

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

Letícia de Paula Cauhi¹; Rogério José de Almeida²

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).

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).

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).

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).

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?

OBJETIVOS

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.

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.

¹ Odontopediatra do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo, Goiânia-GO. Mestre em Ciências Ambientais e Saúde pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás – PUC Goiás. E-mail: leticiacauhi@gmail.com.

² Sociólogo Prof. Dr. do Curso de Medicina e Odontologia e do Programa de Pós-Graduação em Ciências Ambientais e Saúde da Pontifícia Universidade Católica de Goiás – PUC Goiás.

METODOLOGIA

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

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.

Para o desenvolvimento da pesquisa foram utilizados os seguintes instrumentos: Questionário sociodemográfico, pessoal e clínico; Instrumento de avaliação de LSB: Brazilian Rapid Estimative Adult Literacy in Dentistry (BREALD-30) e Escala de Impacto Familiar (EIF).

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) 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.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

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%).

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.

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%.

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.

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 ($p<0,0001$).

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 ($p=0,0016$).

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 ($p<0,0001$).

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 ($p=0,0203$).

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 ($r = -0,195$, $p = 0,0257$).

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).

CONCLUSÕES

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.
- FIAMENGI 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. **Descobrimos 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 Electronic 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. **Community 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, conseqüências 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.
- SOUZA, 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.