

Estado da publicação: O preprint não foi publicado em outro meio.

Letramento em saúde de cuidadores de pessoas com doenças genéticas raras: associações com perfil sociodemográfico

Lucélia Teixeira, Denise da Silva Pinto Pinto

<https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.15427>

Submetido em: 2026-04-17

Postado em: 2026-05-08 (versão 1)

(AAAA-MM-DD)

Lucélia Inoue Bispo Teixeira

Afiliação: Universidade Federal do Pará

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3758-3441>

Denise da Silva Pinto

Afiliação: Universidade Federal do Pará

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4940-8114>

LETRAMENTO EM SAÚDE DE CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇAS GENÉTICAS RARAS: ASSOCIAÇÕES COM PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

Resumo: O trabalho de forma pioneira, teve como objetivo avaliar as potencialidades e limitações no letramento em saúde de cuidadores de pessoa com doença genética rara associado a fatores sociodemográficos. Estudo observacional, transversal, analítico com abordagem quantitativa, direcionado por STROBE, com cuidadores de pessoas com doença genética rara, realizado no único Serviço de Referência em Doenças Genéticas Raras habilitado pelo Ministério da Saúde, no norte do Brasil. Foram aplicados dois instrumentos, sendo o primeiro um formulário com perguntas estruturadas relacionado ao perfil sociodemográfico do cuidador e o segundo foi o instrumento multidimensional Health Literacy Questionnaire validado na língua brasileira. A análise foi no SPSS 20.0, com estatística descritiva e inferencial, e testes não paramétricos de Mann-Whitney. A maior potencialidade foi identificada na escala “Compreender as informações em saúde e saber o que fazer”, enquanto a maior limitação foi encontrada em “Informações suficientes para cuidar da saúde”. É necessário o reconhecimento do letramento em saúde como um determinante social da saúde modificável, para um olhar cauteloso frente aos desafios de alguém que cuida de alguém. **Palavras-chave:** Letramento em saúde; Cuidadores; Doenças raras; Fatores sociodemográficos.

HEALTH LITERACY OF CAREGIVERS OF PEOPLE WITH RARE GENETIC DISEASES: ASSOCIATIONS WITH SOCIODEMOGRAPHIC PROFILE

Abstract: This pioneering study aimed to evaluate the potential and limitations of health literacy among caregivers of people with rare genetic diseases in relation to sociodemographic factors. It was an observational, cross-sectional, analytical study with a quantitative approach, guided by the STROBE methodology, conducted with caregivers of people with rare genetic diseases at the only Reference Service for Rare Genetic Diseases accredited by the Ministry of Health

in northern Brazil. Two instruments were used: the first was a questionnaire with structured questions related to the caregiver's sociodemographic profile, and the second was the multidimensional Health Literacy Questionnaire validated in Brazilian Portuguese. Analysis was performed using SPSS 20.0, with descriptive and inferential statistics, and non-parametric Mann-Whitney tests. The greatest potential was identified in the "Understanding health information and knowing what to do" scale, while the greatest limitation was found in "Sufficient information to take care of health." It is necessary to recognize health literacy as a modifiable social determinant of health, in order to approach the challenges faced by someone caring for another person cautiously. Keywords: Health literacy; Caregivers; Rare diseases; Sociodemographic factors.

Introdução

O letramento em saúde foi considerado pela Organização Mundial de Saúde na 9ª Conferência Global de Promoção da Saúde em 2016, como um dos três principais pilares, juntamente com cidades saudáveis e boa governança para alcance de metas dos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS) da Agenda 2030 ¹. Diante os diversos conceitos, a definição do letramento em saúde pela OMS no glossário de 2021 diz que é um conjunto de conhecimentos e competências construídos ao longo da vida, e entre gerações, mediados por estruturas organizacionais e a disponibilidade de recursos que permite às pessoas acessar, compreender, avaliar e utilizar informações e serviços de saúde de maneira a promover e manter a própria saúde e o bem-estar coletivo ².

Pesquisas revelam que o limitado letramento em saúde está diretamente relacionado ao mau gerenciamento da saúde individual e coletiva, gerando desfechos negativos em saúde, maiores taxas de hospitalização e re-hospitalização, menor utilização dos serviços de saúde, baixa adesão ao uso de medicamentos, dificuldades na comunicação com os profissionais da

saúde, maiores gastos em saúde, menor adesão às práticas de promoção da saúde e prevenção de doenças^{3,4}

Além disso, influencia negativamente os resultados de saúde daqueles que recebem cuidados, especialmente quando o cuidador possui baixo nível de letramento em saúde (Bonaccorsi et al., 2019). Neste cenário, considerando ser um tema complexo, abrangente e transversal⁵, o letramento em saúde se destaca como importante catalisador transformador de conhecimento diante dos avanços da genômica em informações simplificadas em benefício da saúde pública⁶.

As doenças raras por sua vez, caracterizam-se como crônica e complexa, com ampla diversidade de sinais e sintomas, de baixa frequência na população, apresentando-se por condição progressiva, degenerativa e incapacitante^{7,8}, que afetam até 65 pessoas em cada 100.000 pessoas, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2000 pessoas, e que 80% são ocasionadas por fatores genéticos, e os demais por causas ambientais, infecciosas e imunológicas, sendo a maior população acometida por crianças no percentual de 75% e das quais 30% vão a óbito antes de completar cinco anos de vida^{8,9}. No entanto, apesar da relevância do tema, ainda são escassos trabalhos que envolvam o letramento em saúde nas doenças raras^{10,11}.

Nesse contexto, a atenção ao cuidador de pessoas com doenças genéticas raras merece destaque, pois como membro fundamental no processo de cuidado, deve ser capaz de acessar, compreender e avaliar informações de saúde para apoiar uma tomada de decisão em relação à pessoa assistida, principalmente no ambiente familiar em que pode se deparar com diversos níveis de complexidade em saúde, além de lidar com múltiplos fatores de risco. Deste modo, este artigo teve como objetivo avaliar as potencialidades e limitações no letramento em saúde de cuidadores de pessoa com doença genética rara associado a fatores sociodemográficos. A lacuna de conhecimento instigou a realização deste trabalho que proporcionará o entendimento

do letramento em saúde nesta população pouco explorada, além de contribuir para o engajamento que valorize o cuidador como protagonista no cuidado.

Metodologia

Estudo observacional, transversal analítico com abordagem quantitativa direcionado por STROBE (Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology)¹², realizado no único Serviço de Referência em Doença Genética Rara no Sistema Único de Saúde, que recebe pacientes de diferentes municípios do norte do Brasil, tendo como população alvo os cuidadores de pessoas com doenças genéticas raras.

O tamanho amostral foi realizado considerando a média do número de pacientes atendidos em 20 dos 30 ambulatórios médicos existentes, nos anos de 2016 a 2019 e 2022, que enquadram a maioria dos pacientes com diagnóstico confirmado de doenças genéticas raras, em decorrência da falta dessa informação exata no serviço, sendo excluídos os anos 2020 e 2021 referente ao período da pandemia da Covid-19, por terem sido considerados anos atípicos.

Com isso, chegou-se à média de 132 pacientes atendidos, como parâmetro para determinar o tamanho da amostra necessária para o estudo, chegando no tamanho amostral de 98 cuidadores pesquisados. O tamanho da amostra foi calculado com um erro amostral máximo de 6%, com nível de confiança de 90% e variância máxima de 50%.

O período de realização da coleta foi de agosto a outubro de 2023, com aplicação do formulário sociodemográfico elaborado para a pesquisa com perguntas de forma estruturada, e o Health Literacy Questionnaire (HLQ), validado para o português, previamente autorizado para uso de direitos autorais para uso das 09 escalas. A variável dependente foi o letramento em saúde de cuidadores.

O formulário sociodemográfico teve como variáveis independentes o município de residência, ocupação, idade, sexo, estado civil, escolaridade, renda familiar, tipo de cuidador, tempo de acompanhamento como cuidador, tempo destinado para o cuidado, alterna com outro cuidador, acesso à internet, hábito de leitura, acesso às informações sobre saúde, tipo de vínculo.

O HLQ-Br atende às mesmas diretrizes da versão original e pode ser aplicado na prática por profissionais, organizações e governos para identificar e compreender as potencialidades e limitações de pessoas e comunidades como base para intervenções clínicas na população brasileira¹³. É um instrumento composto por 09 escalas, no total de 44 questões, sendo dividida em parte 01 e parte 02.

A parte 01 do HLQ-Br corresponde às escalas de 1 a 5, somando 23 itens, e está relacionado ao quanto as pessoas concordam ou discordam com as questões apresentadas em letramento em saúde, tendo como opções de respostas disponíveis em escala tipo Likert, pontuando de 01 a 04 com as seguintes alternativas, respectivamente: discordo totalmente, discordo, concordo e concordo totalmente.

A parte 02 do HLQ-Br corresponde às escalas de 6 a 9, somando 21 itens, e está relacionado à capacidade e habilidades das pessoas em desempenhar determinadas ações para o letramento em saúde tendo como opções de respostas disponíveis em escala tipo Likert, pontuando de 01 a 05 com as seguintes as alternativas, respectivamente: sempre difícil, geralmente difícil, às vezes difícil, geralmente fácil e sempre fácil.

O HLQ não oferece pontuação total, isto é, somativa única e a análise é realizada por escores com a média individual das nove escalas, que indicam as potencialidades ou limitações de uma pessoa ou comunidade em relação ao letramento em saúde separadamente à cada escala¹⁴.

A coleta de dados ocorreu mediante convite pela própria pesquisadora aos cuidadores para participação voluntária na pesquisa, explicando objetivo, justificativa, metodologia, riscos e os benefícios envolvidos. Na ocasião, foi verificado se o cuidador presta cuidados a uma pessoa com diagnóstico confirmado de doença genética rara. Diante o atendimento dos critérios de elegibilidade, e concordância em participar da pesquisa, foi fornecido em espaço reservado, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), orientando a desistência a qualquer momento. Cada participante foi identificado por um código alfanumérico, preservando sua identidade.

Para análise dos dados foi utilizado estatística descritiva e inferencial. A análise descritiva utilizou valores absolutos, relativos e medidas descritivas (média, desvio padrão) referente ao formulário sociodemográfico e mensuração das potencialidades e limitações do letramento em saúde disposto no HLQ-Br, de acordo com as diretrizes orientadas pela Swinburne University of Technology, que detém os direitos autorais do Health Literacy Questionnaire (HLQ) na versão brasileira.

A análise inferencial foi realizada para identificar possíveis associações estatisticamente significantes entre as questões sociodemográficas com a mensuração do HLQ-Br, sendo aplicado o teste não-paramétrico de Mann-Whitney, mediante os dados não apresentarem distribuição normal. Foi considerando o nível de significância $\alpha = 0,05$ e o programa utilizado foi o Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 20.0.

Resultados

Em relação ao perfil sociodemográfico de cuidadores de pessoa com doença genética rara, a maioria dos participantes residiam em outros municípios comparada à região metropolitana de Belém (51,2%); eram do lar/ estudante (71,40%); do sexo feminino (96,94%),

e possuíam união estável/casado (57,15%), apresentavam faixa etária acima de 30 anos (74,49%); escolaridade acima de 9 anos (82,65%), e renda familiar menor que 2 salários-mínimos (88,78%).

Da caracterização do cuidador, todos eram cuidadores informais (100%); que tinham como tempo de acompanhamento mais que 4 anos (53,06%); tempo destinado para o cuidado mais que dois turnos por dia (93,88%); não alternava com outro cuidador (65,31%); tinham acesso à internet (95,92%); tinham hábito de leitura (65,31%); relataram conseguir mais informações sobre saúde por meio de sites/rede social/televisão (62,24%); e o tipo de vínculo predominou ser a mãe (89,80%).

Em relação as potencialidades e limitações do letramento em saúde de cuidadores de pessoa com doença genética rara, calculados para cada uma das 09 escalas, os resultados mostraram que houve baixos escores de média e DP (desvio padrão) em ambas as etapas do HLQ-Br.

Na primeira etapa da escala de 1 a 5, referente a média de discordar ou não das afirmações dentro de cada escala, foi observado pontuações mais baixas demonstradas na escala 2, “Informações suficientes para cuidar da saúde” ($2,43 \pm 0,46$), representada na questão 14 (Q14), “Eu tenho certeza de que tenho toda informação que preciso para cuidar bem da minha saúde” ($2,23 \pm 0,57$), e mais alta na escala 5, “Avaliação das informações de saúde” ($2,86 \pm 0,26$), representado pela questão 07 (Q07), “Quando eu vejo novas informações sobre saúde, eu verifico se elas são verdadeiras ou não” $46 (3,05 \pm 0,50)$.

Na segunda etapa do HLQ-Br da escala de 6 a 9, referente a média do grau de dificuldade em desempenhar ações do letramento em saúde, muitos cuidadores acharam a tarefa difícil de fazer como evidenciado em todas as quatro últimas escalas do HLQ-Br, de modo que o maior

escore foi na escala 9 representada pela questão 21 (Q21), “Entender o que os profissionais de saúde estão pedindo que você faça” ($3,69 \pm 0,85$), e o menor foi na escala 7, representado pela questão 01 (Q01), “Encontrar o serviço de saúde adequado” ($2,22 \pm 0,91$), conforme tabela 01.

Tabela 01 – Escores médios das escalas e questões (1 a 9) do HLQ-Br de cuidadores de pessoas com DR

Escalas (1 a 9) e questões do HLQ-Br	Média	DP
1- Compreensão e apoio dos profissionais de saúde	2,53	0,477
Q8 - Eu tenho pelo menos um profissional de saúde com quem eu posso...	2,29	0,799
Q22 - Eu posso contar com pelo menos...	2,83	0,610
2- Informações suficientes para cuidar da saúde	2,43	0,460
Q1 - Na minha opinião, tenho boas...	2,72	0,533
Q14 - Eu tenho certeza de que tenho toda informação que...	2,23	0,571
3- Cuidado ativo da saúde	2,45	0,450
Q6 - Eu gasto bastante tempo envolvido...	2,02	0,703
Q18 - Eu decido meus próprios objetivos...	2,77	0,514
4- Suporte social para saúde	2,63	0,512
Q5 - Quando me sinto doente, as pessoas ao meu redor...	2,35	0,801
Q19 - Eu tenho forte apoio da...	2,99	0,666
5- Avaliação das informações em saúde	2,86	0,262
Q7 - Quando eu vejo novas informações sobre saúde, eu...	3,05	0,505
Q20 - Eu pergunto aos profissionais de saúde sobre a qualidade ...	2,76	0,575
6- Capacidade de interagir ativamente com profissionais de saúde	3,21	0,700
Q2 - Ter certeza de que os profissionais de saúde...	2,77	0,822
Q20 - Fazer perguntas aos profissionais de saúde para...	3,59	1,003
7- Navegar no sistema de saúde	2,86	0,617
Q1 - Encontrar o serviço de saúde...	2,22	0,914
Q11 - Decidir qual profissional de saúde...	3,48	1,048
8- Capacidade de encontrar boas informações sobre saúde	3,00	0,656
Q10 - Conseguir informação sobre saúde...	3,30	0,955
Q18 - Conseguir informações sobre saúde...	2,73	1,051
9- Compreender as informações sobre saúde e saber o que fazer	3,23	0,652
Q17 - Ler e entender todas as informações...	2,75	1,153
Q21 -Entender o que os profissionais de saúde...	3,69	0,854

Fonte: Própria autora, 2024.

Notas: DP (Desvio Padrão)

Em relação à associação do letramento em saúde de cuidadores de pessoa com doença genética rara com os fatores sociodemográficos, observou-se diferença significativa nas diferentes categorias das variáveis: residência, ocupação, faixa etária, estado civil, tipo de vínculo, sexo, escolaridade do cuidador, renda familiar, alterna com outro cuidador, como consegue mais informações sobre saúde.

As limitações com resultados estatisticamente significantes encontradas na primeira etapa do HLQ-Br, foram evidenciados na escala 2, “Informações suficientes para cuidar da saúde”, com menor média na variável tipo de vínculo [$p = 0,018$]; na escala 4, “Suporte social para saúde”, com menor diferença entre médias no estado civil [$p = 0,001$], e na escala 5, “Avaliação das informações em saúde”, que evidenciou média para menos na variável residência [$p = 0,013$] e ocupação [$p = 0,042$], demonstradas na tabela 02.

As limitações com significância estatística referente à segunda etapa do HLQ-Br, foram encontradas na escala 6, “Capacidade de interagir ativamente com os profissionais de saúde”, que mostrou menores escores relacionado ao sexo [$p = 0,011$], e alterna com outro cuidador [$p = 0,044$]. Em relação a escala 8, “Capacidade de encontrar boas informações sobre saúde”, foi evidenciado diferença significativa negativa em escolaridade do cuidador [$p = 0,003$], renda familiar [$p = 0,041$], e como consegue boas informações sobre saúde [$p = 0,023$]. Já na escala 9, “Compreender as informações sobre saúde e saber o que fazer”, teve menores médias em faixa etária [$p = 0,004$], renda familiar [$p = 0,003$], e como consegue mais informações sobre saúde [$p = 0,013$], demonstradas na tabela 03.

Tabela 02 - Associação da média dos escores da parte 1 do HLQ-Br com as variáveis sociodemográficas

Variáveis	Categorias (n)	Escala 1		Escala 2		Escala 3		Escala 4		Escala 5	
		Média (E.P.)	d ¹	Média (E.P.)	d ¹	Média (E.P.)	d ¹	Média (E.P.)	d ¹	Média (E.P.)	d ¹
Residência	Metropolitana de Belém (48)	2,46 (0,07)	0,16	2,47 (0,07)	0,11	2,54 (0,07)	0,15	2,60 (0,06)	0,14	2,92 (0,04)	0,24
	Outros Municípios (50)	2,60 (0,06)		2,38 (0,06)		2,36 (0,06)		2,66 (0,09)		2,86 (0,04)	
p-valor		0,117		0,276		0,144		0,168		0,013	
Ocupação	Do lar/Estudante (70)	2,54 (0,06)	0,01	2,39 (0,06)	0,09	2,42 (0,05)	0,10	2,62 (0,06)	0,06	2,90 (0,03)	0,20
	Trabalho formal/ Informal/Aposentado (28)	2,61 (0,08)		2,53 (0,08)		2,53 (0,10)		2,64 (0,10)		2,75 (0,05)	
p-valor		0,902		0,384		0,300		0,535		0,042	
Faixa Etária (Anos)	≤ 29 anos (25)	2,38 (0,08)	0,19	2,42 (0,10)	0,02	2,43 (0,10)	0,02	2,74 (0,09)	0,16	2,84 (0,05)	0,06
	30 ou mais anos (73)	2,58 (0,06)		2,43 (0,05)		2,45 (0,05)		2,59 (0,06)		2,86 (0,03)	
p-valor		0,054		0,875		0,856		0,120		0,672	
Sexo	Feminino (95)	2,53 (0,05)	0,00	2,42 (0,05)	0,13	2,44 (0,05)	0,13	2,62 (0,05)	0,06	2,85 (0,03)	0,11
	Masculino (3)	2,50 (0,43)		2,75 (0,25)		2,80 (0,31)		2,80 (0,12)		3,00 (0,12)	
p-valor		0,983		0,228		0,228		0,569		0,298	
Estado Civil	Casado/União estável (56)	2,42 (0,07)	0,17	2,42 (0,07)	0,00	2,45 (0,08)	0,04	2,43 (0,08)	0,32	2,84 (0,04)	0,08
	Solteiro/Divorciado/Viúvo (42)	2,61 (0,06)		2,43 (0,06)		2,45 (0,05)		2,78 (0,06)		2,87 (0,04)	
p-valor		0,082		0,999		0,698		0,001		0,405	
Escolaridade do Cuidador	Não estudou/ < 9 anos (17)	2,72 (0,11)	0,17	2,56 (0,13)	0,14	2,44 (0,13)	0,01	2,66 (0,14)	0,02	2,82 (0,06)	0,04
	> 9 anos (81)	2,49 (0,05)		2,40 (0,05)		2,45 (0,05)		2,62 (0,06)		2,86 (0,03)	
p-valor		0,095		0,157		0,928		0,834		0,687	
Renda Familiar (SM)	≤ 2 SM (87)	2,53 (0,05)	0,04	2,43 (0,05)	0,02	2,46 (0,05)	0,05	2,60 (0,05)	0,18	2,85 (0,03)	0,04
	> 2 SM (11)	2,55 (0,14)		2,39 (0,15)		2,36 (0,18)		2,89 (0,14)		2,91 (0,07)	
p-valor		0,710		0,864		0,597		0,080		0,662	
Tempo de acompanhamento	< que 4 anos (46)	2,59 (0,07)	0,07	2,44 (0,06)	0,02	2,47 (0,06)	0,05	2,69 (0,08)	0,08	2,87 (0,04)	0,04
	> que 4 anos (52)	2,47 (0,07)		2,41 (0,07)		2,43 (0,07)		2,57 (0,07)		2,85 (0,04)	
p-valor		0,508		0,876		0,612		0,436		0,685	

d¹ de Cohen; Mann Whitney; E.P: Erro Padrão; SM: salário-mínimo; Negrito: valores significativos; Escala 1: Compreensão e apoio dos profissionais de saúde; Escala 2: Informações suficientes para cuidar da saúde; Escala 3: Cuidado ativo da saúde; Escala 4: Suporte social para saúde; Escala 5: Avaliação das ações de saúde.

Tabela 02- Associação da média dos escores da parte 1 do HLQ-Br com as variáveis sociodemográficas (continuação)

Variáveis	Categorias (n)	Escala 1		Escala 2		Escala 3		Escala 4		Escala 5	
		Média (E.P.)	d ¹	Média (E.P.)	d ¹	Média(E.P.)	d ¹	Média (E.P.)	d ¹	Média (E.P.)	d ¹
Tempo destinado para o cuidado	< que dois turnos/dia (6)	2,63 (0,17)	0,0	2,25 (0,17)	0,1	2,33 (0,18)	0,1	2,77 (0,23)	0,0	2,73 (0,11)	0,1
	> que dois turnos/dia (92)	2,52 (0,05)	6	2,44 (0,05)	0	2,46 (0,05)	1	2,62 (0,05)	1	2,87 (0,03)	0
	p-valor	0,537		0,320		0,261		0,940		0,322	
Alterna com outro cuidador	Sim (34)	2,56 (0,09)	0,0	2,46 (0,08)	0,0	2,56 (0,08)	0,1	2,75 (0,08)	0,1	2,92 (0,04)	0,1
	Não (64)	2,51 ((0,05)	6	2,41 (0,06)	6	2,39 (0,06)	5	2,57 (0,06)	2	2,83 (0,03)	9
	p-valor	0,575		0,544		0,144		0,218		0,053	
Acesso à internet	Sim (94)	2,52 (0,05)	0,0	2,43 (0,05)	0,0	2,45 (0,05)	0,0	2,64 (0,05)	0,1	2,86 (0,03)	0,0
	Não (4)	2,69 (0,19)	8	2,38 (0,16)	4	2,35 (0,13)	5	2,35 (0,25)	2	2,80 (0,22)	1
	p-valor	0,449		0,708		0,65		0,237		0,933	
Hábito de leitura	Sim (64)	2,51 (0,05)	0,0	2,44 (0,06)	0,0	2,49 (0,06)	0,1	2,66 (0,05)	0,0	2,88 (0,03)	0,1
	Não (34)	2,57 (0,09)	4	2,40 (0,08)	4	2,36 (0,07)	2	2,58 (0,12)	4	2,81 (0,06)	0
	p-valor	0,705		0,71		0,217		0,717		0,302	
Como consegue mais informações sobre saúde	Sites/Rede social/ Televisão (61)	2,55 (0,06)		2,50 (0,06)		2,48 (0,06)		2,65 (0,06)		2,88 (0,03)	
	Profissionais/associação de pacientes com doenças raras (37)		0,0		0,1		0,0		0,0		0,1
		2,50 (0,09)	3	2,31 (0,07)	9	2,39 (0,07)	7	2,59 (0,10)	2	2,82 (0,05)	3
p-valor	0,729		0,060		0,468		0,870		0,183		
Tipo de vínculo	Mãe (88)	2,53 (0,05)	0,0	2,39 (0,05)	0,2	2,43 (0,05)	0,1	2,63 (0,06)	0,0	2,85 (0,03)	0,1
	Pai/avó/tia (10)	2,55 (0,16)	3	2,73 (0,09)	4	2,64 (0,14)	4	2,60 (0,10)	5	2,94 (0,10)	4
	p-valor	0,734		0,018		0,169		0,639		0,164	

d¹ de Cohen; Mann Whitney; E.P: Erro Padrão; SM: salário-mínimo; Negrito: valores significativos; Escala 6: Capacidade de interagir ativamente com os profissionais de saúde; Escala 7: Navegar nos sistemas de saúde; Escala 8: Capacidade de encontrar boas informações sobre saúde; Escala 9: Compreender as informações sobre saúde e saber o que fazer.

Tabela 03 - Associação da média dos escores da parte 2 do HLQ-Br com as variáveis sociodemográficas

Variáveis	Categorias (n)	Escala 6		Escala 7		Escala 8		Escala 9	
		Média (E.P.)	d ¹	Média (E.P.)	d ¹	Média (E.P.)	d ¹	Média (E.P.)	d ¹
Residência	Metropolitana de Belém (48)	3,14 (0,10)	0,12	2,80 (0,09)	0,06	3,08 (0,10)	0,13	3,26 (0,10)	0,04
	Outros Municípios (50)	3,28 (0,10)		2,91 (0,09)		2,92 (0,09)		3,20 (0,09)	
p-valor		0,247		0,532		0,199		0,705	
Ocupação	Do lar/Estudante (70)	3,20 (0,09)	0,01	2,78 (0,07)	0,19	2,97 (0,08)	0,09	3,19 (0,08)	0,10
	Trabalho formal/Informal/ Aposentado (28)	3,23 (0,12)		3,05 (0,12)		3,09 (0,12)		3,34 (0,11)	
p-valor		0,909		0,058		0,366		0,321	
Faixa Etária (Anos)	≤ 29 anos (25)	3,21 (0,14)	0,01	2,88 (0,13)	0,01	3,25 (0,16)	0,18	3,57 (0,12)	0,29
	30 ou mais anos (73)	3,21 (0,08)		2,85 (0,07)		2,92 (0,07)		3,11 (0,07)	
p-valor		0,899		0,909		0,071		0,004	
Sexo	Feminino (95)	3,18 (0,07)	0,26	2,85 (0,06)	0,07	3,00 (0,07)	0,04	3,22 (0,07)	0,08
	Masculino (3)	4,27 (0,24)		3,05 (0,36)		3,07 (0,13)		3,47 (0,24)	
p-valor		0,011		0,521		0,732		0,443	
Estado Civil	Casado/União estável (56)	3,13 (0,10)	0,13	2,82 (0,09)	0,03	2,93 (0,10)	0,11	3,29 (0,10)	0,07
	Solteiro/Divorciado/Viúvo (42)	3,27 (0,10)		2,89 (0,09)		3,06 (0,09)		3,18 (0,09)	
p-valor		0,206		0,732		0,267		0,514	
Escolaridade do Cuidador	Não estudou/ < 9 ano (17)	3,07 (0,13)	0,12	2,74 (0,15)	0,11	2,54 (0,16)	0,29	3,12 (0,19)	0,08
	> 9 ano (81)	3,24 (0,08)		2,88 (0,07)		3,10 (0,07)		3,25 (0,07)	
p-valor		0,241		0,287		0,003		0,401	
Renda Familiar (SM)	≤ 2 SM (87)	3,19 (0,08)	0,10	2,83 (0,07)	0,15	2,96 (0,07)	0,21	3,16 (0,07)	0,3
	> 2 SM (11)	3,40 (0,11)		3,11 (0,16)		3,36 (0,16)		3,82 (0,18)	
p-valor		0,314		0,145		0,041		0,003	
Tempo de acompanhamento	< que 4 anos (46)	3,25 (0,11)	0,07	2,83 (0,09)	0,02	2,98 (0,10)	0,04	3,18 (0,09)	0,04
	> que 4 anos (52)	3,17 (0,09)		2,88 (0,09)		3,02 (0,09)		3,27 (0,09)	
p-valor		0,461		0,819		0,678		0,723	
Tempo destinado para o cuidado	< que dois turnos/dia (6)	3,10 (0,28)	0,03	2,67 (0,25)	0,07	2,80 (0,26)	0,07	3,10 (0,16)	0,05
	> que dois turnos/dia (92)	3,22 (0,07)		2,87 (0,06)		3,02 (0,07)		3,24 (0,07)	
p-valor		0,749		0,484		0,522		0,650	

d¹ de Cohen; Mann Whitney; E.P: Erro Padrão; SM: salário-mínimo; Negrito: valores significativos; Escala 6: Capacidade de interagir ativamente com os profissionais de saúde; Escala 7: Navegar nos sistemas de saúde; Escala 8: Capacidade de encontrar boas informações sobre saúde; Escala 9: Compreender as informações sobre saúde e saber o que fazer.

Tabela 03 - Associação da média dos escores da parte 2 do HLQ-Br com as variáveis sociodemográficas (continuação)

Variáveis	Categorias (n)	Escala 6		Escala 7		Escala 8		Escala 9	
		Média (E.P.)	d ¹	Média (E.P.)	d ¹	Média (E.P.)	d ¹	Média (E.P.)	d ¹
Alterna com outro cuidador	Sim (34)	3,39 (0,12)	0,20	2,89 (0,11)	0,02	3,15 (0,12)	0,18	3,33 (0,12)	0,11
	Não (64)	3,11 (0,09)		2,84 (0,08)		2,92 (0,08)		3,18 (0,08)	
p-valor		0,044		0,834		0,081		0,257	
Acesso à internet	Sim (94)	3,22 (0,07)	0,04	2,87 (0,06)	0,10	3,02 (0,07)	0,12	3,25 (0,07)	0,13
	Não (4)	3,05 (0,41)		2,54 (0,36)		2,65 (0,48)		2,85 (0,40)	
p-valor		0,698		0,369		0,266		0,221	
Hábito de leitura	Sim (64)	3,21 (0,09)	0,00	2,87 (0,08)	0,03	3,05 (0,08)	0,09	3,31 (0,08)	0,18
	Não (34)	3,21 (0,11)		2,84 (0,11)		2,92 (0,13)		3,08 (0,12)	
p-valor		0,970		0,761		0,386		0,079	
Como consegue mais informações sobre saúde	Sites/Rede social/ Televisão (61)	3,19 (0,08)	0,04	2,90 (0,07)	0,10	3,10 (0,08)	0,23	3,34 (0,08)	0,25
	Profissionais/associação de pacientes com doenças raras (37)	3,24 (0,13)		2,79 (0,11)		2,83 (0,11)		3,05 (0,12)	
p-valor		0,713		0,346		0,023		0,013	
Tipo de vínculo	Mãe (88)	3,17 (0,07)	0,17	2,86 (0,06)	0,00	3,00 (0,07)	0,03	3,20 (0,07)	0,11
	Pai/avó/tia (10)	3,54 (0,26)		2,85 (0,23)		3,04 (0,22)		3,46 (0,20)	
p-valor		0,092		0,981		0,795		0,260	

d¹ de Cohen; Mann Whitney; E.P: Erro Padrão; Negrito: valores significativos; Escala 6: Capacidade de interagir ativamente com os profissionais de saúde; Escala 7: Navegar nos sistemas de saúde; Escala 8: Capacidade de encontrar boas informações sobre saúde; Escala 9: Compreender as informações sobre saúde e saber o que fazer.

Discussão

Ainda é escasso evidências relacionadas aos objetos deste estudo, sobre o letramento em saúde no aspecto multidimensional, associado às variáveis independentes de cuidadores de pessoas com doenças genéticas raras, o que mostra uma importante lacuna científica, além de retratar implicações sociais profundas capazes de comprometer a vida e o gerenciamento do cuidado no contexto familiar daquelas pessoas.

Sobre as variáveis “município de residência” e “ocupação do cuidador”, houve associação estatisticamente significante com a escala 5, “Avaliação das informações de saúde”, que apresenta como intencionalidade a inferência da capacidade da pessoa em identificar boas e confiáveis fontes de informação sobre saúde e decidir sozinho sobre situações conflitantes¹⁴.

Diante isto, sobre o do “município de residência”, demonstrou média inferior para a categoria “outros municípios” quando comparados com a área metropolitana de Belém”, da mesma forma apresentou média inferior para a categoria que “trabalha formal/informal” comparado com aquele que é do “lar/estudante”. A explicação pode ser fundamentada pela dificuldade de acesso e indisponibilidade de serviços de saúde em áreas mais afastadas, ou que dificulta a identificação e avaliação de informações sobre saúde, embora este estudo comprove que a maioria dos cuidadores teve acesso à internet com buscas de informações em saúde em sites e redes sociais, o que não garante que as informações em saúde possam ser avaliadas, principalmente pelo escasso de publicações sobre doenças raras, estando a maioria em língua estrangeira, com insuficiência na qualidade das informações em saúde em linguagem clara e acessível, com uso de termos técnicos e jargões médicos, que dificulta a compreensão e o acesso por partes interessadas não médicas^{15,16,17}.

Além disso, ainda que o letramento em saúde digital tenha potencial para o acesso e identificação de boas e confiáveis fontes de informação, e com isso possibilitar a prática da promoção da saúde e gerenciamento de doenças, os fatores sociodemográficos, econômicos e culturais podem ser limitadores, a exemplo da faixa etária, status de morbidade, heterogeneidade de grupos, prontidão tecnológica e atitudes em relação à tecnologia e padrões de uso da internet, tipo de comportamento relacionado à saúde, e desenho de estudo que envolvam tecnologia de informação^{18,19,20}.

Sobre a “ocupação do cuidador”, evidenciou média inferior para a categoria que “trabalha formal/informal” comparado com aquele que é do “lar/estudante”, e isto pode ser explicado pelo pouco tempo que resta ao cuidador, para se dedicar a identificar informações em saúde boas e confiáveis, uma vez que além do tempo dedicado ao trabalho, assumem em sua maioria dois turnos por dia destinados ao cuidado.

Embora a categoria que “trabalha formal/informal” tenha menor número de cuidadores em relação à outra categoria de variável “lar/estudante” (28/98), a preocupação pode existir uma vez que, não tendo a capacidade de avaliar criticamente as fontes de informação em saúde, pode prevalecer a infodemia com inúmeras informações falsas ou duvidosas, desnorteado e comprometendo o gerenciamento da assistência prestada enquanto cuidador promotor dos resultados em saúde^{21,22}.

A variável “estado civil” teve associação com a escala 4, “Suporte social para saúde”, que tem como intencionalidade a inferência do quanto as pessoas percebem que têm o apoio social e de saúde que necessitam¹⁴, evidenciando menor média para participantes “casados/união estável”, comparados com “solteiro/divorciado/viúvo”.

A associação significativa pode envolver diferenças no letramento em saúde dos cônjuges, falta de recursos de informação fornecidos pelos profissionais de saúde, assim como a complexidade de acesso ao sistema de saúde. Tais evidências constataam em estudo qualitativo, em que a maioria dos pais eram casados e que apontou três descobertas na interface dos profissionais e sistemas de saúde: desconexão existente entre experiência nos planos de cuidados dos profissionais de saúde e a doença rara; a luta e esforços para serem ouvidos; e a autocrítica por se sentirem não reconhecidos como terapeutas dos cuidados dos próprios filhos²³.

O “tipo de vínculo” teve associação com a escala 2 do HLQ-Br, “Informações suficientes para cuidar da saúde”, que infere o quanto as pessoas se sentem confiantes de que têm todas as informações sobre saúde de que precisam para conviver, gerenciar e tomar decisões em saúde, apresentando média significativamente menor na categoria “mães”, quando comparadas à “pai/avó/tia”.

A pouca investigação ao nível global de pais e cuidadores de pacientes com doenças raras complexas, limitou encontrar relação causal²³, principalmente associada ao letramento em saúde. No entanto, em revisão sistemática²⁴, identificou que pais de crianças com condição crônica de modo geral, não tinham conhecimento ou apoio suficiente para cuidar das necessidades complexas de seus filhos, mesmo tendo a mãe como cuidadora principal percebida pelos pais entre os papéis familiares.

A variável “faixa etária” teve diferença significativa entre médias, em associação com a escala 9 “Compreender as informações sobre saúde e saber o que fazer”, pontuando para menos os cuidadores com idade de “30 anos ou mais”.

A intencionalidade da escala 9 do HLQ-Br faz inferência para a capacidade de compreensão de todas as informações sobre saúde de uma maneira escrita, incluindo as informações numéricas¹⁴. Considerando que a maioria dos cuidadores tinham escolaridade acima de 9 anos de estudo e que frequentemente procuraram mais informações sobre saúde pela internet, a interpretação dessa associação pode estar relacionada com as diferenças geracionais e características sociais para uso de tecnologias na era digital, com efeito, no letramento em saúde digital²⁵.

Pessoas nascidas na geração Z, com idade entre 18 e 26 anos, já cresceram com acesso à tecnologia digital e facilmente utilizam a internet para busca de informações sobre saúde, em detrimento daqueles acima de 30 anos, que pela idade procuram mais os meios tradicionais e de modo interpessoal (Jiao et al., 2023). Sob o aspecto da multidimensionalidade para o acesso e avaliação de informações sobre saúde no uso do eHeals, adultos mais velhos, em comparação com os mais jovens, apresentaram menor competência para buscar, avaliar e tomar decisões em saúde a partir de informações sobre saúde encontradas na internet²⁶.

Em outro estudo que mediu o letramento em saúde pelo uso de tecnologias digitais e eletrônicas, observaram, que as gerações mais velhas da geração Baby Boomers possuíram menor pontuação no eHeals e menos habilidades digitais, quando comparadas com as gerações mais jovens da Geração Y, que não sentem confiança em tomar decisões em saúde de forma independente²⁷.

Quanto a variável “sexo” e “alternância com outro cuidador” apresentaram significância estatística quando associadas com a escala 6, “Capacidade de interagir ativamente com os profissionais de saúde”, evidenciando média negativa para “feminino” e “não alternância com outro cuidador”, respectivamente. A escala em questão faz inferência do quanto as pessoas são proativas em relação à saúde e sentem que estão no controle na relação com profissionais de

saúde, e são capazes de procurar aconselhamento quando necessário. Nesse contexto, o estudo apresentou 96,94% de cuidadores mulheres, 65,31% não tinham alternância com outro cuidador, 93,88% dedicavam mais que dois turnos por dia, o que é compreensível a falta de capacidade de interagir ativamente com o profissional de saúde.

Em outro estudo, evidenciou que além da dificuldade em interagir com os profissionais de saúde, também a dificuldade de acessar informações sobre saúde, navegar no sistema de saúde e obter suporte social adequado para a saúde²⁸.

A “escolaridade do cuidador” teve associação estatisticamente significativa com a escala 8 do HLQ-Br, “Capacidade de encontrar boas informações sobre saúde”, que tem como intencionalidade a inferência da capacidade da pessoa de ser um explorador ativo de informações sobre saúde nas mais diferentes fontes de informação para manter-se atualizado¹⁴. Nesse sentido, a associação da escolaridade com escala 8 pontuou para menos aqueles que tiveram estudo “< que 09 anos”, corroborando com ^{28, 29, 30, 31}, quando afirmam que a escolaridade do cuidador interfere na qualidade dos cuidados e resultados de saúde.

No entanto, o gerenciamento inadequado e maior probabilidade de agravo à saúde envolve outros fatores no âmbito multidimensional a respeito dos aspectos pessoais, cognitivos e sociais ³², geracionais ³³, além da clareza e acessibilidade das informações em saúde necessitando ser menos complexa^{15, 16, 17}. mesmo para aqueles que tem elevado nível de escolaridade ^{10, 17, 34}.

A “renda familiar” apresentou significância estatística para a escala 8, “Capacidade de encontrar boas informações sobre saúde” e 9, “Compreender as informações sobre saúde e saber fazer”, ambos com média negativa para aqueles que ganhavam menos de dois salários-mínimos. Estudos apontam que a baixa renda familiar exerce influência no letramento em saúde e tem

impacto no acesso a informações confiáveis sobre saúde, e na tomada de decisão, principalmente quando há baixo nível de escolaridade ^{30,35}.

A variável “como consegue mais informações sobre saúde” esteve associada com significância estatística na escala 8, “Capacidade de encontrar boas informações sobre saúde” e 9, “Compreender as informações sobre saúde e saber fazer o que fazer”, ambas com média negativa para a categoria “profissionais/associação de pacientes com doenças raras”, comparados com “sites/rede social/televisão”. Essa associação pode ser contextualizada envolvendo fatores relacionados ao cuidador, ao profissional de saúde, à instituição de saúde, ao sistema de saúde e à formação acadêmica.

Sobre aspectos do cuidador, que embora a maioria tenha escolaridade acima de 9 anos, a linguagem textual, tamanho e tipo de fonte, espaçamento entre linhas, cores, contrastes e organização do texto quando não adequadas às diretrizes do letramento em saúde, dificultam a capacidade de leitura e compreensão para funcionar nas atividades cotidianas diárias ^{34,36,37}.

Em relação aos profissionais de saúde, o diálogo durante interação com o paciente necessita ser clara, assertiva e compreensível, considerando fatores como cultura, conhecimentos prévios, capacidade cognitiva, dificuldades, emoções e pensamentos para que não comprometa na tomada de decisão do paciente ^{38,39}. A falta dessas habilidades pode resultar em um falso entendimento de culpabilização do paciente, em que o profissional desconhece sua corresponsabilidade na educação em saúde, essencial para que o paciente adquira autonomia no cuidado de sua própria saúde e das pessoas que cuidam ⁴⁰.

No que tange a formação profissional, estudos apontam carência dos modelos curriculares para o desenvolvimento de habilidades e competências teóricas e práticas na educação em saúde com foco no letramento em saúde, muito embora algumas instituições de

saúde já estejam sensíveis a esse desafio global ^{41, 42, 43}. Além disso, as grades curriculares dos cursos de graduação carecem de conteúdos adequados em genética e genômica, refletindo em um desconhecimento significativo por parte dos profissionais de saúde. Essa lacuna, por sua vez, influencia consequentemente na transferência de informações confiáveis aos usuários de saúde ^{44,45,46}.

Quanto ao letramento em saúde organizacional, grande parte das instituições de saúde e profissionais, de modo geral, ainda não integram os 10 atributos essenciais de letramento em saúde em seus planejamentos estratégicos ^{41, 47, 48} para a quebra de barreiras aos usuários de saúde envolvendo a força de trabalho, o cuidado centrado na pessoa, os serviços e ambientes, a tecnologia e a informação, além de parcerias e colaboração intersetorial para que essas organizações se tornem mais responsivas e acessíveis ^{17, 39, 41, 47, 49}.

Apontamentos relevantes merecem ser considerados, a exemplo na escala 3 “cuidado ativo em saúde”, que teve um dos escores mais baixos no HLQ-Br, e que não apresentou associação com nenhuma variável independente analisadas no estudo, o que sugere possibilidade de estar relacionado a qualidade de vida e sobrecarga de atividades executadas pelo cuidador.

Outro apontamento diz respeito à escala 7 “navegar no sistema de saúde”, que não apresentou associação estatisticamente significativa com nenhuma variável independente, podendo estar relacionado à complexidade do serviço de saúde de um modo geral, o que torna difícil o acesso às informações de saúde ao navegar de forma independente, além da falta de evidências que orientem a gestão de cuidados e alívio dos sintomas, e o desconhecimento dos profissionais de saúde, podem gerar sentimentos de estresse, sobrecarga e abandono ^{50, 51}.

Conclusão

Este estudo, de forma pioneira, permitiu identificar o letramento em saúde de cuidadores de pessoas com doenças genéticas raras em várias dimensões do HLQ-Br, e em associações com dados sociodemográficos.

Assim, ao considerar as nove escalas do HLQ-BR, a maior potencialidade foi identificada na escala 9 “Compreender as informações em saúde e saber o que fazer”, enquanto a maior limitação foi encontrada na escala 2 “Informações suficientes para cuidar da saúde”.

Nesse contexto, apoiar os cuidadores, diante a limitação encontrada em que a predominância foram as mães, que se dedicam várias horas por dia ao cuidado e atuam como cuidadoras principais há mais de quatro anos é fundamental para a qualidade de vida dos pacientes com doenças raras.

No entanto, mesmo que a maioria tivesse tido acesso à internet, e com escolaridade maior que 9 anos, houve a lacuna para falta de familiaridade com a tecnologia, dificuldades em entender a confiabilidade das fontes digitais e menor habilidade para aplicar as informações obtidas na prática, principalmente aqueles com 30 anos ou mais. Todavia, diante a potencialidade identificada, aponta para fator positivo, que pode ser utilizado como base para apoiar o desenvolvimento de planos de intervenção futuros

Como ponto fraco do estudo, destacou-se a ausência do número exato de doenças genéticas raras confirmadas e acompanhadas no serviço. Por isso, o cálculo amostral foi estimado pela média de registros de 20 dos 30 ambulatórios com maior probabilidade de concentrar esses pacientes, considerando cinco anos e excluindo 2020–2021 devido à pandemia de Covid-19.

Os resultados apresentados neste estudo podem ser promissores para o planejamento de intervenções. Estudos futuros com outros desenhos metodológicos também podem ser interessantes, a fim de compreender melhor a influência das diferenças sociodemográficas na população de cuidadores de pessoas com doenças genéticas raras, além de possibilitar uma exploração mais abrangente por meio de um estudo multicêntrico.

Intervenções acadêmicas nas grades curriculares e a incorporação de políticas públicas de saúde, voltadas para a melhoria da formação e preparo profissional, com foco no letramento em saúde e nas doenças genéticas raras, merecem atenção especial dos formuladores

É necessário o reconhecimento do letramento em saúde como um determinante social da saúde modificável, para um olhar cauteloso frente aos desafios de alguém que cuida de alguém. Assim, apoiar as cuidadoras mães é essencial para que consigam gerenciar ações em saúde para redução de piores desfechos em saúde.

Contribuição de autoria

Lucélia Inoue Bispo Teixeira: conceituação, metodologia, investigação, redação – rascunho original, redação – revisão e edição

Denise da Silva Pinto: supervisão, validação.

Estatístico: análise formal dos dados, apoio metodológico na definição das análises estatísticas.

Declaração de conflito de interesse: os autores declaram não haver conflito de interesses.

Declaração de disponibilidade de dados: os dados não podem ser publicados por razões éticas.

Referências

1. World Health Organization. 9th Global Conference on Health Promotion: Shanghai 2016. Geneva: WHO; 2016.

2. World Health Organization. Health promotion glossary of terms 2021. Geneva: WHO; 2021.
3. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Ann Intern Med.* 2011;155(2):97–107.
4. World Health Organization. Health literacy toolkit for low and middle-income countries. Geneva: WHO; 2014.
5. Passamai MPB, Sampaio HAC. Letramento funcional de saúde: introdução ao campo. In: Passamai MPB, Passamai HAC, Henriques EMV. Letramento funcional em saúde: as habilidades do usuário e o sistema único de saúde. Curitiba: CRV, 2019. p .9-14.
6. Sørensen K, Brand H. Health Literacy: the essential catalyst for the responsible and effective translation of genome-based information for the benefit of population health. *Public Health Genomics*, [S. l.], v. 14, n. 4-5, p. 195-200, jul. 2011.
7. Ariart JAB, Muniz TP, Viana GB, Aureliano WA, Gibbon S. Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil. *Ciência & saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 10, p. 3637-3650, 2019.
8. Brasil. Ministério da Saúde. Doenças raras, Brasília, DF, 2022.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes para atenção integral às pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde (SUS): Portaria GM/MS nº 199 de 30/01/2014. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014.
10. Nguyen CQ, Kariyawasam D, Alba-Concepcion K, Grattan S, Hetherington K, Wakefield C, Woolfenden S, Dale R, Palmer E, Farrar M. Advocacy groups are the connectors: Experiences and contributions of rare disease patient organization leaders

in advanced neurotherapeutics. *Health expectations*, [S. l.], v. 25, p. 3175-319, dez. 2022.

11. Teixeira LIB, Pinto DS. Letramento em saúde nas doenças raras. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, [S. l.], v. 23, n. 10, p. 1-10, out. 2023.
12. Malta M, Cardoso LO, Bastos FI, Magnanini MMF, Silva CMFP. Iniciativa STROBE: subsídios para a comunicação de estudos observacionais. *Rev Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 44, n. 3, p. 559-565, jun. 2010.
13. Moraes KL, Brasil VV, Mialhe FL, Sampaio HAC, Sousa ALL, Canhestro MR, Oliveira GF. Validação do Health Literacy Questionnaire (HLQ) para o português brasileiro. *Acta Paul Enferm*, [S. l.], v. 34, p. 1-10, 2021.
14. Osborne RH, Batterham RW, Elsworth GR, Hawkins M, Buchbinder R. The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*, [S. l.], v. 13, p. 1-17, jul. 2013.
15. Pauer F, Litzkendorf S, Göbel J, Storf H, Zeidler J, Schulenburg JMG. Rare Diseases on the internet: an assessment of the quality of online information. *J Med Internet Res*, [S. l.], v. 19, n. 1, p. 1-11, jan. 2017.
16. Falcão M, Allocca M, Rodrigues AS, Granjo P, Francisco R, Pascoal C, Rossi MG, Marques-da-Silva D, Magrinho SCM, Jaeken J, Castro LA, de Freitas C, Videira PA, de Andrés-Aguayo L, Dos Reis Ferreira V. A Community-Based Participatory Framework to Co-Develop Patient Education Materials (PEMs) for Rare Diseases: A Model Transferable Across Diseases. *Int J Environ Res Public Health*, [S. l.], v. 20, n. 2, p. 1-17, Jan. 2023.
17. Francisco R, Alves S, Gomes C, Granjo P, Pascoal C, Brasil S, Neves A, Santos I, Miller A, Krasnewich D, Morava E, Lam C, Jaeken J, Videira PA, Ferreira VR. A

- participatory framework for plain language clinical management guideline development. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, [S. l.], v. 19, n. 20, p. 1-13, 2022.
18. Kim K, Shin S, Kim S, Lee E. The Relation Between eHealth Literacy and Health-Related Behaviors: Systematic Review and Meta-analysis. *J Med Internet Res*, [S. l.], v. 25, p. 1-15, jan. 2023.
19. Verweel L, Newman A, Michaelchuk W, Packham T, Goldstein R, Brooks D. The effect of digital interventions on related health literacy and skills for individuals living with chronic diseases: a systematic review and meta-analysis. *Int J Med Inform*, [S. l.], v. 177, p. set. 2023.
20. Estrela M, Semedo G, Roque F, Ferreira PL, Herdeiro MT. Sociodemographic determinants of digital health literacy: a systematic review and meta-analysis. *International Journal of Medical Informatics*, [S. l.], v. 177, p. 1-9, set. 2023.
21. Suarez-Lledo V, Alvarez-Galvez J. Prevalence of health misinformation on social media: systematic review. *J Med Internet Res*, [S. l.], v. 23, n. 1, p. 1-17, jan. 2021.
22. Falcão HG, Oliveira T, Araújo RF. Perspectivas multidisciplinares sobre 'desinformação' em ciência e saúde. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde*, [S. l.], v. 16, n. 2, 2022.
23. Currie G, Szabo J. 'It would be much easier if we were just quiet and disappeared': Parents silenced in the experience of caring for children with rare diseases. *Health Expect*, [S. l.], v. 22, n. 6, p. 1251-1259, dez. 2019.
24. Spurr S, Danford CA, Roberts KJ, Sheppard-LeMoine D, Machado Silva-Rodrigues F, Nunes DRM, Darmofal L, Ersig AL, Foster M, Giambra B, Lerret S, Polfuss M, Smith L, Somanadhan S. Fathers' Experiences of Caring for a Child with a Chronic Illness: A Systematic Review. *Children (Basel)*, [S. l.], v. 10, n. 2, p. 1-17, p. 2023.

25. Magsamen-Conrad K, Wang F, Tetteh D, Lee YI. Using technology adoption theory and a lifespan approach to develop a theoretical framework for ehealth literacy: extending UTAUT. *Health Commun*, [S. l.], v. 35, n. 12, p. 1435-1446, nov. 2020.
26. Paige SR, Miller MD, Krieger JL, Stellefson M, Cheong J. Electronic Health Literacy Across the Lifespan: Measurement Invariance Study. *J Med Internet Res*, [S. l.], v. 20, n. 7, p. 1-14, jul. 2018.
27. Papp-Zipernovszky O, Horváth MD, Schulz PJ, Csabai M. Generation gaps in digital health literacy and their impact on health information seeking behavior and health empowerment in Hungary. *Front Public Health*, [S. l.], v. 9, p. 1-12, maio 2021.
28. Beauchamp A, Buchbinder R, Dodson S, Batterham RW, Elsworth GR, McPhee C, Sparkes L, Hawkins M, Osborne RH. Distribution of health literacy strengths and weaknesses across socio-demographic groups: a cross-sectional survey using the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*, [S. l.], v. 15, n. 678, p. 1-13, 2015.
29. Kolunsağ S, Ardiç A. Health Literacy of caregivers. *Home Healthc Now*, [S. l.], v. 41, n. 5, p. 277-281, set./out. 2023.
30. Soares TAM, Brasil VV, Moraes KL, Santos LTZ, Vila VSC, Júnior LHB. Letramento em saúde de cuidadores domiciliares de uma capital brasileira. *Acta Paul Enferm*, [S. l.], v. 34, p. 1-9, nov. 2021.
31. Cruz RD, Galbreath J, Butel J, Yamanaka AB, Wilkens LR, Aflague T, Coleman P, Shallcross L, McFall P, Novotny R. Social determinants of health literacy among parents and caregivers in the US-Affiliated Pacific. *Health Promot Int*, [S. l.], v. 39, n. 1, fev. 2024.

32. Nutbeam, D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, [S. l.], v. 15, n. 3, p. 259-267, set. 2000.
33. Jiao W, Chang A, Ho M, Lu Q, Liu MT, Schulz PJ. Predicting and empowering health for generation Z by comparing health information seeking and digital health literacy: cross-sectional questionnaire study. *J Med Internet Res*, [S. l.], v. 25, p. 1-14, out. 2023.
34. Cordeiro MD, Sampaio HAC. Aplicação dos fundamentos do letramento em saúde no consentimento informado. *Rev. Bioét, Brasília, DF*, v. 27, n. 3, jul./set. 2019.
35. Tang C, Wu X, Chen X, Pan B, Yang X. Examining income-related inequality in health literacy and health-information seeking among urban population in China. *BMC Public Health*, [S. l.], v. 19, n. 1, p. 1-9, fev. 2019.
36. Almeida CV, Moraes KL, Brasil VV. 50 técnicas de literacia em saúde na prática: um guia para a saúde. Saarbrücken: Novas Edições Acadêmicas, 2020.
37. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especial à Saúde. Atenção domiciliar de atenção primária à saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2020.
38. Cesar FCR, Oliveira LMAC, Galvão MC, Lacerda ALA. How Do Healthcare Professionals Develop the Communication Process to Promote Patients' Health Literacy? *Int. J. Environ. Res. Public Health*, [S. l.], v. 21, n. 5, 2024.
39. Muscat DM, Shepherd HL, Nutbeam D, Trevena L, McCaffery KJ. Health Literacy and Shared Decision-making: Exploring the Relationship to Enable Meaningful Patient Engagement in Healthcare. *J Gen Intern Med*, [S. l.], v. 36, n. 2, p. 521-524, fev. 2021.
40. Frosch DL, Elwyn G. Don't blame patients, engage them: transforming health systems to address health literacy. *J Health Commun*, [S. l.], v. 19, p. 10-14, 2014. Supl 2.

41. Nutbeam D, Lloyd JE. Understanding and respondam to health literacy as a social determinant of health. *Annual Review of Public Health*, [S. l.], v. 42, p.159-173, abr. 2021.
42. Cesar FCR, Oliveira LMAC, Galvão MC, Lacerda ALA. How Do Healthcare Professionals Develop the Communication Process to Promote Patients' Health Literacy? *Int. J. Environ. Res. Public Health*, [S. l.], v. 21, n. 5, 2024.
43. Marion GS, Hairston JM, Davis SW, Kirk JK. Using standardized patient assessments to evaluate a health literacy curriculum. *Fam Med*, [S. l.], v. 50, n. 1, p. 52-57, jan. 2018.
44. Jahanshahi R, Nasirzadeh A, Farzan M, Domaradzki J, Jouybari L, Sanagoo A, Farzan M, Aghazadeh-Habashi K, Fallah Faraghe A, Bagheri S, Samiee M, Ansari A, Eskandari K, Namakkoobi N, Soltanimoghadam F, Mashali H, Yavari E, Bay S, Memaripannah N, Meftah E, Amanzadeh S, Talati F, Bahramzadeh S. Iranian future healthcare professionals' knowledge and opinions about rare diseases: cross-sectional study. *Orphanet J Rare Dis*, [S. l.], v. 17, n. 1, p. 1-9, set. 2022.
45. Domaradzki J, Walkowiak D. Knowledge and Attitudes of Future Healthcare Professionals Toward Rare Diseases. *Front Genet*, [S. l.], v. 12, p. 1-11, maio 2021.
46. Sanges S, Farhat MM, Assaraf M, Galland J, Rivière E, Roubille C, Lambert M, Yelnik C, Maillard H, Sobanski V, Lefèvre G, Launay D, Morell-Dubois S, Hachulla E. Raising rare disease awareness using red flags, role play simulation and patient educators: results of a novel educational workshop on Raynaud phenomenon and systemic sclerosis. *Orphanet J Rare Dis*, [S. l.], v. 15, n. 1, p. 1-10, jun. 2020.
47. Trezona A, Dodson S, Osborne RH. Development of the Organisational Health Literacy Responsiveness (Org-HLR) self-assessment tool and process. *BMC Health Serv Res*, [S. l.], v. 18, p. 1-10, set. 2018.

48. Charoghchian Khorasani E, Tavakoly Sany SB, Tehrani H, Doosti H, Peyman N. Review of Organizational Health Literacy Practice at Health Care Centers: Outcomes, Barriers and Facilitators. *Int J Environ Res Public Health*, [S. l.], v. 17, n. 20, :p. 1-16, 16 out. 2020.
49. Sørensen K, Levin-Zamir D, Duong TV, Okan O, Brasil VV, Nutbeam D. Building health literacy system capacity: a framework for health literate systems. *Health Promot Int*, [S. l.], v. 36, p. 13-23, dez. 2021. Supl._1.
50. Shukla DP, Cutshall JO, van der Heijden L, Schindewolf E, Sheppard SE. The importance of patient-specific resources for families dealing with prenatal rare diseases. *Am J Med Genet A*, [S. l.], v. 194, n. 3, mar. 2024.
51. Grasemann C, Höppner J, Burgard P, Schündeln MM, Matar N, Müller G, Krude H, Berner R, Lee-Kirsch MA, Hauck F, Wainwright K, Baumgarten S, Atinga J, Bauer JJ, Manka E, Körholz J, Kiewert C, Heinen A, Kretschmer T, Kurth T, Mitnacht J, Schramm C, Klein C, Graessner H, Hiort O, Muntau AC, Grüters A, Hoffmann GF, Choukair D. Transition for adolescents with a rare disease: results of a nationwide German project. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, [S. l.], v. 18, n. 93, p. 1-9, 2023.

UFPA - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO JOÃO DE
BARROS BARRETO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARÁ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: LETRAMENTO EM SAÚDE DOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA GENÉTICA RARA ASSOCIADO AO PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADO A SAÚDE DOS CUIDADORES.

Pesquisador: LUCELIA INOUE BISPO TEIXEIRA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 69664123.8.0000.0017

Instituição Proponente: Hospital Universitário João de Barros Barreto - UFPA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.230.421

Apresentação do Projeto:

O letramento em saúde representa as habilidades cognitivas e sociais que determinam a motivação e a capacidade dos indivíduos de gerenciar e manter a boa saúde, mediados por estruturas organizacionais e disponibilidade de recursos. Evidências demonstram que a qualidade de vida relacionada a saúde tem relação com o letramento em saúde. Nesse contexto, cuidadores informais merecem destaque principalmente quando cuidam de pessoas com doença genética rara, caracterizada por patologia crônica, degenerativa, progressiva e incapacitante, que a depender do seu letramento em saúde pode comprometer rapidamente para piores desfechos em saúde. **OBJETIVO:** Avaliar o letramento em saúde do cuidador de pessoa com doença genética rara associado a fatores sociodemográficos e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde do cuidador.

METODOLOGIA: observacional, transversal analítico com abordagem quantitativa direcionado por STROBE a ser realizado em Serviço de Referência em Doenças Genética Rara, com os cuidadores adultos de pessoa com doença genética rara. O conceito de Letramento em Saúde será aquele adotado pela Organização Mundial de Saúde na interface ao modelo teórico de Don Nutbeam de abordagem multidimensional. Para coleta de dados será utilizado aplicação de três instrumentos,

Endereço: RUA DOS MUNDURUCUS, 4487

Bairro: GUAMA

CEP: 66.073-005

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-6754

E-mail: cephujbb@yahoo.com.br

UFPA - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO JOÃO DE
BARROS BARRETO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARÁ



Continuação do Parecer: 6.230.421

sendo o primeiro um formulário com perguntas semiestruturadas relacionado ao perfil clínico sociodemográfico da pessoa com doença rara e perfil sociodemográfico do cuidador, o segundo será o instrumento multidimensional Health Literacy Questionnaire, e o terceiro será o questionário WHOQOL-BREF, ambos validados na língua brasileira. Os dados serão tabulados no software Microsoft Excel e a análise será em Software estatístico por meio de estatística descritiva e analítica com testes paramétricos e não paramétricos selecionados de acordo com a natureza das variáveis e padrão de normalidade. O nível de significância será de 5%, com nível de confiança de 95%, e a variável de desfecho é o letramento em saúde. Não foi encontrado na literatura científica nacional e internacional, estudos que abordem o objeto de pesquisa, o que justifica a lacuna existente e relevância para realização do estudo.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Objetivo Geral Avaliar as potencialidades e limitações do letramento em saúde do cuidador de pessoa com doença genética rara relacionado a fatores sociodemográficos e QVRS do cuidador.

Objetivo Secundário:

Objetivos Específicos Identificar o perfil clínico sociodemográfico da pessoa com doença genética rara; Identificar o perfil sociodemográfico do cuidador de pessoa com doença genética rara; Categorizar a QVRS do cuidador de pessoa com doença genética rara; Mensurar as potencialidades e limitações do letramento em saúde de cuidadores de pessoa com doença genética rara; Correlacionar o letramento em saúde do cuidador de pessoa com doença genética rara com os fatores sociodemográficos e QVRS do cuidador;

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Poderá ocorrer riscos mínimos pelo desconforto, no entanto, será respeitado a voluntariedade do (a) participante e será informado que terá a liberdade de se recusar a participar ou deixar de participar em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo. Será informado que pesquisa não comprometerá a integridade física e nem moral do (a) participante e que será garantido a confiabilidade com o total sigilo de todas as informações em que somente eu e minha orientadora terão acesso aos dados pessoais do mesmo e da pessoa com doença genética rara, não sendo revelada a identidade e nem do paciente na publicação dos resultados.

Endereço: RUA DOS MUNDURUCUS, 4487

Bairro: GUAMA

CEP: 66.073-005

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-6754

E-mail: cephujbb@yahoo.com.br

**UFPA - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO JOÃO DE
BARROS BARRETO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARÁ**



Continuação do Parecer: 6.230.421

Benefícios:

Com o resultado do projeto, os benefícios serão: Entrega de um folder ao participante com informações úteis sobre doenças raras - construção do conhecimento científico a respeito da temática que tem escassez de evidências;- Base para construção de intervenções futuras em saúde a nível local, estadual ou federal com foco no cuidador de pessoa com doença genética rara para que possa melhor acessar, compreender e tomar decisões em saúde e melhorar os resultados de saúde para receptor do cuidado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa exequível e relevante.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos apresentados adequadamente.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2107255.pdf	12/05/2023 10:42:49		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	12/05/2023 10:38:18	LUCELIA INOUE BISPO TEIXEIRA	Aceito
Outros	LattesOrientador.pdf	12/05/2023 10:32:51	LUCELIA INOUE BISPO TEIXEIRA	Aceito
Outros	Lattes.pdf	12/05/2023 09:52:54	LUCELIA INOUE BISPO TEIXEIRA	Aceito
Folha de Rosto	ROSTO.pdf	11/05/2023 12:48:54	LUCELIA INOUE BISPO TEIXEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	11/05/2023 12:44:05	LUCELIA INOUE BISPO TEIXEIRA	Aceito
Outros	Onus.pdf	11/05/2023 12:42:15	LUCELIA INOUE BISPO TEIXEIRA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	11/05/2023	LUCELIA INOUE	Aceito

Endereço: RUA DOS MUNDURUCUS, 4487

Bairro: GUAMA

CEP: 66.073-005

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-6754

E-mail: cephujbb@yahoo.com.br

UFGA - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO JOÃO DE
BARROS BARRETO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARÁ



Continuação do Parecer: 6.230.421

Orçamento	ORCAMENTO.pdf	12:40:01	BISPO TEIXEIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Responsabilidade.pdf	11/05/2023 12:38:27	LUCELIA INOUE BISPO TEIXEIRA	Aceito
Cronograma	CONOGRAMA.pdf	11/05/2023 12:27:13	LUCELIA INOUE BISPO TEIXEIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELEM, 10 de Agosto de 2023

Assinado por:

**Kátia Regina Silva da Fonseca
(Coordenador(a))**

Endereço: RUA DOS MUNDURUCUS, 4487

Bairro: GUAMA

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-6754

CEP: 66.073-005

E-mail: cephujbb@yahoo.com.br

Este preprint foi submetido sob as seguintes condições:

- Os autores declaram que os necessários Termos de Consentimento Livre e Esclarecido de participantes ou pacientes na pesquisa foram obtidos e estão descritos no manuscrito, quando aplicável.
- Os autores declaram que a elaboração do manuscrito seguiu as normas éticas de comunicação científica.
- Os autores declaram que estão cientes que são os únicos responsáveis pelo conteúdo do preprint e que o depósito no SciELO Preprints não significa nenhum compromisso de parte do SciELO, exceto sua preservação e disseminação.
- Os autores declaram que os dados, aplicativos e outros conteúdos subjacentes ao manuscrito estão referenciados.
- O manuscrito depositado está no formato PDF.
- Os autores declaram que a pesquisa que deu origem ao manuscrito seguiu as boas práticas éticas e que as necessárias aprovações de comitês de ética de pesquisa, quando aplicável, estão descritas no manuscrito.
- Os autores declaram que uma vez que um manuscrito é postado no servidor SciELO Preprints, o mesmo só poderá ser retirado mediante pedido à Secretaria Editorial do SciELO Preprints, que afixará um aviso de retratação no seu lugar.
- Os autores concordam que o manuscrito aprovado será disponibilizado sob licença [Creative Commons CC-BY](#).
- O autor submissor declara que as contribuições de todos os autores e declaração de conflito de interesses estão incluídas de maneira explícita e em seções específicas do manuscrito.
- Os autores declaram que o manuscrito não foi depositado e/ou disponibilizado previamente em outro servidor de preprints ou publicado em um periódico.
- Caso o manuscrito esteja em processo de avaliação ou sendo preparado para publicação mas ainda não publicado por um periódico, os autores declaram que receberam autorização do periódico para realizar este depósito.
- O autor submissor declara que todos os autores do manuscrito concordam com a submissão ao SciELO Preprints.