

# Preparo da família no reconhecimento e no alívio da dor em crianças com deficiência intelectual

Family preparation for recognizing and relieving pain in children with intellectual disabilities

Preparación de la familia para reconocer y aliviar el dolor en niños con discapacidad intelectual

Nur Mohamad Ali El Akra<sup>1</sup>  <https://orcid.org/0000-0002-7265-7736>

Thaylla Mwryha Maciel Bueno<sup>1</sup>  <https://orcid.org/0000-0003-2024-6430>

Gabriele Cássia Santos Silva<sup>1</sup>  <https://orcid.org/0009-0004-9945-4527>

Francisneide Gomes Pego do Nascimento<sup>2</sup>  <https://orcid.org/0000-0002-0130-0385>

Myriam Aparecida Mandetta<sup>2</sup>  <https://orcid.org/0000-0003-4399-2479>

Maria Angélica Marcheti<sup>1</sup>  <https://orcid.org/0000-0002-1195-5465>

## Resumo

O objetivo deste estudo foi refletir sobre a importância do preparo da família para identificar e tratar a dor da criança com deficiência intelectual. Trata-se de artigo de reflexão, em que se discutem o conceito de criança com deficiência intelectual, os instrumentos de avaliação disponíveis na literatura, a dificuldade de a família avaliar e tratar a dor dessas crianças e os pressupostos do *Interactional Family Care Model* para fundamentar as ações dos enfermeiros. A partir dessa reflexão, abre-se a oportunidade para os profissionais de saúde ampliarem sua compreensão sobre a complexidade do cuidado de crianças com deficiência intelectual, destacando a importância da avaliação e do alívio da dor; do envolvimento da família em parceria com a equipe e da influência do letramento em saúde para a família promover o melhor cuidado a essas crianças.

## Abstract

The objective of this study was to reflect on the importance of preparing the family to identify and treat the pain of children with intellectual disabilities. This is a reflection article which discusses the concept of a child with intellectual disabilities, the assessment tools available in the literature, the difficulty of the families to assess and treat the pain of these children and the assumptions of the *Interactional Family Care Model* to support the actions of nurses. This reflection provides an opportunity for health professionals to broaden their understanding of the complexity of caring for children with intellectual disabilities, highlighting the importance of assessing and relieving pain; the involvement of the family in partnership with the team and the influence of health literacy for the promotion of the best care for these children by their family.

## Resumen

El objetivo de este estudio fue reflexionar sobre la importancia de preparar a la familia para identificar y tratar el dolor de los niños con discapacidad intelectual. Este fue un artículo de reflexión que discute el concepto de niño con discapacidad intelectual, las herramientas de evaluación disponibles en la literatura, la dificultad de las familias para evaluar y tratar el dolor de estos niños y las premisas del *Interactional Family Care Model* para apoyar las acciones de las enfermeras. Esta reflexión ofrece una oportunidad para que los profesionales de la salud amplíen su comprensión de la complejidad de la atención a los niños con discapacidad intelectual, destacando la importancia de la evaluación y el alivio del dolor, la participación de la familia en colaboración con el equipo y la influencia de la alfabetización en salud de la familia para promover la mejor atención a estos niños.

## Descritores

Criança com deficiência intelectual; Modelos de assistência à saúde; Dor; Família; Enfermagem pediátrica

## Keywords

Child exceptional; Healthcare models; Pain; Family; Pediatric nursing

## Descritores

Niño excepcional; Modelos de atención de salud; Dolor; Familia; Enfermería pediátrica

## Como citar:

El Akra NM, Bueno TM, Silva GS, Nascimento FG, Mandetta MA, Marcheti MA. Preparo da família no reconhecimento e no alívio da dor em crianças com deficiência intelectual. *Rev Soc Bras Enferm Ped.* 2023;23:eSOBEP202307001.

<sup>1</sup>Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, MS, Brasil.

<sup>2</sup>Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

Conflitos de interesse: nada a declarar.

Submetido: 10 de Outubro de 2023 | Aceito: 20 de Dezembro de 2023

Autor correspondente: Maria Angélica Marcheti | E-mail: angelica.marcheti@ufms.br

DOI: 10.31508/1676-37932023007001

## Introdução

O Transtorno de Desenvolvimento Intelectual, ou deficiência intelectual, corresponde a *déficits* em habilidades e funções esperadas para a idade, prejudicando aspectos da vida da criança. O indivíduo não atinge os marcos do desenvolvimento esperados em várias áreas do funcionamento intelectual. Essas limitações podem ser em decorrência de lesões neurológicas que acarretam alteração no desenvolvimento neuropsicomotor.<sup>(1)</sup>

As crianças que apresentam alteração no desenvolvimento neuropsicomotor podem ter, por exemplo, atraso no desenvolvimento e menor efetividade no processo de aprendizagem, associado ou não a lesões cerebrais adquiridas ou a alguma doença neurodegenerativa que tenha acometido essa criança.<sup>(2)</sup>

Essa condição clínica ocorre geralmente antes dos 18 anos, sendo caracterizada por limitações no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo de forma evidente, sendo elas as habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas.<sup>(3)</sup> De acordo com a *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)*, pessoas com deficiência cognitiva/intelectual apresentam dificuldades para aprender coisas e para entender e realizar atividades comuns para pessoas que não apresentam essa deficiência.<sup>(2)</sup>

Em inquéritos epidemiológicos sobre a deficiência intelectual, no último censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2010, no Brasil, havia uma população de 2.611.536 pessoas com esse tipo de deficiência.

A paralisia cerebral (PC), também conhecida como encefalopatia crônica não progressiva, é a causa mais comum de deficiência intelectual ou cognitiva e distúrbios neuromotores na infância. Essa condição afeta o tônus muscular, a postura e os movimentos da criança. Em termos de prevalência, a PC ocorre em cerca de 2,1 casos para cada mil nascidos vivos. No Brasil, devido à heterogeneidade regional e às desigualdades nos cuidados de saúde, é possível que a prevalência seja maior em algumas populações e regiões. É importante destacar que as condições gerais de saúde são fortemente influenciadas pela pobreza, sendo que 80% das pessoas com deficiência no mundo vivem em países de baixa e média renda. Além disso, a atenção pré-natal e perinatal, bem como os cuidados

avancados ao neonato de risco e o acompanhamento do desenvolvimento, têm impacto significativo no prognóstico.<sup>(4)</sup>

Crianças e adolescentes com deficiência intelectual podem experimentar uma sensibilidade aumentada à dor em comparação com aqueles sem essa deficiência. Isso ocorre devido às condições físicas crônicas e aos distúrbios incapacitantes que elas enfrentam, além de serem mais frequentemente expostas a traumas e lesões decorrentes de procedimentos cirúrgicos e de reabilitação.<sup>(2)</sup>

As desordens motoras causadas pela PC em crianças e adolescentes são acompanhadas de distúrbios sensoriais, cognitivos, de comunicação, comportamental e de percepção, além de, em alguns casos, crises epiléticas. Crianças com comprometimento neurológico têm maior risco de experimentar fenômenos álgicos, porque apresentam problemas clínicos que causam dor. Além disso, possuem peculiaridades que mascaram a expressão da dor, dificultando a avaliação do fenômeno doloroso.<sup>(5)</sup>

Em um contexto avaliativo, a dor requer conhecimento técnico e científico, além de habilidades práticas para sua avaliação, o que torna esse processo complexo para profissionais, pesquisadores e famílias. A complexidade aumenta ainda mais quando a criança ou adolescente possui comprometimento neurológico, especialmente nas áreas cognitivas e da fala.<sup>(6)</sup>

A *Internacional Association for the Study of Pain (IASP)* define a dor como uma experiência desagradável associada à lesão tecidual real ou potencial, envolvendo aspectos sensitivos, emocionais e cognitivos, e afirma que a incapacidade de relatar a dor não exclui sua existência.<sup>(7)</sup> A avaliação da dor em crianças com PC e *déficits* cognitivos graves é desafiadora devido à dificuldade dessas crianças em verbalizar ou expressar a dor. A deficiência intelectual e as limitações na comunicação verbal interferem no autorrelato, tornando necessário o uso de instrumentos que avaliem a dor por meio de alterações comportamentais e fisiológicas, bem como pela percepção da família.<sup>(8)</sup> A ausência de instrumentos específicos pode dificultar a detecção da dor em crianças com PC.

Entre os instrumentos estruturados para a avaliação da dor em crianças com comprometimento neurológico, destaca-se o *Face, Legs, Activity, Cry, Consolability revised (FLACCr)*.

A escala de avaliação de dor FLACC, desenvolvida em 1997 com base em parâmetros comportamentais, foi criada para uso por profissionais de saúde, visando contribuir para a prática clínica na avaliação da dor em crianças não verbais ou com dificuldades de fala, incapazes de relatar sua dor.<sup>(9)</sup> A partir de 2002, os autores da escala realizaram modificações nos descritores de avaliação para adaptá-la ao atendimento de crianças com comprometimento cognitivo, na faixa etária de 4 a 19 anos. Essa versão revisada da escala, denominada “FLACC revised” ou “revised FLACC” (rFLACC),<sup>(10-12)</sup> incluiu também quatro orientações de aplicação da escala. O estudo de Bussotti et al.<sup>(6)</sup> ampliaram o conhecimento dos profissionais brasileiros sobre a avaliação da dor em crianças com PC. A escala modificada manteve os indicadores da escala FLACC e incorporou comportamentos específicos de dor em crianças com multideficiências. A cada indicador foi adicionado um descritor em aberto para a inclusão de comportamentos de dor específicos de cada criança, descritos pelos pais, como, por exemplo, o aumento do tônus.

Dessa maneira, escalas de dor podem instrumentalizar os profissionais de saúde e a família com ferramentas que uniformizam condutas e geram indicadores clínicos. Instrumentos de avaliação de dor validados são úteis para ajudar a identificar e a manejar a dor, possibilitando uma melhor conduta.

Um artigo que analisou a produção científica sobre instrumentos de avaliação da dor em crianças e adolescentes com deficiência cognitiva concluiu que eles podem ser utilizados tanto por profissionais de saúde quanto por familiares em ambientes domiciliares. Isso contribui para a identificação precoce da dor e o estabelecimento de medidas adequadas de analgesia. O objetivo desses instrumentos é auxiliar na detecção da dor em crianças não comunicativas, evitando prejuízos à sua qualidade de vida e atrasos no crescimento e desenvolvimento.<sup>(13)</sup>

Outro estudo que avaliou a dor em crianças com PC no pós-operatório de cirurgias ortopédicas, assim como a percepção de pais e profissionais de saúde sobre a dor, concluiu que essas crianças apresentam dor moderada a intensa no pós-operatório. Na fase hospitalar, a dor é mais difícil de ser detectada em pacientes não comunicativos sem o uso de uma escala específica, mesmo para pais e profissionais experientes.<sup>(14)</sup>

A avaliação da complementaridade da FLACCr e do Inventário de Comportamentos da Dor na Deficiência Neurológica para a mensuração da dor em crianças com comprometimento neurológico severo revelou que a maioria das crianças avaliadas tinha PC como diagnóstico primário (80,8%). A presença de dor foi identificada em 50% das crianças usando a FLACCr e em 34,6% com o inventário. Houve boa concordância (84,6%) entre os respondentes ao considerar ambos os instrumentos ( $k=0,692$ ; intervalo de confiança de 95% [IC95%] 0,437-0,967;  $p=0,000$ ). Este estudo demonstrou que os instrumentos devem ser usados de modo complementar na avaliação da dor em crianças com esse tipo de deficiência.<sup>(15)</sup>

A complementaridade entre a FLACCr e o Inventário de Comportamentos da Dor na Deficiência Neurológica demonstra a importância de utilizar múltiplos instrumentos para avaliar a dor em crianças e adolescentes com comprometimento neurológico severo. A boa concordância entre os métodos reforça a necessidade de abordagens multifacetadas na detecção da dor, especialmente em populações não comunicativas. Esses achados sublinham a relevância de capacitar tanto profissionais de saúde quanto familiares na utilização de ferramentas adequadas, promovendo intervenções mais precisas e eficazes. Assim, aprimora-se a qualidade de vida dessas crianças, garantindo uma abordagem mais humanizada e responsiva às suas necessidades específicas.

## A família da criança com deficiência intelectual

No contexto do cuidado de crianças, a família desempenha papel essencial, sendo indispensável para seu processo de formação e crescimento saudável. Esse papel inclui diversas dimensões, como apoio emocional, afetivo e educacional, além da transmissão de conceitos e tradições culturais. A família atua como cuidador ativo, contribuindo diretamente para o desenvolvimento e bem-estar da criança com déficit cognitivo.<sup>(16)</sup>

Além disso, ela atua na promoção da autonomia e na estimulação cognitiva, sendo fundamental para o desenvolvimento integral da criança, colaborando com profissionais da área da saúde e da educação. Essa colaboração envolve a busca por orientação espe-

cializada e a participação ativa no planejamento e na implementação de estratégias de intervenção, garantindo que as necessidades específicas da criança sejam atendidas de forma eficaz e personalizada.<sup>(17)</sup>

Torna-se necessário cuidar da criança e da família como unidade. Isso requer preparo dos profissionais, para que possam ser capazes de estabelecer relações terapêuticas e interdisciplinares de atenção, o que implica em um processo constante de diálogo. A habilidade de comunicação, entendida como a capacidade de estabelecer um diálogo efetivo entre profissionais de saúde e usuários, emerge como uma ferramenta indispensável. Seu propósito vai além de simplesmente orientar, informar e confortar; ela desempenha papel crucial no atendimento das necessidades fundamentais. Além disso, a comunicação contribui para cultivar a corresponsabilidade e a resolutividade e, por fim, promover o cuidado de qualidade, capacitando os familiares para a autonomia em sua própria jornada de cuidado dessas crianças.<sup>(18)</sup>

Um conceito importante para promover o protagonismo da família da criança e do adolescente com deficiência intelectual é o de letramento em saúde, ou letramento funcional em saúde, definido como conhecimento, motivação e competência em ter acesso, compreender, avaliar e aplicar informações de saúde para julgar e tomar decisões no cotidiano sobre cuidados de saúde, prevenção de doenças e promoção da saúde, a fim de manter ou melhorar a qualidade de vida.<sup>(19-22)</sup> Esse conceito evidencia o que cada indivíduo é capaz de fazer com essas habilidades, isso porque, pessoas com bom nível instrucional também podem apresentar dificuldades em compreender orientações sobre os cuidados com a saúde.<sup>(23)</sup>

Neste texto, apresentamos uma reflexão sobre a importância do preparo da família para reconhecer e avaliar a dor da criança com deficiência intelectual, fundamentada nos pressupostos do *Interactional Family Care Model* (IFCM),<sup>(24)</sup> cujo objetivo é promover o empoderamento da família para lidar com as adversidades impostas pela condição crônica de saúde.

## **Interactional Family Care Model**

Os conceitos do IFCM<sup>(24)</sup> foram elaborados tendo por base os referenciais do interacionismo simbólico,<sup>(25)</sup> do

modelo de vulnerabilidade da família<sup>(26)</sup> e do modelo de resiliência familiar.<sup>(27)</sup>

O modelo considera a família como um sistema que interage com as situações e as define com base em suas experiências, vulnerabilidade e resiliência para lidar com as demandas e os desafios provocados pela condição crônica de saúde de um de seus membros. O foco do cuidado pauta-se na identificação da definição simbólica da família e na oferta de intervenções que a ajude na ressignificação e no alívio de sofrimento, de maneira que ela possa desenvolver seu senso de empoderamento para tomar decisões e modificar padrões de funcionamento diante das situações vividas.<sup>(18,24)</sup>

No IFCM,<sup>(24)</sup> o enfermeiro acolhe a família, reconhecendo seu sentimento de vulnerabilidade e sofrimento, e identifica as crenças e forças individuais e familiares; reconhece a definição simbólica atribuída pela família à experiência e estabelece interação com base no respeito, na empatia, na comunicação aberta e na escuta atenta; promove o fortalecimento da resiliência da família, propondo intervenções que a ajude a se reestruturar ou modificar o padrão de funcionamento e ressignificar a situação; e preza pela interação com a família, de modo que as intervenções sejam propostas com a família.

## **Importância do letramento em saúde para a família de criança com deficiência intelectual**

Em nossa prática clínica com famílias de crianças com deficiência intelectual, nós nos deparamos com seu desconhecimento sobre como identificar a dor e o que fazer nessa situação, fazendo-nos refletir sobre as ações que podemos propor para ajudá-las a modificar essa realidade, contribuindo para minimizar o sofrimento da criança e de sua família.

Baseando nossas ações no IFCM, recomendamos ao enfermeiro se aproximar da realidade vivida pela família, acolhendo-a e reconhecendo como ela define a situação de ter uma criança/adolescente com deficiência intelectual. A partir daí, o enfermeiro se aproxima da realidade da família conhecendo sua estrutura, seu funcionamento e seu desenvolvimento por meio do genograma, além das interações do núcleo familiar

com a família ampliada, com a rede de apoio na comunidade, e o contexto de vida e as interações por meio do ecomapa. Tais ferramentas facilitam o vínculo com a família e fornecem dados para o enfermeiro aprofundar o conhecimento sobre as forças e as fragilidades, assim como as dificuldades que a família enfrenta para lidar com as situações de saúde-doença de um de seus membros.<sup>(28)</sup>

Em nossa prática clínica, dentre as demandas e os desafios vivenciados pelas famílias de crianças com deficiência intelectual, destacam-se a escassez de rede de apoio familiar; a vivência contínua de situação de vulnerabilidade social; as dificuldades da família no manejo da criança/adolescente com condições motoras severamente comprometidas e a manifestação de dor crônica, que impactam nos relacionamentos familiares.

Dessa maneira, as intervenções devem focar na identificação de novas possibilidades de redes de apoio, com a família ampliada, para o compartilhamento do cuidado da criança/adolescente com outros membros; o encorajamento para efetuarem mudanças nas interações familiares; o reforço positivo das forças e habilidades da família; e a oferta de informações sobre a identificação e o tratamento da dor, de maneira a ampliar a compreensão da família a respeito dos episódios de dor, usando linguagem adequada, com imagens e uma escala de avaliação visual de dor, a fim de fornecer o conhecimento necessário e promover o seu preparo para lidar com as situações.

Ao refletirmos sobre essas ações, compreendemos sua importância para fortalecer a família no processo de tomada de decisão relativa à reorganização da família com a divisão de tarefas entre seus membros para garantir que os cuidados com a criança/adolescente sejam realizados.

A oferta de intervenções para a família pensar e se preparar para o cuidado é fundamental nesse processo, assim como o uso de estratégias educacionais adaptadas para preparar a família com o conhecimento e as habilidades necessárias para atender às necessidades específicas de saúde de seus familiares.

Dessa maneira, amplia-se a compreensão sobre a importância do letramento em saúde, particularmente em seu impacto no cuidado que a família proporciona à criança e ao adolescente com deficiência intelectual. Isso pode incluir o conhecimento de indicadores físicos, como mudanças na expressão facial, postura ou

padrões de sono, bem como sinais comportamentais, como irritabilidade, agitação ou recusa alimentar.<sup>(29)</sup> Ao estar ciente desses sinais e sintomas, a família pode agir para aliviar o desconforto da criança, seja por meio de medidas de conforto, medicação adequada ou buscando assistência em saúde, quando necessário.<sup>(30)</sup>

Os profissionais de saúde devem valorizar a experiência da família em relação à dor da criança/adolescente com deficiência intelectual, pois ela é a primeira responsável pelos cuidados no domicílio. A família tem maior facilidade em reconhecer as alterações comportamentais demonstradas pelas crianças/adolescentes durante episódios de dor.<sup>(31)</sup> Entretanto, é fundamental que a família esteja preparada para utilizar adequadamente os instrumentos de avaliação da dor. Isso inclui treinamento específico e contínuo para identificar sinais de dor, aplicar as escalas de forma precisa e comunicar efetivamente as observações aos profissionais de saúde. Dessa maneira, a colaboração entre a família e os profissionais pode ser otimizada, resultando em um manejo mais eficiente da criança/adolescente com dor e em uma melhoria significativa em sua qualidade de vida.<sup>(32)</sup>

Para as famílias que cuidam de crianças com deficiência intelectual, identificar a dor pode representar um desafio significativo, pois essas crianças, muitas vezes, não conseguem comunicar ou expressar seu desconforto de maneira convencional. Além disso, os sinais de dor podem se manifestar de maneira diferente nestas crianças, tornando a interpretação desses sinais ainda mais complexa.<sup>(29)</sup> Portanto, é fundamental que as famílias sejam equipadas com conhecimentos e habilidades específicas para reconhecer e interpretar esses sinais, garantindo a tomada de decisão e um manejo adequado da dor no domicílio.

O letramento em saúde está ligado à promoção da saúde e à prevenção de complicações, de maneira que seu comprometimento leva a um uso inadequado dos serviços de saúde com consequências negativas, incluindo taxas elevadas de hospitalização, efeitos adversos durante a transição do cuidado, aumento da incidência de doenças crônicas, menor uso de medidas preventivas e menor adesão aos tratamentos. A educação em saúde tem o potencial de capacitar a população e promover o reconhecimento dos determinantes da saúde podendo levar ao empoderamento coletivo e uma abordagem crítica-social para o bem-estar geral.<sup>(33)</sup>

## Considerações finais

A partir dessa reflexão, abre-se a oportunidade para os profissionais de saúde ampliarem sua compreensão sobre a complexidade do cuidado de crianças com deficiência intelectual, destacando a importância da avaliação e do alívio da dor; do envolvimento da família em parceria com a equipe e da influência do letramento em saúde para a família promover o melhor cuidado a essas crianças. Essas reflexões têm implicações significativas para o desenvolvimento de estratégias de apoio mais direcionadas, visando ao bem-estar integral dessas crianças.

## Referências

1. American Psychiatric Association (APA). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais DSM-5. 5a ed. Porto Alegre: Artmed; 2015 [citado 2024 Jul 18]. Disponível em: <https://www.institutopebioetica.com.br/documentos/manual-diagnostico-e-estatistico-de-transtornos-mentais-dsm-5.pdf>
2. D'Alpino PH, Robes AV. Dor em crianças com deficiências cognitivas: uma revisão sobre os instrumentos de avaliação comportamentais. *Rev Ens Educ Cienc Hum*. 2020;21(3):257-64.
3. Duarte AS, Pasin SS, Cavatá T, Heldt E. Instrumentos de avaliação de dor em idosos com prejuízo cognitivo: revisão sistemática. *Rev HCPA*. 2013;33(2):150-60.
4. Pereira HV. Paralisia cerebral. *Residência Pediátrica*. 2018;8(supl 1):49-55.
5. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007;109:8-14. Erratum in: *Dev Med Child Neurol*. 2007;49(6):480.
6. Bussotti EA, Guinsburg R, Pedreira ML. Cultural adaptation to Brazilian Portuguese of the Face, Legs, Activity, Cry, Consolability revised (FLACC) scale of pain assessment. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2015;23(4):651-9.
7. International Association for the Study of Pain (IASP). IASP Curriculum Outline on Pain for Nursing. Washington: IASP; 2018 [cited 2024 Jul 24]. Available from: <https://www.iasp-pain.org/education/curricula/iasp-curriculum-outline-on-pain-for-nursing/>
8. Garcia M, Fernandes A. Avaliação da dor nas crianças com deficiência profunda: a escala DESS. *Rev Referência*. 2007;11(5):18-22.
9. Merkel SI, Voepel-Lewis T, Shayevitz JR, Malviya S. The FLACC: a behavioral scale for scoring postoperative pain in young children. *Pediatr Nurs*. 1997;23(3):293-7.
10. Voepel-Lewis T, Merkel S, Tait AR, Trzcinka A, Malviya S. The reliability and validity of the Face, Leg, Activity, Cry, Consolability Observational Tool as a measure of pain in children with cognitive impairment. *Anesth Analg*. 2002;95(5):1224-9.
11. Malviya S, Voepel-Lewis T, Burke CN, Merkel S, Tait AR. The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Pediatr Anesth*. 2006;16(3):258-65.
12. Manworren RC, Hynan LS. Clinical validation of FLACC: preverbal patient pain scale. *Pediatr Nurs*. 2003;29(2):140-6.
13. Seixas TO, Possi JC, Macedo IF, Nunes MD. Instrumentos de avaliação da dor em crianças e adolescentes com deficiência cognitiva: revisão integrativa. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 2020;20(2):108-15.
14. Fornelli AC, Lopes JB, Meirelles DF, Pontin JB, Lima MA. Pain in children with cerebral palsy in the postoperative: perception of parents and health professionals. *BrJP*. 2019;2(2):137-41.
15. Bittencourt B, Breigeiron MK, Flores FS, Pasin SS. Complementarity of pain assessment instruments in children with central nervous system impairment. *Rev Gaúcha Enferm*. 2021;42: e20200379
16. Massoli LP, Alves SC, Esper MV. Contexto familiar de crianças com deficiência. *Constr Psicopedag*. 2020;28(29):7-20.
17. Chida TH, Shaw GS. Família, escola e especialistas: o tripé que contribui para o desenvolvimento da criança autista. *Horizontes*. 2022;40(1):e022057.
18. Marchetti MA, Toso BR, Marques FR, Nascimento FG, Pontes EC, Mandetta MA. Interdisciplinary training for the family approach in primary healthcare. *Texto Contexto Enferm*. 2023;32.
19. World Health Organization (WHO). Health Literacy Development for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases. Volume 1: Overview. Geneva: WHO; 2022 [cited 2024 Jul 18]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240055339>.
20. World Health Organization (WHO). Health literacy development for the prevention and control of noncommunicable diseases: Volume 2. A globally relevant perspective. Geneva: WHO; 2022 [cited 2024 Jul 18]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240055353>
21. World Health Organization (WHO). Health literacy development for the prevention and control of noncommunicable diseases: Volume 3. Recommended actions. Geneva: WHO; 2022 [cited 2024 Jul 18]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240055377>
22. World Health Organization (WHO). Health literacy development for the prevention and control of noncommunicable diseases: Volume 4. Case studies from WHO National Health Literacy Demonstration Projects. Geneva: WHO; 2022 [cited 2024 Jul 18]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240055391>
23. Sampaio HA, Carioca AA, Sabry MO, Santos PM, Coelho MA, Passamai MP. Letramento em saúde de diabéticos tipo 2: fatores associados e controle glicêmico. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2015;20(3):865-74.
24. Marchetti MA, Mandetta MA, Toso BR, Neves ET, Marques FR, Collet N, et al. Interactional model of caring for families of children with chronic conditions. In: Betz CL, editor. *Worldwide successful pediatric nurse-led models of care*. Cham: Springer; 2023.
25. Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective and method*. Berkeley: University of California Press; 1969.
26. Pettengill MA, Angelo M. [Family vulnerability: concept development]. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2005;13(6):982-8. Portuguese.
27. Walsh F. *Strengthening family resilience*. 2nd ed. New York: Guilford Press; 2006.
28. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família*. 5ª ed. São Paulo: Roca; 2012.
29. Scortegagna HM, Santos PC, Santos MI, Portella MR. Letramento funcional em saúde de idosos hipertensos e diabéticos atendidos na Estratégia Saúde da Família. *Esc Anna Nery*. 2021;25(4).
30. Parkes J, McCullough N, Madden A, McCahey E. The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. *J Adv Nurs*. 2009;65(11):2311-23.
31. Lewandowski A, Palermo T, Stinson J, Handley S, Chambers C. Systematic review of family functioning in families of children and adolescents with chronic pain. *J Pain*. 2010;11(11):1027-38.
32. Kneigt N, Pieper M, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis H, Passchier J, et al. Behavioral pain indicators in people with intellectual disabilities: a systematic review. *J Pain*. 2013;14(9):885-96.
33. Panelli BL, Barros MB, Ó DM, Monteiro EM. "Promotores da saúde" em um assentamento rural: Letramento em saúde como intervenção comunitária. *Textos Contextos (Porto Alegre)*. 2020;19(1).