



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE,
INCAPACIDADE E SAÚDE: CATEGORIAS RELEVANTES PARA
O ACOMPANHAMENTO DE DOENÇAS DESMIELINIZANTES NA
ADOLESCÊNCIA.**

Lívia Cristina Avelino Costa

Rio de Janeiro
Março de 2019



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE,
INCAPACIDADE E SAÚDE: CATEGORIAS RELEVANTES PARA
O ACOMPANHAMENTO DE DOENÇAS DESMIELINIZANTES NA
ADOLESCÊNCIA.**

Lívia Cristina Avelino Costa

Dissertação apresentada à Pós- graduação em Pesquisa Aplicada à Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, da Fundação Oswaldo Cruz como pré-requisito para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Tania Regina Dias Saad Salles

Co-orientadora: Míriam Ribeiro Calheiros de Sá

Rio de Janeiro

Março de 2019

CIP - Catalogação na Publicação

Costa, Livia Cristina Avelino.

Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde: categorias relevantes para o acompanhamento de doenças desmielinizantes na adolescência / Livia Cristina Avelino Costa. - Rio de Janeiro, 2019.
105 f.; il.

Dissertação (Mestrado em Ciências) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2019.

Orientadora: Tania Regina Dias Saad Salles.

Co-orientadora: Míriam Ribeiro Calheiros de Sá.

Bibliografia: f. 76-81

1. Doenças desmielinizantes. 2. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. 3. Adolescente. 4. Esclerose Múltipla. 5. Neuromielite óptica. I. Título.

Agradecimentos

Às minhas orientadoras, Dra Tania Regina Dias Saad Salles e Dra Míriam Ribeiro Calheiros de Sá agradeço pela oportunidade de realizar esse projeto, pela disponibilidade, confiança e grandes ensinamentos acadêmicos.

Às Doutoradas Claudia Cristina Ferreira Vasconcelos e Paula Silva de Carvalho Chagas por aceitarem prontamente o convite de participar da minha banca examinadora e pela disponibilidade.

Aos profissionais e os adolescentes que participaram como sujeitos de pesquisa e enriqueceram os resultados deste projeto.

Aos meus pais, Adriana Costa e Ronaldo Costa, e minha irmã, Ana Leticia Costa, por não medirem esforços para me ajudar a alcançar meus sonhos. Vocês são meus maiores exemplos e amor incondicional.

Aos colegas de mestrado por dividirem os momentos de dificuldade, desespero e descontração.

As amigas Tatiana Hamanaka, Thays Vieira, Roberta Peres, Leticia Zaffari e Milena Ribeiro por terem trilhado este caminho comigo. Obrigada pelas preocupações e conversas compartilhadas. Vocês foram muito importantes em todo o processo desse trabalho.

Aos preceptores do Serviço de Neurologia, Dra Alessandra, Dra Ana Paula e Dr Lúcio, pelo apoio e estímulo.

Aos meus amigos do Rio e de Minas, que aceitaram a minha ausência em muitos momentos, vibraram com as minhas conquistas e estiveram sempre ao meu lado.

LISTAS DE SIGLAS

CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CIF-CJ	Classificação Internacional de Funcionalidade, incapacidade e Saúde versão crianças e jovens
CID	Classificação Internacional de Doenças
DD	Doenças desmielinizantes
ADEM	Encefalomielite Aguda Disseminada
EM	Esclerose Múltipla
FDRG	Grupo de Referência para Funcionalidade e Incapacidade
IFF/FIOCRUZ	Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira/FIOCRUZ
ICIDH	International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps
MACC	Cuidados Inovadores para as Condições Crônicas
NMO	Neuromielite Óptica
OMS	Organização Mundial da Saúde
RM	Ressonância Magnética
SCI	Síndrome Clínica Isolada
SNC	Sistema Nervoso Central

Resumo

Segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), funcionalidade refere-se a atividades que o indivíduo é capaz ou não de realizar em sua vida diária, considerando os fatores individuais e sociais, as tarefas e a influência direta do contexto em que vive. Adolescentes com doenças desmielinizantes (DD) apresentam sequelas irreversíveis que refletem na sua capacidade funcional. Esta dissertação busca apresentar uma seleção de categorias de segundo nível da CIF que possam representar o perfil de funcionalidade de adolescentes com DD. **Objetivo geral:** Selecionar as categorias da CIF que melhor representem o perfil de funcionalidade de adolescentes com DD. **Objetivos específicos:** 1-Selecionar categorias da CIF considerando as pesquisas com adolescentes com DD; 2-Selecionar categorias da CIF considerando a perspectiva dos adolescentes com DD; 3- Selecionar categorias da CIF considerando a perspectiva de profissionais com experiência em acompanhar os pacientes com DD; 4- A partir da análise das três etapas anteriores, formular uma lista reduzida que demonstre o perfil funcional de adolescentes com DD. **Métodos:** Os dados referentes ao primeiro objetivo, etapa um, foram coletados a partir de uma revisão de literatura, onde se avaliou o instrumento padronizado mais utilizado e se relacionou seus itens com as categorias da CIF através das regras de *link*. Foi utilizado um questionário aberto para obter os sinais e sintomas significativos para a população estudada e relacionada às categorias da CIF para contemplar a etapa dois. Na terceira etapa, o método Delphi foi utilizado para coletar a opinião dos profissionais que trabalham com adolescentes com DD. Na etapa quatro, foram selecionadas todas as categorias que se mostraram representativas para as etapas anteriores e criou-se a Lista Reduzida. **Resultados:** Na primeira etapa, reuniu-se categorias de Estrutura e Função do Corpo e Atividade e Participação. O questionário aplicado na etapa dois, abordou principalmente as categorias dos componentes Atividade e Participação e Fatores Ambientais. Na terceira etapa os profissionais selecionaram categorias dos quatro componentes, sendo majoritariamente dos componentes Atividade e Participação e Funções do Corpo. Após a análise das três etapas foi obtida uma lista reduzida única com 189 categorias sendo 56 categorias de Funções do Corpo, 25 de Estrutura do Corpo, 74 de Atividade e Participação e 34 de Fatores Ambientais. **Conclusão:** O estudo possibilitou o conhecimento do perfil funcional dos adolescentes com DD e identificou que a deficiência é resultado da interação entre a condição de saúde e o ambiente físico, social e de atitudes em que o indivíduo está inserido. A Lista Reduzida facilitará a abordagem multiprofissional nesta população, ressaltando o que se deve avaliar em adolescentes com DD.

Palavras chave: Doenças desmielinizantes ; Esclerose Múltipla; Neuromielite óptica; Síndrome Clínica Isolada; Encefalomielite Disseminada Aguda; Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde; Adolescente.

Abstract

According to the International Classification of Functioning, Disability and Health (CIF), functionality refers to activities that the individual is able or not to perform in their daily life, considering individual and social factors, tasks and the direct influence of the context in they live. Adolescents with demyelinating diseases (DD) present irreversible sequelae that reflect on their functional capacity. This dissertation analyzed the second level categories of the CIF which represent the functional profile of adolescents with DD. **General objective:** To select the CIF categories that best represent the functional profile of adolescents with DD. **Specific objectives:** 1-Select CIF categories considering the research with adolescents with DD; 2-Select ICF categories considering the perspective of adolescents with DD; 3- Select categories of ICF considering the perspective of professionals with experience in accompanying patients with DD; 4- Following the analysis of the 3 previous steps, formulate a reduced list that demonstrates the functional profile of adolescents with DD. **Methods:** The data referring to the first objective, step one, were collected from a literature review, which evaluated the most used standardized evaluation and related its items to the CIF categories through the link rules. An open questionnaire was used to obtain significant signs and symptoms for the population studied and related to the categories of the ICF to contemplate step two. In the third step the Delphi method was used to collect the opinion of professionals working with adolescents with DD. In step four, all the categories that were representative for the previous steps were selected and the Reduced List was created. **Results:** In the first stage, categories of Body Function and Structure and Activity and Participation were gathered. The questionnaire applied in the step two addressed mainly the categories of the components Activity and Participation and Environmental Factors. In the third stage, the professionals selected categories of four components, being mainly the components of Activity and Participation and Functions of the Body. After the analysis of the three steps, a unique reduced list was obtained with 189 categories being 56 categories of Body Functions, 25 Body Structure, 74 Activity and Participation, and 34 Environmental Factors. **Conclusion:** The study allowed the delimitation of the functional profile of adolescents with DD and identified that the disability is a result of the interaction between the health condition and the physical, social environment as well as the behaviors in which the individual is inserted. The development of a reduced list will foster a multidisciplinary approach for this population, therefore helping to clarify what should be evaluated in adolescents with DD.

Keywords: demyelinating diseases; Multiple sclerosis; Neuromyelitis optic; Isolated Clinical Syndrome; Acute Disseminated Encephalomyelitis; International Classification of Functioning, Disability and Health; Adolescents.

Sumário

<i>1- Introdução</i>	<i>11</i>
<i>2- Justificativa</i>	<i>14</i>
<i>3- Objetivo</i>	<i>18</i>
3.1 – Objetivo Geral	18
3.2- Objetivos específicos	18
<i>4- Referencial Teórico</i>	<i>19</i>
4.1 -Doenças Desmielinizantes	19
4.2- Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde	21
<i>5- Metodologia</i>	<i>27</i>
5.1 - Sujeitos da pesquisa	27
5.2- Campo de pesquisa	27
5.3- Materiais e métodos	27
5.4 - Análise de dados	33
5.5- Aspectos éticos	34
<i>6- Resultados</i>	<i>36</i>
6.1- Categorias da CIF relacionadas as pesquisas com adolescentes com DD ..	36
6.2- Categorias da CIF a partir da perspectiva dos adolescentes com DD	40
6.3- Categorias da CIF considerando a perspectiva de profissionais com experiência com pacientes com DD;	46
6.4- Formulação da Lista Reduzida Única	55
<i>7- Discussão</i>	<i>66</i>
<i>8- Conclusão</i>	<i>74</i>
<i>Referências</i>	<i>76</i>
<i>Anexo 1</i>	<i>82</i>
<i>Apêndice 1</i>	<i>87</i>
<i>Apêndice 2</i>	<i>93</i>

<i>Apêndice 3</i>	94
<i>Apêndice 4</i>	97
<i>Apêndice 5</i>	103

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Regras de link da CIF com os dados achados.....	29
Tabela 2: Categorias da CIF relacionadas aos itens da EDSS.....	38
Tabela 3: Resultados do questionário fechado relacionados às categorias de segundo nível da CIF.....	40
Tabela 4: Caracterização da amostra	42
Tabela 5: Resultados obtidos de acordo com os domínios da CIF	43
Tabela 6: Caracterização dos profissionais.....	46
Tabela 7: Processo de concordância da primeira a terceira rodada	47
Tabela 8: Categorias da CIF consideradas relevantes por mais de 80% dos profissionais ao final da terceira rodada	48
Tabela 9: Distribuição das categorias da CIF por componentes entre as etapas	55
Tabela 10: Distribuição das categorias da CIF por domínios entre as etapas.....	56
Tabela 11: Listagem de categorias escolhidas após as três etapas de seleção....	58

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Interação entre os componentes	23
Figura 2: Diagrama identificando a inter-relação entre os componentes da CIF.	31
Figura 3: Fluxograma das medidas de desfecho utilizadas nas pesquisas em DD.	37

1- Introdução

Devido à mudança no estado de saúde da população observada no último século, a partir da melhoria das condições de saneamento básico, nutrição, desenvolvimento de tecnologias, maior eficácia de vacinas e drogas, tem-se observado a diminuição epidemiológica na taxa de mortalidade infantil, podendo-se perceber nos últimos 16 anos uma rápida transição das condições de saúde da população com alterações relevantes no quadro de morbimortalidade e aumento das situações de agravos crônicos (1,2).

As doenças crônicas são definidas como problemas de saúde que persistem por todo o tempo e requerem um cuidado permanente em vários aspectos. A Organização Mundial da Saúde (OMS) propôs, em 2003, um modelo de atenção à saúde de pessoas com condições crônicas denominado “Cuidados Inovadores para as Condições Crônicas” (MACC). Para tanto, foram consideradas como crônicas tanto as doenças não transmissíveis (cardiopatias, diabetes, câncer e asma) quanto algumas transmissíveis (dentre elas a AIDS, a tuberculose, a hanseníase) e as doenças mentais (3).

Um dos grupos de doenças crônicas adquiridas que obteve aumento do diagnóstico na população pediátrica foi o das doenças desmielinizantes (DD), caracterizadas por destruição da mielina no Sistema Nervoso Central (SNC) por mecanismos imunomediados. Assim sendo, ocorre a quebra progressiva da bainha de mielina fisiologicamente formada, o que leva à diminuição da velocidade de propagação do estímulo nervoso através do axônio que pouco a pouco se desnuda, até sua destruição completa (4–6).

É um grupo de doenças raras com maior incidência em adultos jovens, entre os 20 e os 55 anos, com um pico entre 20 e 40 anos (7–9). A ocorrência em idade pediátrica é

rara e apresenta um curso mais lento, porém os pacientes atingem a fase mais avançada da mesma em idades mais jovens, o que leva a perda da funcionalidade mais precocemente (10).

Os principais distúrbios desmielinizantes na infância incluem a Esclerose Múltipla, Encefalomielite Disseminada Aguda, Neuromielite Óptica e Síndrome Clínica Isolada (11–14).

As principais manifestações clínicas das doenças desmielinizantes são fraqueza muscular unilateral; alterações sensitivas; ataxia; sintomas visuais como diplopia, nistagmo ou perda visual súbita; disartria e mielopatia com nível sensitivo, bexiga neurogênica e incapacidade de marcha (11,15).

A manifestação de uma doença crônica em um período em que o aprimoramento neuropsicomotor fisiológico ainda está em desenvolvimento, como na infância e adolescência, acarreta um forte impacto na vida do indivíduo e de seus familiares. Muitas vezes a sua vida passa a ser regida pela doença, estando afetada toda a interação dessa criança ou adolescente na sociedade uma vez que certamente ocorre uma repercussão no seu grau de funcionalidade e atividades de vida diária(2).

Quando nos referimos ao termo Funcionalidade, destacamos aquilo que a criança ou adolescente pode ou não fazer em sua vida diária, considerando as funções dos órgãos e sistemas, estrutura do corpo, as limitações da atividade e restrições de participação social no ambiente em que esses indivíduos vivem (16). Utilizaremos neste projeto o termo funcionalidade a partir do conceito introduzido pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (16).

A CIF é uma estrutura de ordem classificatória, aprovada pela Organização Mundial de Saúde em 2001, e faz parte do grupo de classificações criada pela OMS para

fornecer um sistema para a codificação de várias informações sobre saúde, como diagnóstico, funcionalidade e incapacidade (16,17).

É uma classificação aplicável a múltiplos aspectos da saúde e serve a várias disciplinas e setores diferentes. Entre seus principais objetivos está o estabelecimento de uma linguagem comum e padronizada para possibilitar a comunicação sobre o estado de saúde e a assistência médica em todo o mundo, entre várias disciplinas e ciências. Também visa proporcionar uma base científica para o estudo da saúde e das condições relacionadas a ela, permitir comparações de dados entre países e fornecer um sistema de codificação para sistemas de informação de saúde (16).

A partir da CIF muda-se a perspectiva negativa da deficiência e incapacidade, para um enfoque mais positivo e abrangente da saúde, considerando então que o contexto onde a pessoa vive influencia diretamente no nível de sua funcionalidade (18,19).

A CIF é baseada no modelo biopsicossocial, e abrange todos os aspectos da saúde humana e alguns componentes relevantes para a saúde relacionados ao bem-estar (16).

Essa classificação apresenta duas grandes seções: *Funcionalidade/ Incapacidade e Fatores contextuais*. Cada parte possui dois componentes que podem ser expressos em termos positivos e negativos, possuindo uma interação bidirecional que são: 1- *Estruturas e Funções do corpo*, 2- *Atividades e Participação*, 3- *Fatores ambientais* e 4- *Fatores pessoais* (18,19).

Por possuir mais de mil categorias, que são as unidades de análise da classificação, torna-se muito extensa, podendo inviabilizar o uso da CIF na prática clínica. Para a aplicação dessas categorias de forma mais adequada e de mais fácil utilização, foram desenvolvidas as *Listas Reduzidas Básicas*, nas quais se faz uma listagem das categorias da CIF relevantes para uma doença específica, grupo de doenças, ou para contextos de

cuidados de saúde, os quais podem ser utilizados em estudos clínicos e estatísticos de saúde ou para orientar diagnósticos multidisciplinares (20).

O desenvolvimento das *Listas Reduzidas Básicas* utiliza metodologia baseada em evidências reunindo diferentes perspectivas com objetivo de identificar as categorias mais relevantes para uma doença a partir do total de categorias da CIF (20,21).

A escolha do objeto e o delineamento dos objetivos desse estudo se baseiam na carência de estudos voltados a área de funcionalidade de crianças e adolescentes com doença desmielinizante. Ao se pesquisar nas bases de dados Scielo e Bireme, observa-se que nos estudos encontrados, os ganhos de funcionalidade estão ligados diretamente às intervenções nos problemas relacionados à função e estrutura do corpo, utilizando uma perspectiva biomédica onde o foco das avaliações e tratamentos são em relação às lesões corporais (22–25). A abordagem da Atividade, Participação e dos Fatores Contextuais ainda é escassa nos estudos, dificultando um entendimento ampliado sobre os fatores que influenciam na funcionalidade desses sujeitos. Acredita-se assim que, a seleção de categorias de funcionalidade e incapacidade relevantes, designadas para descrever a funcionalidade de crianças e adolescentes com Doença Desmielinizante (DD), e baseadas na CIF trará ênfase a aspectos poucos explorados na literatura.

2- Justificativa

Ao se entender a funcionalidade como resultante da interação bidirecional entre os quatro componentes detalhados pela CIF se revela a importância e relevância de se

considerar todos esses aspectos ao se traçar o perfil de funcionalidade de adolescentes com DD.

Ao se pesquisar nas bases de dados Scielo e Bireme observou-se que adotando a combinação de descritores *Adolescent and Neuromyelitis Optica and Functioning*, *Adolescent and Encephalomyelitis Acute Disseminated and Functioning*, e *Adolescent and Isolated clinical syndrome and Functioning* não se encontram artigos nas bases de dados. Ao admitir a combinação *Multiple Sclerosis and Functioning* encontram-se quatro artigos que abordam os componentes da CIF, porém estes artigos contemplam a população de adultos, e assim as manifestações de incapacidade e condições de saúde dessa população são diferentes em natureza, intensidade e impacto daquelas observadas nos adolescentes. Com a busca *Adolescent and Multiple Sclerosis and Rehabilitation*, foram encontrados 289 artigos que abordam principalmente avaliações e tratamentos com fármacos para otimizar o funcionamento da estrutura do corpo.

Existem estudos (26–28) que discutem as repercussões funcionais nos componentes Atividade, Participação e Fatores Ambientais em outras doenças neurológicas que afetam a funcionalidade. Segundo estes a participação em atividades de lazer encontra-se diretamente relacionada ao ganho no potencial emocional, comunicativo, físico, intelectual, além de contribuir para a melhora na qualidade de vida (27).

Os fatores ambientais podem se constituir em barreiras, restringindo assim o desempenho do indivíduo como atitudes negativas sociais, falta de acessibilidade do ambiente e falta de políticas sociais, ou trazer facilitadores, melhorando assim o desempenho como apoio social da família e dos amigos e localização geográfica (29).

Diante desses estudos observa-se a necessidade de realizar a classificação destas características para dimensionar o impacto funcional da doença nestes indivíduos.

A motivação pessoal para a realização desta pesquisa é advinda da percepção na prática profissional como Fisioterapeuta, de que apesar de se alcançar o nível máximo de capacidade do paciente, isto pode não se traduzir na melhora do seu desempenho, se os fatores do ambiente físico e social, onde o paciente está inserido, não forem considerados. A prática da Fisioterapia focada na biomecânica é insuficiente para abordar a funcionalidade da criança e adolescente.

A partir da minha experiência no programa de residência multiprofissional em saúde da criança e do adolescente cronicamente adoecido, quando participei junto ao ambulatório multidisciplinar de doenças desmielinizantes do IFF, pude observar a carência de estudos e pesquisas voltadas para essa área pediátrica. Optei por realizar meu trabalho de conclusão de residência com um recorte da pesquisa em curso, a saber, estudando a descrição do perfil de funcionalidade de adolescentes participantes de um projeto mais abrangente, denominado “ESTUDO DA HISTÓRIA EVOLUTIVA DAS DOENÇAS DESMIELINIZANTES EM FAIXA ETÁRIA PEDIÁTRICA PARA MELHORIA DO DIAGNÓSTICO E DA QUALIDADE DE VIDA: ESTUDO DE COORTE”, inscrito no CEPIFF sob o registro CAAE 02636812.0.0000.5269.

Para se avaliar e obter uma descrição objetiva da funcionalidade dessa população se faz necessário uma equipe multidisciplinar, que deve trabalhar de forma conjunta, não apenas na avaliação, mas também no planejamento da reabilitação e reavaliações, com o objetivo de se oferecer uma atenção integral ao paciente. O estudo da funcionalidade através de uma *Lista Reduzida Básica* direcionado à essa população irá trazer uma linguagem padronizada que permitirá a comunicação sobre a saúde e os cuidados da saúde entre os diversos profissionais envolvidos na reabilitação integral do paciente, propiciando uma melhora do cuidado e da qualidade de vida do paciente e o maior nível de funcionalidade deste (16).

Não há na literatura nenhuma adaptação da CIF para DD em crianças e adolescentes. Com a finalidade de preencher esta lacuna, o projeto se faz necessário para realizar a seleção de categorias da CIF mais adequadas para DD. Espera-se que as categorias escolhidas forneçam a possibilidade de uma avaliação ampliada em DD, na qual será possível identificar as necessidades baseadas nos desafios funcionais e nas barreiras ambientais vivenciadas pelas crianças e adolescentes com DD, possibilitando o planejamento e intervenções mais adequadas para essa população.

3- Objetivo

3.1 – Objetivo Geral

Selecionar as categorias da CIF que melhor representem o perfil de funcionalidade de adolescentes com Doenças Desmielinizantes.

3.2- Objetivos específicos

- Selecionar categorias da CIF considerando as pesquisas com adolescentes com Doenças Desmielinizantes;

- Selecionar categorias da CIF considerando a perspectiva dos adolescentes com Doenças Desmielinizantes;

- Selecionar categorias da CIF considerando a perspectiva de profissionais com experiência em acompanhar os pacientes com Doenças Desmielinizantes;

- A partir da análise das três etapas anteriores, formular uma lista reduzida que demonstre o perfil de funcionalidade de adolescentes com doenças desmielinizantes.

4-Referencial Teórico

4.1 -Doenças Desmielinizantes

As doenças desmielinizantes são afecções inflamatórias e imunomediadas que afetam a mielina normalmente formada, promovem a falha do isolamento elétrico para os neurônios e as conexões neuronais. As destruições podem ser parciais ou totais dos axônios e neurônios do SNC, sendo as manifestações do processo de desmielinização monofocais ou polifocais (5,12). Os principais distúrbios desmielinizantes na infância incluem a Esclerose Múltipla (EM), Neuromielite Óptica (NMO), Encefalomielite Disseminada Aguda (ADEM) e Síndrome Clínica Isolada (CIS) (12–14).

A **Esclerose Múltipla** é uma doença crônica adquirida, caracterizada por episódios recorrentes de desmielinização imunomediada do SNC, separados no tempo (quatro ou mais semanas) e no espaço. O primeiro evento na população pediátrica com EM é, em geral, caracterizado por déficits neurológicos polifocais. O segundo apresenta-se com evidências clínicas de novo surto desmielinizante envolvendo novas áreas do SNC (5). Os critérios clínicos requerem que os surtos persistam por no mínimo 24 horas, e após este evento ocorre à estabilização do quadro clínico com recuperação completa ou parcial. Todas as alterações neurológicas que ocorrem dentro de 30 dias pós-surto pertencem ao mesmo evento. (15,30) A progressão da doença pode variar de paciente para paciente, mas costuma ser lenta, com longos períodos de remissão(10).

A **Neuromielite Óptica** (NMO) é uma afecção desmielinizante do SNC, idiopática e grave, que afeta seletivamente a medula espinhal e os nervos ópticos, simultânea ou sequencialmente. Os surtos, habitualmente, são de intensidade moderada a grave e as remissões geralmente incompletas (10,31).

A **Encefalomielite Disseminada Aguda** (ADEM) é caracterizada por déficits neurológicos polifocais envolvendo múltiplos sítios do SNC e encefalopatia (alteração comportamental e / ou alteração da consciência), sendo geralmente precipitada por infecção viral ou vacinação, afetando predominantemente a faixa etária infantil (32). Sua remissão é, em geral, completa, em 70% dos casos, e se novos sintomas ou sinais ocorrerem dentro de três meses após início do surto são considerados como sendo parte do mesmo evento (14).

A **Síndrome Clínica Isolada** (CIS) apresenta um surto único isolado no tempo, monofocal ou polifocal de presumível etiologia desmielinizante inflamatória, sendo mais comum em crianças. Não há história prévia de evento desmielinizante do SNC e encefalopatia (24,33).

As DD são de difícil diagnóstico pela sua apresentação polifocal com sinais clínicos comuns entre elas. Todas as DD apresentadas anteriormente irão gerar importantes repercussões aos indivíduos.

As repercussões funcionais exibidas pela literatura das DD estão mais relacionadas à função e estrutura do corpo, uma vez que apresentam alteração muscular, de sensibilidade, sensoriais e de tônus, dentre outras.

Como resultado da pesquisa anterior sobre perfil de funcionalidade de adolescentes, de acordo com a perspectiva do adolescente, foi possível detectar que as repercussões funcionais no componente **Atividade** são, por exemplo, limitação de cuidado pessoal, limitação de mobilidade, limitação de atividades de aprendizado e limitação em atividades de expressão de palavras. No componente **Participação** foram observadas restrições em tarefas domésticas, em cuidados com alimentação e medicação, em relacionamentos afetivos e sexuais, em atividades de lazer e esportivas. No componente **Fatores Ambientais** concluiu-se como facilitadores produtos e tecnologia

para aprendizado, mobilidade, apoio da família e amigos. Já como barreiras foram ambientes naturais e modificados pelo homem, atitudes estigmatizantes e falta de acesso a serviços de saúde.

Diante do exposto sobre as repercussões funcionais na DD, observa-se que as repercussões neurológicas associadas ao ambiente em que os adolescentes vivem repercutem na funcionalidade do indivíduo. Assim se faz necessário a utilização de uma avaliação voltada para identificar todos os itens que influenciam na funcionalidade.

4.2- Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde é uma das classificações criadas pela Organização Mundial da Saúde (OMS) a fim de fornecer um sistema para a codificação de várias informações sobre saúde, como diagnóstico, funcionalidade e incapacidade. Essas classificações são baseadas nos modelos de compreensão de deficiência que por sua vez são baseados na necessidade da pessoa com deficiência e pelo sistema sociopolítico e econômico do período histórico (18).

O primeiro sistema de classificação criado foi a Classificação Internacional de Doenças (CID), utilizada globalmente para identificar causas de morbidade e mortalidade, fornecendo uma estrutura etiológica. Na época do seu surgimento, o modelo vigente era o biomédico, desenvolvido no século XIX, que propunha uma relação de causalidade e dependência entre os impedimentos corporais e as desvantagens sociais vivenciadas pelas pessoas com deficiência. Assim as intervenções eram realizadas sobre a estrutura corporal como forma de reabilitação ou cura da causa da incapacidade (35).

Durante a década de 70 um novo modelo, o modelo social, surgiu em contrapartida ao modelo biomédico, pois compreendia a deficiência como resultado da interação da

estrutura do corpo com lesões em um ambiente limitado, colocando a deficiência como um fenômeno social e não como influência direta e única das lesões corporais (35,36).

Com o advento do Modelo Social e sua antagonização com a CID, centrada na doença e criada a partir do modelo Médico, a OMS, desde 1972 se concentrou em elaborar uma classificação que abordasse as consequências das doenças, culminando em 1980 com a *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH). De acordo com a ICIDH, haveria uma relação de causalidade entre as perdas ou anormalidades corporais, as restrições de habilidade e desvantagens (37).

A linguagem proposta pela ICIDH foi amplamente criticada por estudiosos que se baseavam no modelo social, pois ela compreendia que um corpo com alterações advindas de lesões em diversos órgãos ou sistemas, levaria a desvantagens sociais, e então seria necessário conhecer, curar ou reabilitar os corpos anormais (38).

Em consequência das críticas, em 2001, após 20 anos de reflexão sobre as potencialidades e os limites dos modelos de compreensão de deficiência existentes, foi criado o modelo integrativo da funcionalidade humana (Figura 1), baseando-se no modelo biopsicossocial, que explicou a relação bidirecional das funções e estruturas do corpo, atividade individual e participação social na experiência humana relacionada à saúde (39,40). O modelo de funcionalidade humana compreendia que a incapacidade era resultante das experiências vividas pelo indivíduo e estava ligada ao prejuízo no nível do corpo, limitação de atividades e restrição na participação. Baseado então, neste novo modelo que relacionava a deficiência com o ambiente social e não estritamente biológico, foi criada a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF que incorporou uma perspectiva positiva e mais abrangente da saúde (40,41).

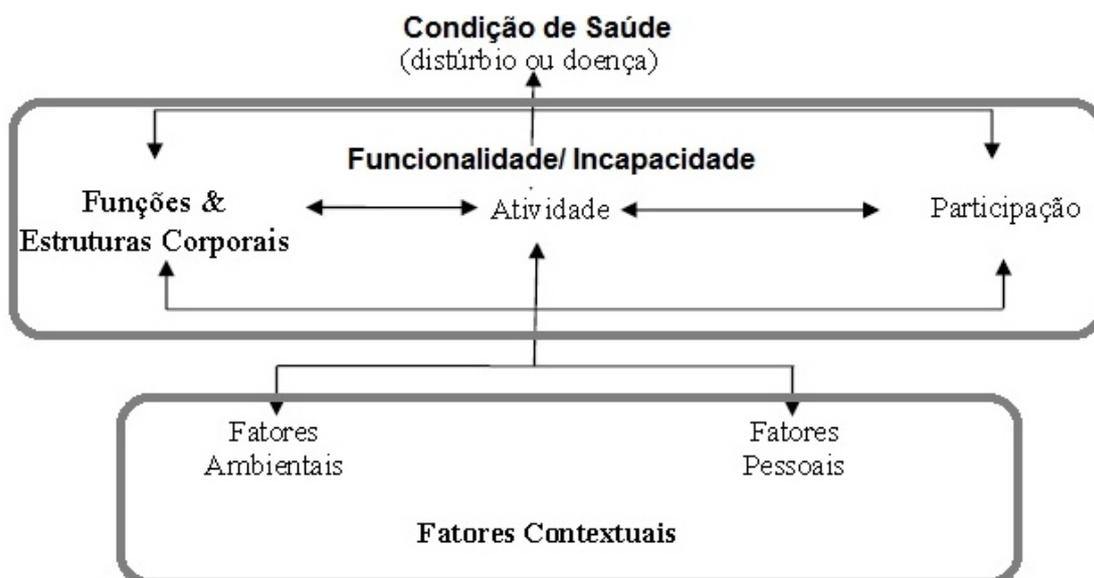


Figura 1: Interação entre os componentes
Fonte: CIF,OMS,2015 (41)

A CIF representou um enorme avanço na compreensão da funcionalidade, porém observou-se que não contemplava adequadamente as características funcionais específicas para a criança e o adolescente, visto que as manifestações de deficiência em crianças eram diferentes dos adultos em natureza, intensidade e consequências (16). Em decorrência desse aspecto, a OMS aprovou em 2007 uma versão da CIF para crianças e jovens (CIF-CJ), que abrangeu a faixa etária de 0 a 18 anos, sensível às mudanças associadas ao desenvolvimento e que acompanhou as características dos diferentes grupos etários e dos contextos, mais significativos, para essa população (16,39) .

Em 2015, ocorreu uma reedição da CIF que foi atualizada, sendo incorporados os itens relacionados à criança e ao adolescente, contidos apenas na CIF-CJ, após recomendação do Grupo de Referência para Funcionalidade e Incapacidade (FDRG) e aprovação na Reunião Anual da Rede da Família de Classificações Internacionais da OMS (41). Esta junção visou à publicação de um livro único com aumento da cobertura de abrangência da população, que facilita a manutenção, tradução e incorporação do livro em aplicativos eletrônicos usados em saúde.

A CIF possui duas partes: **Funcionalidade e Incapacidade**, e **Fatores contextuais**. Cada parte apresenta dois componentes que possuem uma interação bidirecional e podem ser categorizados em termos positivos e negativos. Cada componente é subdividido em vários domínios e dentro de cada domínio existem categorias que são as unidades de classificação. Para a apresentação da classificação existe três níveis, sendo que o primeiro apresenta a lista com o título dos capítulos da classificação, o segundo exhibe os agrupamentos e as categorias, e o terceiro detalha as categorias e as subdivide afim de que estas sejam qualificadas. (41).

Definindo os conceitos da funcionalidade, as Funções do corpo incluem: sentidos humanos básicos que são funções fisiológicas e funções psicológicas; Estruturas do corpo são as partes anatômicas do corpo como órgãos, membros e seus componentes. O componente Atividade é definido como a execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo; Participação é o envolvimento em uma situação de vida. Os aspectos negativos são a limitação da Atividade como as dificuldades que um indivíduo pode encontrar na execução da mesma e a restrição da Participação como problemas que um indivíduo pode experimentar no envolvimento nas situações da vida (41).

Os componentes relacionados aos Fatores Contextuais que interagem com a condição de saúde incluem os Fatores Ambientais e Fatores Pessoais. Os Fatores Ambientais são descritos como o ambiente físico, social e de atitude no qual as pessoas vivem e conduzem sua vida. Os Fatores Pessoais incluem o histórico particular da vida e do estilo de vida de um indivíduo; englobam as características que não são parte de uma condição de saúde ou de estados de saúde, como sexo, raça, idade, condições de vida, criação, antecedentes sociais, entre outros. O componente Fatores Pessoais não é categorizado na CIF por estar associado a uma diversidade cultural e social (16,41).

No entanto, existe uma crítica voltada para o grande número de categorias da CIF que acaba por limitar sua aplicação prática. Com isso, para facilitar sua utilização, a classificação pode ser ajustada, através da criação da *Lista Reduzida Básica* da CIF, anteriormente conhecida como *Core Sets* (17,20,21).

Uma *Lista Reduzida Básica* é uma seleção de categorias essenciais da classificação completa que são consideradas mais relevantes para a descrição do funcionamento de uma pessoa com uma específica condição de saúde ou em um contexto médico específico (42).

A *Lista Reduzida Básica* pode servir como um padrão mínimo para a avaliação e comunicação de funcionamento e saúde na prática clínica e pesquisa. Até agora, 34 Listas Reduzidas foram desenvolvidas e nota-se que três diferentes grupos podem ser distinguidos: aqueles para as condições agudas e subagudas e no contexto de longo prazo, para doenças crônicas, de longa duração (42).

O desenvolvimento da Lista Reduzida Básica possui uma metodologia aprovada pela OMS (21) que consiste na reunião de evidências para o entendimento da funcionalidade. Na fase inicial, na qual se tem como objetivo preparar a Lista Reduzida Básica, são realizados estudos considerando as perspectivas de pesquisadores, através de uma revisão sistemática de literatura; especialistas na doença estudada através de questionários; pacientes com a condição de saúde através de questionários e estudos qualitativos; além de revisão de prontuários (35,43).

Após a realização da parte inicial, os achados da pesquisa devem passar por um consenso internacional onde experts analisam os dados e decidem sobre a primeira versão da Lista Reduzida Básica que posteriormente será testado na população com a doença (21), 31).

Na reabilitação, a Lista Reduzida Básica pode ser utilizada como guia para uma avaliação multiprofissional abrangente que refletirá todos os aspectos da funcionalidade. Através desta avaliação pode-se quantificar a extensão de um problema, e analisar facilitadores e barreiras obtidos. Podendo-se então intervir diretamente nos fatores que limitam o ganho máximo de funcionalidade (43).

Listas Reduzidas Básicas já foram criadas para várias condições de saúde, tanto crônicas quanto agudas, na população de adultos, bem como para alguns grupos de faixa etária pediátrica com doenças crônicas (44). Porém, em Doenças Desmielinizantes em faixa etária pediátrica não existe na literatura nenhum relato de lista padronizada para avaliar a funcionalidade de forma abrangente na área da saúde.

5- Metodologia

5.1 - Sujeitos da pesquisa

Adolescentes com critérios diagnósticos para DD que estavam em acompanhamento regular no ambulatório de DD do IFF.

Profissionais especialistas em suas respectivas áreas e com experiência em acompanhar pacientes com DD adquiridas na infância.

5.2- Campo de pesquisa

Ambulatório de DD do IFF.

5.3- Materiais e métodos

Esta pesquisa utilizou como base a metodologia preconizada pela OMS para elaboração da *Lista Reduzida Básica* adequando-a ao tempo e ao orçamento disponíveis para o estudo. Utilizamos como referência as adaptações da metodologia feitas no estudo de Santos (2015)(35).

Para atender aos objetivos do estudo, a seleção das categorias relevantes para DD foi realizada através das seguintes etapas:

ETAPA 1:

Nesta etapa foram selecionadas categorias da CIF de segundo nível considerando os instrumentos de pesquisa utilizados nos estudos cuja amostra eram adolescentes com DD.

Foram selecionados ensaios clínicos randomizados publicados na base de dados Medline/Pubmed/Lilacs/SciELO através da busca com os descritores “demyelinating autoimmune diseases” AND “randomized controlled trial”. Utilizou-se os filtros de tempo (janeiro de 2001 a agosto de 2018), idade (child e adolescent) e disponibilidade do artigo (free full text). Foi definido que para os critérios de inclusão dos estudos, seriam considerados adolescentes entre 10 e 18 anos com diagnóstico de DD.

Após leitura dos resumos, os artigos que não atendiam aos critérios foram excluídos. Os artigos selecionados foram lidos na íntegra e a partir deles foram retiradas as medidas de desfecho que são os instrumentos utilizados para verificar os efeitos da intervenção.

O Expanded Disability Status Scale (EDSS) (Anexo 1) foi o instrumento mais utilizado nos ensaios clínicos randomizados, razão pela qual foi escolhido para ser analisado e relacionado às categorias de segundo nível da CIF. A EDSS é uma escala que visa mensurar a função máxima e as incapacidades associadas à avaliação de 8 sistemas funcionais (piramidal, cerebelar, de tronco cerebral, sensorial, bexiga e intestino, visual, cerebral e funções variadas), que constituem as alterações neurológicas que podem decorrer da evolução da EM ao longo do tempo. A pontuação vai de 0 (exame neurológico normal) a 10 (morte devido a EM).

Utilizando as regras de *link* propostas por Cierza et al (12) os conceitos da EDSS foram relacionados à CIF. As mesmas regras permitem o conhecimento de quais componentes da CIF são contemplados por determinada medida de desfecho. Atualmente são utilizadas 8 regras para a realização do processo de relação (Tabela 1). Os itens podem

referir-se a mais de um conceito e assim ser possível selecionar mais de uma categoria de segundo nível da CIF.

Tabela 1: Regras de link da CIF com os dados achados

Número	Regra
1	Antes de realizar o <i>link</i> do conceito com as categorias da CIF, o pesquisador deve ter um bom conhecimento dos fundamentos taxonômicos e conceituais da classificação.
2	Cada conceito é relacionado à categoria mais precisa da CIF.
3	Não utilizar as categorias “outro especificado” com final 8 na CIF. Se um conceito não for explicitamente nomeado em alguma categoria da CIF, utiliza-se uma “informação adicional”. Exemplo: conceito: dor no pé direito Categoria: “b28015- dor na perna”, informação adicional: pé direito.
4	Não utilizar as categorias “não especificado” com final 9 na CIF. Escolher o menor nível de categoria possível neste caso.
5	Quando o conceito não puder ser relacionado à CIF, ele será classificado como não definido quando a informação fornecida pelo conteúdo principal não for suficiente para tomar a decisão sobre qual categoria escolher (conteúdos principais relacionados à saúde física e emocional, qualidade de vida);
6	Se um conceito não estiver contemplado na CIF e for claramente um fator pessoal ele é classificado como <i>PF (personal factor)</i>
7	Quando o conceito principal não for contemplado pela CIF e não for um fator pessoal, ele é classificado como não coberto.
8	Se o conceito se referir a diagnóstico ou condição de saúde, ele é classificado como <i>HC (health condition)</i>

Adaptado de Cieza et al, 2005 (21)

O processo foi feito por dois pesquisadores treinados na metodologia. Através do consenso decidiu-se qual categoria de segundo nível da CIF era relacionado a cada conceito. Participaram deste processo um fisioterapeuta e um médico.

ETAPA 2:

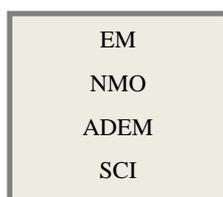
Para avaliar os componentes Atividade, Participação e Fatores ambientais, foram utilizados os dados colhidos durante a execução do Trabalho de Conclusão de Residência, realizado e previsto no projeto “Estudo de Marcadores diagnósticos para prognóstico e abordagem terapêutica nas doenças desmielinizantes na infância: estudo de coorte”, inscrito sob registro *CAAE 02636812.0.0000.5269, aprovado pelo CEP IFF.*

Neste estudo anterior foi utilizado um questionário semiestruturado construído a partir dos domínios dos componentes Atividade, Participação e Fatores Ambientais da CIF. Os questionários não foram contemplados pelo componente Fatores Pessoais, pois como esse não possui categorias, não apresenta os domínios descritos na classificação.

O questionário, que foi aplicado no Trabalho de Conclusão da Residência sob o título de “Questionário de Atividades, Participação e Fatores Ambientais” (Apêndice 1) era composto por perguntas estruturadas e respondidas de forma objetiva com “sim ou não”, expondo o que o paciente conseguia ou não fazer, quais eram suas limitações e seus facilitadores. As perguntas abertas eram referentes aos equipamentos utilizados que facilitavam as atividades e participação social dos adolescentes e de que formas estes foram adquiridos. A partir deste trabalho foi possível construir um diagrama identificando a inter-relação entre os quatro componentes estudados (Figura 2).

Para complementação dos dados foi aplicado um novo questionário com 6 perguntas abertas, com base no questionário qualitativo sugerido por SELB 2014 (42) (Apêndice 2). Através destas perguntas foi possível identificar o que o paciente conseguia ou não fazer, bem como quais eram suas limitações e seus facilitadores.

Condições de saúde



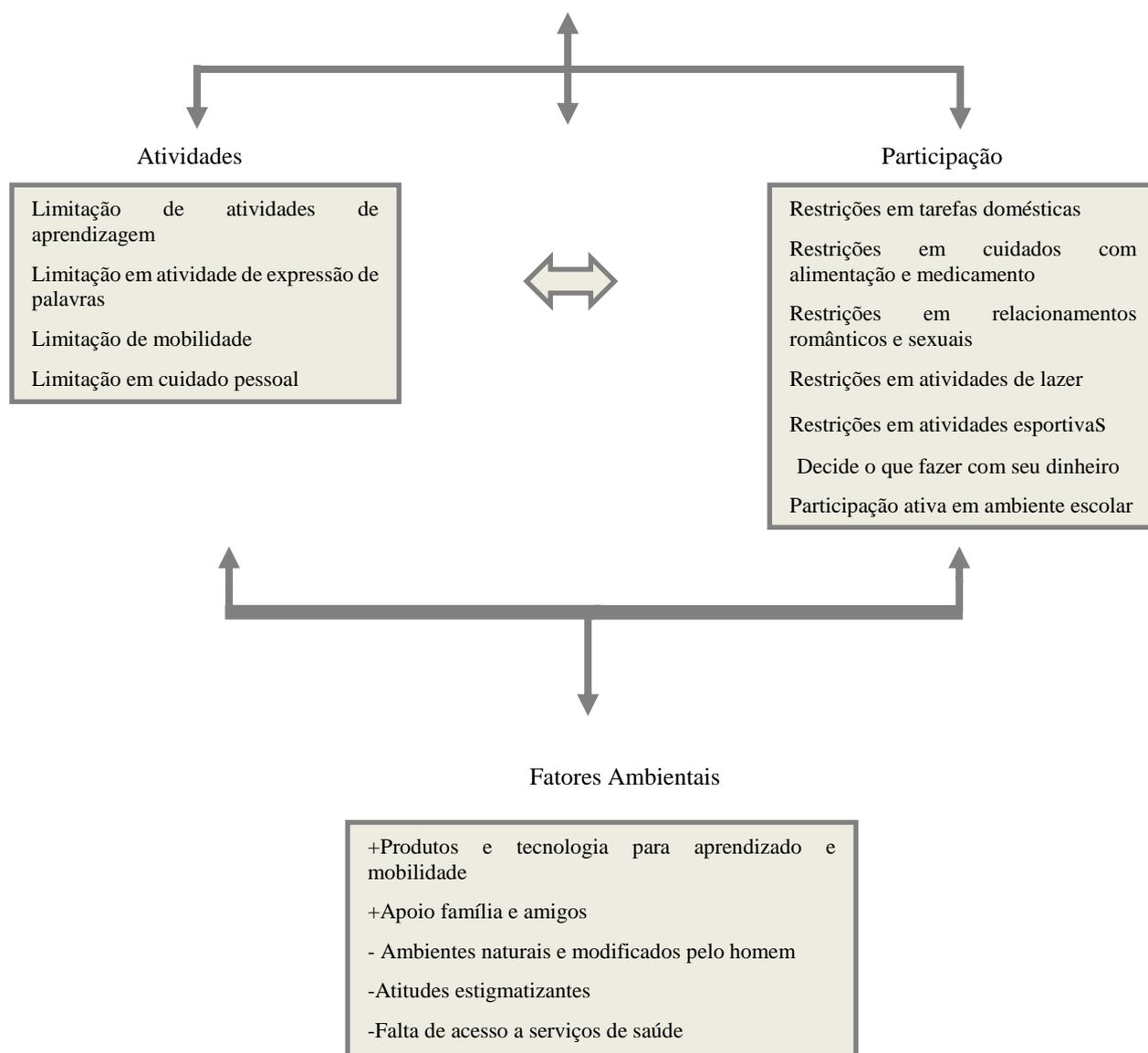


Figura 2: Diagrama identificando a inter-relação entre os componentes da CIF.

Legenda: - barreiras/ + facilitador

ETAPA 3:

Nesta etapa foi realizada a seleção de categorias da CIF a partir da opinião de especialistas com experiência em acompanhar pacientes com DD, sendo escolhido o modelo Delphi como metodologia (45). O método tem sido utilizado em pesquisas na área da saúde para seleção de categorias da CIF, em se tratando de patologias específicas (21).

O modelo Delphi propõe a utilização de questionários em três momentos, onde espera-se que, ao final de cada um deles, aumente-se o nível de concordância entre os participantes sobre o que se está discutindo.

Neste estudo, tal etapa foi iniciada com o envio de um questionário fechado estruturado para os profissionais pré-selecionados, que continha todas as categorias dos componentes Função do Corpo, Estrutura do Corpo, Atividade e Participação, e Fatores Ambientais. Estes responderam com “sim ou não” e se a categoria era importante para a amostra estudada. O segundo momento foi composto por um questionário estruturado, elaborado a partir das respostas, e do retorno sobre a contribuição de cada participante no primeiro momento. A opinião foi dada em termos de concordância ou discordância sobre determinado item (35,45).

O terceiro momento apresentou um questionário elaborado, que continha todos os itens do momento anterior objetivando aumentar o nível de concordância para maior que 80%. Também nessa fase foi dado o retorno sobre a opinião dos participantes no momento anterior (45).

Após todas essas etapas, foram considerados os itens que alcançaram o nível de concordância determinado pelo pesquisador (45).

O meio de coleta dos resultados entre os especialistas foi a comunicação através de plataforma virtual.

Ao final, as categorias relacionadas a cada etapa de seleção acima foram comparadas, e as que atingiram o nível de concordância pré-estabelecido compuseram as categorias do instrumento de classificação de funcionalidade para DD, segundo a perspectiva dos profissionais.

Faz-se importante esclarecer que as duas etapas ocorreram concomitantemente, ou seja, enquanto os questionários estiveram sendo aplicados aos pacientes que frequentaram o ambulatório de seguimento de DD do IFF, o pesquisador efetuou a etapa do Deplhi, via e-mails, através de plataforma virtual (google drive).

ETAPA 4:

Esta etapa visou comparar as categorias selecionadas pelos profissionais com as categorias obtidas pela avaliação e perspectiva dos pacientes e aquelas resultantes da pesquisa dos artigos.

Nessa etapa, foi executado o último passo visando à comparação dos resultados obtidos. A finalidade foi identificar quais as categorias indicadas pelos especialistas e coteja-las com as selecionadas a partir da avaliação e da perspectiva dos adolescentes com as obtidas na revisão da literatura. A partir disso estabeleceu-se uma lista reduzida única com todas as categorias que foram contempladas nas três etapas realizadas neste estudo.

5.4 - Análise de dados

Na primeira etapa, cada item do instrumento de avaliação analisado foi examinado pelos dois pesquisadores e relacionados a uma ou mais categorias de segundo nível da

CIF. Após verificação e concordância entre os dois, as categorias foram selecionadas e tabuladas.

Em relação à segunda etapa, os dados foram tabulados utilizando-se o programa Epi Info, sendo então analisadas descritivamente quanto a frequência e cálculo da média, expressando os resultados em porcentagens, e relacionadas com as categorias da CIF de segundo nível.

Para a terceira etapa, o conjunto de pesquisadores foi caracterizado quanto ao sexo, idade, formação e tempo de atuação profissional. Foram realizadas análises descritivas após cada etapa, observando-se a porcentagem de participantes que consideraram determinada categoria importante. O nível de concordância acima de 80% da terceira etapa foi então utilizado para a escolha das categorias.

5.5- Aspectos éticos

Esta pesquisa foi um produto de outra mais abrangente intitulada “ESTUDO DA HISTÓRIA EVOLUTIVA DAS DOENÇAS DESMIELINIZANTES EM FAIXA ETÁRIA PEDIÁTRICA PARA MELHORIA DO DIAGNÓSTICO E DA QUALIDADE DE VIDA: ESTUDO DE COORTE”. Os pesquisadores se comprometeram a manter a privacidade e confidencialidade dos dados coletados, preservando integralmente o anonimato dos pacientes e da equipe de saúde envolvida no atendimento prestado.

Por se tratar de uma pesquisa que envolve seres humanos, foram obedecidas as normas éticas exigidas pela resolução 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde que incluem a elaboração do termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 3). Como se trata de uma pesquisa onde as respostas foram dadas

pelos adolescentes, os que aceitaram participar da pesquisa assinaram o Termo de Assentimento (Apêndice 4).

Os pacientes foram previamente informados que sua participação não traria nenhum risco à sua saúde ou comprometimento ao seu tratamento, como também não lhes daria nenhum benefício financeiro ou em relação ao tratamento.

6-Resultados

6.1- Categorias da CIF relacionadas as pesquisas com adolescentes com DD

Inicialmente foram identificados 72 artigos nas bases de dados. Após leitura dos resumos, considerando também os critérios de inclusão previamente descritos, foram selecionados quatro estudos que foram submetidos a uma leitura integral (46–49). A amostra dos quatro artigos era composta por crianças, adolescentes e adultos, porém nenhum destes abordava exclusivamente a população deste projeto de pesquisa.

Dos artigos selecionados, dois (50%) eram relacionados a intervenção medicamentosa (47,49), um (25%) estava relacionado à aplicabilidade do treinamento físico supervisionado através de uma plataforma digital (46), e o outro (25%) avaliava o efeito de dispositivo de mobilidade na fadiga induzida pela marcha (48).

Em relação às medidas de desfecho utilizadas pelos artigos, todos os quatro artigos usavam instrumentos de avaliação padronizados, sendo que destes três empregavam também questionários de avaliações padronizadas. Apenas um estudo (25%) fez uso de desfechos clínicos e técnicas.

O instrumento de avaliação aplicado nos quatro artigos foi a Expanded Disability Status Scale (EDSS), sendo que em dois artigos (50%) foi utilizada como medida de desfecho (47,49) e nos outros dois (25%) como critério de inclusão (46,48). (Figura 3).

Foram analisados os 82 itens da EDSS, sendo que destes, 62 estavam relacionados aos Sistemas Funcionais e 40 foram selecionados para serem relacionados com a CIF. Alguns itens foram correlacionados a mais de uma categoria da CIF. Dos 20 itens que representam o Escore do EDSS, 14 foram relacionados com as categorias da CIF.

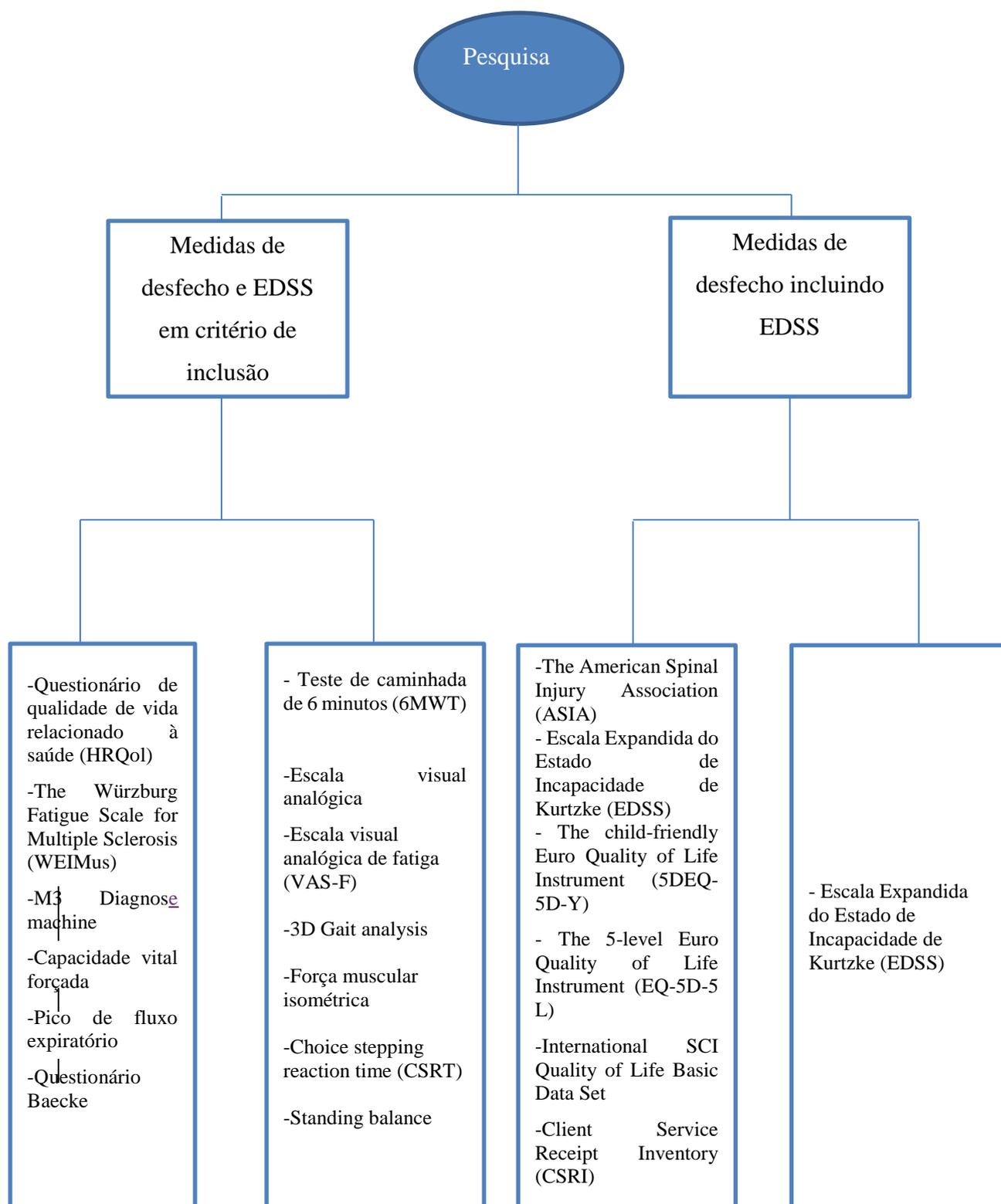


Figura 3: Fluxograma das medidas de desfecho utilizadas nas pesquisas em DD. Quarenta e dois itens correlacionavam-se com as categorias do componente

Função do corpo e 13 itens foram relacionados ao componente Atividade e Participação.

No componente Função do corpo os itens se relacionaram a 35 categorias pertencentes a

6 domínios, sendo eles Funções mentais (b1), Funções sensoriais e dor (b2), Funções de voz e fala (b3), Funções dos sistemas digestório, metabólico e endócrino (b5), Funções geniturinárias e reprodutivas (b6) e Funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento (b7). O domínio mais abordado foi o de Funções sensoriais, sobretudo no que diz respeito à visão, seguido pelas funções auditiva e vestibular, funções sensoriais adicionais e dor.

No componente Atividade e Participação, os itens foram relacionados a apenas sete categorias do domínio Mobilidade (d4), que relacionavam-se a manutenção, mudança e transferência da posição corporal (d410, d415 e 420) e Andar e mover-se (d450-d469) (Tabela 2)

Tabela 2: Categorias da CIF relacionadas aos itens da EDSS

Domínio	Categoria da CIF	Descrição
Função do Corpo	b 117	Funções intelectuais
	b 126	Funções do temperamento e da personalidade
	b 144	Funções da memória
	b 152	Funções emocionais
	b 156	Funções de percepção
	b 210	Funções da visão
	b 215	Funções das estruturas adjacentes ao olho
	b 229	Visão e funções relacionais, outras especificadas
	b 230	Funções auditivas
	b 235	Funções vestibulares
	b 240	Sensações associadas à audição e à função vestibular
	b 250	Função gustativa
	b 255	Função olfativa
	b 260	Função proprioceptiva
	b 265	Função tátil
	b 270	Funções sensoriais relacionadas à temperatura e a outros estímulos
	b 280	Sensação de dor
b 289	Sensação de dor, outra especificada	
b 310	Funções da voz	

	b 320	Funções da articulação
	b 330	Funções da fluência e do ritmo da fala
	b 510	Funções da ingestão
	b 525	Funções da defecção
	b 530	Funções da manutenção do peso
	b 620	Funções urinárias
	b 630	Sensações associadas às funções urinárias
	b 730	Funções relacionadas à força muscular
	b 735	Funções relacionadas ao tônus muscular
	b 740	Funções de resistência muscular
	b 750	Funções relacionadas ao reflexo motor
	b 760	Funções relacionadas ao controle dos movimentos voluntários
	b 765	Funções relacionadas aos movimentos involuntários
	b 770	Funções relacionadas ao padrão de marcha
	b 780	Sensações relacionadas aos músculos e funções de movimento
	b 789	Funções do movimento, outras especificadas.
Atividade e Participação	d 410	Mudar a posição básica do corpo
	d 415	Manter a posição do corpo
	d 420	Transferir a própria posição
	d 450	Andar
	d 455	Deslocar-se
	d 465	Deslocar-se utilizando algum tipo de equipamento
	d 469	Andar e mover-se, outros especificados

6.2- Categorias da CIF a partir da perspectiva dos adolescentes com DD

Em um primeiro momento, foram analisados os resultados da pesquisa realizada anteriormente no Trabalho de conclusão da Residência, intitulado “Perfil funcional de adolescentes com doenças desmielinizantes a partir da CIF-CJ” e estes foram relacionados com as categorias de segundo nível da CIF (Tabela 3).

Tabela 3: Resultados do questionário fechado relacionados às categorias de segundo nível da CIF

Categoria da CIF	Sinais e sintomas	Categoria da CIF
	Habilidade de leitura	d 166 Ler
	Limitação em realizar cálculos matemáticos	d 172 Calcular
	Capacidade de realizar tarefas simples e demandas gerais	d 210 Realizar uma tarefa simples
	Limitação em compreensão do que as pessoas dizem	d 310 Comunicação-recepção de mensagens orais
	Limitação de expressão de frases	d 350 Conversação
	Limitação em mobilidade	d 410 Mudar a posição básica do corpo
	Limitação na marcha	d 450 Andar
	Limitação em controle do esfíncter	d 530 Cuidados relacionados aos processos de excreção
Atividade e Participação	Limitação em colocar e retirar roupas, sapatos	d 540 Vestir-se
	Limitação em administrar os horários da alimentação sozinho	d 570 Cuidar da própria saúde
	Limitação em administrar os horários dos medicamentos sozinho	d 570 Cuidar da própria saúde
	Limitação em tarefas domésticas	d 640 Realização das tarefas domésticas
	Restrição em relação romântica	d 770 Relações íntimas
	Restrição em experiências sexuais	d 770 Relações íntimas
	Inseridos nas escolas	d 820 Educação escolar
	Inserido em treinamento profissional	d 825 Treinamento profissional
	Decidem como gastar o dinheiro	d 860 Transições econômicas básicas

	Restrição em participação em organizações beneficentes	d 910	Vida comunitária
	Restrição em atividades de lazer	d 920	Recreação e lazer
	Restrição em participação em esportes	d 920	Recreação e lazer
	Restrição em participação de cerimônias religiosas.	d 930	Religião e espiritualidade
	Facilitadores os produtos e tecnologias na área de mobilidade	e 120	Produtos e tecnologia para mobilidade e transporte pessoal em ambientes internos e externos
	Barreira a aquisição de produtos e tecnologias na área de comunicação	e 125	Produtos e tecnologia para comunicação
	Facilitadores os produtos e tecnologias na área de aprendizado e aplicação de conhecimento	e 130	Produtos e tecnologia para educação
	Barreira o ambiente inclinado	e 210	Geografia física
	Barreira a falta de ambiente iluminado	e 240	Luz
	Facilitador o apoio da família ampliada pra se deslocar	e 315	Família ampliada
	Facilitador o apoio da família ampliada em cuidados pessoais	e 315	Família ampliada
Fatores ambientais	Facilitador o apoio de amigos para de deslocar	e 320	Amigos
	Barreiras as atitudes estigmatizantes	e 425	Atividades individuais de conhecidos, companheiros, colegas, vizinhos e membros da comunidade
	Barreira a presença de escadas	e 515	Serviços, sistemas e políticas de arquitetura e construção
	Barreira a falta de ruas asfaltamento	e 520	Serviços, sistemas e políticas de planejamento de espaços abertos
	Barreira a falta de transporte adaptado	e 540	Serviços, sistemas e políticas de transporte
	Barreira a falta de serviço de reabilitação	e 580	Serviços, sistemas e políticas de saúde
	Facilitador o acesso a serviços de treinamento profissional	e 590	Serviços, sistemas e políticas de trabalho e emprego

Foram selecionados para a entrevista do estudo de TCR 21 adolescentes, sendo que desses, três não compareceram as consultas no período da coleta e um não teve diagnóstico confirmado até o final da pesquisa. Deste modo, a amostra constituiu-se de 17 adolescentes; destes 15 (88,23%) estavam na fase de remissão da doença, dos quais 14 (82,35%) haviam apresentado o último surto há mais de um ano; um (5,88%) havia apresentado um último surto a um ano do período da coleta dos dados, e dois adolescentes (11,76%) estavam em pleno surto de DD.

Do total de adolescentes entrevistados, 11 (64,7%) eram do sexo feminino, seis (35,3%) do sexo masculino, e a idade média era 13,64 anos. O diagnóstico mais frequente (cinco – 29,24%) foi Esclerose Múltipla. Os dados iniciais, demográficos e clínicos, dos adolescentes entrevistados estão representados na tabela 4.

Tabela 4: Caracterização da amostra

Variáveis	N	%	Média
Sexo			
Feminino	11	64,7	
Masculino	6	35,3	
Idade (anos)			
10-14	11	64,7	13,64
15-17	6	35,3	
Diagnóstico			
EM	5	29,42	
NMO	2	11,74	
ADEM	5	29,42	
SCI	5	29,42	

Nota: EM: Esclerose Múltipla; NMO: Neuromielite Óptica; ADEM: Encefalomielite Aguda Disseminada; SCI: Síndrome Clínica Isolada.

Os sinais e sintomas referidos pelos adolescentes através da coleta utilizando o questionário aberto foram relacionado com as categorias de segundo nível da CIF sendo apresentados a seguir (Tabela 5).

Tabela 5: Resultados obtidos de acordo com os domínios da CIF

Componente da CIF	Sinais e Sintomas	Frequência (%)	Categoria da CIF
Função do corpo	Memória	5(29,41%)	b144 Função da memória
	Humor	1(5,88%)	b152 Funções emocionais
	Visão	2(11,76%)	b210 Função da visão
	Equilíbrio	2(11,76%)	b235 Função vestibular
	Fadiga	6(35,29%)	b455 Funções de tolerância ao exercício
	Tremor	1(5,88%)	b765 Funções relacionadas aos movimentos involuntários
	Andar	4(23,52%)	b770 Funções relacionadas ao padrão de marcha
Estrutura do Corpo	Olho	3(17,64%)	s210 Estrutura da cavidade orbital
	Parte urinária	2(11,76%)	s610 Estrutura do sistema urinário
	Braço	3(17,64%)	s730 Estrutura da extremidade superior
	Perna e Pé	7(41,17%)	s750 Estrutura da extremidade inferior
Atividade e Participação (Limitação e Restrição)	Aprendizagem na escola	1(5,88%)	d137 Aquisição de conceitos
	Ler	1(5,88%)	d166 Ler
	Escrita	2(11,76%)	d170 Escrever
	Mudar a posição do corpo	1(5,88%)	d410 Mudar a posição básica do corpo
	Carregar peso	3(17,64%)	d430 Levantar e carregar objetos
	Andar	3(17,64%)	d450 Andar
	Acesso a transporte	1(5,88%)	d470 Utilização de transporte
	Atividade esportiva	3(17,64%)	d920 Recreação e lazer

	Remédio	8(47,05%)	e110 Produtos ou substâncias para consumo pessoal
	Adaptações para mobilidade	1(5,88%)	e120 Produtos e tecnologias para mobilidade e transporte pessoal em ambientes internos e externos
	Adaptações para ver	1(5,88%)	e125 Produtos e tecnologias para comunicação
	Lupa	1(5,88%)	e130 Produtos e tecnologia para educação
Fatores Ambientais (Facilitadores)	Família	16(94,11%)	e310 Família nuclear
	Amigos	9(52,94%)	e320 Amigos
	Professores	3(17,64%)	e330 Pessoas em posição de autoridade
	Profissionais	7(41,17%)	e355 Profissionais de saúde
	Acesso a transporte	2(11,76%)	e540 Serviços, sistemas e políticas de transporte
	Acesso à reabilitação	1(5,88%)	e580 Serviço, sistemas e políticas de saúde
	Local onde mora	6(35,29%)	e210 Geografia Física
	Calor	1(5,88%)	e225 Clima
Fatores ambientais (barreiras)	Atitudes de parentes	3(17,64%)	e415 Atitudes individuais de membros da família ampliada
	Atitudes de amigos	1(5,88%)	e420 Atitudes individuais de amigos

Ao observarmos a tabela, nota-se que no componente Função do corpo, cinco (29,41%) adolescentes não relataram comprometimento; já em Estrutura do corpo, sete (41,17%) adolescentes não perceberam alterações. Em Atividade e Participação, cinco (29,41%) adolescentes não apresentaram nenhum fator como limitação e/ou restrição. No componente Fatores Ambientais seis (35,29%) adolescentes não descreveram nenhuma barreira.

Na avaliação de Função do corpo cinco (29,41%) adolescentes relataram uma deficiência no domínio da Memória (b144) pois apresentavam grande dificuldade para fixar informações novas obtidas na escola. Além disso, seis (35,29%) adolescentes observaram uma deficiência na tolerância ao exercício (b455), não conseguindo realizar as atividades aeróbicas na aula de Educação Física na escola. Para a função do corpo relacionada ao padrão de marcha (b770), quatro (23,52%) apresentaram deficiência com marcha assimétrica.

Na análise do componente Estrutura do corpo, o domínio que mais foi referido como aquele que apresentou maior deficiência foi Perna e pé (sete- 41,17%), seguido dos domínios olho (três - 17,64%), braço (três - 17,64%) e parte urinária (dois - 11,76%).

No componente Atividade e Participação, as limitações mais citadas foram: andar (três - 17,64%), carregar peso (três - 17,64%) e recreação e lazer (três - 17,64%), sendo que este último domínio estava relacionado a prática de esportes durante a aula de Educação física no ambiente escolar.

Os domínios que foram considerados como facilitadores no componente Fator ambiental estavam principalmente relacionados a interação do adolescente com pessoas que os ajudavam a enfrentar a doença, tais como a família nuclear (16 - 94,11%), amigos (9 - 52,94%) e profissionais (sete - 41,17%). Além disso, 8 (47,05%) adolescentes referiram como muito importante produtos ou substâncias para consumo pessoal, tais como remédio para controle da doença.

Já como barreira no componente Fatores Ambientais, a geografia física do local de moradia desses adolescentes foi o fator mais frequente (seis - 35,29%).

6.3- Categorias da CIF considerando a perspectiva de profissionais com experiência com pacientes com DD;

Foram convidados e aceitaram participar da pesquisa seis profissionais da saúde, cujo perfil está descrito na tabela 6.

Tabela 6: Caracterização dos profissionais

Sexo	Idade	Formação profissional	Tempo de atuação em DD	Trabalha com equipe multiprofissional
F	33 anos	Médica especialista em neurologia pediátrica	04 anos	Sim
F	46 anos	Médica especialista em neurologia pediátrica, pediatria e terapia intensiva	09 anos	Sim
F	38 anos	Fonoaudióloga	10 anos	Sim
M	38 anos	Médico especialista em neurologia infantil	05 anos	Sim
F	35 anos	Fisioterapeuta mestre em saúde da criança	02 anos	Não
M	35 anos	Médico especialista em pediatria, psiquiatria, psiquiatria da infância e adolescência.	02 anos	Sim

Na primeira etapa de questionários, os profissionais selecionaram 329 categorias dos quatro componentes que compõem a CIF. Destas categorias, 99 contemplavam o componente Função do Corpo, 47 Estrutura do Corpo, 115 Atividade e Participação, e 68 Fatores ambientais.

Das 329 categorias apontadas, 166 foram consideradas significativas pelos profissionais, e obtiveram nível de concordância de 80% ou mais ao final desta primeira rodada (Tabela 7). Os domínios que atingiram maior nível de concordância nesta etapa foram b7 (Funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento), s7

(Estruturas relacionadas ao movimento), d1 (Aprendizagem e aplicação de conhecimento) e e3 (Apoio e relacionamentos).

Na segunda etapa, obtivemos um aumento da concordância nos componentes Função do corpo e Atividade e Participação, e uma redução do nível de concordância nos outros dois componentes. Da segunda para a terceira etapa, houve um aumento da concordância em todos os quatro componentes.

Na terceira etapa, houve um aumento do nível de concordância entre os profissionais, particularmente o componente Função do corpo, sendo que o domínio que apresentou maior destaque foi o b1 (Funções mentais). O componente Fatores ambientais apresentou uma redução de duas categorias no e3 (Apoio e relacionamento) e uma categoria nos demais domínios. Em todas as rodadas todos os profissionais responderam a todos os questionários.

Tabela 7: Processo de concordância da primeira a terceira rodada

Questionários	Funções do corpo	Estruturas do corpo	Atividade e Participação	Fatores Ambientais	Total
Total de categorias	99	47	115	68	329
Categorias com mais de 80% na primeira rodada	40	26	69	31	166
Categorias com mais de 80% na segunda rodada	47	24	65	22	158
Categorias com mais de 80% na terceira rodada	50	25	69	26	170

Ao final da rodada de questionários obteve-se 170 (51,67%) categorias com um nível de concordância maior que 80% (tabela 8), sendo a maioria pertencente aos componentes Função do corpo e Atividade e Participação.

No componente Função do corpo das 99 categorias, 50 obtiveram mais de 80% de concordância. Estas categorias pertenciam principalmente aos domínios b1(Funções mentais), b2 (Funções sensoriais e dor) e b7 (Funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento).

Em relação às 47 categorias do componente Estrutura do corpo, 25 apresentaram nível de concordância maior que 80%, sendo mais representadas pelos domínios s1 (Estrutura do Sistema Nervoso) e s7 (Estruturas relacionadas ao movimento).

Das 115 categorias selecionadas como integrantes do componente Atividade e Participação, 69 alcançaram a concordância planejada. Os domínios mais contemplados foram primeiramente d1 (Aprendizagem e aplicação de conhecimento), e depois d3 (Comunicação) e d4 (Mobilidade).

Nos Fatores ambientais 26 categorias foram escolhidas e alcançaram o nível de concordância proposto pela metodologia. Os domínios mais predominantes foram e3 (Apoio e relacionamentos) e e1 (Produtos e Tecnologia).

Tabela 8: Categorias da CIF consideradas relevantes por mais de 80% dos profissionais ao final da terceira rodada

Categoria da CIF	Nível de concordância
Função do Corpo	
b 110 Funções da consciência	100%
b 114 Funções da orientação	83,3%
b 117 Funções intelectuais	100%
b 122 Funções psicossociais globais	100%
b 126 Funções do temperamento e da personalidade	83,3%
b 134 Funções do sono	100%
b 140 Funções da atenção	100%
b 144 Funções da memória	100%
b 147 Funções psicomotoras	83,3%

b 152 Funções emocionais	100%
b 156 Funções da percepção	100%
b 160 Funções do pensamento	83,3%
b 164 Funções cognitivas superiores	100%
b 167 Funções mentais de linguagem	100%
b 172 Funções de cálculo	100%
b 176 Funções mentais de sequenciamento de movimentos complexos	100%
b 210 Funções da visão	100%
b 230 Funções auditivas	100%
b 235 Funções vestibulares	83,3%
b 240 Sensações associadas à audição e à função vestibular	83,3%
b 250 Função gustativa	83,3%
b 255 Função olfativa	83,3%
b 260 Função proprioceptiva	100%
b 265 Função tátil	83,3%
b 270 Funções sensoriais relacionadas à temperatura e a outros estímulos	83,3%
b 280 Sensação de dor	83,3%
b 320 Funções da articulação	83,3%
b 330 Funções da fluência e ritmo da fala	100%
b 435 Funções do sistema imunológico	100%
b 445 Funções dos músculos respiratórios	100%
b 455 Funções de tolerância a exercícios	100%
b 525 Funções de defecação	100%
b 530 Funções de manutenção do peso	83,3%
b 620 Funções urinárias	83,3%
b 630 Sensações associadas às funções urinárias	83,3%
b 640 Funções sexuais	100%
b 650 Funções da menstruação	100%
b 670 Sensações associadas às funções genitais e reprodutivas	83,3%

b 710 Funções relacionadas à mobilidade das articulações	100%
b 715 Funções relacionadas à estabilidade das articulações	83,3%
b 720 Funções da mobilidade óssea	83,3%
b 730 Funções relacionadas à força muscular	100%
b 735 Funções relacionadas ao tônus muscular	100%
b 740 Funções de resistência muscular	100%
b 750 Funções relacionadas ao reflexo motor	100%
b 755 Funções relacionadas aos reflexos de movimentos involuntários	83,3%
b 760 Funções relacionadas ao controle dos movimentos voluntários	83,3%
b 765 Funções relacionadas aos movimentos involuntários	83,3%
b 770 Funções relacionadas ao padrão de marcha	100%
b 780 Sensações relacionadas aos músculos e funções de movimento	83,3%

Estrutura do corpo

s 110 Estrutura do cérebro	100%
s 120 Medula espinal e estruturas relacionadas	100%
s 130 Estrutura das meninges	100%
s 140 Estrutura da parte simpática do sistema nervoso	100%
s 150 Estrutura da parte parassimpática do sistema nervoso	100%
s 210 Estrutura da cavidade orbital	100%
s 220 Estrutura do bulbo do olho	83,3%
s 260 Estrutura da orelha interna	100%
s 320 Estrutura da boca	83,3%
s 330 Estrutura da faringe	100%
s 340 Estrutura da laringe	100%
s 410 Estrutura do sistema cardiovascular	100%
s 420 Estrutura do sistema imunológico	83,3%
s 430 Estrutura do sistema respiratório.	100%
s 560 Estrutura do fígado	100%

s 580 Estrutura das glândulas endócrinas	100%
s 610 Estrutura do sistema urinário	100%
s 620 Estrutura do assoalho pélvico	83,3%
s 630 Estrutura do sistema genital	100%
s 720 Estrutura da região do ombro	83,3%
s 730 Estrutura da extremidade superior	83,3%
s 740 Estrutura da região pélvica	83,3%
s 750 Estrutura da extremidade inferior	100%
s 760 Estrutura do tronco	100%
s 770 Estruturas musculoesqueléticas adicionais relacionadas ao movimento	100%

Atividade e Participação

d 110 Observar	100%
d 115 Ouvir	100%
d 120 Outras percepções sensoriais intencionais	83,3%
d 132 Aquisição de linguagem	100%
d 133 Aquisição de linguagem adicional	100%
d 137 Aquisição de conceitos	100%
d 138 Aquisição de informação	100%
d 140 Aprender a ler	83,3%
d 145 Aprender a escrever	100%
d 150 Aprender a calcular	100%
d 155- Aquisição de habilidades	100%
d 160 Concentrar a atenção	100%
d 163 Pensar	100%
d 166 Ler	100%
d 170 Escrever	100%
d 172 Calcular	100%
d 175 Resolver problemas	100%
d 177 Tomar decisões	100%
d 210 Realizar uma única tarefa	100%
d 220 Realizar tarefas múltiplas	100%

d 230 Realizar a rotina diária	100%
d 240 Lidar com o estresse e outras demandas psicológicas	100%
d 310 Comunicação-recepção de mensagens orais	100%
d 315 Comunicação-recepção de mensagens não verbais	83,3%
d 320 Comunicação-recepção de mensagens na linguagem de sinais convencionais	83,3%
d 325 Comunicação-recepção de mensagens escritas	83,3%
d 330 Fala	100%
d 335 Produção de mensagens não verbais	83,3%
d 345 Escrever mensagens	83,3%
d 350 Conversação	100%
d 355 Discussão	100%
d 360 Utilização de dispositivos e técnicas de comunicação	83,3%
d 410 Mudar a posição básica do corpo	83,3%
d 415 Manter a posição do corpo	83,3%
d 420 Transferir a própria posição	83,3%
d 430 Levantar e carregar objetos	83,3%
d 440 Uso fino da mão	100%
d 445 Uso da mão e do braço	100%
d 446 Uso fino dos pés	83,3%
d 455 Deslocar-se	83,3%
d 460 Deslocar-se por diferentes locais	100%
d 470 Utilização de transporte	83,3%
d 510 Lavar-se	100%
d 520 Cuidado das partes do corpo	83,3%
d 530 Cuidados relacionados aos processos de excreção	100%
d 540 Vestir-se	100%
d 550 Comer	100%
d 560 Beber	100%
d 570 Cuidar da própria saúde	83,3%

d 630 Preparação de refeições	83,3%
d 640 Realização das tarefas domésticas	100%
d 660 Ajudar os outros	83,3%
d 710 Interações interpessoais básicas	100%
d 720 Interações interpessoais complexas	83,3%
d 740 Relações formais	83,3%
d 750 Relações sociais informais	83,3%
d 760 Relações familiares	100%
d 770 Relações íntimas	100%
d 810 Educação informal	83,3%
d 820 Educação escolar	100%
d 825 Treinamento profissional	83,3%
d 830 Educação superior	83,3%
d 835 Vida educacional	83,3%
d 840 Estágio (preparação para o trabalho)	83,3%
d 910 Vida comunitária	83,3%
d 920 Recreação e lazer	100%
d 930 Religião e espiritualidade	83,3%
d 940 Direitos humanos	83,3%
d 950 Vida política e cidadania	83,3%

Fatores Ambientais

e 110 Produtos ou substâncias para consumo pessoal	83,3%
e 115 Produtos e tecnologia para uso pessoal na vida diária	100%
e 120 Produtos e tecnologia para mobilidade e transporte pessoal em ambientes internos e externos	100%
e 125 Produtos e tecnologia para comunicação	100%
e 130 Produtos e tecnologia para educação	100%
e 140 Produtos e tecnologia para atividades culturais, recreativas e esportivas	83,3%
e 145 Produtos e tecnologia para a prática religiosa e vida espiritual	83,3%
e 310 - Família nuclear	100%

e 315 Família ampliada	100%
e 320 Amigos	100%
e 325 Conhecidos, companheiros, colegas, vizinhos e membros da comunidade	83,3%
e 330 Pessoas em posição de autoridade	83,3%
e 340 Cuidadores e assistentes pessoais	83,3%
e 355 Profissionais da saúde	100%
e 360 Outros profissionais	83,3%
e 410 Atitudes individuais de membros da família nuclear	83,3%
e 420 Atitudes individuais de amigos	83,3%
e 430 Atitudes individuais de pessoas em posições de autoridade	83,3%
e 440 Atitudes individuais de cuidadores e assistentes pessoais	83,3%
e 450 Atitudes individuais de profissionais da saúde	83,3%
e 465 Normas, práticas e ideologias sociais	83,3%
e 540 Serviços, sistemas e políticas de transporte	83,3%
e 570 Serviços, sistemas e políticas da previdência social	83,3%
e 575 Serviços, sistemas e políticas de suporte social geral	83,3%
e 580 Serviços, sistemas e políticas de saúde	83,3%
e 585 Serviços, sistemas e políticas de educação e treinamento	83,3%

6.4- Formulação da Lista Reduzida Única

Após a realização das etapas anteriores foi possível identificar três listagens diferentes, observando então uma variação da representatividade dos componentes.

A revisão dos artigos resultou em uma seleção de categorias que pertenciam aos componentes Funções do Corpo e Atividades e Participação. A perspectiva dos adolescentes com doenças desmielinizantes forneceu principalmente categorias pertencentes aos componentes Atividades e Participação e Fatores Ambientais. A visão dos profissionais abordou as categorias de maneira mais homogênea entre os componentes quando comparado as outras etapas. Ressalta-se, porém que os componentes Atividades e Participação e Funções do Corpo foram os mais escolhidos. Chama a atenção a grande discrepância observada ao avaliar a diferença do número de categorias relacionadas na etapa dos profissionais, a saber, etapa três. (Tabela 9).

Tabela 9: Distribuição das categorias da CIF por componentes entre as etapas

Componente	Etapa 1- N(%)	Etapa 2- N(%)	Etapa 3- N(%)
Função do corpo	35 (83,3%)	7 (13,8%)	50 (29,4%)
Estrutura do corpo	0	4 (7,5%)	25 (14,7%)
Atividades e Participação	7 (16,7%)	21 (40,3%)	69 (40,5%)
Fatores ambientais	0	20 (38,4%)	26 (15,2%)
Total	42 (100%)	52 (100%)	170 (100%)

Cada etapa da pesquisa beneficiou um aspecto diferente da funcionalidade (Tabela 10). Na revisão dos ensaios clínicos foram incluídas principalmente, categorias do domínio Funções sensoriais e Dor (b2). Na segunda etapa as categorias dos componentes Atividades e Participação e Fatores Ambientais, foram as mais citadas, sendo que neste último componente houve a inclusão de categorias de todos os domínios (e1 a e5). Pelo

modelo Delphi foram selecionadas preferencialmente as categorias dos domínios Aprendizagem e Aplicação de Conhecimento (d1), Comunicação (d3) e Mobilidade (d4).

Ressaltando as concordâncias mais objetivas entre as perspectivas, isto é, em que domínios houve maior número de categorias selecionadas, observou-se que Funções Sensoriais e dor (b2) e Funções Neuromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento (b7) foram relevantes nas perspectivas dos pesquisadores e dos profissionais. Os domínios Aprendizagem e conhecimento (d1), Produtos e Tecnologia (e1), Apoio e Relacionamentos (e3) e Serviços, Sistemas e Políticas (e5) foram listados principalmente pelas etapas dois e três. As três perspectivas relacionaram um número considerável de categorias em Mobilidade (d4).

Houve grande discrepância na seleção de categorias nos domínios Funções mentais, Comunicação e em todos os domínios referentes ao componente Estrutura do Corpo, que foram valorizados na perspectiva dos profissionais. Tais diferenças ficaram mais explícitas quando comparadas categorias selecionadas pelos ensaios clínicos e na perspectiva dos profissionais.

Tabela 10: Distribuição das categorias da CIF por domínios entre as etapas

Domínios da CIF	Domínios da CIF	Etapa 1	Etapa 2	Etapa 3
b 1 - Funções mentais	b 1	5	2	16
b 2 - Funções sensoriais e dor	b 2	13	2	10
b 3 - Funções da voz e da fala	b 3	4	0	2
b 4 - Funções dos sistemas cardiovascular, hematológico, imunológico e respiratório	b 4	0	1	3
b 5 - Funções dos sistemas digestório, metabólico e endócrino	b 5	3	0	2

b 6 – Funções geniturinárias e reprodutivas	b 6	2	0	5
b 7 – Funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento	b 7	9	2	12
s 1 – Estruturas do sistema nervoso	s 1	0	0	5
s 2 – Olho, orelha e estruturas relacionadas	s 2	0	1	3
s 3 – Estruturas relacionadas à voz e à fala	s 3	0	0	3
s 4 – Estruturas dos sistemas cardiovascular, imunológico e respiratório	s 4	0	0	3
s 5 – Estrutura relacionadas aos sistemas digestório, metabólico e endócrino	s 5	0	0	2
s 6 – Estruturas relacionadas aos sistemas urinário e genital	s 6	0	1	3
s 7 – Estruturas relacionadas ao movimento	s 7	0	2	6
s 8 – Pele e estruturas relacionadas	s 8	0	0	0
d 1 – Aprendizagem e conhecimento	d 1	0	4	18
d 2 – Tarefas e demandas gerais	d 2	0	1	4
d 3 – Comunicação	d 3	0	2	10
d 4 – Mobilidade	d 4	6	4	10
d 5 – Cuidado pessoal	d 5	0	4	7
d 6 – Vida doméstica	d 6	0	1	3
d 7 – Relações e interações interpessoais	d 7	0	2	6
d 8 – Áreas principais da vida	d 8	0	3	6

d 9 – Vida comunitária, social e cívica	d 9	0	3	5
e 1 – Produtos e tecnologia	e 1	0	4	7
e 2 – Ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo ser humano	e 2	0	3	0
e 3 – Apoio e relacionamentos	e 3	0	4	8
e 4 – Atitudes	e 4	0	3	6
e 5 – Serviços, sistemas e políticas	e 5	0	5	5

Ao final do estudo, após retiradas aquelas categorias que encontravam-se em duplicidade - por serem elencadas em mais de uma etapa - foram selecionadas 189 categorias representativas da funcionalidade de adolescentes com doenças desmielinizantes. (tabela 11).

Tabela 11: Listagem de categorias escolhidas após as três etapas de seleção

Domínio	Categoria da CIF	Descrição	Etapa 1	Etapa 2	Etapa 3
Função do Corpo	b 110	Funções da consciência			X
	b 114	Funções da orientação			X
	b 117	Funções intelectuais	X		X
	b 122	Funções psicossociais globais			X
	b 126	Funções do temperamento e da personalidade	X		X
	b 134	Funções do sono			X
	b 140	Funções da atenção			X
	b 144	Funções da memória	X	X	X
	b 147	Funções psicomotoras			X
	b 152	Funções emocionais	X	X	X
	b 156	Funções de percepção	X		X
	b 160	Funções do pensamento			X
	b 164	Funções cognitivas superiores			X
	b 167	Funções mentais de linguagem			X
	b 172	Funções de cálculo			X

b 176	Funções mentais de sequenciamento de movimentos complexos			X
b 210	Funções da visão	X	X	X
b 215	Funções das estruturas adjacentes ao olho	X		
b 229	Visão e funções relacionais, outras especificadas	X		
b 230	Funções auditivas	X		X
b 235	Funções vestibulares	X	X	X
b 240	Sensações associadas à audição e à função vestibular	X		X
b 250	Função gustativa	X		X
b 255	Função olfativa	X		X
b 260	Função proprioceptiva	X		X
b 265	Função tátil	X		X
b 270	Funções sensoriais relacionadas à temperatura e a outros estímulos	X		X
b 280	Sensação de dor	X		X
b 289	Sensação de dor, outra especificada	X		
b 310	Funções da voz	X		
b 320	Funções da articulação	X		X
b 330	Funções da fluência e do ritmo da fala	X		X
b 435	Funções do sistema imunológico			X
b 445	Funções dos músculos respiratórios		X	X
b 455	Funções de tolerância a exercícios			X
b 510	Funções da ingestão	X		
b 525	Funções da defecção	X		X
b 530	Funções da manutenção do peso	X		X
b 620	Funções urinárias	X		X
b 630	Sensações associadas às funções urinárias	X		X
b 640	Funções sexuais			X
b 650	Funções da menstruação			X
b 670	Sensações associadas às funções genitais e reprodutivas			X

	b 710	Funções relacionadas à mobilidade das articulações			X
	b 715	Funções relacionadas à estabilidade das articulações			X
	b 720	Funções da mobilidade óssea			X
	b 730	Funções relacionadas à força muscular	X		X
	b 735	Funções relacionadas ao tônus muscular			X
	b 740	Funções de resistência muscular	X		X
	b 750	Funções relacionadas ao reflexo motor	X		X
	b 755	Funções relacionadas aos reflexos de movimentos involuntários			X
	b 760	Funções relacionadas ao controle dos movimentos voluntários	X	X	X
	b 765	Funções relacionadas aos movimentos involuntários	X		X
	b 770	Funções relacionadas ao padrão de marcha	X	X	X
	b 780	Sensações relacionadas aos músculos e funções de movimento	X		X
	b 789	Funções do movimento, outras especificadas.	X		
Estrutura do corpo	s 110	Estrutura do cérebro			X
	s 120	Medula espinal e estruturas relacionadas			X
	s 130	Estrutura das meninges			X
	s 140	Estrutura da parte simpática do sistema nervoso			X
	s 150	Estrutura da parte parassimpática do sistema nervoso			X
	s 210	Estrutura da cavidade orbital		X	X
	s 220	Estrutura do bulbo do olho			X
	s 260	Estrutura da orelha interna			X
	s 320	Estrutura da boca			X
	s 330	Estrutura da faringe			X
	s 340	Estrutura da laringe			X

	s 410	Estrutura do sistema cardiovascular		X
	s 420	Estrutura do sistema imunológico		X
	s 430	Estrutura do sistema respiratório.		X
	s 560	Estrutura do fígado		X
	s 580	Estrutura das glândulas endócrinas		X
	s 610	Estrutura do sistema urinário	X	X
	s 620	Estrutura do assoalho pélvico		X
	s 630	Estrutura do sistema genital		X
	s 720	Estrutura da região do ombro		X
	s 730	Estrutura da extremidade superior	X	
	s 740	Estrutura da região pélvica		X
	s 750	Estrutura da extremidade inferior	X	X
	s 760	Estrutura do tronco		X
	s 770	Estruturas musculoesqueléticas adicionais relacionadas ao movimento		X
Atividade e Participação	d 110	Observar		X
	d 115	Ouvir		X
	d 120	Outras percepções sensoriais intencionais		X
	d 132	Aquisição de linguagem		X
	d 133	Aquisição de linguagem adicional		X
	d 137	Aquisição de conceitos	X	X
	d 138	Aquisição de informação		X
	d 140	Aprender a ler		X
	d 145	Aprender a escrever		X
	d 150	Aprender a calcular		X
	d 155	Aquisição de habilidades		X
	d 160	Concentrar a atenção		X
	d 163	Pensar		X
	d 166	Ler	X	X
	d 170	Escrever	X	X
	d 172	Calcular	X	X
	d 175	Resolver problemas		X

d 177	Tomar decisões			X
d 210	Realizar uma única tarefa		X	X
d 220	Realizar tarefas múltiplas			X
d 230	Realizar a rotina diária			X
d 240	Lidar com o estresse e outras demandas psicológicas			X
d 310	Comunicação-recepção de mensagens orais		X	X
d 315	Comunicação-recepção de mensagens não verbais			X
d 320	Comunicação-recepção de mensagens na linguagem de sinais convencionais			X
d 325	Comunicação-recepção de mensagens escritas			X
d 330	Fala			X
d 335	Produção de mensagens não verbais			X
d 345	Escrever mensagens			X
d 350	Conversação		X	X
d 355	Discussão			X
d 360	Utilização de dispositivos e técnicas de comunicação			X
d 410	Mudar a posição básica do corpo	X	X	X
d 415	Manter a posição do corpo	X		X
d 420	Transferir a própria posição	X		X
d 430	Levantar e carregar objetos		X	X
d 435	Mover objetos com as extremidades inferiores		X	
d 440	Uso fino da mão			X
d 445	Uso da mão e do braço			X
d 446	Uso fino dos pés			X
d 450	Andar	X	X	
d 455	Deslocar-se	X		X
d 460	Deslocar-se por diferentes locais			X
d 469	Andar e mover-se, outros especificados	X		
d 470	Utilização de transporte		X	X
d 510	Lavar-se			X

	d 520	Cuidado das partes do corpo		X
	d 530	Cuidados relacionados aos processos de excreção	X	X
	d 540	Vestir-se	X	X
	d 550	Comer		X
	d 560	Beber		X
	d 570	Cuidar da própria saúde	X	X
	d 630	Preparação de refeições		X
	d 640	Realização das tarefas domésticas	X	X
	d 660	Ajudar os outros		X
	d 710	Interações interpessoais básicas		X
	d 720	Interações interpessoais complexas		X
	d 740	Relações formais		X
	d 750	Relações sociais informais		X
	d 760	Relações familiares		X
	d 770	Relações íntimas	X	X
	d 810	Educação informal		X
	d 820	Educação escolar	X	X
	d 825	Treinamento profissional	X	X
	d 830	Educação superior		X
	d 835	Vida educacional		X
	d 840	Estágio (preparação para o trabalho)		X
	d 860	Transações econômicas básicas	X	
	d 910	Vida comunitária	X	X
	d 920	Recreação e lazer	X	X
	d 930	Religião e espiritualidade	X	X
	d 940	Direitos humanos		X
	d 950	Vida política e cidadania		X
	e 110	Produtos ou substâncias para consumo pessoal	X	X
	e 115	Produtos e tecnologia para uso pessoal na vida diária		X
Fatores ambientais	e 120	Produtos e tecnologia para mobilidade e transporte pessoal em ambientes internos e externos	X	X
	e 125	Produtos e tecnologia para comunicação	X	X

e 130	Produtos e tecnologia para educação	X	X
e 140	Produtos e tecnologia para atividades culturais, recreativas e esportivas		X
e 145	Produtos e tecnologia para a prática religiosa e vida espiritual		X
e 210	Geografia física	X	
e 225	Clima	X	
e 240	Luz	X	
e 310	Família nuclear	X	X
e 315	Família ampliada	X	X
e 320	Amigos	X	X
e 325	Conhecidos, companheiros, colegas, vizinhos e membros da comunidade		X
e 330	Pessoas em posição de autoridade	X	X
e 340	Cuidadores e assistentes pessoais		X
e 355	Profissionais da saúde	X	X
e 360	Outros profissionais		X
e 410	Atitudes individuais de membros da família nuclear		X
e 415	Atitudes individuais de membros da família ampliada	X	
e 420	Atitudes individuais de amigos	X	X
e 425	Atividades individuais de conhecidos, companheiros, colegas, vizinhos e membros da comunidade	X	
e 430	Atitudes individuais de pessoas em posições de autoridade		X
e 440	Atitudes individuais de cuidadores e assistentes pessoais		X
e 450	Atitudes individuais de profissionais da saúde		X
e 465	Normas, práticas e ideologias sociais		X
e 515	Serviços, sistemas e políticas de arquitetura e construção	X	

e 520	Serviços, sistemas e políticas de planejamento de espaços abertos	X	
e 540	Serviços, sistemas e políticas de transporte	X	X
e 570	Serviços, sistemas e políticas da previdência social		X
e 575	Serviços, sistemas e políticas de suporte social geral		X
e 580	Serviços, sistemas e políticas de saúde	X	X
e 585	Serviços, sistemas e políticas de educação e treinamento		X
e 590	Serviços, sistemas e políticas de trabalho e emprego	X	

Identificamos que cada etapa da pesquisa possibilitou a visualização de um conjunto de categorias que não foi relacionada pelas outras etapas. Dentre todas as 189 categorias que comportam a Lista Reduzida Única para adolescentes com DD, sete categorias (3,7%) só apareceram na revisão dos ensaios clínicos e pertenciam principalmente aos domínios Funções sensoriais e dor (b2), Funções da voz e da fala (b3), Funções do sistema digestório, metabólico e endócrino (b5) e Funções musculoesqueléticas e relacionadas ao movimento (b7). Apenas os adolescentes relacionaram 11 categorias pertencentes principalmente ao componente Fatores Ambientais. Essas categorias pertenciam aos domínios e2- Ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo ser humano, e4 – Atitudes, e5 Serviços, sistemas e políticas. Cento e duas categorias foram unicamente consideradas representativas pelos profissionais, sendo que o domínio que apresentou o maior número foi d1 –Aprendizagem e aplicação de conhecimento.

Apenas sete categorias (3,7%) estiveram presentes nas três etapas dos estudos e representavam b144 – Funções da memória, b 152 – Funções emocionais, b 210- Funções

da visão, b 235 – Funções vestibulares, b 760 – Funções relacionadas ao controle de movimentos voluntários, b 770 – Funções relacionadas ao padrão de marcha, d 410 – mudar a posição básica do corpo.

7-Discussão

A análise das publicações confirmou que a inclusão de adolescentes como sujeitos de pesquisa é ainda escassa na literatura sobre DD. Na busca realizada nas bases de dados, não foram encontrados artigos cujos sujeitos da pesquisa fossem apenas adolescentes, uma vez que os artigos analisados no presente estudo apresentaram uma amostra composta por adultos e adolescentes. Pelos dados encontrados em nosso estudo, fica evidente a necessidade de pesquisas que abordem os adolescentes como sujeitos de pesquisa, uma vez que observa-se diferentes percepções do adolescente frente às experiências vividas com o adoecimento crônico (50).

Os estudos clínicos que incluíram os adolescentes apresentavam como objetivo a investigação da intervenção medicamentosa, aplicabilidade de treinamento físico supervisionado através de uma plataforma digital e avaliação do efeito de dispositivo de mobilidade na fadiga induzida pela marcha (46–49).

A avaliação da medida de desfecho utilizada nos artigos através das regras de *link* possibilitou a correlação com as categorias da CIF através de uma metodologia estandardizada. A correlação entre os itens do EDSS e as categorias da CIF foram observadas exclusivamente nos componentes Função do Corpo e Atividade e Participação, sendo o domínio Funções sensoriais e dor o mais predominante. Estes achados corroboram com os estudos que analisaram as medidas de desfecho utilizadas para doenças como Paralisia cerebral e Osteogênese Imperfecta (35,51) e observaram que

os instrumentos não contemplam todos os aspectos da funcionalidade segundo a CIF, focando principalmente nos aspectos de deficiência nas estruturas e funções do corpo.

Apesar da ferramenta EDSS ser considerada o padrão ouro para acompanhamento clínico dos pacientes com DD (15), destaca-se que sua avaliação é voltada para as deficiências provenientes da doença e sua repercussão nas funções dos órgãos e sistemas, sendo portanto, um instrumento que não contempla todos os componentes da funcionalidade que, como dito anteriormente, é resultante da interação da condição de saúde com o ambiente (41). Compreende-se que, esses instrumentos foram desenvolvidos a partir de uma perspectiva da abordagem da doença, seus sinais e sintomas, em contraponto ao modelo biopsicossocial no qual a CIF se apoia.

A utilização de instrumentos de avaliação que abordem apenas o componente Função e Estrutura do corpo é recorrente em outras condições crônicas de saúde que afetam a fase pediátrica (52,53). Segundo estudo cujo objetivo é detectar os desfechos de crianças que sofreram acidente vascular cerebral isquêmico e relacioná-los com as categorias da CIF (54), existe um número pequeno de artigos que abordam componentes além da Função e Estrutura do corpo, o que gera uma lacuna de conhecimento de outros fatores que influenciam a funcionalidade. Esses achados corroboram a noção de que esses instrumentos foram concebidos a partir do modelo biomédico cujo foco principal é a doença, não levando em conta todos os fatores que podem impactar na saúde dos sujeitos.

Autores destacam que, após o recebimento de um diagnóstico de doença crônica na fase da adolescência, as deficiências das estruturas e funções do corpo são frequentemente a principal preocupação dos profissionais de saúde, porém o foco do paciente e sua família é direcionada para as habilidades exigidas nas atividades cotidianas, incluindo atividades escolares, de lazer e qualidade de vida (55,56).

Segundo Palisano (57), a reabilitação pediátrica deve ter como objetivo a inserção social das crianças com incapacidades. A avaliação de deficiências sem os fatores contextuais que podem facilitar ou dificultar a participação na sociedade, restringe a compreensão da funcionalidade, ou seja, o que o sujeito é capaz ou não de realizar em sua vida diária, inserido no ambiente em que vive.

Nota-se que artigos que abordam todos os componentes da CIF para avaliação de pacientes com condições crônicas de saúde, apresentam uma correlação com mais de um terço das categorias no componente Fatores ambientais. Este número elevado reforça o quanto fatores contextuais podem afetar os aspectos de funcionalidade e incapacidade dos indivíduos (58–60).

Nos quatro componentes da CIF que foram contemplados nesse estudo, o elevado número de categorias presentes reflete a diversidade de características funcionais que podem estar presentes na população de adolescentes com doença desmielinizante. Diante desse resultado, é possível observar a multiplicidade de aspectos a serem estudados na perspectiva da CIF nesta população que se apresenta numa fase de transição da infância para a vida adulta.

Ao reconhecer a adolescência como período complexo caracterizado por grandes transformações psíquicas e corporais, ampliação das relações envolvendo diferentes contextos de convívio social como em ambientes escolares, familiares, entre outros, nos quais os adolescentes se relacionam e interagem (61), torna-se relevante considerar as singularidades desta etapa da vida. Esta fase é marcada pelo processo de desconstrução do mundo infantil e reconstrução com novas maneiras de pensar, ser e agir, onde o adolescente terá necessidade de conhecer e explorar o novo, indo em busca da autonomia e da liberdade (62).

O adoecimento neste período da vida, particularmente quando este apresenta limitações impostas pela doença, e restrições em atividade e participação social geradas pelo tratamento e hospitalizações, geram impactos subjetivos e objetivos no desenvolvimento do adolescente (56).

Em nosso estudo, ao analisarmos a funcionalidade a partir da perspectiva dos adolescentes, foi possível confirmar a importância de todos os componentes da CIF e de como estes se inter-relacionam. Também foi constatado que segundo a perspectiva desta população, a maior parte das limitações e restrições se encontravam nos componentes Atividade e Participação e Fatores ambientais, onde foram elencadas 21 categorias. Os principais domínios foram d1, d4, d9 e e5 que são referentes a Aprendizagem e aplicação de conhecimento, Mobilidade, Vida comunitária, social e cívica, e Serviços, sistemas e políticas respectivamente. Estes principais fatores elencados mostram a inter-relação entre os componentes e reforçam a afirmativa de que limitações físicas para realização de atividades, agregadas as barreiras geradas pela falta de serviços e sistemas de inclusão, resultam em uma restrição na participação social. Palisano (63) afirma que a participação de jovens com Paralisia Cerebral sofre influência de múltiplos fatores, tais como as características pessoais e de seus familiares, e que quanto maior a limitação motora, maior a restrição na participação.

Estudos apontam que crianças com deficiência física geralmente apresentam limitação e restrição maior em atividade e participação, demonstram padrões mais passivos de atividade e são mais propensas a experimentar isolamento social e solidão (64,65).

Estes dados são essenciais e ressaltam a necessidade do olhar ampliado do profissional de saúde, afim de proporcionar uma conscientização dos pais/responsáveis e seus filhos quanto a importância de relatar as limitações, restrições e barreiras, para que

se auxilie na funcionalidade para além do âmbito terapêutico, e se crie possibilidades de facilitadores para melhorar o desempenho das mesmas, favorecendo a inclusão e desenvolvimento da participação social (56).

Na opinião dos especialistas, adolescentes com DD devem ter todos os aspectos que envolvem os componentes da funcionalidade avaliados, chamando a atenção para que, não só as áreas primariamente afetadas sejam consideradas relevantes, mas como também as características associadas e seus impactos nas atividades, participação e fatores contextuais.

Devemos considerar que, o elevado número de categorias elencadas pelos profissionais participantes desse estudo, se faz pelo diferencial dessa equipe de saúde, que em sua maioria trabalha de maneira multidisciplinar.

Peduzzi (66) ao abordar o trabalho em equipe, observou que ao longo dos anos houve a necessidade de integração das disciplinas e das profissões, para o desenvolvimento das práticas de saúde a partir da nova concepção biopsicossocial do processo saúde-doença. Na prática multiprofissional, onde se tem um conjunto variado de profissionais e uma percepção de integralidade no cuidado, considera-se a complementaridade dos diversos saberes e práticas profissionais (66,67).

Portanto, elevado número de categorias encontradas pode ser explicado pelo fato destes profissionais trabalharem em equipe multiprofissional e com isso ter um olhar ampliado sobre a funcionalidade do paciente. Ainda sim maior ênfase foi dada pelos especialistas aos componentes Atividade e Participação, e Funções do Corpo que estão mais relacionadas ao modelo biomédico, centrado nas repercussões no corpo.

Em relação ao primeiro componente (Atividade e Participação), os profissionais reconheceram principalmente os domínios de aprendizagem e aplicação de conhecimento, comunicação e mobilidade. Já para o segundo (Funções do Corpo)

componente foram considerados mais os domínios de funções mentais, sensoriais e dor, e neuromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento. Como os sinais e sintomas mais comuns das DD são fadiga, disfagia, distúrbios cognitivos, depressão, disfunções vesicais, disfunção intestinal, espasticidade, dor e hemiparesia, sendo que o surto se caracteriza clinicamente por um estado de súbita perda de função sensitiva ou motora (15), era esperado que os domínios mais relatados fossem os selecionados pelos profissionais.

No componente Fatores ambientais, os profissionais selecionaram um número maior de categorias referentes aos domínios apoio e relacionamentos, e produtos e tecnologia, o que corrobora a perspectiva dos adolescentes que selecionaram como facilitador as relações interpessoais e os produtos e tecnologias para controle da doença. Já como barreira, os adolescentes consideraram geografia natural como fator que dificulta a participação dos mesmos em diversas atividades sociais, e conseqüentemente na funcionalidade. Em concordância com esses resultados, o estudo de revisão sobre os fatores ambientais, destaca que estes podem se tornar barreiras, e influenciar negativamente na participação de crianças e adolescentes com incapacidades, sendo principalmente apontados: ambiente físico, transportes, políticas e a falta de suporte pela equipe fornecedora de serviços (28).

Ao final das três etapas foram selecionadas 189 categorias que representam o perfil de funcionalidade de adolescentes com doenças desmielinizantes. O elevado número de categorias pode ser explicado pelo grande número de manifestações clínicas que são decorrentes de lesões em qualquer parte do neuroeixo (15,68,69).

A divergência entre as etapas mostrou que a representatividade dos componentes modifica-se dependendo da perspectiva considerada. Os ensaios clínicos valorizaram

mais os aspectos físicos relacionados a Funções do corpo; os profissionais selecionaram as habilidades funcionais referentes a Atividade e Participação; já os adolescentes pontuaram mais as interações com o Ambiente físico e as Habilidades funcionais. Apesar dos profissionais identificarem a maioria das categorias em todos os domínios, os sinalizados apenas pelos adolescentes estavam relacionados a Atitudes e Serviços, sistemas e políticas.

Estes resultados podem ser justificados pela relação destas categorias com outros profissionais de saúde que não estavam representados pela amostra, ao se assumir que a maioria das instituições formula uma ficha de avaliação seguindo seus conhecimentos adquiridos e baseando-se na literatura de acordo com perfil da área, com medidas avaliativas que fornecem dados para estabelecer objetivos, sem considerar aspectos que envolvam participação (70).

As sete categorias que estavam presentes em todas as etapas que eram relacionadas a funções mentais, sensoriais, e musculoesqueléticas, e mudança e manutenção da posição do corpo, corroboram com as caracterização clínica da doença. Esses sintomas foram correlacionados em outros estudos com crianças com doenças crônicas, como fortes preditores de restrição de participação e são influenciados diretamente pelos fatores ambientais (71,72).

Os adolescentes abordaram categorias de todos os domínios dos fatores contextuais e selecionaram mais categorias deste componente do que em Funções e Estruturas do Corpo, evidenciando a relação direta da funcionalidade com o ambiente físico e social em que vivem.

Os domínios que apresentaram um maior número de categorias após a etapa 4 eram pertencentes a b1- Funções mentais, b2 – Funções sensoriais e dor, b7 – funções

neuromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento, d1- aprendizagem e aplicação de conhecimento, d3- comunicação, d4- mobilidade, e3- apoio e relacionamentos. Portanto foram considerados categorias de todos os componentes, o que corrobora com o modelo de funcionalidade humana que considera a relação bidirecional entre todos os componentes e reafirma a necessidade do olhar ampliado da funcionalidade do paciente (37,41).

8- Conclusão

O estudo nos proporcionou inferir que o perfil funcional traçado a partir do modelo biopsicossocial, é capaz de apontar que todos os componentes se relacionam e interagem em mesmo nível, portanto, torna-se imprescindível a avaliação de todos estes.

A divergência na escolha das categorias entre as etapas da pesquisa identifica a necessidade de se considerar diferentes perspectivas na descrição do perfil de funcionalidade de adolescentes com doenças desmielinizantes, pois cada um dos envolvidos no processo de adoecimento responde as demandas de maneira singular, à luz de uma perspectiva particular, em acordo com sua experiência de vida ou expertise.

Considerando que apesar de se ter aplicado a metodologia para a criação de listas reduzidas, o número de 189 categorias pode inviabilizar a aplicabilidade desta na prática clínica, particularmente em cenários onde a disponibilidade de tempo e pessoal se torna uma questão a ser considerada.

Afirma-se assim uma necessária confirmação das categorias que caracterizam o perfil de funcionalidade de adolescentes com DD, através da utilização desta lista nessa população, seja na prática ambulatorial dos serviços, seja em novos estudos.

A generalização dos resultados da etapa dos profissionais é limitada devido ao número de especialistas recrutados. Os profissionais foram selecionados principalmente de centros de referência para este grupo de doenças. Apesar do esforço de recrutar profissionais de outros locais, observou-se uma dificuldade, uma vez que um número pequeno destes especialistas trabalham especificamente com a amostra estudada.

Apesar dos resultados desse estudo serem preliminares e da necessidade de validação da listagem de categorias em estudos futuros, o mesmo mostra a necessidade

de ampliação dos instrumentos de avaliação utilizados, afim de capturar o nível de atividade e participação e quais são as barreiras, e elucidar que as incapacidades vão muito além das deficiências corporais. A partir destas avaliações será possível modificar o desempenho do adolescente e atingir o nível máximo de funcionalidade dos mesmos.

Referências

1. Simões CC da S. Perfis de saúde e de mortalidade no Brasil: uma análise de seus condicionantes em grupos populacionais específicos. 1a. ed. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, Organização Mundial da Saúde; 2002. 141 p.
2. Sá MRC de, Ribeiro CTM, Almenida PT de, Cavalcanti NC, Santos FL dos. Reflexões sobre a rede de atenção especializada em reabilitação de crianças e adolescentes com condições crônicas de agravos à saúde. *Cad Educ Saúde E Fisioter.* 2015;2(3).
3. World Health Organization, editor. Innovative care for chronic conditions: building blocks for action: global report. Geneva: World Health Organization; 2002. 112 p.
4. Lent R. Cem bilhões de neurônios? Conceitos fundamentais de neurociência. 2 edição. Rio de Janeiro: Atheneu; 2002.
5. Polman CH, Reingold SC, Banwell B, Clanet M, Cohen JA, Filippi M, et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 Revisions to the McDonald criteria. *Ann Neurol.* 2011 Feb;69(2):292–302.
6. Ellwardt E, Zipp F. Molecular mechanisms linking neuroinflammation and neurodegeneration in MS. *Exp Neurol.* 2014 Dec 1;262:8–17.
7. Etemadifar M, Nasr Z, Khalili B, Taherioun M, Vosoughi R. Epidemiology of Neuromyelitis Optica in the World: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Mult Scler Int.* 2015;2015:1–8.
8. Belman AL, Chitnis T, Renoux C, Waubant E, International Pediatric MS Study Group. Challenges in the classification of pediatric multiple sclerosis and future directions. *Neurology.* 2007 Apr 17;68(16 Suppl 2):S70-74.
9. Ramagopalan SV, Sadovnick AD. Epidemiology of Multiple Sclerosis. *Neurol Clin.* 2011 May 1;29(2):207–17.
10. Krupp LB, Banwell B, Tenenbaum S, Group IPMS. Consensus definitions proposed for pediatric multiple sclerosis and related disorders. *Neurology.* 2007;68(16 suppl 2):S7–S12.
11. Hauser SL, Josephson SA. *Neurologia Clínica de Harrison.* 3 edição. Porto Alegre: AMGH; 2015.
12. Menkes JH, Sarnat HB, Maria BL. *Child Neurology.* 7th edition. Lippincott Williams & Wilkins, 2006. ISSN 9780781751049. *Child Neurology.* 7ª. Lippincott Williams & Wilkins; 2006.
13. Ketelslegers IA, Catsman-Berrevoets CE, Neuteboom RF, Boon M, Dijk KGJ, Eikelenboom MJ, et al. Incidence of acquired demyelinating syndromes of the CNS in Dutch children: a nationwide study. *J Neurol.* 2012 Sep;259(9):1929–35.

14. Krupp LB, Tardieu M, Amato MP, Banwell B, Chitnis T, Dale RC, et al. International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group criteria for pediatric multiple sclerosis and immune-mediated central nervous system demyelinating disorders: revisions to the 2007 definitions. *Mult Scler J*. 2013 Sep 1;19(10):1261–7.
15. Frota ERC, Mendes MF, Vasconcelos CCF. *Recomendações no tratamento da esclerose múltipla e neuromielite óptica*. 2ª. São Paulo: Editora e Eventos Omnifarma; 2016.
16. World Health Organization. *International classification of functioning, disability and health: Children & youth version; ICF-CY*. Geneva: World Health Organization; 2007. 322 p.
17. Ustun B, Chatterji S, Kostanjsek N. Comments from WHO for the Journal of Rehabilitation Medicine Special Supplement on ICF Core Sets. *J Rehabil Med*. 2004 Jul;(44 Suppl):7–8.
18. Escorpizo R, Bemis-Dougherty A. Introduction to Special Issue: A Review of the International Classification of Functioning, Disability and Health and Physical Therapy over the Years. *Physiother Res Int J Res Clin Phys Ther*. 2015 Dec;20(4):200–9.
19. Farias N, Buchalla CM. The international classification of functioning, disability and health: concepts, uses and perspectives. *Rev Bras Epidemiol*. 2005 Jun;8(2):187–93.
20. Bickenbach JE, Stucki G, Rauch A, Cieza A. *International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets: Manual for Clinical Practice*. ICF Research Branch in Cooperation with the World Health Organization Collaborating Centre for the Family of International Classifications in Germany (at DIMDI). Hogrefe Publishing; 2012.
21. Cieza A, Ewert T, Ustun TB, Chatterji S, Kostanjsek N, Stucki G. Development of ICF Core Sets for patients with chronic conditions. *J Rehabil Med*. 2004 Jul;(44 Suppl):9–11.
22. Zeigelboim BS, Klagenberg KF, Liberalesso PBN. Vestibular rehabilitation: clinical benefits to patients with multiple sclerosis. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2010;15(1):125–128.
23. Ravelo MER, Rodríguez NR, Jiménez MJ, Espinette TE, González M, Sánchez Á. Encefalomiелitis Aguda Diseminada. *Arch Venez Pueric Pediatr*. 2008;71(4):145–55.
24. Costa MF da, Almeida JCGF. *Esclerose Múltipla Na Idade Pediátrica [Dissertação Mestrado]*. [Porto]: Universidade do Porto; 2014.
25. Peixoto I, Ermida V, Torres A, Aparício MI, André R, Caldas J. Doença de Devic. *Acta Med Port*. 2010;23(2):263–6.
26. King G, Law M, King S, Rosenbaum P, Kertoy MK, Young NL. A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2003;23(1):63–90.

27. Palisano RJ. A collaborative model of service delivery for children with movement disorders: a framework for evidence-based decision making. *Phys Ther.* 2006 Sep;86(9):1295–305.
28. Anaby D, Hand C, Bradley L, DiRezze B, Forhan M, DiGiacomo A, et al. The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disabil Rehabil.* 2013 Sep;35(19):1589–98.
29. Coster W, Khetani MA. Measuring participation of children with disabilities: issues and challenges. *Disabil Rehabil.* 2008;30(8):639–48.
30. Bejarano B, Bianco M, Gonzalez-Moron D, Sepulcre J, Goñi J, Arcocha J, et al. Computational classifiers for predicting the short-term course of Multiple sclerosis. *BMC Neurol.* 2011 Jun 7;11(1):67.
31. Bichuetti DB, Rivero RLM, Oliveira DM, Souza NA de, Abdala N, Oliveira EML, et al. Neuromyelitis optica: brain abnormalities in a Brazilian cohort. *Arq Neuropsiquiatr.* 2008;66(1):1–4.
32. Alper G. Acute disseminated encephalomyelitis. *J Child Neurol.* 2012 Nov;27(11):1408–25.
33. Dale RC, Brilot F, Banwell B. Pediatric central nervous system inflammatory demyelination: acute disseminated encephalomyelitis, clinically isolated syndromes, neuromyelitis optica, and multiple sclerosis. *Curr Opin Neurol.* 2009 Jun;22(3):233–40.
34. Young NP, Weinshenker BG, Lucchinetti CF. Acute disseminated encephalomyelitis: current understanding and controversies. *Semin Neurol.* 2008 Feb;28(1):84–94.
35. Santos TV dos. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde- versão crianças e jovens: categorias relevantes para Osteogênese Imperfeita. [Mestrado]. [Rio de Janeiro]: : Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ; 2015.
36. Diniz D. O que é deficiência. São Paulo: Brasiliense; 2007.
37. BuchallaII CM, Farias N. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. 2005;8(2).
38. World Health Organization. International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease. Geneva; 1980.
39. Diniz D, Medeiros M. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. 2007;
40. Stucki G, Reinhardt JD, Grimby G, Melvin J. Developing “Human Functioning and Rehabilitation Research” from the comprehensive perspective. *J Rehabil Med.* 2007 Nov;39(9):665–71.

41. Organização Mundial da Saúde. CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Edusp - Editora da Universidade de São Paulo; 2015.
42. Selb M, Escorpizo R, Kostanjsek N, Stucki G, Ustun B, Cieza A. A guide on how to develop an International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2015 Feb;51(1):105–17.
43. Riberto M. Core sets da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Rev Bras Enferm*. 2011;64(5):938–46.
44. Schiariti V. Development of the International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy. [Vancouver]: University of British Columbia; 2014.
45. Keeney S, Hasson F, McKenna H. Index. In: *The Delphi Technique in Nursing and Health Research*. Wiley-Blackwell; 2011.
46. Tallner A, Streber R, Hentschke C, Morgott M, Geidl W, Mäurer M, et al. Internet-Supported Physical Exercise Training for Persons with Multiple Sclerosis—A Randomised, Controlled Study. *Int J Mol Sci*. 2016 Sep 30;17(10):1667.
47. Absoud M, Gadian J, Hellier J, Brex PA, Ciccarelli O, Giovannoni G, et al. Protocol for a multicentre randomised controlled TRIal of IntraVENous immunoglobulin versus standard therapy for the treatment of transverse myelitis in adults and children (STRIVE). *BMJ Open*. 2015;5(5):e008312.
48. McLoughlin J, Barr C, Sturnieks D, Lord S, Crotty M. Effect of wearing a dorsiflexion assist orthosis on mobility, perceived fatigue and exertion during the six-minute walk test in people with multiple sclerosis: a randomised cross-over protocol. *BMC Neurol*. 2012;12(1):27.
49. Mazdeh M, Afzali S, Jaafari MR. The Therapeutic Effect of Avonex, Rebif and Betaferon on EDSS and Relapse in Multiple Sclerosis: A Comparative Study. *Acta Med Iran*. 2010;83–8.
50. Hill M. Participatory research with children. *Child Fam Soc Work*. 1997;2(3):171–83.
51. Schiariti V, Fayed N, Cieza A, Klassen A, O'donnell M. Content comparison of health-related quality of life measures for cerebral palsy based on the International Classification of Functioning. *Disabil Rehabil*. 2011 Jan 1;33(15–16):1330–9.
52. deVeber GA, MacGregor D, Curtis R, Mayank S. Neurologic Outcome in Survivors of Childhood Arterial Ischemic Stroke and Sinovenous Thrombosis. *J Child Neurol*. 2000 May 1;15(5):316–24.
53. Gordon AL. Functioning and disability after stroke in children: using the ICF-CY to classify health outcome and inform future clinical research priorities. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56(5):434–44.

54. Gordon AL. Functioning and disability after stroke in children: using the ICF-CY to classify health outcome and inform future clinical research priorities. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56(5):434–44.
55. Ribeiro MMF, Amaral CFS. Medicina centrada no paciente e ensino médico: a importância do cuidado com a pessoa e o poder médico. *Rev Bras Educ Med*. 2008;32(1):90–7.
56. Silva L de LT, Vecchia BP, Braga PP. ADOLESCER EM PESSOAS COM DOENÇAS CRÔNICAS: UMA ANÁLISE COMPREENSIVA. *Rev Baiana Enfermagem* [Internet]. 2016 Jun 3 [cited 2019 Feb 9];30(2). Available from: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/14281>
57. Palisano RJ, Chiarello LA, King GA, Novak I, Stoner T, Fiss A. Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disabil Rehabil*. 2012 Jun 1;34(12):1041–52.
58. Borges MG de S, Medeiros AM de, Lemos SMA. Caracterização de aspectos fonoaudiológicos segundo as categorias da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens (CIF-CJ). *CoDAS* [Internet]. 2018 Aug 13 [cited 2019 Feb 9];30(4). Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-17822018000400311&lng=pt&tlng=pt
59. Neumann S, Romonath R. Application of the International Classification of Functioning, Disability, and Health-Children and Youth Version (ICF-CY) to cleft lip and palate. *Cleft Palate-Craniofacial J Off Publ Am Cleft Palate-Craniofacial Assoc*. 2012 May;49(3):325–46.
60. de Schipper E, Mahdi S, Coghill D, de Vries PJ, Gau SS-F, Granlund M, et al. Towards an ICF core set for ADHD: a worldwide expert survey on ability and disability. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2015;24(12):1509–21.
61. Tanner JM. *Growth at Adolescence*. 2^a. Oxford: Blackwell; 1962.
62. Baldicera Biazus C, Röhnelt Ramires VR. Depressão na adolescência: uma problemática dos vínculos. *Psicol Em Estudo*. 2012;17(1).
63. Palisano RJ, Orlin M, Chiarello LA, Oeffinger D, Polansky M, Maggs J, et al. Determinants of Intensity of Participation in Leisure and Recreational Activities by Youth With Cerebral Palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2011 Sep 1;92(9):1468–76.
64. Almeida IS, Lopes LMS, Simões SMF. Ser adolescente vivenciando a situação crônica de saúde: uma compreensão heideggeriana. *Cienc cuid saúde*. 11(4):704–11.
65. Brown M, Gordon WA. Impact of impairment on activity patterns of children. *Arch Phys Med Rehabil*. 1987 Dec;68(12):828–32.
66. Peduzzi M, Ciampone MHT. Trabalho em equipe. Lima JCF Pereira IB Coord Dic Educ Prof Em Saúde Rio Jan Fiocruz Esc Politécnica Saúde Joaquim Venâncio. 2009;
67. Pereira IB, Lima JCF. Dicionário da educação profissional em saúde. EPSJV; 2008.

68. Wingerchuk DM, Carter JL. Multiple sclerosis: current and emerging disease-modifying therapies and treatment strategies. *Mayo Clin Proc.* 2014 Feb;89(2):225–40.
69. Ciccarelli O, Thompson A. Multiple sclerosis in 2015: Managing the complexity of multiple sclerosis. *Nat Rev Neurol.* 2016 Jan 29;12:70–2.
70. Maggi LE, Lin AIW, Santos FP dos, Silva PS, Cruz KCRS. Desenvolvimento de uma ficha de avaliação neurofuncional adulto padronizada aplicada à fisioterapia. *J Amaz Health Sci.* 2015 Nov 6;1(2):123–43.
71. Livingstone R, Field D. The child and family experience of power mobility: a qualitative synthesis. *Dev Med Child Neurol.* 2015 Apr;57(4):317–27.
72. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2002 May;44(5):309–16.

Anexo 1

SISTEMA FUNCIONAIS (SF) PARA A ESCALA EXPANDIDA DO ESTADO DE INCAPACIDADE

Sistema Funcional	Descrição	Código CIF
Funções Piramidais	0 – Normal	
	1. Sinais anormais sem incapacidade motora	
	2. Incapacidade mínima	
	3. Discreta ou moderada paraparesia ou hemiparesia; monoparesia grave	
	4. Paraparesia ou hemiparesia acentuada; quadriparesia moderada; ou monoplegia	
	5. Paraplegia, hemiplegia ou acentuada quadriparesia	
	6. Quadriplegia	
	V. Desconhecido	
Funções Cerebelares	0. Normal	
	1. Sinais anormais sem incapacidade	
	2. Ataxia discreta em qualquer membro	
	3. Ataxia moderada do tronco ou de membros	
	4. Incapaz de realizar movimentos coordenados devido á ataxia	
	V. Desconhecido	
Funções do Tronco Cerebral	0. Normal	
	1. Somente sinais anormais	
	2. Nistagmo moderado ou outra incapacidade leve	
	3. Nistagmo grave, acentuada paresia extraocular ou incapacidade moderada de outros cranianos	
	4. Disartria acentuada ou outra incapacidade acentuada	
	5. Incapacidade de deglutir ou falar	
	V. Desconhecido	
Funções Sensitivas	0. Normal	
	1. Diminuição de sensibilidade ou estereognosia em 1-2 membros	
	2. Diminuição discreta de tato ou dor, ou da sensibilidade posicional, e/ou diminuição moderada da vibratória ou	

	<p>estereognosia em 1-2 membros; ou diminuição somente da vibratória em 3-4membros</p> <p>3.Diminuição moderada de tato ou dor, ou posicional, e/ou perda da vibratória em 1-2 membros; ou diminuição discreta de tato ou dor, e/ou diminuição moderada de toda propriocepção em 3-4 membros</p> <p>4.Diminuição acentuada de tato ou dor, ou perda da propriocepção em 1-2 membros, ou diminuição moderada de tato ou dor e/ou diminuição acentuada da propriocepção em mais de 2 membros</p> <p>5.Perda da sensibilidade de 1-2 membros; ou moderada da diminuição de tato ou dor e/ou perda da propriocepção na maior parte do corpo abaixo da cabeça</p> <p>V. Desconhecido</p>	
Funções Vesicais	<p>0. Normal</p> <p>1. Sintomas urinários sem incontinência</p> <p>2.Incontinência {ou igual uma vez por semana</p> <p>3. Incontinência }ou igual uma vez por semana</p> <p>4.Incontinência diária ou mais que 1 vez por dia</p> <p>5.Caracterização contínua</p> <p>6.Grau para bexiga e grau 5 para disfunção retal</p> <p>V. Desconhecido</p>	
Funções Intestinais	<p>0. Normal</p> <p>1.< obstipação diária e sem incontinência</p> <p>2.Obstipação diária sem incontinência</p> <p>3.Obstipação < uma vez por semana</p> <p>4. Incontinência > uma vez por semana mas não diária</p> <p>5.Sem controle de esfíncter retal</p> <p>6.Grau 5 para bexiga e grau 5 para disfunção retal</p> <p>V.Desconhecido</p>	
Funções Visuais	<p>0. Normal</p> <p>1.Escotoma com acuidade visual (AV) igual ou melhor que 20/30</p> <p>2.Pior olho com escotoma e AV de 20/30 a 20/59</p> <p>3.Pior olho com grande escotoma, ou diminuição moderada dos campos, mas com AV de 20/60 a 20/99</p> <p>4.Pior olho com diminuição acentuada dos campos e AV de 20/100 a 20/200; ou grau 3 com AV do melhor olho igual ao menor que 20/60</p>	

	<p>5.Pior olho com AV menor que 20/200; ou grau 4 com AV do melhor olho igual ao menor que 20/60</p> <p>6.Grau 5 com AV do melhor olho igual ou menor que 20/60</p> <p>V. Desconhecido</p>	
Funções Mentais	<p>0. Normal</p> <p>1. Alterações apenas do humor</p> <p>2.Diminuição discreta da mentação</p> <p>3.Diminuição normal da mentação</p> <p>4.Diminuição acentuada da mentação (moderada síndrome cerebral crônica)</p> <p>5.Demência ou grave síndrome cerebral crônica</p> <p>V. Desconhecido</p>	
Outras Funções	<p>0. Nenhuma</p> <p>1.Qualquer outro achado devido à EM</p> <p>2.Desconhecido</p>	

ESCORE EDSS

Descrição	Código da CIF
Exame neurológico normal (todos os SF grau 0; cerebral, grau 1 aceitável)	
Sem incapacidade (1 SF grau 1)	
Sem incapacidade (2 SF grau 1)	
Incapacidade mínima em 1 SF (1 SF grau 2, outros grau 0 ou 1)	
Incapacidade mínima em 2 SF (2 SF grau 2, outros grau 0 ou 1)	
Incapacidade moderada em 1 SF (1 SF grau 3, outros grau 0 ou 1) ou incapacidade discreta em 3 ou 4 SF (3/4 SF grau 2, outros grau 0 ou 1). Deambulando plenamente.	
Deambulação plena, com incapacidade moderada em 1SF (1 SF grau 3) e 1 ou 2 SF grau 2; ou 2SF grau 3; ou 5 SF grau 2 (outros 0 ou 1)	
Deambulação plena, até 500 m sem ajuda ou descanso (1 SF grau 4, outros 0 ou 1)	
Deambulação plena, até 300 m sem ajuda ou descanso. Com alguma limitação da atividade ou requer assistência mínima (1 SF grau 4, outros 0 ou 1)	
Deambulação até 200 m sem ajuda ou descanso. Limitação nas atividades diárias (equivalentes são 1 SF grau 5, outros 0 ou 1; ou combinação de graus menores excedendo o escore 4.0)	
Deambulação até 100 m sem ajuda ou descanso. Incapacidade impedindo atividades plenas diárias (equivalentes são 1SF grau 5, outros 0 ou 1; ou combinações de graus menores excedendo o escore 4.0)	
Assistência intermitente ou com auxílio unilateral constante de bengala, muleta ou suporte (equivalentes são mais que 2 SF graus 3+)	
Assistência bilateral (equivalentes são mais que 2 SF graus 3+)	
Não anda 5 m mesmo com ajuda. Restrito a cadeira de rodas. Transfere da cadeira para cama (equivalentes são combinações com mais que 1 SF 4+, ou piramidal grau 5 isoladamente)	
Consegue apenas dar poucos passos. Restrito á cadeira de rodas. Necessita ajuda para transferir-se (equivalentes são combinações com mais que 1 SF grau 4+)	
Restrito ao leito, mas pode ficar fora da cama. Retém funções de autocuidado; bom uso dos braços (equivalentes são combinações de vários SF grau 4+)	
Restrito ao leito constantemente. Retém algumas funções de autocuidado e dos braços (equivalentes são combinações de vários SF grau 4+)	

Paciente incapacitado no leito. Pode comunicar, não come, não deglute (equivalentes é a maioria de SF grau 4+)	
Paciente totalmente incapacitado no leito. Não comunica, não come, não deglute equivalentes são quase todos de SF grau 4+)	
Morte por esclerose múltipla	

Apêndice 1

Questionário de Atividade, Participação e Fatores Ambientais

Nome :	Idade:
Responsável:	
Diagnóstico:	Data do diagnóstico :
Endereço:	
Contato:	
Fase da doença:	

- **Aprendizagem e aplicação do conhecimento**

1- Você consegue ler livro ou revistas?

() Sim () Não

2- Você consegue se expressar através de frases completas?

() Sim () Não

3- Você consegue fazer cálculos matemáticos?

() Sim () Não

Fatores Ambientais relacionados

1- Você precisa de alguma tecnologia para te ajudar nessas atividades (equipamento, programa de computador, braile)?

() Sim* Qual (is)? _____ () Não

- Você utiliza esse dispositivo?

() Sim** () Não – Por que? _____

** Como teve acesso?

() Comprou () Recebido de doação () Cedido pelo governo

- **Comunicação**

1- Você entende o que as pessoas dizem para você?

() Sim () Não

2- Você consegue expressar todas as palavras ou frases que gostaria de dizer?

Sim Não

Fatores Ambientais relacionados

1- Você precisa de alguma tecnologia para te ajudar nessas atividades (aparelho auditivo, prancha de comunicação)?

Sim* Qual (is)? _____ Não

Você utiliza esse dispositivo?

Sim* Não – Por que? _____

* Como teve acesso?

* Comprou Recebido de doação Cedido pelo governo

- **Mobilidade**

1- Você consegue mudar a posição do seu corpo sozinho?

Sim Não *

*Qual (is)? _____

2- Você consegue andar sozinho dentro da sua casa?

Sim Não ** Sim, com ajuda de móveis ou equipamento.

3- Você consegue andar sozinho fora da sua casa por distâncias menores que 1 km (andar dentro de um prédio ou distâncias curtas no exterior do prédio)?

Sim Não ** (Responder o quadro e ir para pergunta 9)

4- Você consegue andar sozinho fora de sua casa por distâncias maiores que 1 km (através de uma vila ou cidade, entre cidades ou em espaços abertos)?

Sim Não ** (Responder o quadro e ir para pergunta 9)

**Fatores Ambientais relacionados

5- Você precisa de alguma tecnologia para se deslocar?

Sim* - Qual (is)? _____ Não

*Você utiliza esse dispositivo?

Sim* Não – Por que? _____

*Como teve acesso?

Comprou Recebido de doação Cedido pelo governo

6- O que dificulta o seu deslocamento?

Morro Falta de asfaltamento Escadas Falta de acesso ao transporte

Falta de acesso ao transporte adaptado Falta de luz

7- Você tem ajuda de alguém para se deslocar?

Sim* Não

* Familiares Amigos Cuidadores

5- Você consegue correr sozinho ?

()Sim ()Não

6- Você consegue pular sozinho?

()Sim ()Não

7- Você consegue subir escadas sozinho?

()Sim ()Não

8- Você consegue descer escadas sozinho?

()Sim ()Não

9- Você consegue chutar uma bola ou pedalar sozinho?

()Sim ()Não

10- Você consegue levantar e carregar objetos sozinho?

()Sim ()Não

11- Você consegue pegar objetos pequenos?

()Sim ()Não

Fatores Ambientais relacionados

1- Você precisa de alguma tecnologia para te ajudar nessas atividades (órgãos, aparelhos adaptados)?

()Sim* Qual (is)? _____ ()Não

Você utiliza esse dispositivo?

()Sim* ()Não – Por que? _____

* Como teve acesso?

* () Comprou () Recebido de doação () Cedido pelo governo

- **Cuidado pessoal**

1- Você consegue tomar banho sozinho?

()Sim ()Não

- 2- Você consegue cuidar das partes do corpo sozinho (pentear cabelo, escovar os dentes, fazer a barba)?
() Sim () Não
- 3- Você consegue higienizar-se sozinho quando vai ao banheiro?
() Sim () Não
- 4- Você consegue controlar a vontade de ir ao banheiro?
() Sim () Não
- 5- Você consegue colocar e retirar roupa?
() Sim () Não
- 6- Você consegue calçar e retirar o sapato?
() Sim () Não
- 7- Nas refeições você consegue comer e beber sozinho?
() Sim () Não
- 8- Você cuida dos horários da sua alimentação sozinho?
() Sim () Não
- 9- Você cuida dos horários do seu medicamento sozinho?
() Sim () Não

**Fatores Ambientais relacionados

10- Você precisa de alguma tecnologia para cuidado pessoal?

() Sim* - Qual (is)? _____ () Não

*Você utiliza esse dispositivo?

() Sim* () Não – Por que? _____

*Como teve acesso?

() Comprou () Recebido de doação () Cedido pelo governo

11- Você tem ajuda de alguém para seu cuidado pessoal?

() Sim* () Não

* () Familiares () Amigos () Cuidadores

1- Você auxilia nas tarefas domésticas?

() Sim () Não

• **Relações e interações interpessoais**

1- Você tem ou já teve experiências de relações românticas?

() Sim () Não

2- Você tem ou já teve experiências de relações sexuais?

() Sim () Não

• **Áreas principais da vida**

1- Você está matriculado na escola?

() Sim* () Não

* É uma escola só para alunos com deficiência?

() Sim () Não

2- Por quantos meses, no último ano, você foi a escola?

3- Você participa ou participou de algum treinamento profissional?

() Sim () Não

4- Você participa ou já participou de algum estágio ou trabalho remunerado?

() Sim () Não

Fatores Ambientais relacionados

1- Qual seu local de trabalho/estágio?

() Empresa pública () Empresa privada ()

Organização beneficente

() Programa governamental

5- Você recebe dinheiro regularmente (mesada ou salário)?

() Sim * () Não

*Você decide como irá gastar o dinheiro?

() Sim () Não

- **Vida comunitária, social e cívica**

1- Você participa de alguma organização beneficentes?

() Sim () Não

2- Você participa de atividades de lazer?

() Sim () Não

3- Você pratica esportes?

() Sim () Não

4- Você frequenta cerimoniais religiosas?

() Sim () Não

- **Fatores Ambientais**

1- Você já passou por alguma situação de exclusão ou preconceito por causa da doença?

() Sim * () Não

* () Escola () Casa () Bairro () Comunidade

2- Você tem acesso a todos os serviços de saúde que precisa?

() Sim () Não*

* () Reabilitação física () Medicamento () Consultas

Apêndice 2

Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: categorias relevantes para o acompanhamento de Doenças Desmielinizantes na adolescência.

QUESTIONÁRIO

ID:

Nome:

Idade:

Diagnóstico:

Idade do diagnóstico:

Fase da doença:

1) Se você pensar sobre seu corpo e mente... o que não funciona do jeito que deveria?

2) Se você pensar sobre seu corpo ... em que partes estão os problemas?

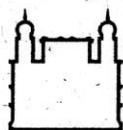
3) Se você pensar sobre suas atividades da vida diária, quais são seus problemas/dificuldades?

4) Se você pensar sobre o seu ambiente e as condições de vida, o que lhe ajuda ou apoia?

5) Se você pensar sobre seu ambiente e condições de vida, quais barreiras você experimenta?

6) Se você pensa sobre si mesmo, o que é importante para você e na maneira como você lida com sua condição/situação?

Apêndice 3



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



IFF
INSTITUTO NACIONAL
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: **ESTUDO DE MARCADORES DIAGNÓSTICOS PARA
PROGNÓSTICO E ABORDAGEM TERAPÊUTICA NAS DOENÇAS
DESMIELINIZANTES NA INFÂNCIA: ESTUDO DE COORTE**

Pesquisador Responsável: Tânia Regina Dias Saad Salles. MD, PhD,

Instituição Responsável: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira - FIOCRUZ

Endereço: Av. Rui Barbosa n° 716, Flamengo – Rio de Janeiro – RJ.
Contato: 2554-1805

Nome do sujeito: _____ Prontuário: _____

ATENÇÃO:

Você e seu filho (a) estão sendo convidados a participar do projeto de pesquisa acima referido por seu filho(a) apresentar sintomas que sugerem uma doença do sistema nervoso que ataca o revestimento dos nervos chamado mielina. Antes de assinar este documento, é necessário que você leia com atenção as informações abaixo. Caso não entenda alguma(s) palavra(s) ou a ideia do texto, peça explicações aos médicos da Neurologia indicados no final do documento.

Objetivo do estudo: Estudar mais detalhadamente nas crianças as doenças que alteram a mielina dos nervos. A mielina é como se fosse o encapamento de um fio

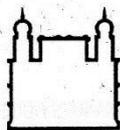
APROVADO
VALIDADE: 21/12/2017
INÍCIO 01/03/2016 FIM
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA- IFF/FIOCRUZ
Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491
Email: cepiff@iff.fiocruz.br

Tânia Regina Dias Saad Salles
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

TCLE versão II

Rubrica do participante

Rubrica pesquisador



Ministério da Saúde
 FIOCRUZ
 Fundação Oswaldo Cruz



IFF
 INSTITUTO NACIONAL
 DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

elétrico em volta dos nossos nervos. Com isso se pretende conhecer melhor o que causa esta alteração e assim saber qual o melhor remédio para tratar o problema de cada criança afetada por este grupo de doenças que pode ter várias formas de se manifestar - Encefalomielite Disseminada Aguda (ADEM), Esclerose Múltipla (EM), Neuromielite Óptica (NMO) e Síndrome Clínica Isolada (SCI) que compreendem a Mielite Transversa (MT) e a Neurite óptica (NO)

Procedimentos: Para diagnosticar este grupo de doenças, além da história clínica e do exame físico da criança, são necessários alguns exames complementares que auxiliam inclusive a distinguir o tipo da doença – se EM, NMO, ADEM ou SCI.

Um dos mais importantes é a ressonância magnética do crânio e da medula. É um exame de imagem do sistema nervoso central fundamental para o diagnóstico. É realizado num aparelho que parece um túnel. Causa muito menos irradiação que os exames de radiografia e tomografia e dá mais informações porque enxerga o que está acontecendo no cérebro e na medula (espinha) que fica por dentro da coluna.

Para que essas imagens se formem e mostrem se a doença está na fase de surto (aguda) ou remissão (crônica) é preciso o uso de contraste injetado pela veia do braço. O contraste é muito seguro e existem pouquíssimos casos de alergia à ele. Por isso e também por que o exame é demorado (cerca de 40 minutos) e a criança não pode se mexer, pode ser necessário o uso de anestesia nas crianças menores de 7 (sete) anos e naquelas muito agitadas, o que será feito por anestesiologista (médico especializado).

Outro exame útil para o diagnóstico e o tratamento das doenças desmielinizantes é o estudo de substâncias que causam inflamação no nosso

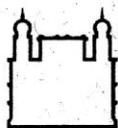
APROVADO
 VALIDADE:
 INÍCIO 01/03/2016 FIM 31/12/2017
 Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ
 Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491
 Email: cepiff@iff.fiocruz.br

me
 Credenciado do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ

TCLE versão II

Rubrica do participante

Rubrica pesquisador



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



IFF
INSTITUTO NACIONAL
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

organismo e alguns marcadores de células brancas ou de defesa. Estas substâncias estão no sangue e no líquido da espinha. Por isso será necessário colher sangue na veia do braço de três em três meses e retirar líquido da espinha (punção lombar) quando a doença reativar-se.

O sangue, depois de examinado, será guardado e poderá ser usado depois em outras pesquisas parecidas, mas somente após avaliação pelo *Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)*, que poderá dispensar a assinatura de um novo Termo de Consentimento como este.

Na dependência do quadro clínico, poderão ser solicitados ainda, exames de eletrofisiologia, tais como potenciais evocados auditivo e visual, bem como potencial somatossensitivo de quatro membros que dão informações sobre as funções da audição, visão e medula. O paciente será submetido também a exames de vista (oftalmológico), como: fundo de olho, acuidade visual e tomografia de coerência ocular.

Para melhor acompanharmos a alteração causada no sistema nervoso pela doença, o seu filho será ainda submetido a avaliações pela fisioterapia através da CIF-CJ (Classificação Internacional de Funcionalidade), que é indolor e poderá ser filmado. Será também avaliado com testes de linguagem próprios a idade dele(a) pela equipe da fonoaudiologia.

A doença de seu filho pode alterar o ritmo e a qualidade da vida dele e também de sua família, por isso será necessário que vocês respondam a um questionário, chamado PedsQL, que descreverá se isso está acontecendo ou não e de que forma.

APROVADO

VALIDADE:

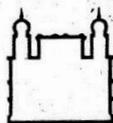
INÍCIO 01/03/04 FIM 31/12/04
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ
Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491
Email: cepiff@iff.fiocruz.br

me
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

TCLE versão II

Rubrica do participante

Rubrica pesquisador



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL FERNANDES FIGUEIRA
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

Riscos: A coleta de sangue é comum na Pediatria e, de modo geral, não dá nenhuma complicação, exceto pequeno coágulo ou mancha roxa, resolvidos espontaneamente ou com compressas mornas, sem causar qualquer ameaça ou complicação física e/ou emocional para o paciente e sua família.

A retirada do líquido da espinha também é de fácil execução na Pediatria, pois é o mesmo procedimento usado para diagnosticar as meningites. É feita com a criança deitada de lado ou sentada na maca. Utiliza-se anestesia local nas costas, no local onde será introduzida a agulha, para que a criança não sinta dor. Este tipo de anestesia é feito pelo próprio pediatra, sem necessidade do anestesista. Pode deixar pequeno hematoma local, que igualmente regride com o passar dos dias.

Os exames eletrofisiológicos não têm contraindicações, não são dolorosos, nem tem efeitos indesejáveis, exceto pelo tempo necessário para sua realização e poderão ser feitos em dias diferentes, caso seu filho se sinta cansado. O mesmo é verdadeiro para o questionário de qualidade de vida e a avaliação fonoaudiológica, podem ser cansativos e poderão ser realizados em várias sessões.

Benefícios: Pela realização do exame de ressonância será possível confirmar se se trata de doença desmielinizante, qual o tipo (EM, NMO, SCI ou ADEM) e em que fase a mesma se encontra, o que é muito importante para decidir qual o melhor remédio.

Com a dosagem das substâncias do sangue e do líquido da espinha será possível conhecer melhor o problema da inflamação que causou a perda de mielina para essas crianças e isso também ajuda na escolha do medicamento que melhor bloqueie a formação dessa proteína nos portadores de doenças desmielinizantes na infância.

APROVADO

VALIDADE:

INÍCIO

FIM

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ

Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491

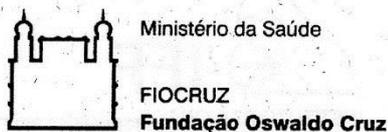
Email: cepiff@iff.fiocruz.br

Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

TCLE versão II

Rubrica do participante_____
Rubrica pesquisador



Todo este acompanhamento clínico, fisioterápico e fonoaudiológico, além dos estudos da qualidade de vida poderão permitir a identificação precoce de alterações da função do sistema nervoso, permitindo uma ação de médicos e outros profissionais de saúde que ajudem na recuperação de seu filho.

Confidencialidade: Os resultados deste estudo nunca revelarão o nome dos pacientes ou voluntários nele envolvidos.

Participação voluntária: O consentimento dado pelo(a) senhor(a) ou pelo responsável legal para que seu filho participe do estudo é livre e voluntário, não havendo qualquer forma de pagamento por parte do Hospital ou dos médicos. Caso o senhor(a) não queira que seu filho participe do estudo, ainda assim ele poderá se tratar aqui no hospital. Se depois de assinar este termo sua família decidir que não quer mais participar, o tratamento também poderá ser mantido.

Os participantes do estudo manterão acompanhamento no Setor de Neurologia Infantil ainda que a pesquisa termine, até que seu filho complete dezoito anos de idade, pelo fato de que a até o momento não existe cura definitiva para este grupo de doenças.

Você receberá uma via idêntica deste documento, assinada pelo pesquisador deste estudo.

Sua participação no estudo não implicará em custos adicionais, não terá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos neste estudo. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação.

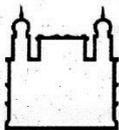
APROVADO
VALIDADE:
INÍCIO 01/03/2016 FIM 31/12/2017
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ
Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491
Email: cepiff@iff.fiocruz.br

me
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

TCLE versão II

Rubrica do participante

Rubrica pesquisador



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

É garantido o direito de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, mas não das sequelas próprias da doença.

Em caso de dúvidas: Em caso de dúvida, por favor, entre em contato com o CEP (Comitê em Ética em Pesquisa) do IFF, na Avenida Rui Barbosa, 716, 1º andar; telefones: 2552-1730, 2552-8491 (fax), email: cepiff@iff.fiocruz.br ou com Dra. Tania Saad ou Dra. Alessandra Augusta Barroso Penna e Costa, médicas responsáveis pelo projeto no Setor de Neurologia Infantil, no mesmo endereço, pelo telefone: 2554-1805.

Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste *Termo de Consentimento*, depois de ter formulado as perguntas necessárias e recebido as devidas respostas. Portanto, permito a participação de meu filho(a) na investigação proposta. Estou ciente ainda que poderei voltar a fazer qualquer questionamento durante a duração do estudo ou solicitar a exclusão de meu filho do presente estudo a qualquer momento, sem prejuízo de seu acompanhamento.

Local: _____; Data: _____

Nome completo do voluntário: _____

Endereço: _____

Assinatura do sujeito ou responsável: _____

Nome da testemunha: _____

Documento: _____, Telefone: _____

APROVADO
VALIDADE: _____
INÍCIO _____ FIM _____
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ
Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491
Email: cepiff@iff.fiocruz.br

Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

me

TCLE versão II

Rubrica do participante

Rubrica pesquisador

Apêndice 4



Ministério da Saúde
 FIOCRUZ
 Fundação Oswaldo Cruz



IFF
 INSTITUTO NACIONAL
 DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES ENTRE 6 E 16 ANOS

Instituição: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira - FIOCRUZ.

Título do Projeto: **Estudo de Marcadores Diagnósticos para Prognóstico e Abordagem Terapêutica nas DOENÇAS DESMIELINIZANTES NA INFÂNCIA: Estudo de Coorte**

Pesquisador Responsável: Tânia Regina Dias Saad Salles. MD, PhD

Assentimento informado para _____

Voce tem um problema de saúde que ataca o encapamento dos seus nervos.

Os nervos são como fios e geralmente eles são revestidos por uma capinha de gordura chamada MIELINA.

Quando esta capinha se quebra ou se inflama, voce fica fraco, não consegue coordenar seus movimentos, mexer suas mãos e pernas, pode ficar sem ouvir, sem enxergar, tem que parar de brincar, estudar e jogar videogame.

Antes, achávamos que esse problema só dava em gente grande, mas agora descobrimos que amigos da sua idade ou menores, também podem ter. Por isso você e outros meninos e meninas de 6 à 16 anos que também têm este problema, estão sendo convidados a participar deste estudo. Queremos descobrir por que seus nervos ficam fracos e não obedecem a seus comandos. É como se fosse uma pesquisa da escola e vai nos ajudar a entender como esse problema acontece para trata-lo melhor e você poder crescer bonito/a e feliz. Explicamos isso para os seus pais também e eles vão assinar estes papeis.

Antes de assinar veja se entendeu tudinho. Se não, pergunte pra mim. Vou tirar as suas dúvidas. Se não quiser, não precisa assinar hoje. Você que conversar primeiro com seus pais?

Durante a pesquisa você vai precisar colher um pouquinho de sangue do braço a cada três meses e quando acontecer de você ficar se sentindo fraco, doente, teremos que examinar o líquido que está dentro da sua cabeça e da sua espinha, através de um exame chamado punção lombar, isto é, vamos tirar um pouquinho desse líquido das sua costas. É como se fosse uma injeção mais acima do bumbum. Podemos colocar aquele papelzinho com anestésico se você preferir.

APROVADO

INÍCIO: 01/03/2016 FIM: 31/12/2017

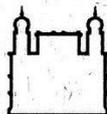
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ

Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491

Email: ccpiff@iff.fiocruz.br

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

Também precisará fazer o exame de ressonância magnética, que tira fotos do seu cérebro e da sua espinha por dentro. É uma máquina grande que parece um túnel. Lá dentro é muito barulhento e você não vai poder se mexer nem um pouquinho. Por isso, talvez seja melhor fazer o exame com anestesia; aquele remedinho que faz você dormir e quando você acordar já acabou tudo.

Esse exame é muito importante para vermos se está tudo bem com a capinha dos seus fios, os nervos. Lembra?

Também será preciso fazer um exame que coloca uns fones no ouvido e outro em que vamos pedir pra você ficar olhando para um monte que quadradinhos pretos e brancos e depois olhar numa janelinha, bem quietinho. Esses exames vão nos dizer como estão sua vista e sua audição, se você está ouvindo bem.

Vamos pedir pra você fazer uns testes que parecem uma forma de ginástica e também será preciso você ler um pouquinho, mas calma. Não é uma prova. Você nunca será reprovado aqui. Estamos todos querendo te ajudar a ficar bem. E por falar em ficar bem, queremos saber como você se sente desde que soube que tinha este probleminha nos nervos. Mudou muita coisa na sua vida? Você está se sentindo triste? Ou está zangado, com raiva?

Não falaremos para outras pessoas que você está nesta pesquisa e também não daremos informações sobre você à ninguém que não faça parte desse trabalho.

Os resultados dos seus exames estarão no seu prontuário.

Se você quiser parar de fazer parte do grupo de pesquisa, é só dizer que ainda assim você poderá continuar a ser tratado por nós neste hospital.

E agora, vamos assinar os papéis? Alguma dúvida?

Já sabe, se você começar a se sentir fraco, não estiver enxergando bem, ouvindo quase nada, informe logo para seus pais. Eles têm os nossos telefones e irão nos avisar. Rapidinho começaremos a tratar de você e logo, logo você ficara bom de novo.

Eu, _____, aceito participar da pesquisa "**Estudo de Marcadores Diagnósticos para Prognóstico e Abordagem Terapêutica nas Doenças Desmielinizantes na Infância: Estudo de Coorte**" e entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer "sim" e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer "não" e desistir que ninguém vai ficar furioso.

APROVADO

VALIDADE:

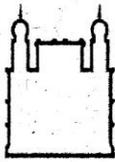
INÍCIO 01/03/2016 FIM 31/12/2017
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ

Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491

Email: ccpiff@iff.fiocruz.br

mf
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.
Recebi uma cópia deste termo de assentimento, li e concordo em participar da pesquisa.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____.

Assinatura do menor

Assinatura do(a) pesquisador(a)

Assinatura do Coordenador do Projeto: Tânia Regina Dias Saad Salles

Telefones para contato: (IFF): 2554-1805; 2554-1700, ramal: 1805.

APROVADO
HABILIDADE:
FIM: 21/12/2017
10103
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA- IFF/FIOCRUZ
Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491
Email: cepiff@iff.fiocruz.br

me
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

Apêndice 5

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Estudo de Marcadores Diagnósticos para Prognóstico e Abordagem Terapêutica nas Doenças Desmielinizantes na Infância: Estudo de coorte

Pesquisador: Tania Regina Dias Saad Salles

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 02636812.0.0000.5269

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Patrocinador Principal: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.431.700

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo de coorte para avaliar o uso de marcadores imunológicos como preditivos do curso evolutivo de Doenças Desmielinizantes na Infância, de modo a possibilitar o possibilitando o monitoramento da resposta terapêutica. Serão considerados como participantes todos os pacientes com idade entre 1 e 16 anos com suspeita diagnóstica de doença desmielinizante, segundo as definições do consenso do International Pediatric MS Study Group (Krupp e cols., 2007) em qualquer fase da doença, admitidos no ambulatório de Neurologia Infantil específico para tratamento das doenças desmielinizantes na infância ou nas Unidades de Internação do Instituto Fernandes.

Figueira

Objetivo da Pesquisa:

Solicitar emenda para extensão de prazo para realização da pesquisa.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não se aplica

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisador apresentou justificativas para solicitação da extensão de prazo

Endereço: RUI BARBOSA, 718
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@ff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS**



Continuação do Parecer: 1.431.700

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Não se aplica

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Recomenda-se aprovação

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_BASICAS_646054 ET.pdf	04/02/2016 18:38:37		Aceito
Outros	Carta_emenda.docx	04/02/2016 18:34:47	Tania Regina Dias Saad Salles	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Carta_compromisso_Gabriel_Gamarano.jpg	04/02/2016 18:21:26	Tania Regina Dias Saad Salles	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DETALHADO.pdf	04/02/2016 15:05:28	Tania Regina Dias Saad Salles	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Carta_compromisso_Zilton.jpg	04/02/2016 15:01:50	Tania Regina Dias Saad Salles	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Assentimento.pdf	13/01/2016 15:08:10	Tania Regina Dias Saad Salles	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	13/01/2016 14:59:24	Tania Regina Dias Saad Salles	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Carta_compromisso_Orli_Carvalho.jpg	21/12/2015 15:58:44	Tania Regina Dias Saad Salles	Aceito
Outros	Termo_de_Autorizacao_Imagem.jpg	17/12/2015 12:27:44	Tania Regina Dias Saad Salles	Aceito
Outros	Tese.docx	16/12/2015 17:40:25	Tania Regina Dias Saad Salles	Aceito
Outros	declaração_Depto_Pesquisa..pdf	06/11/2012 13:25:36		Aceito
Folha de Rosto	folha de rosto1.pdf	06/11/2012 13:23:50		Aceito
Outros	Scan0004.JPG	30/10/2012 11:42:33		Aceito

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepff@ff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 1.431.700

Outros	ANEXO 2 Protocolo para Abordagem dos Pacientes com Doenças Desmielinizantes no Ambulatório ou Unidade de Internação do IFF.doc	29/10/2012 17:29:17		Aceito
Outros	PROJETO DOENÇAS DESMIELINIZANTES NA INFÂNCIA IFF Tania Saad Salles.doc	29/10/2012 17:23:52		Aceito
Outros	ANEXO 1 PORTARIA ANVISA 2010 EDSS.pdf	29/10/2012 16:37:18		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	ANEXO 3 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO com cabeçalho 24102012.doc	29/10/2012 16:32:11		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 01 de Março de 2016

Assinado por:
maria elisabeth lopes moreira
(Coordenador)

Endereço: RUI BARBOSA, 718
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepif@ff.fiocruz.br