

RESSALVA

Atendendo solicitação do(a) autor(a), o texto completo desta dissertação será disponibilizado somente a partir de 31/01/2026.



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA**

Dádiva Carvalho de Moraes Nunes

**CONSTRUÇÃO DE VÍDEOS EDUCATIVOS PARA PAIS E CUIDADORES DE CRIANÇAS
COM DOENÇAS CRÔNICAS EM TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL
CONSIDERANDO OS PRINCÍPIOS DO LETRAMENTO EM SAÚDE**

Orientadora: Profa. Dra. Silvana Andrea Molina Lima (UNESP)

Coorientadora: Profa. Dra Juliana Bastoni da Silva (UFT)

Botucatu

2024

Dádiva Carvalho de Moraes Nunes

Construção de vídeos educativos para pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral considerando os princípios do letramento em saúde

Dissertação apresentada ao Programa de Pós- Graduação em Enfermagem, Mestrado Profissional, da Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, para obtenção do título de Mestre

Botucatu

2024

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÊC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: MARIA CAROLINA A. CRUZ E SANTOS-CRB 8/10188

Nunes, Dádiva Carvalho de Moraes.

Construção de vídeos educativos para pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral considerando os princípios do letramento em saúde / Dádiva Carvalho de Moraes Nunes. - Botucatu, 2024

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu

Orientador: Silvana Andrea Molina Lima

Coorientador: Juliana Bastoni da Silva

Capes: 40403009

1. Criança. 2. Doenças crônicas. 3. Letramento em Saúde. 4. Nutrição enteral. 5. Filmes educativos.

Palavras-chave: Criança; Doença crônica; Letramento em saúde; Nutrição enteral; Vídeo educativo.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Dádiva Carvalho de Moraes Nunes

Construção de vídeos educativos para pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral considerando os princípios do letramento em saúde

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Mestrado Profissional, da Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, para obtenção do título de Mestre.

Aprovada em: _____, _____ de _____ de _____.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Silvana Andrea Molina Lima

Prof. Dr. Rodrigo Jensen

Prof. Dra. Leidiene Ferreira Santos

Esta pesquisa recebeu apoio:

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) Convênio
CAPES/COFEN – Edital Capes/Cofen 28/2019.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à Deus, fonte de toda sabedoria, força e graça. Neste percurso acadêmico, reconheço e agradeço a sabedoria, força e inspiração que recebi Dele. Em cada desafio e triunfo, Sua graça esteve presente, iluminando meu caminho e concedendo-me discernimento para compreender as complexidades deste estudo.

A Ele, que é a fonte de toda sabedoria, poder e amor, seja toda a honra e glória.

Amém.

AGRADECIMENTOS

À Deus, dono de toda sabedoria.

Este trabalho representa não apenas meu esforço individual, mas também a contribuição generosa e valiosa de muitos.

À UNESP- Botucatu por proporcionar um ambiente acadêmico estimulante e recursos que foram essenciais para a realização deste estudo. O apoio da instituição foi fundamental para meu crescimento acadêmico.

À Professora Juliana Bastoni da Silva meu mais sincero agradecimento pela orientação excepcional, paciência, compromisso com a excelência acadêmica e incentivo ao longo de todo o processo de pesquisa. Suas sugestões e conselhos foram fundamentais para o desenvolvimento desta dissertação.

À Professora Silvana Andrea Molina Lima pelo aceite em ser minha orientadora e cordialidade em todo período.

Ao meu esposo Garibalde Neto, luz do meu coração, agradeço por ser a âncora que sustentou meu barco nos mares desafiadores da pesquisa. Sua paciência e apoio constante foram os alicerces desta pesquisa.

Às minhas filhas amadas Dáleth e Lissa pela paciência nos momentos de ausência. O incentivo nos desafios e celebração nas vitórias foram o suporte emocional que tornou possível este percurso acadêmico.

Aos meus amados pais Eva e Saul, expresso profundo agradecimento por serem fontes inesgotáveis de apoio, amor incondicional e incentivo ao longo desta jornada acadêmica.

Aos meus queridos sogros Rosa e Cleone, agradeço por sua constante generosidade, apoio e encorajamento ao longo deste desafio.

Aos amigos e colegas do mestrado, agradeço pelas discussões enriquecedoras, trocas de ideias e pelo senso de comunidade que tornaram esta jornada mais significativa. Juntos, enfrentamos desafios e celebramos sucessos.

Ao Professor Hélio Rubens, pela disponibilidade e auxílio na análise dos dados estatísticos.

Agradeço também aos pais e cuidadores participantes da pesquisa, cuja contribuição foi crucial para a coleta de dados e o enriquecimento do conteúdo desta dissertação.

Ao CAPES/COFEN que financiou esta pesquisa, expresso minha gratidão pelo suporte financeiro que viabilizou a realização deste estudo.

À Ana Silvia e Maria Clara (NEaD/UNESP) que contribuíram com suas habilidades e dedicação na elaboração dos vídeos.

A todos que, de alguma forma, contribuíram para este projeto.

*“Suba o primeiro degrau com fé.
Não é necessário que você veja toda a escada.
Apenas dê o primeiro passo” (Martin Luther King)*

NUNES, D. C. M. **Construção de vídeos educativos para pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral considerando os princípios do letramento em saúde** 78 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2024.

RESUMO

Introdução: Demandas de saúde das crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral são atualmente atendidas no domicílio por pais e cuidadores após a alta hospitalar. A segurança desses cuidados deve ser apoiada em processos de aprendizagem com abordagens que priorizem a comunicação efetiva entre os profissionais e os usuários. A identificação do letramento em saúde desses usuários deve integrar o planejamento e gerenciamento do cuidado, que podem ser facilitados por meio de tecnologia educacional. **Objetivo:** Construir vídeos educativos para pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral considerando os princípios do letramento em saúde. **Método:** Trata-se de uma pesquisa com abordagem quantitativa, transversal (1ª etapa) e metodológica (2ª etapa), conduzida no Hospital Geral de Palmas (HGP) - Tocantins. A coleta de dados foi realizada por um período de três semanas, durante os meses de setembro e outubro de 2022, após aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Foram aplicados dois instrumentos: 1) a versão brasileira do *Health Literacy Scale (HLS-14)*, com a finalidade de mensuração do Letramento em Saúde; e 2) Instrumento com 17 questões fechadas para a caracterização sociodemográfica e clínica de pais e cuidadores, bem como das crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral. Foram também elaboradas duas perguntas abertas para o levantamento das dificuldades ou dúvidas de pais e cuidadores sobre os cuidados domiciliares com a criança doente crônica em terapia nutricional. A investigação dos fatores associados à pontuação total do LS foi realizada pelos modelos de regressão linear simples com resposta normal. As variáveis mais fortemente associadas ($p < 0,20$) foram levadas para o ajuste de um modelo de regressão linear múltipla normal, no qual as associações seriam consideradas estatisticamente significativas se $p < 0,05$. Para a análise das duas questões abertas, as respostas dos participantes foram digitadas e inseridas no programa *Free Word Cloud Generato®* para a elaboração da nuvem de palavras. Na segunda etapa da pesquisa, foram executadas as fases de desenvolvimento e produção da tecnologia educacional (vídeos), que constituem os passos iniciais da pesquisa metodológica. **Resultados:** A amostra foi composta por 57 pais, mães ou cuidadores dessas crianças. A média de idade foi de 33,1 anos ($dp=7,9$), 82,5% eram as mães ($n=47$), 93% residiam no Tocantins ($n=53$), 82,5% com companheiro ($n=47$), 56,1% possuíam entre 9-11 anos de estudo ($n=32$), 52,6% ($n=30$), recebiam de 2-5 salários mínimos e a média do letramento em saúde foi 49,4 pontos ($dp=6,5$). As variáveis sociodemográficas e clínicas (como tempo de diagnóstico da criança) não apresentaram influência sobre a pontuação do letramento em saúde dos pais e cuidadores. As principais dúvidas parentais foram sobre a retirada acidental da sonda ($n=21$), cuidados com estoma ($n=17$) e sonda ($n=16$), complicação/granuloma ($n=11$) e vazamento de conteúdo gástrico ($n=6$). A partir disso, um roteiro para a construção dos vídeos educativos foi elaborado com base nos pressupostos do LS. **Produto:** Foram produzidos três vídeos educativos intitulados: Crianças com gastrostomia; Criança com gastrostomia – em casa; Problemas comuns em gastrostomia – o que fazer em casa. **Considerações finais:** A média do letramento em saúde dos pais/cuidadores foi de 49,4 pontos e não foram encontrados fatores relacionados ao LS neste estudo. As dificuldades e dúvidas dos pais e cuidadores das crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral

foram a base para a elaboração dos vídeos educativos que poderão contribuir para o cuidado domiciliar seguro às crianças em terapia nutricional enteral.

Descritores: Nutrição enteral; Letramento em saúde; Doença crônica; Criança; Vídeo educativo.

NUNES, D. C. M. **Construction of an educational videos for parents and caregivers of children with chronic diseases undergoing enteral nutritional therapy** 78 f. Dissertation (Master's) – Faculty of Medicine of Botucatu, São Paulo State University, Botucatu, 2024.

ABSTRACT

Introduction: Health demands of children with chronic diseases undergoing enteral nutritional therapy are currently met at home by parents and caregivers after hospital discharge. The safety of this care must be supported by learning processes with approaches that prioritize effective communication between professionals and users. Identifying the health literacy of these users must be part of care planning and management, which can be facilitated through educational technology. **Objective:** To create educational videos for parents and caregivers of children with chronic diseases undergoing enteral nutritional therapy considering the principles of health literacy. **Method:** This is a research with a quantitative, transversal (1st stage) and methodological (2nd stage) approach, conducted at the Hospital Geral de Palmas (HGP) - Tocantins. Data collection was carried out over a period of three weeks, during the months of September and October 2022, after approval of the research project by the Research Ethics Committee. Two instruments were applied: 1) the Brazilian version of the Health Literacy Scale (HLS-14), with the purpose of measuring Health Literacy; and 2) Instrument with 17 closed questions for the sociodemographic and clinical characterization of parents and caregivers, as well as children with chronic diseases undergoing enteral nutritional therapy. Two open questions were also prepared to survey the difficulties or doubts of parents and caregivers about home care for chronically ill children undergoing nutritional therapy. The investigation of factors associated with the total LS score was carried out using simple linear regression models with normal response. The most strongly associated variables ($p < 0.20$) were taken to fit a normal multiple linear regression model, in which the associations would be considered statistically significant if $p < 0.05$. To analyze the two open questions, the participants' answers were typed and inserted into the Free Word Cloud Generato® program to create the word cloud. In the second stage of the research, the development and production phases of educational technology (videos) were carried out, which constitute the initial steps of methodological research. **Results:** The sample consisted of 57 fathers, mothers or caregivers of these children. The average age was 33.1 years ($SD=7.9$), 82.5% were mothers ($n=47$), 93% lived in Tocantins ($n=53$), 82.5% had a partner ($n=47$), 56.1% had between 9-11 years of education ($n=32$), 52.6% ($n=30$), received 2-5 minimum wages and the average health literacy was 49.4 points ($sd=6.5$). Sociodemographic and clinical variables (such as time since the child's diagnosis) did not influence the health literacy scores of parents and caregivers. The main parental doubts were about the accidental removal of the tube ($n=21$), care with the stoma ($n=17$) and tube ($n=16$), complication/granuloma ($n=11$) and leakage of gastric contents ($n=6$). From this, a script for the construction of educational videos was prepared based on the LS assumptions. **Product:** Three educational videos were produced entitled: Children with gastrostomy; Child with gastrostomy – at home; Common gastrostomy problems – what to do at home. **Final considerations:** The average health literacy of parents/caregivers was 49.4 points and no factors related to HL were found in this study. The difficulties and doubts of parents and caregivers of children with chronic diseases undergoing enteral nutritional therapy were the basis for the creation of educational videos that could contribute to safe home care for children undergoing enteral nutritional therapy.

Descriptors: Enteral nutrition; Health literacy; Chronic disease; Child; Educational video.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1.	Fluxograma da construção dos vídeos educativos.	26
Figura 2.	Nuvem de palavras com as dúvidas ou dificuldades dos pais/cuidadores.	33
Figura 3.	Capa de apresentação e <i>QR CODE</i> do Vídeo 1.	34
Figura 4.	Capa de apresentação e <i>QR CODE</i> do Vídeo 2.	35
Figura 5.	Capa de apresentação e <i>QR CODE</i> do Vídeo 3.	35

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.	Caracterização sociodemográfica de cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral	29
Tabela 2.	Caracterização clínica das crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral	30
Tabela 3.	Estatística descritiva das variáveis quantitativas de pais/cuidadores e crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral	30
Tabela 4.	Distribuição das respostas por item do instrumento de letramento em saúde de pais/cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral	31-32
Tabela. 5	Associações bivariadas por regressão linear simples normal para explicar a pontuação total do letramento em saúde	32
Tabela. 6	Regressão linear múltipla normal para explicar a pontuação total do letramento em saúde de pais/cuidadores	33

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CCC: Condições Crônicas Complexas
NE: Nutrição Enteral
RAS: Redes de Atenção à Saúde
TNE: Terapia Nutricional Enteral
TNED: Terapia Nutricional Enteral Domiciliar
MS: Ministério da Saúde
OMS: Organização Mundial da Saúde
LS: Letramento em Saúde
COFEN: Conselho Federal de Enfermagem
TO: Tocantins
HGP: Hospital Geral de Palmas
TCUD: Termo de Compromisso de Utilização de Dados
CEP: Comitê de Ética em Pesquisa
TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
HLS-14: *14-item Health Literacy Scale*
LF: Letramento em Saúde Funcional
LCo: Letramento em Saúde Comunicativo
LCr: Letramento em Saúde Crítico
UFT: Universidade Federal do Tocantins
SPSS: *Statistical Package for Social Science*
BRASPEN: Sociedade Brasileira de Nutrição Parenteral e Enteral
ASPEN: Sociedade Americana de Nutrição Enteral e Parenteral
SBP: Sociedade Brasileira de Pediatria
LIBRAS: Língua brasileira de sinais
NEaD: Núcleo de Ensino à Distância
UNESP: Universidade Estadual Paulista “Júlio Mesquita de Filho”
CAAE: Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
GTT: Gastrostomia
SNE: Sonda Nasoentérica
SNG: Sonda Nasogástrica
SUS: Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	16
1 INTRODUÇÃO	17
2 OBJETIVOS	22
2.1 Objetivo Geral	22
2.2 Objetivos Especificos	22
3 MÉTODO	23
3.1 Desenho do estudo.....	23
3.2 Etapa 1	23
3.2.1 Local, período, critérios de inclusão e exclusão e procedimentos de coleta de dados	23
3.2.2 Participantes do estudo	24
3.2.3 Instrumentos de coleta de dados	25
3.2.4 Análise dos dados	25
3.3 Etapa 2	26
3.3.1 Produção do vídeo	26
3.3.2 Disponibilização dos vídeos educativos	28
3.4 Aspectos éticos	28
4 RESULTADOS	29
4.1 Letramento em Saúde de pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral e a investigação de fatores relacionados.....	29
4.2 Construção de vídeos educativos relacionados aos cuidados com a criança em terapia nutricional enteral segundo os pressupostos do LS	33
5. DISCUSSÃO	36
5.1 Letramento em saúde de pais/cuidadores e os cuidados às crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral	36
5.2 Dúvidas e dificuldades referidas pelos pais e cuidadores nos cuidados domiciliares com a criança doente crônica em terapia nutricional enteral	37
5.3 Vídeos educativos baseados nos princípios do LS como apoio ao cuidado domiciliar de crianças em uso de TNE	38
5.4 Limitações do estudo	41
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	42
REFERÊNCIAS	43
APÊNDICES	49
ANEXOS	71

APRESENTAÇÃO

Graduei-me em Enfermagem no ano de 2008 e prossegui com atividades acadêmicas como Pós-graduações *latu sensu*; posteriormente iniciei a jornada profissional atuando frente às atividades de gestão e de assistência em Enfermagem. Tive oportunidade de atuar em serviços particulares e também no Sistema Único de Saúde (SUS).

Em 2011 comecei a trabalhar em um hospital pediátrico referência para o Estado do Tocantins – Hospital Infantil Público de Palmas e, atualmente trabalho na Equipe Multiprofissional de Terapia Nutricional (EMTN) pediátrica. A prática da enfermagem nessa área envolve tanto a assistência à criança quanto o acolhimento aos pais/cuidadores desse paciente. As atividades de educação em saúde aos pais/cuidadores são desenvolvidas com intuito de melhorar o compartilhamento de informações para a compreensão e aceitação do tratamento, bem como para a gestão dos cuidados após a alta. São utilizadas várias estratégias para orientação pela EMTN: oral, escrita com o auxílio de folhetos, brinquedo terapêutico, dentre outras. No entanto, ao conversar com as famílias durante as internações e após as altas do hospital em retornos ambulatoriais, percebi que as orientações compartilhadas sobre os cuidados em saúde poderiam ser mais claras.

Em 2021 houve a oportunidade para o meu ingresso no mestrado profissional pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina de Botucatu – Universidade Estadual Paulista (FMB/UNESP). A escolha do assunto para a elaboração da dissertação e construção do produto técnico deveria ser feita para a resolução de uma necessidade do serviço em saúde em que eu atuava. Nessa ocasião, o tema Letramento em Saúde, foi apresentado no mestrado e me fez refletir que as informações repassadas pela EMTN aos pais/cuidadores poderiam ser incompreendidas devido à inadequação de palavras e recursos educacionais.

Deste modo, este estudo foi desenvolvido para auxiliar na melhoria da qualidade de informações compartilhadas e para que os pais/cuidadores façam parte ativamente do processo de ensino e aprendizagem para a realização de cuidados às crianças em uso de terapia nutricional enteral.

1. INTRODUÇÃO

As doenças crônicas constituem um grupo de condições com longa duração, de prognóstico incerto, que requer um cuidado contínuo sem que este resulte propriamente em cura⁽¹⁾. As características comuns da condição crônica em saúde são descritas, dentre outras, como a presença de uma doença por no mínimo de doze meses com envolvimento de um órgão ou sistema, ou apenas um órgão de forma grave sendo necessário acompanhamento especializado. Dentro dessa classificação de doenças crônicas existe um subgrupo de crianças com condições crônicas complexas (CCC), que devido aos avanços socioeconômico-sanitários e às conquistas técnico-científicas tem alcançado aumento da sobrevida e consequentemente da incidência de crianças vivendo com condições crônicas de saúde⁽²⁾.

Quando crianças se encontram em situações, em que são incapazes de satisfazer suas necessidades diárias de energia para o crescimento e desenvolvimento por ingesta dietética normal, essas crianças podem necessitar de terapia nutricional enteral ⁽³⁻⁴⁾. Diante dessa condição clínica, essas crianças CCC tornam-se dependentes de tecnologia para a compensação vital de uma limitação física⁽²⁾.

A nutrição enteral (NE) é definida como:

...alimento para fins especiais, com ingestão controlada de nutrientes, na forma isolada ou combinada, de composição definida ou estimada, especialmente formulada e elaborada para uso por sondas ou via oral, industrializado ou não, utilizada exclusiva ou parcialmente para substituir ou complementar a alimentação oral em pacientes desnutridos ou não, conforme suas necessidades nutricionais, em regime hospitalar, ambulatorial ou domiciliar, visando a síntese ou manutenção dos tecidos, órgãos ou sistemas⁽⁵⁾.

O que determinará o tipo de sonda (nasogástrica ou orogástrica, nasojejunal ou orojejunal, gastrostomia ou jejunostomia) será a condição clínica e o tempo esperado para a utilização da terapia nutricional enteral⁽⁵⁾. Estas crianças com doenças crônicas apresentam necessidades permanentes de cuidados e, no domicílio, as demandas de saúde são atendidas por pais ou cuidadores ⁽⁶⁾. O preparo para a realização dos cuidados domiciliares por parte de pais ou cuidadores deve acontecer como parte do processo de desospitalização.

O processo de desospitalização representa a retirada do paciente do ambiente hospitalar de forma planejada, após a criança sair da condição de alta complexidade, mantendo-se a condição de alta dependência com o apoio das Redes de Atenção à Saúde (RAS). Após a desospitalização os pacientes que se mantêm em condições de necessidades alimentares especiais são submetidos à Terapia Nutricional Enteral Domiciliar (TNED), com uso de tecnologias em saúde para a continuidade do tratamento iniciado no hospital. Contudo, é necessário sistematizar o cuidado

domiciliar para o processo de desospitalização e o enfermeiro é profissional imprescindível nessa demanda⁽²⁾.

A TNED propicia a melhora da qualidade de vida, redução do risco de infecções, do tempo de hospitalização e dos gastos em saúde⁽⁷⁾. Contudo, a Diretriz Brasileira de Terapia Nutricional Domiciliar aconselha a elaboração da alta planejada mediante uma análise prévia do nível de conhecimento do cuidador para que ele compreenda as orientações necessárias⁽⁸⁾.

Para o desenvolvimento das intervenções na realização do cuidado domiciliar é necessário que aconteça uma comunicação efetiva entre o sistema de saúde e os usuários⁽⁹⁾, para a compreensão e tomada de decisão assertiva por parte dos pais¹ ou cuidadores. É direito do usuário do SUS receber “informações sobre o seu estado de saúde, de maneira clara, objetiva, respeitosa, compreensível”⁽¹⁰⁾, o que precisa se estender às informações relacionadas aos seus dependentes. A compreensão das informações nas ações do cuidado é destacada como um fator indispensável para o engajamento dos familiares e cuidadores, fazendo com que o paciente esteja no centro do processo de cuidados. Logo, o letramento em saúde deve ser considerado para a adequação das informações que serão compartilhadas nesse contexto⁽¹¹⁾.

Conforme a Organização Mundial de Saúde (OMS), o Letramento em Saúde (LS) “representa o conhecimento e as competências pessoais que se acumulam através das atividades diárias, das interações sociais e através das gerações. (...) O LS permite às pessoas acessarem, compreenderem, avaliarem e utilizarem informação e os serviços de forma a promover e manter uma boa saúde e bem-estar para si próprias e para os que as rodeiam (tradução nossa)”⁽¹²⁾. No entanto, a OMS enfatiza que para um indivíduo ser letrado em saúde, existe a necessidade do empenho das organizações a fim de disponibilizar recursos que favoreçam o desenvolvimento desta capacidade para a promoção da saúde pública. O LS tem sido considerado um determinante em saúde e está relacionado aos desfechos de saúde; baixos escores de LS contribuem para piores desfechos⁽⁹⁻¹³⁾.

Além disso, a literatura científica já salienta a relação entre LS, também chamado literacia em saúde em alguns países, como Portugal e o tema segurança do paciente. Estudo realizado em hospital pediátrico americano identificou 152 incidentes em nove meses; em pelo menos quatro ocasiões por semana, ocorria um evento com potencial dano ao paciente, que poderia ter sido evitado com o fornecimento, compreensão e uso de informação adequada, ou seja, com LS⁽¹⁴⁾. Em uma análise dos relatórios de incidentes sobre alimentação enteral domiciliar no Reino Unido, foi constatado dentre as principais causas contribuintes para o incidente, o fato de que os membros

¹ Este termo (pais) será utilizado ao longo do texto para se referir às funções paterna e materna no cuidado à criança.

da família/cuidadores receberam treinamentos e informações insuficientes para a realização do cuidado. Este estudo ratifica ainda, que a prestação do serviço deve ser fortalecida pela equipe de saúde no apoio aos cuidadores com treinamentos consistentes, de boa qualidade objetivando a segurança do cuidado em domicílio⁽¹⁵⁾. Além disso, deve-se considerar cada familiar, suas habilidades e níveis de LS.

A relação entre o LS de mães e os efeitos sobre os cuidados de saúde com seus bebês foi abordada em estudo realizado no Texas, Estados Unidos⁽¹⁶⁾, e identificou que mães com baixa renda e baixos níveis de educação apresentam baixos níveis de letramento em saúde; revelou também que melhores resultados de saúde infantil podem ser obtidos por meio da aquisição de competências relacionadas à parentalidade.

Por outro lado, a consequência do baixo LS de pais cuidadores é associada à má gestão e resultados nas condições crônicas de saúde, como verificada em pesquisa, onde crianças tiveram crises convulsivas mais frequentes em cenários de baixo LS⁽¹⁷⁾. Outro estudo⁽¹⁸⁾ apontou o LS dos pais como moderador para as disparidades na saúde infantil e relacionou o baixo LS dos genitores às necessidades de saúde não atendidas das crianças.

A avaliação do LS de pacientes e familiares deve anteceder a implementação de qualquer plano terapêutico ou de qualquer estratégia de cuidado com o intuito de selecionar a melhor abordagem ao contexto do paciente, levando em consideração diversos fatores e não apenas o nível de escolaridade, para que os cuidados sejam adequados, seguros e tenham resultados positivos⁽¹¹⁾. Os profissionais de saúde devem estar cientes dos desafios decorrentes do baixo LS e devem elaborar métodos de comunicação para contemplar as necessidades particulares de cada pai, mãe e cuidador⁽¹⁹⁾.

Deste modo, cabe ao profissional de saúde a promoção do cuidado equânime averiguando quais indivíduos necessitarão de maior apoio instrucional⁽²⁰⁾. Diante dos aspectos apresentados, a avaliação do LS dos pais ou cuidadores de crianças com doenças crônicas pode contribuir para as ações de planejamento e gerenciamento adequados ao cuidado.

O trabalho do enfermeiro com crianças acometidas por doenças crônicas, deve considerar que as famílias destas crianças irão conviver com a necessidade de uso dispositivos e de cuidados especiais por toda a vida. A Resolução do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) nº 453 de 16/01/2014 dispõe que, a equipe de enfermagem em terapia nutricional deve “implementar ações visando preparar e orientar o paciente e familiares quanto à Terapia Nutricional, seus riscos e benefícios, tanto em nível hospitalar como ambulatorial e residencial”⁽²¹⁾. Portanto, essa compreensão, viabiliza a participação efetiva dos pais ou cuidadores de crianças com doenças

crônicas em terapia nutricional enteral na elaboração e execução do plano terapêutico, necessária para proporcionar um cuidado adequado e seguro, seja no serviço de saúde ou no domicílio.

Estudo⁽²²⁾ que avaliou a situação brasileira da assistência nutricional domiciliar, apontou que paciente/familiar/cuidador receberam orientações para utilização da terapia nutricional domiciliar de diferentes formas, sendo 32% das ocasiões por escrito na hora da alta, 60% orientação impressa pré-elaborada e 8% orientação verbal. Entretanto, outro estudo realizado verificou que, mesmo após orientações na alta hospitalar, 38,1 % dos pacientes e cuidadores relataram medo e insegurança para a realização de procedimentos relacionados ao uso da nutrição enteral⁽²³⁾.

Nesse sentido, o MS elaborou o Plano Nacional de Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (2021-2030) como diretriz para prevenção dos fatores de risco de doenças e agravos não transmissíveis e promoção da saúde. O incentivo às ações de comunicação em saúde foi destacado como estratégia para o alcance do conjunto de metas desse plano, com o intuito de propagar informações e fortalecer o diálogo entre os profissionais da saúde e a população⁽²⁴⁾.

Estudo realizado por Lima et al. (2020), apontou que a educação em saúde é um dos principais dispositivos para a promoção em saúde, pois auxilia tanto na prevenção de doenças quanto na aquisição de responsabilidade do indivíduo para a transformação do seu comportamento. O processo de educação em saúde pode ser facilitado por meio das tecnologias educativas, contribuindo para a autonomia e aquisição de habilidades em saúde pelos cuidadores. O uso de tecnologias vem crescendo ao longo dos anos, com destaque para os vídeos educativos que se apresentam como instrumentos didáticos, tecnológicos e são ferramentas para o processo de ensino e aprendizagem⁽²⁵⁾.

A educação em saúde para pais e cuidadores, é de extrema importância para o amparo das crianças em uso de nutrição enteral e a comunicação efetiva pode ser alcançada com o auxílio de tecnologias em saúde⁽²⁶⁾.

Os recursos audiovisuais auxiliam no processo de educação em saúde, pois tornam o conteúdo interessante e semelhante à realidade, podendo gerar mais interesse e, conseqüentemente, maior aprendizado^(25 - 27). Neste contexto, os vídeos educativos são exemplos desses recursos e sua implementação nos serviços de saúde contribui para que o indivíduo seja o autor de suas ações e utilize o conteúdo de acordo com a sua necessidade e seu ritmo de aprendizagem⁽²⁸⁾.

Para analisar a eficácia da utilização de animações em saúde em diferentes níveis de LS, um estudo⁽²⁹⁾ apresentou em seus resultados que pessoas com baixo nível de LS compreendem

melhor as informações sobre saúde quando são repassadas de forma visual animada combinada com o texto falado. Tal fato pode facilitar a compreensão por parte das pessoas com baixo letramento.

Diante do exposto, faz-se necessária a realização deste estudo considerando a elaboração de uma tecnologia audiovisual em saúde, aliada às informações adequadas ao nível do LS apresentado pelos pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional, o que poderá contribuir para o alcance de cuidados seguros às crianças.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa mensurou o LS de pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em TNE com o instrumento de avaliação HLS-14, com intuito de elaborar uma tecnologia educacional em saúde. Essas informações permitiram avaliar a capacidade das pessoas entenderem informações de saúde, que se mostrou similar a de pessoas que vivem em países desenvolvidos. Na presente pesquisa não foram encontradas associações entre as variáveis sociodemográficas e clínicas e o LS dos pais e cuidadores.

Como produto técnico, mediante as dificuldades e dúvidas mencionadas, os três vídeos elaborados a partir dos princípios do LS, são recursos auxiliares para a educação em saúde, seja na atenção primária, hospitalar ou domiciliar. Cabe ressaltar, que essa tecnologia em saúde se torna uma ferramenta útil aos profissionais de saúde, ao sistema de saúde e aos usuários.

Dessa maneira, a compreensão das informações de saúde pelos pais/cuidadores pode contribuir para o desenvolvimento de práticas seguras no cuidado destinado às crianças em TNE em domicílio. Ao compartilharmos informações acessíveis com pais e cuidadores, promovemos a humanização na saúde, com acolhimento das necessidades dos pais/cuidadores no contexto da assistência à criança.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2013 [citado 22 Jan 2022]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20_cuidado_pessoas%20_doencas_cr onicas.pdf
2. Brasil. Ministério da Saúde. Desospitalização: reflexões para o cuidado em saúde e atuação multiprofissional [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2020 [citado 10 Jan 2022]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/desospitalizacao_reflexoes_cuidado_atuacao_multiprofissional.pdf
3. Cober MP, Gura KM. Enteral and parenteral nutrition considerations in pediatric patients. *Am J Health Syst Pharm*. 2019;76(19):1492-510. doi: 10.1093/ajhp/zxz174.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Manual de terapia nutricional na atenção especializada hospitalar no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2016 [citado 2 Fev 2022]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_terapia_nutricional_atencao_especializad a.pdf
5. Feferbaum R, organizador. Manual de suporte nutricional da Sociedade Brasileira de Pediatria [Internet]. 2a ed. Rio de Janeiro: Departamento Científico de Suporte Nutricional da Sociedade Brasileira de Pediatria; 2020 [citado 18 Maio 2022]. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2a_Edicao_-_jan2021-Manual_Suporte_Nutricional_-.pdf
6. Oliveira CM, Marques JPC, Machado WD, Gomes DM, Freitas CASL, Silva MAM, et al. Cuidado a famílias com pessoas em condições crônicas na atenção primária à saúde: revisão integrativa. *Cienc Cuid Saude*. 2021;20:e54403. doi: 10.4025/cienccuidsaude.v20i0.54403.
7. Alves ALL, Haack A, Nascimento AMH. Terapia nutricional enteral domiciliar com crianças e adolescentes: custos envolvidos e características clínicas e nutricionais. *Comun Cienc Saude*. 2021;32(2):107-18. doi: 10.51723/ccs.v32i02.630.
8. Campos ACL, Matsuba CST, Van Aanholt DPJ, Nunes DSL, Toledo DO, Rocha EEM, et al. Diretrizes brasileiras de terapia nutricional. *BRASPEN J* [Internet]. 2018 [citado 9 Set 2022];33 Supl 1:1-55. Disponível em: https://www.braspen.org/_files/ugd/a8daef_695255f33d114cdfba48b437486232e7.pdf
9. Marques SRL, Lemos SMA. Letramento em saúde e fatores associados em adultos usuários da atenção primária. *Trab Educ Saude*. 2018;16(2):535-59. doi: 10.1590/1981-7746-sol00109.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Carta dos direitos dos usuários da saúde [Internet]. 3a ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2011 [citado 20 Abr 2023]. (Série E. Legislação de Saúde). Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cartas_direitos_usuarios_saude_3ed.pdf.
11. Manias E, Cranswick N, Newall F, et al. Trends in medication errors and effects of factors related to the person, the environment and communication on medication errors in a pediatric hospital. *J Paediatr Saude Infantil* 2019;55(3):320–6. doi:10.1111/jpc.14193

12. World Health Organization. Health promotion glossary of terms [Internet]. Geneva: WHO; 2021 [citado 29 Ago 2023]. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HPR-HEP-98.1>
13. Chehuen Neto JA, Costa LA, Estevanin GM, Bignoto TC, Vieira CIR, Pinto FAR, et al. Letramento funcional em saúde nos portadores de doenças cardiovasculares crônicas. *Cienc Saude Colet*. 2019;24(3):1121-32. doi: 10.1590/1413-81232018243.02212017.
14. Morrison AK, Gibson C, Higgins C, Gutzeit M. Health literacy-related safety events: a qualitative study of health literacy failures in patient safety events. *Pediatr Qual Saf*. 2021;6(4):e425. doi: 10.1097/pq9.0000000000000425.
15. Page B, Nawaz R, Haden S, Vincent C, Lee ACH. Paediatric enteral feeding at home: an analysis of patient safety incidents. *Arch Dis Child*. 2019;104(12):1174-80. doi: 10.1136/archdischild-2019-317090.
16. Lee JY, Murry N, Ko J, Kim MT. Exploring the relationship between maternal health literacy, parenting self-efficacy, and early parenting practices among low-income mothers with infants. *J Health Care Poor Underserved*. 2018;29(4):1455-71. doi: 10.1353/hpu.2018.0106.
17. Morrison AK, Glick A, Yin HS. Health literacy: implications for child health. *Pediatr Rev*. 2019;40(6):263-77. doi: 10.1542/pir.2018-0027.
18. Sanders LM, Shaw JS, Guez G, Baur C, Rudd R. Alfabetização em saúde e promoção da saúde infantil: implicações para pesquisa, cuidados clínicos e políticas públicas. *Pediatrics*. 2009;124 Supl 3:306-14. doi: 10.1542/peds.2009-1162G.
19. Morrison AK, Schapira MM, Gorelick MH, Hoffmann RG, Brousseau DC. Low caregiver health literacy is associated with higher pediatric emergency department use and nonurgent visits. *Acad Pediatr*. 2014;14(3):309-14. doi: 10.1016/j.acap.2014.01.004.
20. Cangussú LR, Alho EAS, Cardoso FEL, Tenório APO, Barbosa RHA, Lopes JM, et al. Concordância entre dois instrumentos para avaliação do letramento em saúde. *Epidemiol Serv Saude*. 2021;30(2):e2020490. doi: 10.1590/S1679-49742021000200004.
21. Brasil. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução no 0453/2014. Aprova a norma técnica que dispõe sobre a atuação da equipe de enfermagem em terapia nutricional [Internet]. Brasília: Cofen; 2014 [citado 28 Abr 2022]. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-04532014_23430.html#:~:text=Art
22. Van Aanholt DPJ, Matsuba CST, Dias MCG, Silva MLT, Aguilar-Nascimento JE. Inquérito brasileiro sobre o estado atual da terapia nutricional domiciliar. *BRASPEN J* [Internet]. 2017 [citado 7 Ago 2022];32(3):214-20. Disponível em: <http://www.braspen.com.br/home/wp-content/uploads/2017/11/04-AO-Inquerito-brasileiro.pdf>
23. Silva AC, Silveira SA. Perfil epidemiológico e nutricional de usuários de nutrição enteral domiciliar. *Demetra*. 2014;9(3):783-94. doi: 10.12957/demetra.2014.10527.
24. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas e agravos não transmissíveis no Brasil 2021-2030 [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2021 [citado 6 Jun 2022]. Disponível em: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/09/1291679/09-plano-de-dant-2022_2030.pdf

25. Lima AMC, Piagge CSLD, Silva ALO, Robazzi MLCC, Melo CB, Vasconcelos SC. Tecnologias educacionais na promoção da saúde do idoso. *Enferm Foco*. 2020;11(4):87-94. doi: 10.21675/2357-707x.2020.v11.n4.3277.
26. Berardinelli LMM, Guedes NAC, Ramos JP, Silva MGN. Tecnologia educacional como estratégia de empoderamento de pessoas com enfermidades crônicas. *Rev Enferm UERJ*. 2014;22(5):603-9. doi: 10.12957/reuerj.2014.15509.
27. Lima MB, Rebouças CBA, Castro RCMB, Cipriano MAB, Cardoso MVLML, Almeida PC. Construção e validação de vídeo educativo para orientação de pais de crianças em cateterismo intermitente limpo. *Rev Esc Enferm USP*. 2017;51:e03273. doi: 10.1590/S1980-220X2016005603273.
28. Dalmolin A, Dallabrida GS, Gomes ES, Santos EB, Rossato GC, Girardon-Perlini N. Implementação de tecnologia educativa para alta hospitalar de paciente com estoma: relato de experiência. *Rev Bras Ext Universit [Internet]*. 2020 [citado 4 Set 2023];11(3):389-96. Disponível em: <https://periodicos.uffs.edu.br/index.php/RBEU/article/view/11394>
29. Meppelink CS, Van Weert JC, Haven CJ, Smit EG. A eficácia das animações em saúde em públicos com diferentes níveis de alfabetização em saúde: um estudo experimental. *J Med Internet Res*. 2015;17(1):e11. doi: 10.2196/jmir.3979.
30. Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, Grady DG, Newman TB. *Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica*. 3a ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
31. Malta M, Cardoso LO, Bastos FI, Magnanini MMF, Silva CMFP. STROBE initiative: guidelines on reporting observational studies. *Rev Saude Publica*. 2010;44(3):559-65. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102010000300021>.
32. Polit DF, Beck CT. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem*. 7. ed. Porto Alegre: Artmed; 2011. 669 pág. [citado 11 Janeiro 2024]. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?hl=ptBR&lr=&id=2AKpDAAAQBAJ>
33. Suka M, Odajima T, Kasai M, Igarashi A, Ishikawa H, Kusama M, et al. The 14-item health literacy scale for Japanese adults (HLS-14). *Environ Health Prev Med*. 2013;18(5):407-1. doi: 10.1007/s12199-013-0340-z.
34. Batista MJ, Marques ACP, Silva MF Jr, Alencar GP, Sousa MLR. Tradução, adaptação transcultural e avaliação psicométrica da versão em português (brasileiro) do 14-item Health Literacy Scale. *Cienc Saude Colet*. 2020;25(7):2847-57. doi: 10.1590/1413-81232020257.22282018.
35. Silva PV, Jorge TA. Análise de conteúdo por meio de nuvem de palavras de mensagens em comunidades virtuais: novas perspectivas e resultados preliminares. *Investig Qualit Saude [Internet]*. 2019 [citado 11 Mar 2023];2:41-8. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2002>
36. Kindem G, Musburger RB. *Introduction to media production: from analog to digital*. 3a ed. Boston: Focal Press; 2005.
37. Matsuba CST, Serpa LF, Pereira SRM, Barbosa JAG, Corrêa APA, Antunes MS, et.al. Diretriz BRASPEN de enfermagem em terapia nutricional oral, enteral e parenteral. *BRASPEN J*. 2021; [citado 08 Novembro 2023]. Disponível em: doi: <http://doi.org/10.37111/braspenj.diretrizENF2021>

38. Tanaka H, Arai K, Fujino A, et al. Treatment for hypergranulation at gastrostomy sites with sprinkling salt in paediatric patients. *J Wound Care* [Internet]. 2013. [citado 23 Novembro 2023]. Disponível em: doi:10.12968/jowc.2013.22.1.17
39. Mello G; Mansur G. *Gastrostomia Endoscópica Percutânea: técnicas e aplicações*. Editora Rubio, 240p. 2012.
40. Vasconcelos CM, Sampaio HAC, Vergara CMAC. *Materiais educativos para prevenção e controle de doenças crônicas: uma avaliação à luz dos pressupostos do letramento em saúde*. Curitiba: CRV; 2018.
41. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de Dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 2013.
42. Kanejima Y, Izawa KP, Kitamura M, Ishihara K, Ogura A, Kubo I, Nagashima H, Tawa H, Matsumoto D, Shimizu I. Health Literacy Is Associated with Activities of Daily Living of Patients Participating in Cardiac Rehabilitation: A Multicenter Clinical Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 Dec 9;19(24):16550. doi: 10.3390/ijerph192416550.
43. Aoki T, Inoue M. Association between health literacy and patient experience of primary care attributes: A cross-sectional study in Japan. *PLoS One*. 2017 Sep 8;12(9):e0184565. doi: 10.1371/journal.pone.0184565.
44. Batool SH, Safdar M, Eman S. Relationship between parents' health literacy and child health: systematic review [Preprint]. *Library Hi Tech*. 2022. doi: 10.1108/LHT-11-2021-0398.
45. Zhang H, Chen L, Huang Z, Li D, Tao Q, Zhang F. The effects of parent's health literacy and health beliefs on vaccine hesitancy. *Vaccine*. 2023;41(13):2120-6. doi: 10.1016/j.vaccine.2023.02.026.
46. Tek S, Topuz A. O efeito dos níveis de alfabetização em saúde dos pais nos erros de medicação. *Int J Cuidando Sci*. 2021;14(2):1388-95.
47. Zaidman EA, Scott KM, Hahn D, Bennett P, Caldwell PH. Impact of parental health literacy on the health outcomes of children with chronic disease globally: A systematic review. *J Paediatr Child Health*. 2023;59(1):12-31. doi:10.1111/jpc.16297
48. Buhr E, Tannen A. Parental health literacy and health knowledge, behaviours and outcomes in children: a cross-sectional survey. *BMC Public Health*. 2020 Jul 13;20(1):1096. doi: 10.1186/s12889-020-08881-5. PMID: 32660459; PMCID: PMC7359277.
49. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*. 2012;12(1):1-13.
50. Majka AJ, Wang Z, Schmitz KR, Niesen CR, Larsen RA, Kinsey GA, et al. Care coordination to enhance management of long-term enteral tube feeding: a systematic review and meta-analysis. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2014;38(1):40-52. doi: 10.1177/0148607113482000.
51. Mou J, Sun J, Zhang R, Yang Y, Yang W, Zhao X. Experiences and needs of home caregivers for enteral nutrition: a systematic review of qualitative research. *Nurs Open*. 2022;9(1):11-21. doi: 10.1002/nop2.990.

52. Landeiro MJL, Peres HHC, Martins T. Avaliação de necessidades informacionais dos cuidadores domiciliares. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2015 [citado 15 Nov 2023];5(3):486-98. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/16886>
53. Souza IC-P, Silva AG, Quirino ACS, Neves MS, Moreira LR. Perfil de pacientes dependentes hospitalizados e cuidadores familiares: conhecimento e preparo para as práticas do cuidado domiciliar. *Rev Min Enferm*. 2014;18(1):173-80.
54. Dias BC, Ichisato SMT, Marcheti MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. *Esc Anna Nery*. 2019;23(1):e20180127. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127.
55. Rosen D, Schneider R, Bao R, Burke P, Ceballos C, Hoffstadter-Thal K, et al. Home nasogastric feeding: feeding status and growth outcomes in a pediatric population. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2016;40(3):350-4. doi: 10.1177/0148607114551967.
56. Diamanti A, Ciommo V, Tentolini A, Lezo A, Spagnuolo MI, Campanozzi A, et al. Home enteral nutrition in children: a 14-year multicenter survey. *Eur J Clin Nutr*. 2013;67(1):53-7. doi: 10.1038/ejcn.2012.184.
57. Ojo O. The challenges of home enteral tube feeding: a global perspective. *Nutrients*. 2015;7(4):2524-38. doi: 10.3390/nu7042524.
58. Kwok MWS, Glass GF Jr, Loke S, Loi JN, Chan EY. I see, I learn, I do: development and evaluation of a video-enhanced nasogastric tube feeding training programme for caregivers. *Nurs Open*. 2023;10(4):2357-65. doi: 10.1002/nop2.1491.
59. Kam J, Ainsworth H, Handmer M, Louie-Johnsun M, Winter M. Portable video media versus standard verbal communication in surgical information delivery to nurses: a prospective multicenter, randomized controlled crossover trial. *Worldviews Evid Based Nurs*. 2016;13(5):363-70. doi: 10.1111/wvn.12162.
60. Schweitzer M, Aucoin M, Docherty S, Rice HE, Thompson J, Sullivan DT. Evaluation of discharge education protocol for pediatric patients with gastrostomy tubes. *J Pediatr Health Care*. 2014;28(5):420-8.
61. Brasil. Presidência da República. Lei nº 10.436, de 24 de Abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências. *Diário Oficial da União*. 24 Abr 2002. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2002/L10436.htm.
62. Kim JM, Suarez-Cuervo C, Berger Z, Lee J, Gayleard J, Rosenberg C, et al. Evaluation of patient and family engagement strategies to improve medication safety. *Patient*. 2018;11:193-206. doi: 10.1007/s40271-017-0270-8.
63. Instituto Paulo Montenegro. Indicador de Analfabetismo Funcional INAF Brasil 2018: resultados preliminares [Internet]. São Paulo: Instituto Paulo Montenegro; 2018 [citado 16 Nov 2023]. Disponível em: https://acaoeducativa.org.br/wp-content/uploads/2018/08/Inaf2018_Relat%C3%B3rio-Resultados-Preliminares_v08Ago2018.pdf
64. World Health Communication Associates. Health literacy: part 2, evidence and case studies [Internet]. Little Harborne: WHCA; 2010 [citado 23 Novembro 2023]. Disponível em: <https://www.whcaonline.org/uploads/publications/WHCAhealthLiteracy-28.3.2010.pdf>

65. Pavão ALB, Werneck GL, Saboga-Nunes L, Sousa RA. Avaliação da literacia para a saúde de pacientes portadores de diabetes acompanhados em um ambulatório público. *Cad Saude Publica*. 2021;37(10):e00084819.
66. Cordeiro MD, Sampaio HAC. Aplicação dos fundamentos do letramento em saúde no consentimento informado. *Rev Bioét [Internet]*. 2019 [citado 18 Novembro 2023];27(3):410-8. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019273324>
67. Goes AR. Literacia em saúde parental: dos fundamentos às intervenções. *Saude Technol [Internet]*. 2022 [citado 18 Nov 2023];(22):8-12. Disponível em: <https://journals.ipl.pt/stecnologia/article/view/531>
68. Page B, Butler S, Smith C, Lee AC, Vincent CA. Training and support for caring for a child's gastrostomy: a survey with family carers. *BMJ Paediatr Open*. 2021;5(1):e001068. doi: 10.1136/bmjpo-2021-001068.
69. Welbourne DJ, Grant WJ. Science communication on YouTube: factors that affect channel and video popularity. *Public Underst Sci*. 2016;25(6):706-18. doi: 10.1177/0963662515572068.
70. Barnett S, McKee M, Smith SR, Pearson TA. Deaf sign language users, health inequities, and public health: opportunity for social justice. *Prev Chronic Dis*. 2011;8(2):A45.