão para mim.				
15 - Por vezes, sinto que vivemos em uma montanha russa: em crise quando meu filho fica muito doente, e bem quando as coisas estão estáveis.				

## ANEXO III – PARECER DE APROVAÇÃO ÉTICA (CEP/PUC GOIÁS)



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** ESTUDO SOBRE O LETRAMENTO EM SAÚDE BUCAL E IMPACTO FAMILIAR EM CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

**Pesquisador:** LETICIA DE PAULA CAUHI

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 48170921.5.0000.0037

**Instituição Proponente:** Pontifícia Universidade Católica de Goiás - PUC/Goiás

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.804.013

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo transversal analítico. A pesquisa será realizada por meio de questionários aplicados aos cuidadores de crianças e adolescentes diagnosticados com paralisia cerebral que fazem tratamento nas diversas áreas de um hospital referência em reabilitação e readaptação na cidade de Goiânia/GO. Este hospital é referência na região Centro-Oeste. Disponibiliza serviços de reabilitação, clínica médica, clínica odontológica e clínica cirúrgica, na área de assistência à saúde, bem como incentivo a pesquisa e ensino. Para o desenvolvimento da pesquisa serão utilizados os seguintes instrumentos: a) Questionário sociodemográfico; b) Instrumento de avaliação de Letramento em Saúde Bucal: Brazilian Rapid Estimative Adult Literacy in Dentistry (BREALD-30); c) Escala de Impacto Familiar (EIF). A pesquisa será desenvolvida por colaboração voluntária de caráter objetivo sem identificação pessoal, somente após a obtenção do consentimento, com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido mantendo o anonimato do entrevistado e com devolutiva dos resultados obtidos. Obedecendo aos critérios de inclusão e exclusão, será realizado uma busca ativa de pacientes nos diversos setores do hospital, como a odontologia, fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia. A disponibilização dos horários não trarão prejuízos à assistência, uma vez que os pacientes estarão em atendimento e os pais e/ou cuidadores serão abordados para explicação inicial da pesquisa. Os pais e/ou cuidadores serão informados sobre todos os procedimentos da pesquisa, seus riscos e benefícios e só após o consentimento, os mesmos irão ler e assinar o TCLE. Somente após este processo de

**Endereço:** Av. Universitária, 1.069

**Bairro:** Setor Universitário

**CEP:** 74.605-010

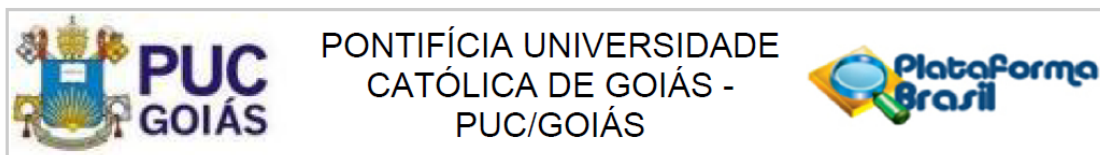
**UF:** GO

**Município:** GOIANIA

**Telefone:** (62)3946-1512

**Fax:** (62)3946-1070

**E-mail:** cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 4.804.013

consentimento, os responsáveis responderão em um local reservado, mediante entrevista, os três questionários.

Os Critérios de inclusão serão: (i) pais ou cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico de paralisia cerebral, que fazem algum tratamento no hospital e que tenham idade superior a 18 anos.

Os Critérios de exclusão serão: (i) Pais ou cuidadores menores de idade ; (ii) pais com diagnóstico de depressão; (iii) pais de crianças de outras patologias que não seja paralisia cerebral e que não respondam a todas as questões dos questionários.

Hipóteses:

- Há um baixo nível de letramento em saúde bucal dos pais e/ou cuidadores de crianças e adolescentes com PC.
- Há um alto nível de impacto familiar dos pais e/ou cuidadores de crianças e adolescentes com PC.
- O baixo nível de letramento em saúde bucal está associado a maiores níveis de impacto familiar em pais e/ou cuidadores de crianças e adolescentes com PC.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

- Analisar o nível de letramento em saúde bucal e os fatores associados ao impacto familiar de cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral atendidos em hospital de referência em reabilitação e readaptação.
- Identificar os aspectos sociodemográficos.
- Mensurar o nível de letramento em saúde bucal.
- Mensurar o nível de impacto familiar.
- Associar os fatores sociodemográficos com o nível de letramento em saúde bucal e com o nível de impacto familiar.
- Correlacionar os níveis de letramento em saúde bucal com os níveis de impacto familiar.

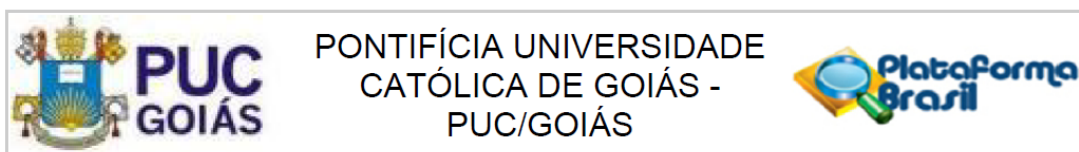
#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os investigadores informaram que o estudo oferece riscos mínimos, como cansaço, constrangimento ou fadiga. Assim, poderá vir a acarretar transtornos emocionais ou desconfortos em decorrência da participação. Para evitar e/ou reduzir os riscos da participação as entrevistas serão individualizadas, com toda a proteção (uso de EPIs) pelo participante e pela pesquisadora, em local tranquilo e reservado com agendamento prévio e caso seja necessário interromper a entrevista, será remarcado outro encontro.

Quanto aos benefícios, irá fornecer dados que possam contribuir para implementação

<b>Endereço:</b> Av. Universitária, 1.069	<b>CEP:</b> 74.605-010
<b>Bairro:</b> Setor Universitário	
<b>UF:</b> GO	<b>Município:</b> GOIANIA
<b>Telefone:</b> (62)3946-1512	<b>Fax:</b> (62)3946-1070
	<b>E-mail:</b> cep@pucgoias.edu.br





Continuação do Parecer: 4.804.013

de ações visando uma melhora dos níveis de letramento em saúde bucal dos cuidadores e, conseqüentemente, uma diminuição do impacto familiar relacionado à saúde bucal gerado aos cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de um estudo relevante para o letramento em saúde na área da saúde bucal

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

Todos os documentos obrigatórios foram apresentados

**Recomendações:**

Tendo em vista garantir no TCLE "as informações necessárias, em linguagem clara e objetiva, de fácil entendimento", evitando o uso de sigla, recomendamos substituir:

- Para evitar e/ou reduzir os riscos de sua participação as entrevistas serão individualizadas, com toda a proteção (uso de EPIs) por você e pela pesquisadora.....por
- Para evitar e/ou reduzir os riscos de sua participação as entrevistas serão individualizadas, com toda a proteção com o uso de Equipamentos de Proteção Individual (EPIs) por você e pela pesquisadora,....

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

Não foi identificado nenhum óbice ético para a realização do presente estudo

**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_1773922.pdf	16/06/2021 20:16:01		Aceito
Outros	questionario_sociodemografico.pdf	16/06/2021 20:15:12	LETICIA DE PAULA CAUHI	Aceito
Outros	instrumento_de_pesquisa_letramento_saude_bucal.pdf	16/06/2021 20:14:59	LETICIA DE PAULA CAUHI	Aceito
Outros	instrumento_de_pesquisa_escalaimpacto_familiar.pdf	16/06/2021 20:14:43	LETICIA DE PAULA CAUHI	Aceito
Outros	curriculo_rogerio.pdf	16/06/2021 20:14:16	LETICIA DE PAULA CAUHI	Aceito
Outros	curriculo_leticia.pdf	16/06/2021 20:13:56	LETICIA DE PAULA CAUHI	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_de_compromisso_etico_dos_pesquisadores.pdf	16/06/2021 20:13:33	LETICIA DE PAULA CAUHI	Aceito

**Endereço:** Av. Universitária, 1.069

**Bairro:** Setor Universitário

**CEP:** 74.605-010

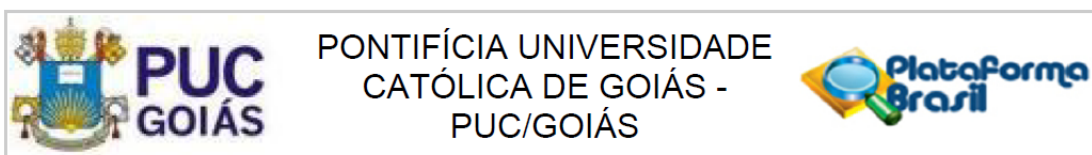
**UF:** GO

**Município:** GOIANIA

**Telefone:** (62)3946-1512

**Fax:** (62)3946-1070

**E-mail:** cep@pucgoias.edu.br



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE  
CATÓLICA DE GOIÁS -  
PUC/GOIÁS

Continuação do Parecer: 4.804.013

Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao_pesquisa_crer.pdf	16/06/2021 20:12:54	LETICIA DE PAULA CAUHI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	16/06/2021 20:12:35	LETICIA DE PAULA CAUHI	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_detalhado.pdf	16/06/2021 20:12:14	LETICIA DE PAULA CAUHI	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	16/06/2021 20:11:36	LETICIA DE PAULA CAUHI	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

GOIANIA, 24 de Junho de 2021

---

**Assinado por:**  
**Divino de Jesus da Silva Rodrigues**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Av. Universitária, 1.069

**Bairro:** Setor Universitário

**CEP:** 74.605-010

**UF:** GO

**Município:** GOIANIA

**Telefone:** (62)3946-1512

**Fax:** (62)3946-1070

**E-mail:** cep@pucgoias.edu.br



## ANEXO IV – PARECER DE APROVAÇÃO ÉTICA (CEP/LEIDES DAS NEVES)



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** ESTUDO SOBRE O LETRAMENTO EM SAÚDE BUCAL E IMPACTO FAMILIAR EM CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

**Pesquisador:** LETICIA DE PAULA CAUHI

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 48170921.5.3001.5082

**Instituição Proponente:** ASSOCIAÇÃO GOIANA DE INTEGRALIZAÇÃO E REABILITAÇÃO - AGIR

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.868.767

#### Apresentação do Projeto:

O parecer foi elaborado com base nos documentos postados na plataforma: projeto\_detalhado.pdf, PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1781661.pdf, de 23/07/2021.

#### Introdução:

A paralisia cerebral (PC), também denominada encefalopatia crônica não progressiva, compreende uma desordem da postura e do movimento. Tal desordem é ocasionada por uma lesão no sistema nervoso central (SNC), que causa limitação de atividades funcionais. O nascimento de um filho gera expectativas e impactos tanto na vida dos pais como dos familiares, mudanças estruturais e organizacionais. É evidenciado que ao receber um diagnóstico de um filho com PC há um impacto, podendo levar a desajustes de ordem familiar. Além disso, necessário se faz o início de uma atenção integral a esta criança e sua família. Ter um filho especial pode causar nos pais reações ante o inesperado, tais como: momentos de crises emocionais e de adequações psicossociais, podendo até levar a problemas como depressão, solidão, medo, angústia, fuga e rejeição ou superproteção do filho. O conjunto desses fatores podem levar a perda da autoestima, da identidade familiar e geralmente, a separação dos pais. Ademais, cuidadores de crianças com PC alegam pior saúde física e mental, comparando com a população em geral, com níveis altos de depressão, dor musculoesquelético e cansaço. Cuidar de uma criança com PC pode exigir auxílio em tempo integral. As redes de apoio à família de indivíduos com PC são necessárias para o

**Endereço:** Rua 26, n. 521, Sala 20

**Bairro:** Jardim Santo Antônio

**UF:** GO

**Município:** GOIANIA

**CEP:** 74.853-070

**Telefone:** (62)3201-3408

**E-mail:** cep.ceepp@gmail.com

Continuação do Parecer: 4.868.767

enfrentamento e a superação das complexidades da rotina. Apesar desse apoio, o cuidador ainda tem uma sobrecarga emocional e física. Enfrentam em sua vida cotidiana, os desafios e as dificuldades que envolvem nos cuidados de uma criança com necessidades especiais. Neste contexto, os serviços de saúde e, conseqüentemente, os profissionais que prestam assistência nesses serviços devem estar atentos às necessidades dessa família, tendo um vínculo empático de confiança e acolhimento. Estudos epidemiológicos indicam que pacientes com PC apresentam alterações bucais consideráveis e que esses indivíduos dependem de seus cuidadores para a realização da higiene bucal. Dessa forma, orientações dietéticas e hábitos de higiene bucal devem ser explicadas e reforçadas aos cuidadores, com o intuito de auxiliar e manter uma boa saúde bucal. Faz-se necessário, portanto, que o profissional de saúde que, no caso da saúde bucal é o cirurgião-dentista, agregue em sua relação com o paciente e a família a importância de se ter um bom letramento em saúde bucal (LSB). O LSB é a capacidade de adquirir, processar e compreender informações e serviços essenciais de saúde, importantes para tomadas de decisões adequadas na sua própria saúde. Por meio de instrumentos validados para os cuidados bucais, o LSB proporciona a identificação de falhas relacionadas à promoção de saúde bucal e favorece a comunicação profissional-paciente-cuidador.

Este projeto de pesquisa parte do seguinte questionamento: Qual o nível de letramento em saúde bucal e os fatores associados ao impacto familiar de cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral atendidos em hospital de referência em reabilitação e readaptação?

#### Hipóteses:

- \* Há um baixo nível de letramento em saúde bucal dos pais e/ou cuidadores de crianças e adolescentes com PC.
- \* Há um alto nível de impacto familiar dos pais e/ou cuidadores de crianças e adolescentes com PC.
- \* O baixo nível de letramento em saúde bucal está associado a maiores níveis de impacto familiar em pais e/ou cuidadores de crianças e adolescentes com PC.

#### Metodologia:

Trata-se de um estudo transversal analítico com abordagem quantitativa.

Local e população de estudo: Participarão do estudo 150 cuidadores de crianças e adolescentes diagnosticados com paralisia cerebral que fazem tratamento nas diversas áreas de um hospital referência em reabilitação e readaptação na cidade de Goiânia/GO.

**Endereço:** Rua 26, n. 521, Sala 20

**Bairro:** Jardim Santo Antônio

**UF:** GO

**Município:** GOIANIA

**CEP:** 74.853-070

**Telefone:** (62)3201-3408

**E-mail:** cep.ceepp@gmail.com

**SECRETARIA  
DE ESTADO DA SAÚDE**

**LEIDE DAS NEVES FERREIRA -  
LNF**



Continuação do Parecer: 4.868.767

**Critérios de inclusão:** pais ou cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico de paralisia cerebral, que fazem algum tratamento no hospital, que saibam ler e escrever e que tenham idade superior a 18 anos.

**Critérios de exclusão:** pais ou cuidadores menores de idade, pais com diagnóstico de depressão, pais de crianças de outras patologias que não seja paralisia cerebral e que não respondam a todas as questões dos questionários.

**Método de amostragem:** Por conveniência.

**Procedimentos de coleta de dados:**

Para o desenvolvimento da pesquisa serão utilizados os seguintes instrumentos:

- a) Questionário sociodemográfico;
- b) Instrumento de avaliação de Letramento em Saúde Bucal: Brazilian Rapid Estimative Adult Literacy in Dentistry (BREALD-30);
- c) Escala de Impacto Familiar (EIF).

**Procedimentos de análise de dados:** Com os dados coletados será confeccionado um banco de dados utilizando o software IBM SPSS Statistics 18. Posteriormente, será realizada estatística descritiva com o cálculo medidas de tendência central para as variáveis contínuas, como média, mediana e desvio padrão e cálculo das frequências absoluta e relativa percentual para as variáveis descontínuas. Na sequência será aplicado teste de normalidade (KolmogorovSmirnov) para distinguir as distribuições paramétricas e não-paramétricas, com o intuito de comparação dos resultados do questionário estratificado pelas variáveis sociodemográficas. Serão utilizados, para as distribuições paramétricas, os testes t de Student e ANOVA e para as distribuições não-paramétricas os testes Mann-Whitney e Kruskal-Wallis. Para todos os testes comparativos será assumido p-valor menor ou igual a 0,05 como significativo. (EIF).

#### **Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:**

Analisar o nível de letramento em saúde bucal e os fatores associados ao impacto familiar de cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral atendidos em hospital de referência em reabilitação e readaptação.

**Endereço:** Rua 26, n. 521, Sala 20

**Bairro:** Jardim Santo Antônio

**CEP:** 74.853-070

**UF:** GO **Município:** GOIANIA

**Telefone:** (62)3201-3408

**E-mail:** cep.ceepp@gmail.com

Continuação do Parecer: 4.868.767

**Objetivos Secundários:**

- \* Identificar os aspectos sociodemográficos;
- \* Mensurar o nível de letramento em saúde bucal;
- \* Mensurar o nível de impacto familiar;
- \* Associar os fatores sociodemográficos com o nível de letramento em saúde bucal e com o nível de impacto familiar;
- \* Correlacionar os níveis de letramento em saúde bucal com os níveis de impacto familiar.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

A presente pesquisa oferece riscos mínimos, como cansaço, constrangimento ou fadiga. Assim, pode vir a acarretar transtornos emocionais ou desconfortos em decorrência da participação. Em caso de qualquer desconforto é assegurado assistência imediata e integral de forma gratuita, para danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios de qualquer natureza para dirimir possíveis intercorrências em consequência de sua participação na pesquisa. Para evitar e/ou reduzir os riscos, as entrevistas serão individualizadas, em local tranquilo e reservado com agendamento prévio. Caso seja necessário interromper a entrevista, será remarcado outro encontro para essa finalidade, caso seja de interesse do participante.

**Benefícios:**

Esta pesquisa terá como benefícios fornecer dados que possam contribuir para implementação de ações visando uma melhora dos níveis de letramento em saúde bucal dos cuidadores e, conseqüentemente, uma diminuição do impacto familiar relacionado à saúde bucal gerado aos cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O projeto de pesquisa atende à proposta metodológica e encontra-se eticamente adequado, pois apresenta todas as garantias éticas exigidas nos documentos obrigatórios que foram anexados, conforme estabelece a Resolução CNS/MS Nº 466/2012.

**Endereço:** Rua 26, n. 521, Sala 20

**Bairro:** Jardim Santo Antônio

**CEP:** 74.853-070

**UF:** GO **Município:** GOIANIA

**Telefone:** (62)3201-3408

**E-mail:** cep.ceepp@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.868.767

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

Todos os termos de apresentação obrigatória foram anexados e estão adequados, conforme estabelecem as diretrizes da Resolução CNS/MS nº 466/2012.

**Recomendações:**

Não há.

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

Após ponderar sobre todos os itens avaliados, o Comitê considera este projeto APROVADO.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Os(as) pesquisadores(as) devem apresentar a este CEP/CEEPP-LNF os relatórios parciais, a cada seis meses, e relatório final da pesquisa, quando o trabalho científico estiver pronto e defendido junto à instituição proponente. O relatório deve seguir modelo próprio do CEP. Solicite o mesmo ao email <cep.ceepp@gmail.com>.

O CEP/CEEPP-LNF pode, a qualquer momento, fazer escolha aleatória de estudo em desenvolvimento e executar monitoramento "in loco" para avaliação e verificação do cumprimento das normas éticas, a Resolução 466/12 e suas complementares.

Os(as) pesquisadores(as) devem cumprir o fluxo de pesquisas da Secretaria de Estado da Saúde de Goiás, instituído pela portaria 609/2020-SES-GO, disponível no link <<https://www.saude.go.gov.br/sesg/pesquisa-e-inovacao>>. Assim devem obter uma autorização final da SES-GO para a pesquisa, autorização esta emitida pela Superintendência da Escola de Saúde de Goiás (SESG).

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

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1781661.pdf	23/07/2021 14:36:56		Aceito
Outros	respostas_as_pendencias.pdf	23/07/2021 14:35:15	LETICIA DE PAULA CAUHI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_REFORMULADO.pdf	23/07/2021 14:34:57	LETICIA DE PAULA CAUHI	Aceito
Projeto Detalhado	projeto_detalhado_REFORMULADO.	23/07/2021	LETICIA DE PAULA	Aceito

**Endereço:** Rua 26, n. 521, Sala 20

**Bairro:** Jardim Santo Antônio

**CEP:** 74.853-070

**UF:** GO

**Município:** GOIANIA

**Telefone:** (62)3201-3408

**E-mail:** cep.ceepp@gmail.com

**SECRETARIA  
DE ESTADO DA SAÚDE**

**LEIDE DAS NEVES FERREIRA -  
LNF**



Continuação do Parecer: 4.868.767

/ Brochura Investigador	pdf	14:34:47	CAUHI	Aceito
Outros	questionario_sociodemografico.pdf	16/06/2021 20:15:12	LETICIA DE PAULA CAUHI	Aceito
Outros	instrumento_de_pesquisa_letramento_s aude_bucal.pdf	16/06/2021 20:14:59	LETICIA DE PAULA CAUHI	Aceito
Outros	instrumento_de_pesquisa_escala_impac to_familiar.pdf	16/06/2021 20:14:43	LETICIA DE PAULA CAUHI	Aceito
Outros	curriculo_rogerio.pdf	16/06/2021 20:14:16	LETICIA DE PAULA CAUHI	Aceito
Outros	curriculo_leticia.pdf	16/06/2021 20:13:56	LETICIA DE PAULA CAUHI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	16/06/2021 20:12:35	LETICIA DE PAULA CAUHI	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_detalhado.pdf	16/06/2021 20:12:14	LETICIA DE PAULA CAUHI	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

GOIANIA, 27 de Julho de 2021

Assinado por:

**GELSE GONZALEZ DA SILVA**  
(Coordenador(a))

**Endereço:** Rua 26, n. 521, Sala 20

**Bairro:** Jardim Santo Antônio

**CEP:** 74.853-070

**UF:** GO

**Município:** GOIANIA

**Telefone:** (62)3201-3408

**E-mail:** cep.cepp@gmail.com



## ANEXO V – OFÍCIO DE APROVAÇÃO DA PESQUISA (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE)

06/08/2021

SEI/GOVERNADORIA - 000022622713 - Ofício

Secretaria de  
Estado da  
Saúde



ESTADO DE GOIÁS  
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE

Ofício nº 26949/2021 - SES

GOIÂNIA, 06 de agosto de 2021.

Ao Senhor

**Lucas Paula da Silva**

Superintendente Executivo

**Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo - CRER**

Associação Goiana de Integralização e Reabilitação – AGIR

Av. Olinda com Av. PL3, Qd. H4 Lt 1,2,3 Ed. Lozandes Corporate Design, Torre Business, 20º Andar, Parque Lozandes,

CEP: 74884-120, Goiânia - GO

Assunto: **Autorização de Pesquisa Científica**

Senhor Superintendente,

Após cordiais cumprimentos, informamos que os pesquisadores **Leticia de Paula Cauhi** e **Rogério José de Almeida** solicitaram autorização da Superintendência da Escola de Saúde de Goiás (SESG) para a realização da pesquisa intitulada "**Estudo sobre o letramento em saúde bucal e impacto familiar em cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral**". A coleta de dados será realizada no Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo - CRER.

Foram apresentadas as documentações exigidas pela Portaria nº 609/2020-GAB/SES, a saber:

1. Projeto de pesquisa científica (v. 000022586365);
2. Autorização para execução da pesquisa, emitida pela unidade supramencionada (v. 000022586546);
3. Parecer consubstanciado de aprovação ética do Comitê de Ética em Pesquisa Leide das Neves Ferreira, ao qual o Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo - CRER é vinculado (v. 000022586436).

A Gerência de Pesquisa e Inovação, por meio do Ofício nº 26697/2021 - GEPI (v. 000022584705) manifestou-se no sentido de que "**Trata-se de uma pesquisa com o objetivo de analisar o nível de letramento em saúde bucal e os fatores associados ao impacto familiar de cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral atendidos em hospital de referência em reabilitação e readaptação**".

Assim, em cumprimento à Portaria nº 609/2020-GAB/SES, consubstanciado na manifestação da Gerência de Pesquisa e Inovação, **autorizamos** a pesquisa supracitada.

06/08/2021

SEI/GOVERNADORIA - 000022622713 - Ofício

Ademais, também conforme a supracitada Portaria, os **pesquisadores** envolvidos no projeto de pesquisa têm o dever de:

1. Divulgar os resultados da pesquisa aos sujeitos da pesquisa interessados e instituições/unidade coparticipantes;
2. Apresentar, no prazo máximo de 30 dias o relatório de finalização da pesquisa à GEPI/SES-GO, contendo uma cópia do trabalho científico elaborado e um resumo;
3. Apresentar justificativa de interrupção à GEPI/SES-GO, caso haja interrupção da mesma, expondo os motivos da interrupção ou abandono de pesquisa previamente autorizada pela SES-GO;
4. Apresentar o resumo que será divulgado pela GEPI/SESG por meio físico e/ou eletrônico, em publicações ou eventos científicos da SES-GO, citada a autoria do pesquisador e a instituição proponente e coparticipante;
5. Citar, obrigatoriamente, a participação da SES-GO como instituição parceira na realização da pesquisa, nas publicações científicas e apresentações em eventos de trabalhos provenientes das pesquisas executadas em unidade da SES-GO.

Informamos ainda que cabe à Unidade envolvida o papel de supervisionar a coleta de dados, garantindo o cumprimento do plano do projeto de pesquisa, das normatizações nacionais sobre ética em pesquisa e das normas da SES-GO.

Atenciosamente,



Documento assinado eletronicamente por **VIVIANE LEONEL CASSIMIRO MEIRELES**, **Superintendente**, em 06/08/2021, às 11:16, conforme art. 2º, § 2º, III, "b", da Lei 17.039/2010 e art. 3ºB, I, do Decreto nº 8.808/2016.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site [http://sei.go.gov.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=1](http://sei.go.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=1) informando o código verificador 000022622713 e o código CRC 3F649426.

SUPERINTENDÊNCIA DA ESCOLA DE SAÚDE DE GOLÁS  
RUA 26 S/N - Bairro SANTO ANTONIO - CEP 74853-070 - GOLÂNIA - GO



Referência: Processo nº 202100010034317



SEI 000022622713