

LETRAMENTO EM SAÚDE DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA E IMPLICAÇÕES PARA A ÉTICA MÉDICA

Lídia Acyole de Souza¹; Francine Aguilheira Rodrigues da Silva²

¹Acadêmico(a) de Medicina do Centro Universitário Alfredo Nasser (UNIFAN) – Campus Aparecida, Aparecida de Goiânia – GO, Brasil.

²Docente de do Centro Universitário Alfredo Nasser (UNIFAN) – Campus Aparecida, Aparecida de Goiânia – GO, Brasil.

Email autor principal: lidia.acyole@gmail.com

INTRODUÇÃO: Crianças com deficiência frequentemente demandam acompanhamento contínuo, tratamentos complexos e articulação entre diferentes serviços, o que torna pais, familiares e demais cuidadores participantes centrais das decisões relacionadas à saúde. Nesse contexto, o letramento em saúde, denominado “Literacia para a Saúde” como descritor preferido no DeCS, compreende a capacidade de obter, processar e compreender informações e serviços básicos necessários à tomada de decisões apropriadas [1]. Dificuldades para localizar, avaliar e aplicar informações podem comprometer a compreensão de diagnósticos, prognósticos, riscos, benefícios e orientações terapêuticas, além de tensionar a comunicação médico-família, a adesão ao cuidado e a participação em decisões clínicas. A questão possui dimensão ética porque envolve autonomia relacional, consentimento livre e esclarecido, tomada de decisão compartilhada, equidade e vulnerabilidade, exigindo que os profissionais adaptem a comunicação às necessidades linguísticas, culturais, cognitivas e sociais das famílias. **OBJETIVO:** Mapear as evidências científicas disponíveis acerca do letramento em saúde de cuidadores de crianças com deficiência e suas implicações para aspectos éticos da assistência médica. **METODOLOGIA:** Será realizada uma revisão de escopo, orientada pelo referencial do Joanna Briggs Institute e relatada conforme o PRISMA-ScR [2,3]. A pergunta será estruturada pela estratégia PCC: população, pais, familiares e cuidadores de crianças com deficiência; conceito, letramento em saúde e suas relações com comunicação, compreensão, autonomia, consentimento e decisão compartilhada; contexto, serviços de saúde pediátricos, ambulatoriais, hospitalares e de atenção primária. Serão pesquisadas PubMed/MEDLINE, Scopus, Web of Science, BVS, SciELO e LILACS, mediante descritores DeCS/MeSH e sinônimos combinados por AND e OR. Serão incluídos estudos disponíveis integralmente, em português, inglês ou espanhol, que abordem cuidadores e apresentem desfechos relacionados à compreensão, comunicação, participação, consentimento ou equidade; serão excluídas duplicatas, editoriais, cartas, estudos sem aplicação assistencial e trabalhos centrados exclusivamente na criança. Dois revisores deverão realizar seleção, extração padronizada e síntese descritiva dos dados, com registro das etapas e apresentação em fluxograma PRISMA-ScR. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** A busca definitiva desta revisão ainda não foi concluída; portanto, não são apresentados quantitativos de estudos nem resultados atribuídos ao conjunto da revisão. Revisões e estudos já localizados indicam lacunas na mensuração do letramento dos cuidadores e sugerem que a acessibilidade das informações, a assimetria de poder e a incerteza clínica influenciam a decisão compartilhada [4–7]. A interpretação final deverá organizar os achados segundo compreensão das informações, comunicação, participação decisória, consentimento, autonomia,

vulnerabilidade, desigualdades e estratégias de comunicação profissional, relacionando-os aos deveres éticos de informar, escutar, apoiar e respeitar os cuidadores e a participação possível da criança. CONCLUSÃO: A revisão poderá esclarecer como o letramento em saúde dos cuidadores se articula à qualidade ética da assistência de crianças com deficiência. Até a conclusão da busca e da síntese, não é possível afirmar a extensão ou a direção global das associações; contudo, a literatura já identificada reforça a necessidade de comunicação clara, acessível e adaptada, sem transferir às famílias a responsabilidade exclusiva por superar barreiras informacionais.

Palavras-chave: Literacia para a Saúde; Cuidadores; Crianças com Deficiência

Referências

DECS. Literacia para a Saúde. São Paulo: BIREME/OPAS/OMS, 2026.
Disponível em: <https://decs.bvsalud.org/ths/resource/?id=53793>. Acesso em: 17 ago. 2026.

PETERS, Micah D. J. et al. Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. JBI Evidence Synthesis, v. 18, n. 10, p. 2119-2126, 2020.
DOI: 10.11124/JBIES-20-00167. Disponível em:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33038124/>. Acesso em: 17 ago. 2026.

TRICCO, Andrea C. et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. Annals of Internal Medicine, v. 169, n. 7, p. 467-473, 2018. DOI: 10.7326/M18-0850. Disponível em:
<https://doi.org/10.7326/M18-0850>. Acesso em: 17 ago. 2026.

KEIM-MALPASS, Jessica; LETZKUS, Lisa C.; KENNEDY, Christine.
Parent/caregiver health literacy among children with special health care needs: a systematic review of the literature. BMC Pediatrics, v. 15, art. 92, 2015. DOI: 10.1186/s12887-015-0412-x. Disponível em:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26242306/>. Acesso em: 17 ago. 2026.

SANDERS, Lee M.; THOMPSON, Valerie T.; WILKINSON, James D. Caregiver health literacy and the use of child health services. Pediatrics, v. 119, n. 1, p. e86-e92, 2007. DOI: 10.1542/peds.2005-1738. Disponível em:
<https://publications.aap.org/pediatrics/article/119/1/e86/70748/Caregiver-Health-Literacy-and-the-Use-of-Child>. Acesso em: 17 ago. 2026.