

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

ORAL HEALTH LITERACY AND FAMILY IMPACT ON CAREGIVERS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CEREBRAL PALSY

Letícia de Paula Cauhi

ORCID: <http://www.orcid.org/0000-0001-6139-5892>

E-mail: leticiacauhi@gmail.com

Instituição de filiação: Programa de Pós-graduação em Ciências Ambientais e Saúde, Escola de Ciências Médicas e da Vida, Pontifícia Universidade Católica de Goiás

Cidade e País: Goiânia/Goiás/Brasil

Titulação: Cirurgiã-Dentista, Mestra em Ciências Ambientais e Saúde
Rogério José de Almeida

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-2150-6057>

E-mail: rogerioufg@hotmail.com

Instituição de filiação: Curso de Medicina, Programa de Pós-graduação em Ciências Ambientais e Saúde, Escola de Ciências Médicas e da Vida, Pontifícia Universidade Católica de Goiás

Cidade e País: Goiânia/Goiás/Brasil

Titulação: Doutor em Sociologia

Autor para correspondência:

Rogério José de Almeida

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-2150-6057>

E-mail: rogerioufg@hotmail.com

Endereço: Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Escola de Ciências Médicas e da Vida. Curso de Medicina. Avenida Universitária n. 1440, Área 1, Bloco F – Setor Universitário. CEP: 74605-010 – Goiânia/Goiás.

Telefone: (62) 98575-3207

Declaração de conflito de interesses: Nada a declarar

Fontes de financiamento: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Bolsa de mestrado

Considerações éticas: CAAE: 48170921.5.3001.5082. Número dos pareceres: 4.804.013 e 4.868767

Transferência de direitos autorais: Todos os autores concordam com o fornecimento de todos os direitos autorais a Revista Ciências e Odontologia.

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. Fatores associados a maiores níveis de LSB: 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. Fatores associados a maior impacto familiar: cuidadores que não estavam trabalhando, quem não

tinha ajuda nos cuidados, 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. Identificou-se correlação significativa inversamente relacionada entre essas duas realidades nas famílias com crianças/adolescentes com PC. 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 (OHL) and the factors associated with the family impact of caregivers of children and adolescents with cerebral palsy (CP). This is an analytical cross-sectional study with a quantitative approach, with the application of a sociodemographic, personal, and clinical questionnaire, a family impact scale (FIE) and an oral health literacy assessment

instrument (BREALD-30). A total of 131 caregivers of children/adolescents undergoing rehabilitation and readaptation treatment at a referral center in Goiânia/GO were surveyed. Factors associated with higher levels of LSB: being married, having higher education, being diagnosed with CP after postpartum hospital discharge, who received help in the daily care of the child/adolescent with CP, who received more than three minimum wages and in who reported having difficulty at a regular level when performing oral hygiene in children/adolescents with CP. Factors associated with greater family impact: caregivers who were not working, who did not have help in care, those who needed adapted transport for the child/adolescent, those who did not perform family leisure activities, those who did not use dental floss, those who stated that having a child/adolescent with CP generates a lot of impact on life and those who stated that their child/adolescent's motor impairment was level V. A significant inversely related correlation was identified between these two realities in families with children /adolescents with CP. It is concluded that the LSB is an essential resource for the promotion of oral health to help with 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.

ENVIADO: 03/23
ACEITO: 06/23
REVISADO: 07/23

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. 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), quadros de hipóxia e malformações do SNC, bem como de perinatais, incluindo: anóxia, e pós-natais, como: infecções, meningites, lesões traumáticas e tumorais¹.

Em países desenvolvidos, identifica-se uma prevalência da PC de 2,1 para cada 1.000 nascidos vivos². 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 vivos³.

O nascimento de um filho gera expectativas e impactos tanto na vida dos pais como dos familiares, mudanças estruturais e organizacionais⁴. 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 família⁵.

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 sonhado⁶. 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 musculoesquelética e cansaço⁷.

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 reestruturação⁵. As redes de apoio à família, de indivíduos com PC, são necessárias para o enfrentamento e a superação das complexidades da rotina⁶.

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 acolhimento⁸. Ações educativas ajudam a diminuir os danos na condição social e de saúde, causados pelo desgaste emocional e físico, específicos da situação de cuidado⁸. Uma das demandas urgentes é a promoção de educação em saúde bucal, visto que pessoas com PC frequentemente apresentam modificações significativas na cavidade oral e necessitam da ajuda de seus cuidadores para manter uma boa higiene bucal⁹.

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 ricos em açúcar¹⁰. Essas infecções podem afetar os tecidos moles e

duros da cavidade bucal, manifestando-se com sintomas de dor, febre e inchaço¹¹. Em um estudo em crianças tailandeses com PC, por exemplo, a prevalência de cárie dentária foi de 91,7%¹².

Faz-se necessário, portanto, que o cirurgião-dentista agregue a prevenção a 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 saúde¹³.

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 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. O LSB deve estar nas ações de prevenção e assistência à saúde, a fim de aprimorar as políticas públicas existentes no país¹⁴.

Nesse sentido, o presente estudo teve por objetivo 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.

MÉTODOS

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 saúde¹⁵.

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 e 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.

Para o desenvolvimento da pesquisa foram utilizados três instrumentos. O primeiro foi um questionário sociodemográfico, pessoal e clínico autoaplicável, elaborado pelos pesquisadores 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.

O segundo foi um instrumento de avaliação de LSB: Brazilian Rapid Estimative Adult Literacy in Dentistry (BREALD-30). Este 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 palavras¹⁶. Foi adaptado e validado no Brasil para verificar os níveis de alfabetismo em saúde bucal de adultos de língua portuguesa brasileira¹⁷.

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 apicectomia¹⁷.

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 bucal¹⁶.

O terceiro foi a Escala de Impacto Familiar (EIF), que consiste em uma medida do impacto da 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 unidimensional¹⁸. 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 Jessop¹⁸. No início a escala era composta por 33 itens, mas estes foram reduzidos a 24 itens¹⁸.

Foi realizada adaptação e um estudo da validade da EIF revisada em 15 itens em Portugal 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 individual, familiar e social) decorrentes da prestação de cuidados¹⁹.

O presente estudo utilizou a escala de impacto familiar na versão revisada portuguesa, 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 tem 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 criança¹⁹.

A pesquisa foi desenvolvida por colaboração voluntária 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. Os cuidadores foram abordados pela pesquisadora e foram informados sobre todos os procedimentos da pesquisa, seus riscos e benefícios e só após a realização do 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.

Para 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.

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.

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).

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 CAAE: 48170921.5.0000.0037 e aprovação em 24/06/2021, sob número do parecer: 4.804.013. O protocolo também 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.

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).

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).

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

Variáveis (N=131)	n	f(%)
Faixa etária		
Até 35 anos	63	48,1
Acima de 35 anos	68	51,9
Sexo		
Masculino	10	7,6
Feminino	121	92,4
Estado Civil		
Solteiro	45	34,4
Casado	69	52,7
Viúvo	2	1,5
Divorciado	15	11,5
Escolaridade		
Ensino fundamental	29	22,1
Ensino médio	79	60,3
Ensino superior	23	17,6
Trabalhava Antes do Nascimento		
Sim	102	77,9
Não	29	22,1
Trabalha Atualmente		
Sim	33	25,2
Não	98	74,8
Informado Sobre o Diagnóstico		
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
Alguém Ajuda nos Cuidados		
Sim	58	44,3
Não	73	55,7
Renda Mensal da Família		
Até um salário mínimo	82	62,6
De 1 a 3 salários mínimos	40	30,5
Acima de 3 salários mínimos	9	6,9
Transporte Adaptado		
Sim	75	57,3
Não	56	42,7
Família Faz Atividades de Lazer		
Sim	77	58,8
Não	54	41,2

Fonte: Elaborada pelos autores

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)	n	f(%)
Teve Orientação Higiene Bucal da Criança		
Sim	124	94,7
Não	7	5,3
Acompanhamento com Cirurgião Dentista		
Sim	109	83,2
Não	22	16,8
Você Examina a Boca de sua Criança/Adolescente		
Sim	118	90,1
Não	13	9,9
Nível de Dificuldade em Fazer a Higiene Bucal		
Pouca	32	24,4
Regular	55	42,0
Muita	44	33,6
Frequência Diária de Higienização Bucal		
1	19	14,5
2	67	51,1
3	43	32,8
Acima de 3	2	1,5
Frequência Diária do Fio Dental		
0	65	49,6
1	41	31,3
2	22	16,8
Acima de 2	3	2,3
Impacto da Criança com Paralisia Cerebral		
Pouco impacto	39	29,8
Regular impacto	36	27,5
Muito impacto	56	42,7
Comprometimento Motor		
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	
Idade			
Até 35 anos	23,9	5,2	
Acima de 35 anos	22,6	5,6	0,1439*
Sexo			
Masculino	23,8	4,8	
Feminino	23,2	5,5	0,7296*
Estado Civil			
Solteiro	21,3	5,9	
Casado	24,5	4,7	
Viúvo	18,0	11,3	
Divorciado	24,0	5,5	0,0081**
Escolaridade			
Ensino fundamental	18,4	6,4	
Ensino médio	23,7	4,4	
Ensino superior	27,5	2,6	<0,0001*
Trabalhava Antes do Nascimento			
Sim	23,4	5,3	
Não	22,6	6,2	0,5065*
Trabalha Atualmente			
Sim	23,9	5,1	
Não	23,0	5,6	0,3706*
Informado Sobre o Diagnóstico			
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	0,0028**
Alguém Ajuda nos cuidados			
Sim	24,7	4,3	
Não	22,1	6,0	0,0050*
Renda Mensal da Família			
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	<0,0001*
Transporte Adaptado			
Sim	22,9	5,4	
Não	23,7	5,6	0,3896*
Família Faz Atividades de Lazer			
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 pelos autores.

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

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

Fonte: Elaborada pelos autores.

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

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

Fonte: Elaborada pelos autores.

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	
Teve Orientação Higiene Bucal da Criança			
Sim	23,2	9,3	0,9306*
Não	22,9	6,8	
Acompanhamento com Cirurgião Dentista			
Sim	23,0	9,4	0,6548*
Não	24,0	8,1	
Você Examina a Boca de sua Criança			
Sim	22,8	9,1	0,1924*
Não	26,3	9,6	
Dificuldade em Fazer a Higiene Bucal			
Pouca	21,8	8,5	0,2210 ^x
Regular	22,3	8,6	
Muita	25,2	10,2	
Frequência Diária de Higienização Bucal			
1	23,1	9,0	0,7651**
2	23,6	9,7	
3	22,7	8,7	
Acima de 3	17,0	4,2	
Frequência Diária do Fio Dental			
0	26,0	8,4	0,0039**
1	19,9	10,2	
2	21,1	7,4	
Acima de 2	20,0	1,0	
Impacto de ter uma Criança com Paralisia Cerebral			
Pouco impacto	18,3	7,7	<0,0001**
Regular impacto	20,5	7,7	
Muito impacto	28,3	8,4	
Comprometimento Motor			
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; ^xANOVA one way corrigido com Teste de Welch

Fonte: Elaborada pelos autores.

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.

Correlação	EIF versus BREALD-30
r de Pearson	- 0,195
p-valor	0,0257

Fonte: Elaborada pelos autores.

DISCUSSÃO

Foi observado neste estudo maior prevalência do sexo feminino como cuidadora principal, sendo a maioria casadas, conforme dados apresentados em outros estudos^{20,21}. 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 bucal⁹.

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 Gonçalves²², 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 criança²³.

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. Tal rotina 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 cuidados²⁰.

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 cuidador²⁴.

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 principal²⁵.

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. A dificuldade de abertura de boca é um grande agravante para a realização da higiene bucal²⁰.

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 PC²⁶. 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 intelectual²⁷.

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 implementadas²⁸. 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 motor²⁹.

Neste estudo, as cuidadoras casadas apresentaram maior nível de LSB, o que corrobora com outro estudo que identificou que mulheres divorciadas apresentaram menor grau de LSB³⁰. 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 PC³⁰.

Foi associado ao maior nível de LSB aqueles cuidadores que recebem apoio nos cuidados da criança/adolescente com PC. 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 parental²³.

No presente estudo identificou maior nível de LSB em cuidadores que tinham como grau de escolaridade o ensino superior completo e com renda acima de três salários mínimos. Quando o indivíduo tem maior nível de escolaridade, aumenta a probabilidade em ter melhor renda e, por conseqüência, 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 conseqüência de uma boa escolaridade³⁰. Em uma pesquisa evidenciou-se que o menor nível de educação dos cuidadores, dificultava o entendimento, a compreensão e a aplicabilidade dos conhecimentos sobre a promoção em saúde bucal⁹. 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 criança³¹.

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 realidade²³. A PC atinge as funções motoras de maneira leve, moderada ou severa, limitando as funções da criança/adolescente e suas atividades diárias³². 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 dadas²³.

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 filho³³. 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^{34,35}.

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 indivíduos³⁶. 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 PC²⁸.

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/adolescente³⁷.

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 medicação³⁸.

Geralmente são cuidadores que deixaram o trabalho, postergando sonhos e planos, tendo que se adaptar a uma nova vida após a chegada do filho. Em um estudo 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 casa³⁹. Entretanto, outro estudo mostrou 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/adolescente²³.

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 filhos³¹.

Dividir a carga horária desses cuidadores, com outros membros da família, e o acompanhamento do apoio psicossocial, favoreceram o estado de saúde do cuidador⁴⁰. 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 mães⁴⁰.

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 casa³⁹. Em uma pesquisa observou-se uma maior periodicidade de relatos entre os cuidadores dos indivíduos com PC mais grave, os quais foram: a dificuldade de transporte e a falta de acessibilidade, mesmo tendo o direito conquistado para esse tipo de transporte⁴¹.

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 familiares³⁹. Um estudo mostrou 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 família⁴². A mãe, além dos afazeres domésticos, concentra-se nas atividades e na rotina dos filhos, não tendo tempo para a realização de atividades sociais⁴³, refletindo na escassez de momentos de lazer⁴⁴. Um estudo 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 rotina⁴⁵. Ademais, os cuidadores não confiam em deixar a criança, com o diagnóstico de PC, na responsabilidade de outras pessoas³⁹.

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 casa²⁰.

Na odontologia, verifica-se maior dificuldade do uso de fio dental em pacientes que apresentam problemas de desordens motoras para a execução da higiene oral¹⁰. 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 PC²⁸. É consenso de que 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.

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 vida⁴⁴.

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 estresse⁴⁶. 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 diagnóstico³².

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 cuidados²⁴. 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)⁴⁷. 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 diária⁴⁷.

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 indivíduos²⁰.

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 bucal⁴⁸.

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 bucal⁴⁹.

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

as possíveis 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.

AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela bolsa de mestrado concedida e que viabilizou a presente pesquisa.

REFERÊNCIAS

1. Diament A, Cypels S, Reed CU. Neurologia infantil. 3rd ed. São Paulo: Atheneu; 2010.
2. Brandenburg JE, Fogarty MJ, Sieck GC. A critical evaluation of current concepts in cerebral palsy. *Physiology (Bethesda)*. 2019;34(3):216-29.
3. Zanini G, Cemin NF, Peralles SN. Paralisia cerebral: causas e prevalências. *Fisioter. Mov.* 2009;22(3):375-81.
4. Oliveira IG, Poletto M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Rev. SPAGESP*. 2015;16(2):102-19.
5. Milbrath VM, Motta MGC, Resta DG, Freitag VL. Refletindo sobre a corporeidade do ser criança com paralisia cerebral. *Rev enferm UFPE*. 2016;10(8):3119-23.
6. Santos BA, Milbrath VM, Freitag VL, Nunes NJS, Gabatz RIB, Silva MS. O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral na perspectiva da família. *Reme : Rev. Min. Enferm.* 2019;23:e1187.
7. Song J, Mailick MR, Greenberg JS. Health of parents of individuals with developmental disorders or mental health problems: Impacts of stigma. *Soc Sci Med*. 2018;217:152-8.
8. Santos RM, Massi G, Willig MH, Carnevale LB, Berberian AP, Freire MHS, et al. Crianças e adolescentes com paralisia cerebral na perspectiva de cuidadores familiares. *Rev. CEFAC*. 2017;19(6):821-30.
9. Cardoso AMR, Medeiros MMD, Gomes LN, Martins ML, Padilha WWN, Cavalcanti AL. Factors associated with health and oral health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy. *Spec Care Dentist*. 2018;38(4):216-26.
10. Akhter R, Hassan NM, Martin EF, Muhit M, Haque MR, Smithers-Sheedy H, et al. Risk factors for dental caries among children with cerebral palsy in a low-resource setting. *Dev Med Child Neurol*. 2017;59(5):538-43.
11. Ahmadi H, Ebrahimi A, Ahmadi F. Antibiotic therapy in dentistry. *Int J Dent*. 2021;2021:e6667624.
12. Pansrimangkorn K, Asvanit P, Santiwong B. Factors associated with dental caries experience of Thai preschool children with cerebral palsy. *Spec Care Dentist*. 2023;43(1):40-6.
13. Oliveira Júnior AJ, Mialhe FL. Letramento em saúde bucal e variáveis associadas a autopercepção de saúde bucal em adultos e idosos usuários da atenção básica: um estudo exploratório. *Cad. saúde colet*. 2022;30(2):255-64.
14. Cordeiro MD, Arruda SPM, Lima PPS, Reis DM, Mendes RCM, Mendonça MP, et al. Associações entre letramento em saúde bucal, consumo alimentar e presença de lesões orais. *Nutr. clín. diet. hosp*. 2017;37(1):49-56.
15. Lopes MVO. Desenhos de pesquisa em epidemiologia. In: Rouquayrol MZ, Almeida Filho N. *Epidemiologia & saúde*. 8th ed. Rio de Janeiro: Medbook; 2018.
16. Lee JY, Rozier RG, Lee SY, Bender D, Ruiz RE. Development of a word recognition instrument to test health literacy in dentistry: the REALD-30--a brief communication. *J*

Public Health Dent. 2007;67(2):94-8.

17. Junkes MC, Fraiz FC, Sardenberg F, Lee JY, Paiva SM, Ferreira FM. Validity and Reliability of the Brazilian Version of the Rapid Estimate of Adult Literacy in Dentistry -BREALD-30. PLoS One. 2015;10(7):e0131600.

18. Stein RE, Jessop DJ. The impact on family scale revisited: further psychometric data. J Dev Behav Pediatr. 2003;24(1):9-16.

19. Albuquerque S, Fonseca A, Pereira M, Nazaré B, Canavarro MC. Estudos psicométricos da versão portuguesa da Escala de Impacto Familiar (EIF). Laboratório de Psicologia. 2011;9(2):175-89.

20. Moreira VG, Santos HAA, Martins Filho PRS, Barros ALO, Vasconcellos SJA. Impacto da saúde bucal de pacientes com paralisia cerebral no cuidador. Clin Lab Res Den. 2021;1-6.

21. Tsige S, Moges A, Mekasha A, Abebe W, Forsberg H. Cerebral palsy in children: subtypes, motor function and associated impairments in Addis Ababa, Ethiopia. BMC Pediatr. 2021;21(1):e544.

22. Palma ESB, Gonçalves MCS. Mulheres de negócios: um estudo de caso sobre o desafio de gênero em João Pinheiro - MG. Altus Ciência. 2022;14(14):247-77.

23. Roiz RG. Adaptação e desempenho ocupacional das mães de crianças com deficiência. 2022. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de São Carlos, 109 p.

24. Sonune SP, Gaur AK, Shenoy A. Prevalence of depression and quality of life in primary caregiver of children with cerebral palsy. J Family Med Prim Care. 2021;10(11):4205-11.

25. Bourke-Taylor HM, Jane FM. Mothers' experiences of a women's health and empowerment program for mothers of a child with a disability. J Autism Dev Disord. 2018;48(6):2174-86.

26. Cui S, Akhter R, Yao D, Peng XY, Feghali MA, Chen W, et al. Risk factors for dental caries experience in children and adolescents with cerebral palsy-a scoping review. Int J Environ Res Public Health. 2022;19(13):e8024.

27. Nqobco C, Ralephenya T, Kolisa YM, Esan T, Yengopal V. Caregivers' perceptions of the oral-health-related quality of life of children with special needs in Johannesburg, South Africa. Health SA. 2019;24:e1056.

28. Medeiros KLP. A prevalência da cárie dentária em crianças com paralisia cerebral. 2019. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 79 p.

29. Zito ARA, Ferreira NSP, Santos MO, Furtado BA, Theodoro LH. Impacto do uso de recursos terapêuticos para higiene bucal em pacientes com paralisia cerebral. RSBO. 2021;18(2):348-57.

30. Silva HPGP. Relação entre letramento e saúde bucal em um grupo de gestantes do Distrito Federal. 2018. Dissertação (Mestrado). Universidade de Brasília, 62 p.

31. Afonso T, Riechi TIJS, Pontes FAR, Ramos EMLS, Nascimento RG, Cunha KC, et al. O apoio às práticas dos cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. Psicol. Pesqui. 2022;16(2): e30274.

32. Silva GG, Romão J, Andrade EGS. Paralisia cerebral e o impacto do diagnóstico para a família. Rev. Iniciação Científica e Extensão. 2019;2(1):4-10.

33. Silva DF, Alves CF. Aceitação familiar da criança com deficiência: revisão sistemática da literatura. Psicol. cienc. prof. 2021;41(spe3):1-15.

34. Bianchi B, Spinazola CDC, Galvani MD. Reações da notícia do diagnóstico da síndrome de Down na percepção paterna. Rev. Educ. Espec. 2021;34:e16.

35. Spinazola CDC. Perspectiva materna sobre variáveis familiares e serviços oferecidos aos filhos com síndrome de Down

e/ou autismo. 2020. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de São Carlos.

36. Bado FMR, Mialhe FL. Letramento em saúde bucal: um campo emergente para a promoção da saúde bucal. FOL – Faculdade de Odontologia de Lins/Unimep. 2019;29(2):45-52.

37. Gomes ACMS. Cuidadores de pessoas com deficiência: percepções e práticas de saúde bucal. 2016. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 80 p.

38. Asa GA, Fauk NK, Ward PR, Mwanri L. The psychosocial and economic impacts on female caregivers and families caring for children with a disability in Belu District, Indonesia. PLoS One. 2020;15(11):e0240921.

39. Liboni LS, Leite E, Sacramento FCR, Oliveira RFR, Correa CF. Impacto social de uma criança com paralisia cerebral na vida de um cuidador familiar. Rev. Enf. UFJF. 2018;4(1):39-50.

40. Albayrak I, Biber A, Çalışkan A, Levendoglu F. Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. J Child Health Care. 2019;23(3):483-94.

41. Silva ELMS, Góes PSA, Vasconcelos MMVB, Jamelli SR, Eickmann SH, Melo MMDC, et al. Cuidados em saúde bucal a crianças e adolescentes com paralisia cerebral: percepção de pais e cuidadores. Ciênc. saúde coletiva. 2020;25(10):3773-84.

42. FreitasAAF, Sousa IF, Pargeon JPOM, Silva AMTC, Almeida RJ. Avaliação do impacto familiar em pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo Zika Vírus. Rev. Enferm. Atual In Derme. 2019;87(25):1-12.

43. Farias P, Araújo Moreira AC, Bezerra ACL, Monteiro da Silva MA, Ximenes Neto FRG. Experiência materna no cuidado do filho com paralisia cerebral: análise fundamentada na teoria de Roy. Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde. 2018;12(4):466-77.

44. Stuermer VM, Hartwig AD, Demarco GT, Shardosim LR, Azevedo MS. Impacto na qualidade de vida do cuidador familiar do paciente com necessidade especial. RvAcBO. 2021;10(1):11-19.

45. Sousa IRC. A representatividade do lazer na percepção de mulheres negras e mães de pessoas com deficiência. 2019. Tese (Doutorado). Universidade Católica de Brasília, 66 p.

46. Keniş-Coşkun Ö, Atabay CE, Şekeroğlu A, Akdeniz E, Kasil B, Bozkurt G, et al. The relationship between caregiver burden and resilience and quality of life in a Turkish Pediatric Rehabilitation Facility. J Pediatr Nurs. 2020;52:e108-e113.

47. Faro MG, Neves TM, Pfeifer LI. Influencia de la gravedad motriz em el rendimiento del cuidado personal de niños y adolescentes con parálisis cerebral. Rev. Chil. Ter. Ocup. 2022;23(1):141-52.

48. Miguel SMM, Hayashida TMD, Prestes CP. Atendimento odontológico em pacientes com deficiência: relato de caso. Rev Eletrônica Interdisciplinar. 2021;13(1):113-21.

49. Dias HHP, Souza JAS. Tratamento odontológico em crianças com necessidades especiais: uma revisão de literatura. Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação. 2022;8(10):1513-28.