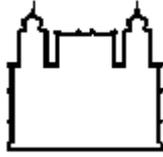


**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**DESENVOLVIMENTO DE UM INSTRUMENTO MULTIPROFISSIONAL
DE AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE PARA CRIANÇAS COM
CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS A PARTIR DA CLASSIFICAÇÃO
INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE
(CIF)**

Roseane de Lima Ribeiro

Rio de Janeiro
Agosto de 2023



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

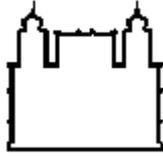
**DESENVOLVIMENTO DE UM INSTRUMENTO MULTIPROFISSIONAL
DE AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE PARA CRIANÇAS COM
CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS A PARTIR DA CLASSIFICAÇÃO
INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE
(CIF)**

Roseane de Lima Ribeiro

Dissertação de mestrado apresentado à Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Orientadora: Carla Trevisan M. Ribeiro
Co-Orientadora: Daniela Koeller Rodrigues Vieira

Rio de Janeiro
Agosto de 2023



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

Ficha Catalográfica

Ribeiro , Roseane de Lima .

DESENVOLVIMENTO DE UM INSTRUMENTO MULTIPROFISSIONAL DE AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE PARA CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS A PARTIR DA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE (CIF) / Roseane de Lima Ribeiro . - Rio de Janeiro, 2023.

66 f.

Dissertação (Mestrado Acadêmico em Pesquisa Aplicada à Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2023.

Orientadora: Carla Trevisan M. Ribeiro.

Co-orientadora: Daniela Koeller Rodrigues Vieira Koeller Rodrigues Vieira.

Bibliografia: f. 33-36

1. Condição Crônica Complexa;. 2. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. 3. Avaliação. 4. Multiprofssional. I. Título.

AGRADECIMENTOS



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

Agradeço primeiramente à Deus por mais uma etapa concluída em minha caminhada acadêmica, toda honra e glória sejam dadas ao seu Santo Nome.

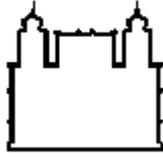
Agradeço a minha orientadora Carla Trevisan por todo carinho, aprendizado, paciência e delicadeza. A minha co-orientadora, Daniela Koeller, pela parceria, dicas e por me proporcionar conhecimento.

A minha prezada banca professora Luciana Castaneda, que me acompanha desde a Graduação e por quem possuo grande apreço e admiração. E, Paula Tomazinho que com seus conhecimentos enriqueceu grandemente este projeto.

Agradeço, também à minha Família, meus pais que sempre me apoiaram e foram amparo em toda a minha caminhada e nunca me deixaram desistir. Ao meu irmão por estar sempre ao meu lado. A minha vizinha, por ser uma fonte de incentivo. E, ao meu marido, por todo amor e dedicação e suporte. Amo vocês, toda o meu empenho será sempre por vocês.

RESUMO:

Introdução: Crianças com condições crônicas complexas (CCC), necessitam de cuidados de saúde especializados variando por toda a vida que vão além do diagnóstico da doença. A utilização de um Instrumento multiprofissional de Avaliação da funcionalidade com base na



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

Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) colabora para a construção de um planejamento terapêutico individual, organizando o cuidado e colaboração interprofissional. Não existe na literatura disponível nenhum instrumento de avaliação com base na CIF para esse público. Deste modo, este trabalho objetiva o desenvolvimento de um Instrumento multiprofissional de avaliação para crianças com condição crônica complexa a partir da perspectiva CIF para Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF) no Rio de Janeiro. **Metodologia:** Estudo Metodológico, retrospectivo e qualitativo. Desenvolvido em várias etapas, partido da coleta das fichas de alguns serviços ambulatoriais do IFF (ficha ambulatorial médica, da fisioterapia motora e respiratória, fonoaudiologia hospitalar e especializada em linguagem e terapia ocupacional) e grupo focal que deram base para a criação do Instrumento. Seguido de uma aplicação prática do Instrumento num estudo piloto e, por fim, a avaliação de especialistas pelo índice de Validade de Conteúdo (CVI) e concordância Inter avaliadores (IRA). A análise de dados foi descritiva e por fim houve a criação do Instrumento de avaliação. **Resultados:** A coleta das fichas ambulatoriais revelou fragmentação do cuidado e destaque para o domínio de Atividade e Participação que continha mais categorias avaliadas nos ambulatórios, ao contrário do domínio estrutura corporal que foi menos avaliado. No primeiro grupo focal, o domínio mais considerado foi o de fatores ambientais. A aplicação do Instrumento de avaliação na prática com 18 crianças com CCC revelou a necessidade de pequenos ajustes de formato. A validação do Instrumento por especialistas revelou que o conteúdo do Instrumento foi considerado relevante (CVI acima de 0,8 para cada item e 1 para todo o instrumento) **Conclusão:** O conteúdo do Instrumento multiprofissional de avaliação da funcionalidade contemplou diversos capítulos em todos os domínios da CIF, permitindo uma avaliação integral com objetivo de triagem e organização das informações. A criação deste Instrumento facilitará a coleta de informações referentes aos pacientes com CCC e auxiliará na organização o cuidado.

Palavras-chaves: Condição Crônica Complexa; Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde; Avaliação; Multiprofissional.

ABSTRACT:

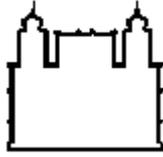
Introduction: Children with complex chronic conditions (CCC) require specialized health care ranging throughout their lives that goes beyond the diagnosis of the disease. The use of an multiprofessional assessment instrument Assessment of functionality based on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) contributes to the construction of individual therapeutic planning, organizing care and interprofessional



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

collaboration. There is no assessment instrument based on the ICF in the available literature for this audience. Therefore, this work aims to develop a multidisciplinary assessment instrument for children with complex chronic conditions from the ICF perspective for the National Institute of Women's, Children's and Adolescents' Health Fernandes Figueira (IFF) in Rio de Janeiro. **Methodology:** Methodological, retrospective and qualitative study. Developed in several stages, starting from the collection of records from some IFF outpatient services (medical outpatient record, motor and respiratory physiotherapy, hospital speech therapy and specialized in language and occupational therapy) and focus group that provided the basis for the creation of the Instrument. Followed by a practical application of the Instrument in a pilot study and, finally, the evaluation by experts using the Content Validity Index (CVI) and Inter-Assessor Agreement (IRA). Data analysis was descriptive and finally the evaluation instrument was created. **Results:** The collection of outpatient records revealed fragmentation of care and emphasis on the Activity and Participation domain, which contained more categories evaluated in outpatient clinics, unlike the body structure domain, which was evaluated less. In the first focus group, the most considered domain was environmental factors. The application of the Assessment Tool in practice with 18 children with CCC revealed the need for small format adjustments. Validation of the Instrument by experts revealed that the content of the Instrument was considered relevant (CVI above 0.8 for each item and 1 for the entire instrument) **Conclusion:** The content of the multiprofessional Functionality Assessment Instrument included several chapters in all domains of the ICF, allowing a comprehensive assessment with the aim of screening and organizing information. The creation of this Instrument will facilitate the collection of information regarding patients with CCC and will assist in organizing care.

Keywords: Complex Chronic Condition; International Classification of Functioning Disability and Health; Assessment; Multi-professional.



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

LISTAS DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Aids- Acquired Immunodeficiency Syndrome

CCC- Condições Crônicas Complexas

CID- 10- Classificação Internacional de Doenças

CIF- Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

COVID-19 -Coronavírus

CVI- *Content Validity Index*

Fiocruz- Fundação Oswaldo Cruz

IFF- Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

IRA- Interrater Agreement

OMS- Organização Mundial de Saúde

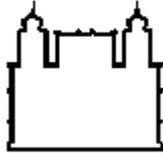
PC- Paralisia Cerebral

PTS- Plano Terapêutico Singular

TDAH- Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade

TEA- Transtorno do Espectro Autismo

WHODAS- *World Health Disability Assessment Schedule*



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

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Análise das fichas de avaliação, segundo os domínios da CIF.....	20
Tabela 2 - Avaliação dos Especialistas no Primeiro Grupo Focal.....	21
Tabela 3: resultados dos Índices CVI e IRA.....	26



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

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Modelo integrador da CIF.....	11
Figura 2: esquema de representação do código da CIF.....	11
Figura 3: Fluxograma representando as etapas do projeto.....	14
Figura 4: Fluxograma de construção do instrumento de avaliação multiprofissional para crianças com condições crônicas complexas, de acordo com a as etapas metodológicas planejadas.....	24



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

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	1
2. JUSTIFICATIVA.....	3
3. OBJETIVOS	5
4. REFERENCIAL TEÓRICO	6
4.1. Crianças e Adolescentes Cronicamente Doentes.....	6
4.2. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).....	9
5. METODOLOGIA	14
5.1. Desenho de estudo.....	14
5.2. Local do estudo	14
5.3. População do estudo.....	14
5.4. Critérios de inclusão.....	14
6. ASPECTOS ÉTICOS	18
7. RESULTADOS.....	19
7.1 Resultados relacionados aos objetivos específicos 1 - Explorar quais as principais categorias dos domínios da CIF, utilizadas nas fichas de avaliação de crianças com CCC, a partir da prática e do conhecimento de especialistas do IFF/Fiocruz.	19
7.2 Resultados referentes ao objetivo específico 2- Estruturar instrumento de avaliação	24
7.3 Resultados referentes aos objetivos específicos 3 - Validar o conteúdo do instrumento de avaliação multiprofissional e a forma de apresentação desta para crianças com condições crônicas complexas	25
8. DISCUSSÃO.....	27
9. CONSIDERAÇÕES FINAIS	32
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	33
ANEXO I.....	37
ANEXO II.....	41
APÊNDICE I.....	43
APÊNDICE II.....	51

1. INTRODUÇÃO

A partir do século XX iniciou-se um processo de transição epidemiológica e demográfica nos países mais desenvolvidos, como Estados Unidos e em parte da Europa. No Brasil, essas mudanças se destacaram a partir da década de 1990 graças aos avanços tecnológicos da medicina, a melhora dos indicadores sociais e de saúde, melhoria da infraestrutura domiciliar, benefícios monetários, mobilidade social e dos principais indicadores de saúde, como, a redução progressiva da taxa de fecundidade, diminuição da morbidade relacionada aos agravos de saúde, ampliação da cobertura vacinal, entre outros (Menezes, et. al, 2019).

A partir da década de 90, no Brasil, surge uma nova definição das doenças crônicas, passando a se chamar, condições crônicas. Esta pode ser definida como problemas que exigem um tratamento contínuo seja permanente ou de longa duração, podendo ser de bases biológica, psicológica ou cognitiva com durabilidade de, no mínimo, um ano. Além disso, pode produzir uma ou mais sequelas para a criança, resultando em prejuízo de função física e mental, limitação das atividades, dependência de medicamentos, dietas especiais, tecnologia médica, necessidade de terapia e de reabilitação física, de linguagem de deglutição, utilização de dispositivos auxiliares e de cuidados multiprofissionais (Duarte et. al, 2015; Menezes, et. al, 2019; Tosta et. al, 2022).

A prevalência das condições crônicas na infância e adolescência é estimada em 15 a 20%, sendo algumas dessas condições delimitando cuidados de saúde especializados, diariamente ou vitalício. Pacientes com condições crônicas complexas (CCC) formam um grupo altamente heterogêneo, podendo ser de diferentes faixas etárias, níveis variados de desenvolvimento, doenças e condições com etiologias distintas. Com isso se faz necessário pensar em estratégias de cuidados para além das questões biológicas, objetivando maior autonomia, estimulando as dimensões do desenvolvimento motor, sensorial, cognitivo e afetivo (Mingwei e Wang, 2017; Vieira et. al, 2022; Tosta et. al, 2022).

Muitas necessidades desses pacientes vão além do diagnóstico da doença, sendo em muitos casos impossível mapear todas as necessidades do paciente e identificar os recursos necessários para assisti-las. Assim, a Classificação Internacional de Doenças (CID-10) se torna incapaz de identificar as deficiências associadas e compreender sua gravidade (Vieira et. al, 2022).

Partindo desse princípio e entendendo que saúde é um estado completo de bem-estar físico, mental e social, a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2001 criou um modelo de organização e documentação de informações sobre funcionalidade, definida como interação

dinâmica entre as condições de saúde de uma pessoa e seus fatores pessoais e contextuais, e incapacidade, denominado Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e saúde (CIF). A CIF é um amplo sistema de classificação aplicado em várias disciplinas e setores e possui como objetivo principal estabelecer uma linguagem comum para descrever o estado de saúde, visando colaborar com a melhoria da comunicação entre os profissionais de saúde, pesquisadores, elaboradores de políticas públicas; além, de proporcionar uma base científica para compreensão e o estudo da saúde e condições relacionadas à saúde. Na área clínica, a utilização da CIF pode contribuir para o raciocínio clínico necessário para a construção de projetos terapêuticos e orientação das necessidades individuais dos usuários, uma vez que traz uma visão integral do indivíduo (ONU,2011).

A utilização da CIF no cuidado dos pacientes com CCC colabora para a construção de um planejamento terapêutico singular com uma visão multidimensional do paciente, além de proporcionar uma colaboração interprofissional, promovendo menor sobreposição de práticas, incluindo uma visão mais ampla da integralidade da saúde e da vida da criança ou do adolescente. Um planejamento ou plano terapêutico individual ou singular (PTS), é um conjunto de propostas e condutas terapêuticas discutidas após uma avaliação ampliada do indivíduo e pactuada entre a equipe multidisciplinar e o paciente/ família. Para tanto, uma avaliação biopsicossocial faz-se necessária para a compreensão dos diferentes aspectos que afetam a condição de saúde do indivíduo. Assim, o emprego da CIF nas doenças crônicas na infância auxilia na compreensão dos efeitos das doenças na vida desses indivíduos, promovendo uma forma menos fragmentada de observar os impactos da doença na funcionalidade (Dantas et. al,2022; (Oliveira et. al, 2014); Vieira et. al.,2022).

Diante do exposto, a formulação e implementação de um instrumento multiprofissional de avaliação da funcionalidade para crianças com CCC com base na CIF, voltado especificamente para condições crônicas na infância torna-se iminente, tendo em vista que não existe um modelo disponível na literatura. A criação deste Instrumento pode contribuir para a organização dos registros sobre o estado de saúde da criança, além de auxiliar na construção do cuidado articulado e integral. Deste modo, este trabalho objetiva desenvolver um instrumento multiprofissional de avaliação da funcionalidade para Criança com CCC a partir da perspectiva da CIF no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), que inclui a criação de um instrumento de avaliação e validação do seu conteúdo.

2. JUSTIFICATIVA

O cuidado a crianças cronicamente complexas deve ser ampliado para além do diagnóstico etiológico presente no modelo biomédico. Incorporar todos os componentes relacionados a sua condição de saúde e funcionalidade pode contribuir para a qualificação do cuidado. A saúde da criança precisa ser encarada de forma mais ampla, para tanto, é importante pautar as ações de saúde a partir do modelo biopsicossocial, englobando um olhar para sua funcionalidade e seus fatores contextuais que estão presentes no modelo da CIF. Entendendo que a CIF é uma classificação e não uma avaliação, o desenvolvimento de um instrumento de avaliação que inclua os componentes desse modelo se fez necessário, para que as funções do corpo, estruturas do corpo, atividade, participação, fatores ambientais e fatores pessoais sejam incorporados em uma única ferramenta que seja utilizada de forma multiprofissional.

Em uma busca bibliográfica recente com termos “funcionalidade”, “CIF”, “condição crônica” e “criança”, não foram recuperadas evidências sobre instrumentos de avaliação de funcionalidade padronizados e validados que sejam baseados na CIF para a criança com CCC.

Além disso, assim como em outros hospitais pediátricos no Brasil, houve uma crescente demanda de crianças com condições crônicas complexas no IFF/ Fiocruz, o que induz a uma qualificação contínua da assistência à saúde ofertada a essa população. Desta forma, uma pesquisa guarda-chuva denominada: *“O uso da classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF) na organização de linha de cuidado para a criança cronicamente adoecida”*, objetivou o desenvolvimento de um novo modelo de avaliação para este público-alvo, visando auxiliar a construção de uma linha de cuidados no IFF/Fiocruz. Este modelo de avaliação leva não só uma nova forma de abordar as estratégias utilizadas nesse momento clínico de assistência as crianças com CCC, através de uma interconsulta multiprofissional, mas também na construção de um instrumento de avaliação, que é o objetivo principal desta pesquisa de mestrado.

Como bolsista e membro deste projeto de pesquisa pude compreender as necessidades de assistência direcionada à criança CCC no IFF/Fiocruz e a escassez de modelos de avaliação de funcionalidade. Além disso, minha formação universitária me aproximou deste campo de pesquisa sobre a funcionalidade e CIF, onde pude perceber a importância desta classificação na formação do diagnóstico fisioterapêutico, contribuindo para um melhor raciocínio terapêutico, estabelecendo assim a melhor conduta fisioterapêutica a ser aplicada de forma que a necessidade individual de cada paciente seja priorizada.

Assim, a confecção e validação do conteúdo de um instrumento de avaliação multiprofissional da funcionalidade, com o objetivo de realização de uma avaliação mais completa do paciente não só colabora com a pesquisa supracitada, mas também almeja de forma concreta a melhoria da abordagem avaliativa da criança com CCC no IFF. Um instrumento com estas características pode orientar a assistência à criança criando um Plano Terapêutico Singular (PTS) e conseqüentemente subsidiar uma linha de cuidado para esta população.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo Geral

Desenvolver um instrumento multiprofissional de avaliação da funcionalidade para crianças com condição crônica complexa a partir da perspectiva da CIF para o IFF/Fiocruz.

3.2. Objetivos Específicos

3.2.1) Explorar quais as principais categorias dos domínios da CIF, utilizadas nos instrumentos de avaliação ambulatorial do IFF/Fiocruz, a partir da prática e do conhecimento de especialistas do IFF/Fiocruz.

3.2.2) Estruturar um Instrumento de avaliação multiprofissional para crianças com condição crônica complexa.

3.2.3) Validar o conteúdo do Instrumento de avaliação multiprofissional de funcionalidade para criança com CCC.

4. REFERENCIAL TEÓRICO

4.1. Crianças e Adolescentes Cronicamente Adoecidas

A infância e seu período de crescimento são importantes na vida das pessoas principalmente para o seu desenvolvimento biológico, social, psicológico e cognitivo, sendo um episódio de doença que pode afetar significativamente esse processo (Parente, 2017). O conhecimento sobre o adoecimento crônico na infância e na adolescência está ganhando maior notoriedade devido a mudança do perfil epidemiológico. Os avanços tecnológicos, tanto no diagnóstico quanto na terapêutica em pediatria vem garantindo maior sobrevida das crianças pré-termo ou com malformações congênitas levando, contudo, ao sequelas físicas e a condições crônicas de saúde. (Tosta e Serralha, 2022 apud Carvalho et. al, 2019).

A OMS define como CCC as condições prolongadas ou permanentes que requerem cuidados contínuos. Portanto, CCC caracteriza-se pela *“presença de limitação de função física ou mental, dependência medicamentosa, dietética e tecnológica, necessidade de terapia, de reabilitação física, de linguagem, deglutição e de cuidados multiprofissionais”* (Tosta e Serralha, 2022 apud Moreira et. al, 2017 p.2). As CCC são irreversíveis e acarretam num alto custo para os pacientes e familiares, exigindo adaptações domiciliares e comunitárias (Moura et. al, 2017).

No ano 2000, Feudner e seus colaboradores desenvolveram uma definição para CCC:

“Qualquer condição médica que possa durar pelo menos 12 meses (a menos que a morte intervenha) e que envolva vários sistemas de órgãos diferentes ou um sistema de órgãos com gravidade suficiente para exigir especialidade pediátrica cuidado e provavelmente algum período de internação em um centro de atenção terciária”.

Moreira e colaboradores, em 2014 realizaram uma revisão sistemática onde observaram cinco núcleos de sentidos ao tentarem definir doenças crônicas, sendo o primeiro referente às necessidades de suporte para o desenvolvimento das funções motoras e comunicacionais; o segundo, diz respeito aos cuidados que incluem recursos tecnológicos de suporte à vida como medicamentos, como dietas especiais, ventilação mecânica invasiva ou não invasiva, nutrição parenteral, oxigenoterapia, cateter totalmente implantado; o terceiro núcleo, define doenças crônicas a partir da permanência e da recorrência de episódios da doença, considerado meses de vida, sendo seus quadros complexos de agravos através de comorbidades associadas

consideradas o quarto núcleo; o quinto e último núcleo refere a doença crônica como limitação da funcionalidade com comprometimento do desenvolvimento global e na qualidade de vida.

A clareza sobre a definição dos CCC possui importância na avaliação das tendências temporais em nível de população na proporção de morbidade e mortalidade ligadas às complexidades crônicas, além, de avaliar os padrões utilizados nos cuidados de saúde entre esses pacientes e ajustar os riscos em nível individual para o status de CCC em estudos e processos de resultado de saúde (Feudner, et. al, 2014). Apesar de existirem diversas definições sobre CCC, uma característica comum é que esta condição requer uma abordagem multifacetada para o gerenciamento num período prolongado, podendo levar décadas, levando a necessidade de contribuição coordenada entre os profissionais de saúde, a família e o paciente (Whitehead et. al, 2017)

Numa busca na literatura, os principais prejuízos de estruturas e funções da criança com CCC podem agrupar tanto doenças mais duradouras, quanto doenças infecciosas que podem resultar em sequelas permanentes. Algumas doenças se englobam nas categorias destacadas pela CID-10 são elas: diabetes, doenças cardiovasculares, cânceres, doenças respiratórias crônicas, além de doenças infecciosas persistentes, como, hanseníases, tuberculose, HIV/Aids; também, pode-se incluir, condições que tenham relação com a maternidade e ao período perinatal; condições ligadas à manutenção da saúde por ciclos de vida, como puericultura, hebicultura e senicultura; distúrbios mentais de longo prazo; deficiência física estruturais; doenças metabólicas; doenças bucais; além de pacientes com dependência tecnológicas e órgãos ou tecidos transplantados (Mendes, E.V,2012;Moreira et.al,2017; Menezes et. al, 2019 apud Feudtner et. al, 2001).

Este aumento de CCC no Brasil, vem levando a aumento do tempo de hospitalização e a dificuldades na desospitalização destas crianças. Atualmente, muitas crianças encontram-se nos leitos hospitalares onde elas crescem e adquirem habilidades, exploram seus corpos e negociam as decisões sobre seus cuidados. Independente da condição de saúde base, a maioria demanda cuidados intensivos, dependência de tecnologias e medicamentos, cuidados domiciliares e *home care* e risco de frequentes e prolongadas hospitalizações. A necessidade de cuidados complexos pode acarretar experiências restritivas, conseqüentemente a estímulos estressores que prejudicam o desenvolvimento. Além disso, essas crianças e adolescentes necessitam que seus cuidadores familiares reconheçam as instabilidades e as monitorem com a finalidade de garantir uma ação em tempo de evitar riscos. Esses cuidadores, também garantem um papel fundamental ajudando aos profissionais de saúde, que se reportam a eles para tratar das questões relacionadas ao manejo do cuidado e troca de informações sobre a saúde da

criança. Os familiares responsáveis em conviver com essa condição de saúde, necessitam reorganizar sua dinâmica, por vezes inclusive, se afastando do seu meio social e do trabalho, muitas vezes precisando conviver num ambiente hospitalar por períodos prolongados, sem previsão de alta (Fernandes e Moreira, 2021; Tosta e Serralha, 2022)

O estudo de Moura et. al, 2017 encontrou nos seus resultados uma taxa de incidência de crianças e adolescentes com CCC de 331 por 100.000 habitantes, tendo como diagnósticos básicos, doenças do aparelho respiratório, neoplasias e doenças do sistema nervoso. Porém, o estudo de Santos et.al em 2021, apresenta uma mudança desse cenário durante o período da pandemia de COVID-19, onde ele realiza um comparativo analisando o perfil clínico-epidemiológico das crianças e adolescente hospitalizados num hospital pediátrico no nordeste do Brasil, encontrando uma redução dos atendimentos realizados podendo estar relacionado a diversos fatores como o isolamento e o distanciamento social, além do medo de contrair infecções virais por parte dos responsáveis pelas crianças.

As crianças e adolescentes com CCC de saúde, portanto, representam um grupo altamente heterogêneo, englobando diferentes idades, níveis de desenvolvimento, doenças e condições etiológicas diferentes, gravidade variável e impactos individualizados (Vieira, et al, 2022). Essas crianças apresentam incapacidades que estão relacionadas aos déficits transitórios e de longo prazo, impondo demandas às crianças e suas famílias (Lozano et al, 2017). Elas acabam ficando limitadas a realizar suas atividades e ficam restritas à sua participação social (Wen et al, 2014). Também há comprometimento do desenvolvimento e da qualidade de vida da criança por demandar de cuidados especiais que podem envolver recursos tecnológicos de suporte à vida (Moreira, et. al, 2014).

Para lidar com o adoecimento crônico, estratégias de saúde são necessárias com adaptações nos fluxos e processos de trabalho para atender as necessidades contínuas de cuidado exigida por esses pacientes (Mendes, 2012). A organização em redes de atenção à saúde (RAS) recomendado pelo Ministério da Saúde, é um importante estratégias para atender as demandas contínuas exigidas para esse tipo de paciente crônico, viabilizando um cuidado integral e de qualidade, numa rede regionalizada e integrada (BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº4279, de 30 de dezembro de 2010).

Para a efetivação do trabalho nessas redes de cuidado, a comunicação interprofissional deve ser aprimorada. Cada profissional possui um arcabouço de linguagem que parte de cada conhecimento individual de cada profissão e isso vem se mostrando um grande entrave para o cuidado integral, dificultando a construção das linhas de cuidado (Castaneda, 2018). Quando

os tratamentos são realizados por uma equipe multiprofissional, essa reabilitação desempenha um papel importante no sistema de saúde (Hohn, 2020).

Uma via para efetivar a interdisciplinaridade no cuidado integral é a adoção na prática profissional da teoria biopsicossocial. Nesse cenário, a CIF é introduzida como uma ferramenta que auxilia na construção do PTS não só pela sua abrangência ampliada na classificação do indivíduo, mas também pela unificação da linguagem (Castaneda, 2018).

4.2. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)

A CIF faz parte da Família de Classificações internacionais criadas pela OMS. As classificações internacionais foram criadas com o intuito de codificar as informações sobre saúde, utilizando uma linguagem padronizada permitindo que as informações sobre saúde sejam iguais em todo o mundo. As condições de saúde são apontadas pela Classificação Internacional de Doenças Décima Revisão (CID-10), sendo as questões relacionadas à funcionalidade e incapacidade classificadas na CIF (OMS,2015).

A utilização da CIF auxilia na descrição do perfil individual de acordo com um modelo biopsicossocial (Dantas, et. al,2022). O modelo biopsicossocial abordado pela CIF oferece múltiplas perspectivas, se refletindo numa forma multidimensional. Essa classificação é utilizada como uma maneira de registrar os aspectos positivos e negativos da funcionalidade (OMS 2013). A Funcionalidade pode ser definida como o resultado da interação entre as condições de saúde em um determinado momento e os fatores contextuais, ambientais ou pessoais (Tavares et. al, 2023).

O modelo de avaliação biomédico considera as deficiências e doenças como possíveis geradores de incapacidade observando somente as estruturas do corpo que estão deficientes levando ao profissional se ater a um desvio de normalidade (Souza et. al,2021). Entendendo a importância de se avaliar e compreender a complexidade e o contexto em que o indivíduo se encaixa, a CIF agrupa sistematicamente diferentes aspectos relacionados a uma pessoa com determinada condição de saúde (OMS,2015). A utilização da CIF visa preencher essa lacuna, introduzindo um novo paradigma de entendimento sobre a incapacidade, não somente com o olhar de doença, mas também como os fatores físicos, sociais e ambientais influenciam na vida das pessoas. Esse novo conceito, contribui para o melhor entendimento da funcionalidade e da incapacidade ajudando no diagnóstico clínico e suas consequências e contribui também para uma melhor medida de intervenção (Castaneda, 2018).

Apesar da CIF ser um sistema de classificação, seu arcabouço teórico pode ser usado para estruturar e sistematizar avaliações de diversas condições de saúde. A CIF também apresenta um sistema de códigos para sistematizar as informações, o que permite a comparação dos dados e a unificação da linguagem entre os serviços de saúde. Esse sistema de códigos são uma ferramenta prática utilizada para aumentar a utilidade da CIF na prática clínica, além de contribuir com a captura da variabilidade de uma condição de saúde específica e fornece um conjunto estabelecido de categorias da CIF garantindo uma comparabilidade (Prodinger et. al, 2016).

A CIF organiza os domínios relacionados à saúde de forma hierárquica de forma que seja possível compreender a funcionalidade e a deficiência, a partir da perspectiva biopsicossocial de uma maneira mais ampla (Schiariti et. al, 2015). Essa organização da CIF se estrutura em duas partes, sendo a primeira referente à Funcionalidade e a Incapacidade e a segunda relacionada aos Fatores Contextuais (OMS, 2015).

Cada componente engloba diversos capítulos e inclui em cada capítulo, as unidades de classificação, as categorias. Algumas categorias possuem subcategorias e algumas subcategorias são divididas em subcategorias de terceiro e quarto nível, formando códigos. Uma categoria da CIF é representada por um código alfanumérico, que se inicia com as que representam cada domínio estrutural da CIF. A parte que representa à Funcionalidade e a Incapacidade é subdividida em Estrutura do Corpo, que é caracterizada pela letra “s”, que é entendida como as partes anatômicas. As Funções Corporais, que engloba as funções fisiológicas do corpo, é representada pela letra “b”. Os domínios de Atividade e Participação, corresponde a letra “d” que é compreendido como a execução de uma tarefa ou ação pelo indivíduo e seu envolvimento em situações de vida diária, respectivamente (OMS, 2015)

Na parte dos Fatores Contextuais são incluídos os domínios de Fatores Ambientais, que possibilita entender os fatores externos que influenciam na funcionalidade, representado pela letra “e” e os Fatores Pessoais, que abrangem os fatores internos de cada indivíduo, podendo assim o compreender de maneira mais ampla e integral (Cardoso et. al, 2012/Osborne et. al,2016). A representação do modelo integrador da CIF, está representada na figura 1.

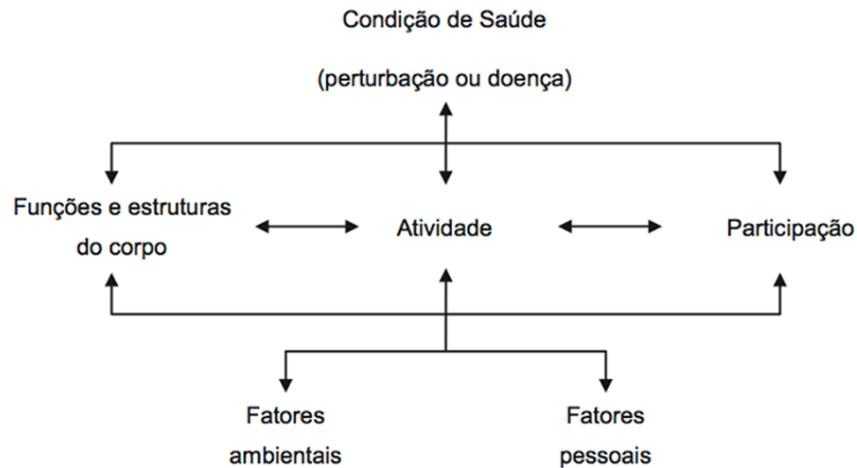


Figura 1: Modelo integrador da CIF. Adaptação: OMS

Na sequência um código numérico é adicionado, podendo conter até 4 dígitos. Uma forma de exemplificar como esses códigos são utilizados na CIF, o conceito “sugar”, que é referente a uma função do corpo, relacionado ao ato de levar o alimento por meio da boca pela força de sucção, possui como código b5100, no qual as Funções Corporais, são representadas pela letra “b”; o termo sugar é referente às funções dos sistemas digestório, metabólico e endócrino, que se encontra no Capítulo 5; “sugar” ainda faz parte de um subgrupo denominado função de ingestão, que é representado pelo complemento 10. E, o próprio termo “sugar” é um subgrupo de quarto nível, apresentando ao código mais um 0. Um esquema com um resumo do exemplo é apresentado na figura 2 (OMS,2015).

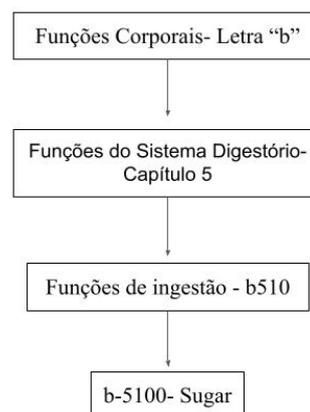


Figura 2: esquema de representação do código da CIF. Referência: Autora

A uniformidade da linguagem oferecida pela CIF é relevante para diversas atividades na prática clínica, facilitando a comunicação entre os profissionais e os pacientes, possibilitando

uma melhor qualificação da assistência ao paciente. Além de, em conjunto com a CID-10 fornecerem uma imagem completa da condição de saúde de um indivíduo garantindo maior abrangência no seu cuidado (Vieira et. al, 2022).

Como forma de facilitar a aplicabilidade da CIF na prática diária, ferramentas mais curtas e mais fáceis de usar, os chamados *Core Sets*, que representam listas resumidas de categorias da CIF que cobrem as áreas de funcionalidade/incapacidade mais relevantes e deficiências em uma condição específica (Schiariti et al,2018). Os *Core Sets* da CIF servem como um padrão mínimo para avaliação e explicação da Funcionalidade e saúde na prática clínica e nos estudos. Foram desenvolvidos 34 Core Sets com 3 grupos diferentes de acordo com o contexto temporal (agudo, pós agudo precoce e ao longo prazo). Também é possível dividir os Core Sets existentes de acordo com o grupo de condições, incluindo as neurológicas, musculoesqueléticas e cardiopulmonar, lesão medular e reabilitação vocacional (Escorpizo et. al, 2015). Na pediatria, os *Core Sets* da CIF foram desenvolvidos para três deficiências que são Paralisia Cerebral (PC), Transtorno do Espectro Autismo (TEA), Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) (Schiariti et. al,2018).

Para a análise de cada funcionalidade do indivíduo, a CIF fornece uma definição, seja no nível do corpo, da pessoa ou da sociedade, definindo deficiência, como um “decréscimo em cada domínio funcional”. Entretanto, a CIF é ineficiente para analisar e medir as deficiências na prática diária. Sendo assim, a OMS desenvolveu o *World Health Disability Assessment Schedule* (WHODAS 2.0), fornecendo um padrão de mensuração da saúde e deficiência (WHODAS 2.0, 2010).

O WHODAS foi desenvolvido com base em um conjunto abrangente de categorias da CIF, com a finalidade de avaliar saúde, funcionalidade e incapacidade. Foi validado em 47 idiomas e traduzido para o português em 2015. Sua versão original possui 36 itens, possuindo também, versões menores, com 12 itens que é indicado quando o tempo de aplicação é curto (Tavares et. al, 2023). Essa ferramenta pode ser aplicada tanto na clínica como na epidemiologia. Contudo, essa ferramenta não foi formulada para o uso em crianças e a falta de uma escala padrão breve que possa ser usada para avaliar a funcionalidade geral em crianças ainda não existe (WHODAS 2.0, 2010).

Para as crianças com CCC, a utilização da CIF pode contribuir para a compreensão e intervenção nas complexidades dos efeitos das doenças na vida desses indivíduos, podendo auxiliar na constituição do cuidado, promovendo uma forma mais completa de visualização e registros dos impactos da doença na funcionalidade das crianças e adolescentes com CCC

(Vieira et al, 2022). Dessa forma, o presente estudo buscará desenvolver um instrumento avaliativo a partir dos domínios da CIF voltados para esse público.

5. METODOLOGIA

5.1. Desenho de estudo

Estudo metodológico e qualitativo com método Delphi, grupo focal e fichas de avaliação dos serviços.

5.2. Local do estudo

O estudo foi realizado no Núcleo de Tecnologia Assistiva do IFF/Fiocruz no bairro do Flamengo, cidade do Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

5.3. População do estudo

Profissionais de saúde (médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e enfermeiros) especialistas do IFF/Fiocruz que atuam no atendimento de crianças e adolescentes cronicamente adoecidos.

5.4. Critérios de inclusão

Ser profissional da área de saúde das especialidades médica, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e enfermeiros da Instituição IFF/Fiocruz atuando no atendimento de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas há dois anos ou mais.

Não houve critérios de exclusão.

5.5) Coleta de dados:

A coleta de dados procedeu com as seguintes etapas apresentadas no fluxograma abaixo:

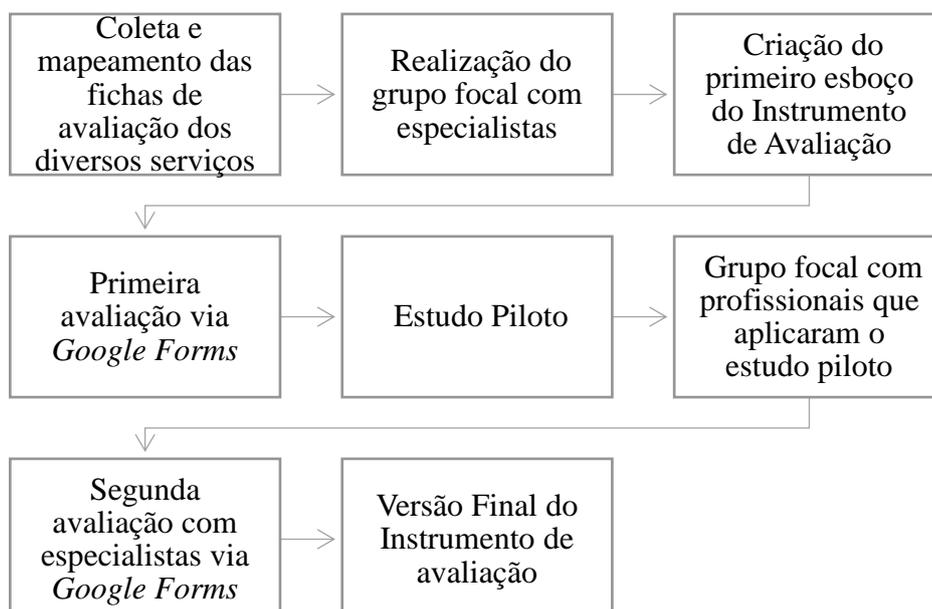


Figura 3: Fluxograma representando as etapas do projeto. Referência: Autora.

ETAPA 1: Coleta e mapeamento das fichas de avaliação ambulatorial dos diversos serviços

Esta etapa, aconteceu no segundo semestre de 2020 e consistiu primeiramente na coleta e mapeamento das fichas de avaliação utilizadas nos serviços de Puericultura Médica, de Fisioterapia Neurofuncional e Respiratória, de Terapia Ocupacional, e de Fonoaudiologia especialista em Linguagem e Hospitalar (motricidade oral).

As fichas de avaliação supracitadas foram organizadas a partir dos domínios e categorias da CIF, de primeiro e segundo nível, colocando os seus respectivos códigos em uma tabela criada no Excel. Sendo possível, deste modo, perceber as categorias da CIF coletadas nas avaliações e as duplicidades de informações. Por exemplo, Tônus muscular, item que é avaliado pelos setores de Fisioterapia respiratória e Fisioterapia neuro funcional, Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia hospitalar, esse termo representa uma função do corpo, possuindo os códigos da CIF b735/ b7350, no capítulo 7 de Funções neuro musculoesqueléticas e relacionadas ao movimento.

ETAPA 2- Primeiro Grupo Focal com especialistas

Posteriormente, no dia 10 de dezembro de 2020, foi realizado um grupo focal com os especialistas (médico, fisioterapeutas, terapeuta ocupacionais, fonoaudiólogos) para uma reflexão sobre as categorias mais relevantes na avaliação de crianças com CCC dentro da perspectiva do modelo biopsicossocial. Nesse Grupo Focal foram realizadas as seguintes perguntas aos especialistas presentes, tendo como base os *Core Sets* da CIF,

- a) Sobre as funções do corpo: “Se você pensar sobre o corpo e a mente dos pacientes que você atende, liste os problemas que são relevantes para pessoas com essa condição?”
- b) Sobre estruturas corporais: “Se você pensar sobre o corpo dos pacientes que você atende, em quais partes estão os problemas?”
- c) Sobre atividade e participação: “Se você pensar sobre o dia a dia dos pacientes que você atende, quais são seus problemas?”
- d) Sobre os fatores ambientais (facilitadores): “Se você pensar sobre o ambiente e as condições de vida dos pacientes que você atende, o que poderia considerar como um suporte?”
- e) Sobre os fatores ambientais (barreiras): “Se você pensar sobre o ambiente e as condições de vida dos pacientes que você atende, o que poderia ser considerado como uma barreira?”

A partir das respostas apresentadas nesse grupo focal, foi criada uma listagem de categorias tendo a CIF como base e somadas aos itens encontrados nas avaliações ambulatoriais, sendo criado o primeiro modelo do instrumento de avaliação multiprofissional de funcionalidade.

ETAPA3: Criação da primeira versão do instrumento de avaliação multiprofissional de funcionalidade para crianças e adolescentes com CCC

Duas coordenadoras do projeto guarda-chuva, sendo uma médica e a segunda, fisioterapeuta organizaram os domínios e as categorias da CIF levantados nas etapas 1 e 2 do projeto e criaram a primeira versão do Instrumento de avaliação multiprofissional de funcionalidade. Todos os domínios que apareceram na etapa 1 foram contemplados e as categorias foram selecionadas, evitando duplicidade de informações e considerando as informações mais recorrentes.

ETAPA 4: Avaliação do Instrumento de avaliação multiprofissional de funcionalidade para crianças e adolescente com CCC pelos especialistas do IFF.

Para uma primeira validação de conteúdo e formato do instrumento foi criado um questionário no *Google Forms*, que foi aplicado no primeiro semestre de 2021. Esta avaliação foi realizada pelos profissionais de saúde que participaram da etapa 1 acrescido de um par da mesma categoria, e analisado através da utilização da metodologia *Delphi* que consiste no julgamento de instrumento por juízes, especialistas, com vasta experiência no assunto em pauta (Bellucci Júnior, 2012). Foi realizada somente uma rodada de respostas e permaneceram os itens com concordância de 80% ou mais da amostra. Também foram realizadas algumas pequenas alterações de formato a partir das sugestões dos especialistas (mudança de perguntas abertas para fechadas e vice e versa).

ETAPA 5: Estudo piloto e Grupo Focal

O instrumento de avaliação multiprofissional de funcionalidade para crianças e adolescente com CCC foi utilizado na prática clínica para avaliação de CCC no período de outubro de 2021 até março de 2022, no núcleo de Tecnologia Assistiva do IFF/Fiocruz. Este foi preenchido em consultas interdisciplinar por uma médica, uma fisioterapeuta e uma terapeuta ocupacional.

Ao final deste período foi realizado o segundo grupo focal, com as profissionais que utilizaram o instrumento de avaliação, para análise do uso. A partir da análise do segundo grupo focal, foram realizadas algumas modificações de formato (acréscimo de espaço para descrição qualitativa) e de conteúdo (acréscimo de categorias e retiradas de outras muito específicas) e uma segunda versão do instrumento foi criada.

ETAPA 6: Segunda avaliação de especialistas para validação do conteúdo e Versão final do instrumento de avaliação

O conteúdo da segunda versão do Instrumento foi avaliado por 7 especialistas que participaram também da etapa 4 via *Google Forms*, para validação de conteúdo. Para tanto o instrumento foi dividido em 30 campos e cada especialista analisou o conteúdo classificando cada item em Relevante (4), Item necessita de uma pequena revisão para ser relevante (3), Item necessita de Grande Revisão para ser relevante (2) e não relevante (1). A validação de conteúdo foi feita pelo índice de Validade de Conteúdo (*Content Validity Index -CVI*) e a concordância interavaliadores (Interrater Agreement – IRA) (Júnior JAB, Matsuda LM, 2012).

Com a finalidade de avaliar o conteúdo dos itens e do instrumento, o CVI, é considerado válido se, de acordo com as avaliações dos especialistas obtiver índice de aprovação acima de 80%. O cálculo foi realizado pela divisão do número total de especialistas que atribuíram pontuação 3 ou 4, numa escala ordinal de 4 pontos. O IRA, objetiva avaliar a extensão em que os especialistas são confiáveis para julgar as dimensões do instrumento em estudo. Para se calcular o IRA, se divide o número de itens que obtiveram acima de 80% de concordância entre os avaliadores, pelo total de itens de cada dimensão (Júnior JAB, Matsuda LM, 2012). Para o presente estudo, as dimensões utilizadas foram com base na CIF, sendo elas, respectivamente, Fatores Pessoais; Condição de Saúde; Estrutura Corporal; Função Corporal; Atividade e Participação; Fatores Ambientais.

Os comentários e sugestões dos especialistas ainda foram analisados e a última versão do instrumento foi criado. A versão final do instrumento avaliativo com base na CIF, encontra-se em apêndice I.

6. ASPECTOS ÉTICOS

Foram obedecidas as normas éticas exigidas pela resolução 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS,2012) que englobam a elaboração do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, por se tratar de uma pesquisa que envolve os seres humanos. Este trabalho faz parte de um projeto guarda-chuva, intitulado “*O Uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) Na Organização de Linha de Cuidado para a Criança Cronicamente Adoecida*”, que já possui aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) em 05/03/2020, número do parecer: 3.900.914 (anexo 1). Foi aplicado o TCLE aos profissionais de saúde que participaram do estudo (anexo 2). A pesquisadora se comprometeu a manter a privacidade e confidencialidade dos dados coletados com os profissionais, preservando integralmente o anonimato da equipe de saúde envolvida no atendimento prestado e na coleta de dados, que são considerados os maiores riscos da pesquisa. A dissertação mantém ainda, os critérios de não-maleficência e beneficência da população que será abordada.

Esse estudo beneficia diretamente às crianças atendidas na unidade de assistência pediátrica do IFF que poderão futuramente ser avaliadas pelo instrumento criado com base na CIF que avalia as múltiplas dimensões da criança. Além, de indiretamente beneficiar os profissionais que trabalham no atendimento desses pacientes que poderão contar com uma avaliação única evitando a duplicidade de informações.

7. RESULTADOS

7.1 Resultados relacionados aos objetivos específicos 1 - Explorar quais as principais categorias dos domínios da CIF, utilizadas nas fichas de avaliação de crianças com CCC, a partir da prática e do conhecimento de especialistas do IFF/Fiocruz.

A análise das fichas de avaliação dos ambulatórios de Fisioterapia Neurofuncional e Respiratória, Fonoaudiologia Hospitalar e de Linguagem, Terapia Ocupacional e pediatria do IFF segundo os domínios da CIF estão descritas na tabela 1. O total de itens encontrados em todas as fichas de avaliações foram 532 itens, excluindo os itens em que se repetiram em duas ou mais diferentes fichas, foram encontradas 450 categorias para serem avaliados. O domínio que mais apresentou categorias da CIF foi o de Atividades e Participação, aparecendo com 82,22%, 30,30% e 37,81% nas fichas dos ambulatórios de Fisioterapia Neurofuncional, Fonoaudiologia especialista em Linguagem e Médica, respectivamente. Seguido do domínio de Função Corporal, que apareceu em 65% da ficha de Fisioterapia Respiratória e 56,76% na ficha de Terapia Ocupacional.

O domínio que apresentou menos categorias, foi o de Estrutura Corporal, apresentando maior destaque no ambulatório de Fonoaudiologia Hospitalar, com 31,35% das categorias presentes na ficha. Os itens Não Cobertos, representa todas as informações que aparecem nos instrumentos coletados que não se referem às crianças cronicamente adoecidas e sim, informações relacionadas à gestação e a mãe.

Após a análise de todas as fichas e das 450 categorias encontradas, os principais domínios e suas respectivas categorias encontrados nas fichas de cada ambulatório estão disponíveis em uma tabela, que se encontra no Apêndice II com seus códigos de classificação de acordo com a CIF.

Tabela 1: Análise das fichas de avaliação, segundo os domínios da CIF

Domínios	Fisioterapia Neurofuncional n=90	Fisioterapia Respiratória n=40	Terapia Ocupacional n=37	Fonoaudiologia Especializada em Linguagem n=132	Fonoaudiologia Hospitalar n=32	Médica n=201
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
Condição de Saúde	1 (1,11%)	4 (10%)	3 (8,11%)	20 (15,15%)	1 (3,13%)	7 (3,48%)
Estrutura do corpo	0	2 (5%)	0	0	10 (31,25%)	3 (1,49%)
Função do corpo	12 (13,33%)	26 (65%)	21 (56,76%)	13 (9,85%)	16 (50%)	17 (8,46%)
Atividade e Participação	74 (82,22%)	3 (7,5%)	2 (5,41%)	40 (30,30%)	0	76 (37,81%)
Fatores Pessoais	3 (3,33%)	2 (5%)	8 (21,62%)	18 (13,64%)	5 (15,63%)	45 (22,39%)
Fatores Ambientais	0	1 (2,5%)	1 (2,70%)	22 (16,67%)	0	40 (19,90%)
Não Coberto	0	2 (5%)	2 (5,41%)	19 (14,39%)	0	13 (6,47%)

Nota; n = número de itens em cada avaliação; N= número;

A análise do grupo focal realizado com os especialistas, revelou um maior destaque para a avaliação dos Fatores Ambientais (46,57%; 34/73), seguido do domínio de Atividade e Participação (20,54%; 15/73) e Função Corporal (15/73). Sendo o domínio de Estrutura Corporal o que obteve menos itens citado (9/73). O domínio de Fatores Pessoais não foi citado no grupo focal. A Tabela 2 descreve as categorias avaliadas, pelos especialistas, em cada domínio.

Tabela 2: Avaliação dos Especialistas no Primeiro Grupo Focal

Domínios	Capítulo	Categoria
Estrutura corporal	1. Estrutura do sistema nervoso central	s110- Estruturas do Cérebro
	4. Estruturas dos sistemas cardiovascular, imunológico e respiratório	s4301- Pulmões s 4302- Caixa Torácica
	5. Estruturas relacionadas aos sistemas digestório, metabólico e endócrino	s520- Esôfago s540- Intestino
	6. Estruturas relacionadas aos sistemas urinário e genital	s6102-Bexiga
	7. Estruturas relacionadas ao movimento	s730- MMSS deformidades s750- MMII deformidades s7502- Estrutura tornozelo e pé
Função Corporal	1. Funções mentais	b117- Função Intelectual/ b134- Função do sono/b152-Função emocional/b164- Função cognitiva
	2. Funções sensoriais e de dor	b210- Funções visuais b230- Funções auditivas
	4. Funções dos sistemas cardiovasculares, hematológicos e respiratórios	b410- Funções cardíacas/ b440-Funções respiratórias
	5. Funções dos sistemas digestórios, metabólico e endócrino	b515-Funções digestivas/b5105-Funções de deglutição/b525- Função intestinal

	6. Funções geniturinárias e reprodutivas	b640- Funções sexuais
	7. Funções Neuro musculoesquelética relacionadas ao movimento	b730- Funções musculoesqueléticas
Atividades e Participação	1. Aprendizagem e aplicação do conhecimento	d130-d159- Aprendizagem/ d155- Aquisição de habilidades/ d160-179- Aplicação de conhecimento/ d166-Leitura
	3. Comunicação	d310-d329- Comunicação- recepção/d330-d349- Comunicação- produção/d350-d369- Conversação e utilização dos dispositivos e técnicas de comunicação
	4. Mobilidade	d420- Transferência/d450- Locomoção/d455-Deslocamento/ d470- Transporte
	5. Cuidado Pessoal	d520- Cuidados das partes do corpo/d530- Comer
	7. Relações e Interações interpessoais	d710- Interações interpessoais básicas/ d750- Relações sociais informais/ d760-Relações Familiares

Fatores Ambientais	1. Produtos e tecnologia	e110- Produtos ou substâncias para consumo pessoal/e140- Produtos de tecnologia para atividades culturais, recreativas e esportivas
	3. Apoio e Relacionamento	e310- Família Nuclear/ e340- Cuidados e assistentes pessoais/e360- Outros profissionais
	4. Atitudes	e410- Atitudes individuais de membros da família nuclear/ e450-Atitudes individuais de profissionais de saúde
	5.Serviços, sistemas e políticas	e525-Serviços, sistema e política de habitação/ e540- Serviço, sistema e política de transporte/e550- Serviços, sistemas e políticas legais/ e555-Serviços, sistemas e políticas de associação e organizações/e575-Serviço, sistemas e políticas de suporte social geral/e580- Serviços, sistemas e políticas de saúde

Nota: MMSS: membro superiores; MMII: membros inferiores

7.2 Resultados referentes ao objetivo específico 2- Estruturar instrumento de avaliação *multiprofissional de funcionalidade para crianças com condição crônica complexa*.

A estruturação instrumento de avaliação multiprofissional de funcionalidade para crianças com condição crônica complexa (apêndice I) estão resumidas no fluxograma a seguir (figura 4).

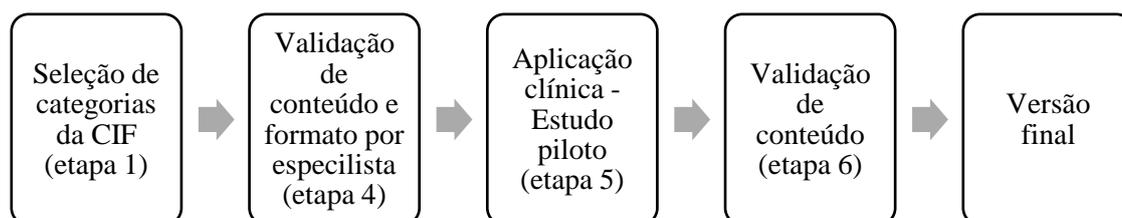


Figura 4: Fluxograma de construção do instrumento de avaliação multiprofissional para crianças com condições crônicas complexas, de acordo com a as etapas metodológicas planejadas.

É importante destacar que na primeira análise de conteúdo realizadas pelos especialistas (etapa 4) as principais modificações de estrutura no instrumento foram: a inclusão do local de nascimento no campo dos fatores pessoais, e inserção de um campo para os exames complementares no campo de condição de saúde. Já relacionado ao conteúdo as principais observações foram: na parte das funções corporais, a sugestão de incluir na avaliação de funções emocionais; no âmbito das estruturas corporais, englobar os músculos acessórios e da tosse; no domínio das atividades e participação, no campo relacionado a comunicação, a inclusão do tópico de “compreensão dos gestos comunicativos”, ou “iniciação de frases”, “manter uma conversa”.

A aplicação clínica (etapa 5) foi realizada, com 18 crianças com CCC e o grupo focal com os profissionais de saúde revelou a necessidade de mudanças na estrutura do documento, com sugestão de espaços mais abertos para a descrição das observações mais específicas e campo para identificar os facilitadores e as barreiras dos fatores contextuais. Além disso, houve uma discussão sobre a aplicabilidade e o objetivo do instrumento em construção. Na discussão sobre a aplicabilidade, as profissionais relataram a dificuldade em realizar um trabalho multidisciplinar, por não dominarem alguns aspectos que estavam fora das suas áreas profissionais; além de relatarem que o instrumento é extenso e necessita de um tempo mais longo de aplicação. Sobre os objetivos do instrumento, foi proposto que esse instrumento seja

uma ficha de coleta de informações para a construção de um PTS, além de ser uma possibilidade de vários profissionais terem acesso as informações contidas nesse instrumento de avaliação.

A validação de conteúdo ocorrida na etapa 6 observou que a maioria do conteúdo era relevante ou que necessita de uma pequena revisão para ser relevante. Como foi disponibilizado campo para comentários observamos que a maior parte deste foram referentes a necessidade de conteúdo específico em cada categoria como “colocar o quadro para descrição da fala” ou “incluir tempo ou data de todas as internações assim como data de todas as cirurgias”. Contudo, por se tratar de um Instrumento com objetivo de triagem, foi avaliado pelas pesquisadoras principais do estudo que não seria interessante detalhar muito cada item, permanecendo com itens mais abrangentes no Instrumento.

A versão final do instrumento de avaliação está localizada no apêndice I. Pode-se observar que todos os domínios da CIF, foram contemplados, porém nem todos os capítulos da CIF foram abrangidos, sendo inclusos os capítulos que foram encontrados nas fichas dos ambulatórios. No domínio de Estrutura Corporal, foram contemplados itens de primeiro nível, no qual o profissional deverá marcar se determinada estrutura se encontra alterada, normal, não avaliada ou não se aplica. O domínio de Função Corporal, englobou itens de primeiro nível, mas em alguns campos itens de segundo nível, como por exemplo, Funções Cardíacas e Digestivas, que estão agrupados nos capítulos, de primeiro nível, 4 e 5, respectivamente. Os domínios de Atividade e Participação contemplaram, em sua maioria, itens de segundo nível. Já no domínio Fatores Ambientais, abrange itens de primeiro nível.

7.3 Resultados referentes aos objetivos específicos 3 - Validar o conteúdo do instrumento de avaliação multiprofissional e a forma de apresentação desta para crianças com condições crônicas complexas

A análise do conteúdo revelou que todos os itens da ficha foram considerados relevantes pois obteve CVI acima de 0,8 para cada item e para o todo o instrumento. A tabela 3 apresenta os resultados dos índices CVI e IRA.

Tabela 3: resultados dos Índices CVI e IRA.

Dimensões de Avaliação	Campos	CVIA	IRA	CVI
Fatores Pessoais	1. Identificação do Paciente	1	1	1
Condição de Saúde	2. Diagnóstico Prévio	1	1	
	3. História da doença	1		
	4. Triagem Neonatal	1		
Estrutura Corporal	5. Perímetro cefálico/Peso/Altura	1	1	
	6. Estruturas do corpo/Deformidades/Malformação	1		
Função Corporal	7. Funções Mentais	1	1	
	8. Funções Sensoriais e de dor	1		
	9. Função Visual	1		
	10. Função Auditiva	1		
	11. Função do Sono	1		
	12. Funções de Voz e fala	1		
	13. Funções Respiratórias	1		
	14. Funções Cardíacas	1		
	15. Funções Digestivas	1		
	16. Funções Geniturinárias e Reprodutivas	1		
17. Funções Neuromusculares e relacionadas ao movimento	1			
Atividades	18. Atividades Motoras	1	0,95	
	19. Atividades relacionadas à comunicação e aprendizagem	0,85		
	20. Atividades Relacionadas à vida diária	1		
Participação	21. Participação	1	1	
Fatores Ambientais	22. Tecnologia Domiciliar	1	1	
	23. Acesso à medicamentos e dietas especiais	1		
	24. Tecnologia de suporte à vida	1		
	25. Tecnologia Assistiva	1		
	26. Família	1		
	27. Moradia	1		
	28. Serviço de Saúde	1		
	29. Acesso à outros serviços	1		
	30. Expectativas	1		

Nota: CVIA: *Content Validity Index* aplicado aos itens; IRA: *Interrater agreement* aplicado às dimensões; CVI: *Content Validity Index* aplicado ao instrumento

8. DISCUSSÃO

O Instrumento multiprofissional de avaliação da funcionalidade para crianças com CCC elaborado para o uso em hospital terciário revelou a necessidade de incorporação de diferentes domínios da saúde para avaliação desta população. Para além da forte presença de categorias dos domínios de estrutura e função corporal que contemplou 13 capítulos, destacou-se a incorporação de diversas categorias de fatores contextuais (ambientais e pessoais) em oito campos do instrumento. No domínio de atividade e participação, as categorias foram sistematizadas em 4 campos, mas ainda se mostraram fortemente presentes. De fato, o cenário da doença crônica é diversificado o que torna difícil identificar, classificar e mapear esse grupo de indivíduos. (Biz et al., 2017).

Segundo a literatura, a criança com CCC tem múltiplos acometimentos uma vez que os principais prejuízos de estruturas e funções da criança com CCC podem agrupar tanto síndromes congênicas e doenças crônicas, quanto doenças infecciosas que podem resultar em sequelas permanentes (Moreira et. al,2017; Mendes, ,2012; Menezes et. al, 2019 apud Feudtner et. al, 2001). De acordo com Jin et. al (2017) algumas crianças com CCC, dependendo da condição, requerem um tratamento médico diário e vitalício. Outras, apresentam problemas sociais o que se tornam um obstáculo para explorar a vida. Essa grande demanda de cuidados pode acarretar estímulos estressores causados por restrições de experiências, como o brincar por exemplo (Tosta e Serralha, 2022). Além disso, o tratamento contínuo acarreta a diminuição das frequências escolares e as crianças que conseguem frequentar escolas, estão mais suscetíveis a sofrerem *bullying* (Jin et.al,2017 e Hu et. al,2022). Esses comprometimentos globais no desenvolvimento levam a diminuição da qualidade de vida (Moreira et. al,2014). Entende-se assim que a avaliação de todos os domínios que envolvem a condição de saúde é de extrema importância para uma avaliação mais assertiva e direcionada as necessidades de cada indivíduo com CCC.

Apesar do domínio atividade e participação estar resumido em quatro campos no Instrumento criado a partir desta pesquisa, as categorias contidas representam todos os capítulos desta parte na CIF. Na análise das fichas utilizadas pelos ambulatórios do hospital terciário deste estudo também foi observado a importância do domínio de Atividade e Participação uma vez que as categorias foram as mais prevalentes no total de itens avaliados. Segundo Angeli, et. al (2019), nos instrumentos avaliativos padronizados e disponíveis na literatura, os capítulos e as categorias de atividade e participação foram consistentemente encontrados como áreas mais

relevantes em pacientes com doenças crônicas como PC, TEA e TDAH. Isto também foi observado no trabalho de Campos et al. (2020) que revelou que na opinião de pais de crianças com síndrome do Zika vírus, as áreas de mobilidade, alimentação e recreação eram as mais importantes para a funcionalidade de seus filhos. Segundo Sá et al (2015), as crianças com CCC e suas famílias têm sua participação social e atividades de vida diária afetadas pela gravidade de sua condição de saúde, o que repercute diretamente na funcionalidade. Ressalta-se, assim, a importância deste domínio na avaliação de crianças com condições crônicas de saúde.

Do mesmo modo, os fatores contextuais vêm ganhando destaque para a correta compreensão das condições crônicas. Ao entender a deficiência na perspectiva da CIF, a incapacidade não pode ser atribuída somente ao indivíduo, mas sim como resultado da sua interação social. Assim ambientes não acessíveis, as atitudes da família, a restrição a produtos ou tecnologias podem ser barreiras a inclusão da pessoa com deficiência ou condição crônica (Diniz; Barbora; Santos, 2009; Sá et al, 2021). Novamente o estudo de Campos et. al (2020) demonstra que os fatores contextuais foram os aspectos mais citados quando os pais de crianças com Zika foram questionados sobre as perspectivas das áreas mais relevantes de funcionalidade e incapacidade. Segundo esses autores as maiores barreiras estão no campo de serviços, sistemas e políticas de saúde, enquanto os facilitadores são o acesso a produtos e tecnologias assistivas, e o apoio da família nuclear. Estes dados se assemelham com as respostas encontradas no primeiro grupo focal realizado com os especialistas do presente estudo, no qual o domínio de fatores ambientais ganhou maior destaque. Deste modo, é de se esperar que o Instrumento de avaliação multiprofissional criado contemplasse fortemente este domínio.

Assim, a partir da compreensão das múltiplas dimensões que envolve a CCC, é importante uma avaliação a da criança luz do conceito biopsicossocial de saúde. A CIF, por ser uma classificação ancorada neste arcabouço teórico, pode ser um norteador para avaliação destas crianças, facilitando o estabelecimento de metas e consequente organização do cuidado (Lexell e a Brogardh, 2015). Atualmente, não se tem conhecimento de uma ferramenta única de avaliação que inclua todos os domínios e categorias da CIF para crianças com CCC que contribua para o planejamento terapêutico desta população.

A utilização da CIF na prática clínica ainda é um desafio, principalmente na CCC. Quando se trata de uma doença específica, algumas formas de utilização da CIF são mais usuais nas pesquisas, como o uso de *core sets* ou da própria codificação após a redução por banca de especialistas ou com utilização de instrumentos padronizados correlacionados a CIF. Como no trabalho de Ferreira et. al (2018) que utilizou o *core set* de PC para avaliação de crianças com síndrome do Zika vírus, uma condição crônica de saúde bastante recente que assolou a

população infantil. Atualmente, já existem Core Sets da CIF para PC, TEA e TDAH. Apesar de os Core Sets restringirem as categorias da CIF, levando em consideração apenas as mais relevantes para a condição específica, ainda encontra problema de robustez na clínica (Angeli, et. al, 2019). Já De Souza et. al (2020), utilizou a codificação da CIF para descrição do perfil de incapacidade de crianças com Zika, a partir da correlação da ficha clínica ambulatorial e do GMFM com a CIF.

A pesquisa de Fleming et al (2020) utilizou a CIF de outra maneira. Os autores chegaram a utilizar os qualificadores da CIF para descrição do perfil de funcionalidade de crianças com mucopolissacaridose. Contudo, todos estes trabalhos são para doenças crônicas específicas. Em se tratando de CCC uma nova abordagem deve ser pensada para organização do cuidado.

A revisão sistemática de Vieira et al. (2022) buscou identificar formas de utilização da CIF na prática clínica em pacientes com CCC, que não envolvesse especificamente uma doença. Os autores acharam somente oito estudos, onde a CIF foi usada como ferramenta conceitual para avaliação dos pacientes ou como forma de avaliação dos pacientes, sem o uso de codificação (Vieira et. al, 2022). Isto mostra que existe uma necessidade de busca na forma de utilização da CIF na prática clínica para crianças com CCC, para que se possa de fato organizar a assistência integral para o indivíduo e desenvolver um PTS.

Esse plano terapêutico singular é desenvolvido em quatro partes. A primeira é o diagnóstico, que contém uma avaliação orgânica, social e psicológica. O segundo passo, é uma definição de meta, de curto e médio prazo. As duas últimas partes, são divisão de responsabilidade e reavaliação (Oliveira et. al, 2014). Biz et. al (2017) descreve sobre a importância do uso da CIF na formulação de um PTS, exatamente pelo fato da CIF permitir um processo avaliativo mais amplo que otimize o tempo da equipe interdisciplinar demonstrando de forma mais clara e objetiva as maiores fragilidades do paciente. Assim, a elaboração de um PTS se torna mais fácil, atendendo as peculiaridades da condição de saúde da pessoa em seu ambiente, além de mensurar o prognóstico no processo de reabilitação sem considerar apenas a patologia que levou o indivíduo a esse processo (Biz et al., 2017).

No caso das crianças com CCC que evoluem para uma permanência longa nos espaços hospitalares ou em centros de cuidados terceirizados por dependerem de tecnologia prolongada ou permanente, a elaboração de um PTS integral e multidisciplinar é importante pois considera os fatores estressores e a limitação social que acarreta nessas crianças. Podendo também, analisar a morbimortalidade crescente e os altos custos que agrega (Moreira et. al,2017; Ribeiro et. al,2019 e Severo et.al, 2014).

Outro ponto importante para a construção de um Instrumento de avaliação multiprofissional é a validação de seu conteúdo. As etapas do estudo piloto e segundo grupo focal, no presente estudo, foram de suma importância para a validação do mesmo. Visto que a prática permitiu observação a assistenciados profissionais trabalhando em conjunto na avaliação das crianças com CCC. Já na segunda ação foi possível avaliar a opinião destes especialistas. No Grupo Focal, três pontos se sobressaíram na discussão: persistência da dificuldade de trabalhar de forma multiprofissional, numa interconsulta; o tempo de aplicação; e objetivo da ficha.

Na área da saúde, a literatura já aponta que ainda há uma difícil comunicação interprofissional, onde diferentes técnicos envolvidos no cuidado do paciente coletam as mesmas informações de formas diferentes, fazendo com que a comunicação não transcorra de forma adequada (Biz et. al,2017). Nesta perspectiva, a utilização da CIF, para além da organização das informações, pode facilitar essa comunicação, permitindo uma linguagem única e comum (OMS,2015). Uma avaliação com base na CIF, auxilia na criação de metas funcionais dentro de sua capacidade e desempenho, nos programas de reabilitação, o que ajuda no apoio ao paciente em seu processo de independência e autonomia (Lexell e Brogårdh, 2015; Angeli et. al,2019). Por isso, a criação de um Instrumento com base na CIF, se fez necessário, pois um único documento detém de forma detalhada as questões mais importantes relacionadas ao paciente, de forma em que todos os profissionais tenham acesso, sem esgotar a necessidade de coletar mais informações detalhadas, de acordo com cada especialidade.

Sobre o tempo de aplicação, no grupo focal considerou que a aplicação do Instrumento demora mais do tempo normalmente utilizado em consultas ambulatoriais e que isso poderia ser cansativo para os responsáveis e suas crianças, e demandará uma nova forma de organização dos tempos de consultas. Contudo, um segundo estudo que acontecia paralelamente a esse, e que apresentou o ponto de vista dos responsáveis das mesmas crianças que participaram do estudo piloto, observou discordância desta análise feita pelas profissionais. A maioria dos responsáveis consideraram esse modelo satisfatório e explicativo, não apresentando relato de insatisfação. Além de considerarem construtivas as orientações que receberam das profissionais que aplicaram o instrumento. Apresentando, também, como ponto positivo a paciência dos profissionais com as crianças e com as demandas/perguntas dos responsáveis durante a avaliação (Cabral, 2022)

Com relação ao último ponto que diz respeito ao objetivo do Instrumento, o grupo focal ponderou que neste formato o Instrumento deveria ser utilizado como uma ferramenta de triagem clínica, pois as avaliações dos domínios são superficiais e muitas vezes há necessidade de avaliações mais específicas. Algumas doenças crônicas possuem escalas de triagem

específicas (Ministério da Saúde, 2014), e a utilização da Instrumento proposto aqui não inviabiliza o uso de outros instrumentos. Contudo, aplicabilidade do Instrumento de avaliação multiprofissional sistematizado num primeiro contato com o paciente, serviria para contribuir com o direcionamento mais adequado para a realização do tratamento.

A última etapa da presente pesquisa foi a análise do conteúdo realizada pelos especialistas no qual revelou que todo o conteúdo do Instrumento era relevante. Somente o item do campo 19 “Atividades relacionadas à comunicação e aprendizagem” apresentou índice de 0,85, ainda sim, relevante. De fato, a comunicação é uma atividade bastante complexa, envolvendo não só a fala, como também uma boa capacidade de memória de trabalho e habilidades linguísticas. Compreendendo que o som que vem a partir da fala é formado por estruturas complexas e harmônicas, de modulações de amplitude dinâmica e múltiplas frequências que se transformam ao longo da vida (Elmahallawi et. al, 2021) e que a avaliação de linguagem e da comunicação é, também, desafiadora para os profissionais que trabalham especificamente com essa demanda (Cesa et. al,2017) não se observou a necessidade de aprofundamento nesta questão, partindo do ponto em que o Instrumento de avaliação produzido na presente pesquisa é compreendido como um instrumento de triagem.

A opção do emprego de uma escala que indique o nível de concordância ou discordância dos profissionais é fundamentado a necessidade de quantificar a impressão e opinião dos especialistas para validação do conteúdo do Instrumento multiprofissional de avaliação (Junior, et.al,2012). Os profissionais acompanharem essas crianças e suas famílias por longos períodos devem ter sua opinião valorizada.

A despeito das limitações da presente pesquisa que não refletiu a opinião de todos os profissionais que atuam com as crianças CCC, pois os profissionais das áreas de psicologia e assistente social optaram por não participar da pesquisa. Esta pesquisa atingiu seu objetivo final com a construção de um Instrumento que pode ser usado na prática clínica. Apesar deste Instrumento ser direcionado as necessidades de um hospital terciário, o delineamento metodológico pode ser reproduzido e adaptado a outras realidades.

De acordo com a cartilha da Organização Pan-americana de saúde de 2012, o recolhimento do máximo de informações sobre o paciente é primordial para identificar os problemas para se elaborar e implementar um plano de cuidado. E, a CIF, é uma classificação, na qual seus domínios conversam entre si e que permite com que as equipes de profissionais desenvolvam uma estrutura comum para a criação de um PTS dentro da perspectiva e inserção do sujeito no seu próprio ambiente (Biz et. al,2017).

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do observado no presente estudo, através da coleta das fichas de avaliações dos ambulatórios de um hospital terciário, foi possível perceber que as avaliações eram fragmentadas e uma mesma categoria era avaliada por diferentes profissionais em diferentes consultas, submetendo o paciente muitas vezes a repetidos procedimentos. A criação de um Instrumento Multiprofissional de Avaliação da Funcionalidade para crianças com CCC com base na CIF, foi proposta com o intuito de facilitar essa coleta de informações referentes aos pacientes cronicamente adoecidos no primeiro contato com a equipe.

O conteúdo desse Instrumento contemplou todos os domínios da CIF e, grande parte dos capítulos foram incluídos. Por meio desta ferramenta, será possível organizar as informações do paciente e formular um plano terapêutico singular, voltado especialmente para as reais necessidades da criança e de sua família. Além disso, outra contribuição para o sistema hospitalar é manter em um único documento avaliativo o ponto de vista multiprofissional.

A validação do conteúdo realizada por profissionais especialistas afirmou que o conteúdo apresentado no instrumento é relevante e que usariam em seu dia a dia de trabalho. Além disso, a avaliação realizada pelas profissionais que aplicaram a ferramenta na etapa do estudo piloto, revelou a melhor aplicabilidade deste Instrumento, que seria na fase de triagem. Desta forma, O Instrumento iria contribuir para que o paciente seja encaminhado somente para as especialidades necessárias para seu caso.

Do mesmo modo, o paciente e sua família serão beneficiados, com a ideia de redução de tempo nas avaliações, não precisando repetir mais a mesma narrativa várias vezes e obterão o direcionamento mais assertivos do tratamento. Igualmente, o paciente obterá um plano terapêutico individualizado, com o olhar voltado para sua incapacidade e funcionalidade e seus fatores contextuais.

O presente trabalho objetivou construir um instrumento de avaliação multiprofissional com base na CIF para crianças com CCC, com o intuito de atender uma demanda observada na prática clínica de um hospital terciário do Rio de Janeiro. Agora, os próximos desafios serão a implementação deste instrumento na prática nos atendimentos a esses pacientes. Para isso, novas pesquisas precisarão ser realizadas. Além disso, a metodologia utilizada pode contribuir com as avaliações de outros centros especializados, de acordo com as suas necessidades.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ANGELI, Jennifer M. et al. ICF-inspired goal-setting in developmental rehabilitation: an innovative framework for pediatric therapists. **Physiotherapy theory and practice**, v. 37, n. 11, p. 1167-1176, 2021.
2. BELLUCCI JÚNIOR, José Aparecido; MATSUDA, Laura Misue. Construção e validação de instrumento para avaliação do Acolhimento com Classificação de Risco. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 65, n. 5, p. 751-757, 2012.
3. BIZ, Maria Cristina Pedro; LIMA, D. P.; MACHADO, W. F. Perspectivas da utilização da CIF na prática interdisciplinar. **Rev Cientif. CIF Brasil**, v. 7, n. 7, p. 2-11, 2017.
4. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº4279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do SUS. Disponível em:
http://cacphp.unioeste.br/pos/media/File/biociencias/Portaria_4279_rede_de_atencao_a_saude.pdf
5. CABRAL, Lara. Opinião dos Cuidadores sobre o Modelo de Avaliação do Cuidado baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) para Crianças e Adolescentes com Condições Crônicas Complexas. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde da Criança e da Mulher)- Instituto Nacional da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro- RJ,2022
6. CASTANEDA, L. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) – way to Health Promotion. *Rev. bras. cineantropom. desempenho um.*, Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 229-233, Mar. 2018.
7. CHIEN, Chi-Wen et al. Comparative content review of Children's participation measures using the international classification of functioning, disability and health—children and youth. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 95, n. 1, p. 141-152, 2014.
8. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde /. SãoPaulo: [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais em Português, org.; coordenação da tradução Cassia Maria Buchella]. 1. ed., 2. reimpr. atual – São Paulo: Editora da Universidade SãoPaulo, 2015.
9. DANTAS, Ana Carolina et al. Categorias da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde na atuação com pessoas com afasia: uma revisão de escopo. **Revista CEFAC**, v. 24, 2022.

10. DINIZ, D.; BARBORA, L.; SANTOS, W.R.dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. *Revista Internacional de Direitos Humanos*, São Paulo, v.6, n.11, p.65-77, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1806-64452009000200004>
11. DUARTE, Elysângela Dittz et al. CUIDADO À CRIANÇA EM CONDIÇÃO CRÔNICA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA: DESAFIOS DO MODELO DE ATENÇÃO À SAÚDE. *Texto contexto - enferm.*, Florianópolis, v. 24, n. 4, p. 1009-1017, Dec. 2015. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000401009&lng=en&nrm=iso>. access on 14 Sept. 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-0707201500003040014>.
12. ELMAHALLAWI, Trandil H. et al. Children with developmental language disorder: a frequency following response in the noise study. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, v. 88, p. 954-961, 2022.
13. FEUDTNER, Chris et al. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC pediatrics*, v. 14, n. 1, p. 1-7, 2014.
14. FERNANDEZ, Hermínia Guimarães Couto; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. Negociações no Cuidado de crianças cronicamente adoecidas: construção de possibilidades em um cenário de incertezas. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 31, p. e310411, 2021.
15. Fleming AM. Avaliação Funcional de crianças e adolescentes com Mucopolissacaridose de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). [Rio de Janeiro]; 2018.
16. HÖHN, Cindy et al. Contextual factors of self-regulation in children and adolescents with chronic diseases—a qualitative analysis. *BMC Public Health*, v. 20, p. 1-10, 2020.
17. HU, Nan et al. School academic performance of children hospitalised with a chronic condition. *Archives of Disease in Childhood*, v. 107, n. 3, p. 289-296, 2022.
18. JIN, Mingwei; AN, Qi; WANG, Lei. Chronic conditions in adolescents. *Experimental and therapeutic medicine*, v. 14, n. 1, p. 478-482, 2017.
19. Lexell, Jan and Brogårdh, Christina. ‘The Use of ICF in the Neurorehabilitation Process’. 1Jan. 2015: 5 – 9.
20. LOZANO, Paula; HOUTROW, Amy. Supporting self-management in children and adolescents with complex chronic conditions. *Pediatrics*, v. 141, n. Supplement_3, p. S233-S241, 2018.
21. MARQUES, Joana Brás Varanda; FREITAS, Denise de. Método DELPHI: caracterização e potencialidades na pesquisa em Educação. *Pro-Posições*, v. 29, p. 389-415, 2018.

22. MENDES, EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. 512p
23. MENEZES, Livia Almeida; NEHAB, Marcio Fernandes; Carvalho, José Luiz; MEIRELES, Antônio Flávio Vitarelli. Conceito, Abordagem Clínica e Reflexões. Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: perspectivas e / [orgs. Livia Almeida de Menezes ... et al.], Capítulo 1. – Rio de Janeiro: Eldorado, 2019. recurso digital
24. Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0) © Organização Mundial da Saúde 2010
25. Miriam ribeiro calheiros de Sá; Márcia Denise Pletsch. A participação de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus: interseções entre o modelo bioecológico e a funcionalidade humana *Práxis Educativa*, Ponta Grossa, v. 16, e2117383, p. 1-15, 2021.
26. MOREIRA, Martha Cristina Nunes; GOMES, Romeu; SÁ, Miriam Ribeiro Calheiros de. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, p. 2083-2094, 2014.
27. MOREIRA, Martha Cristina Nunes et al. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 33, p. e00189516, 2017.
28. MOURA, Erly Catarina de et al. Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. **Ciência & saúde coletiva**, v. 22, n. 8, p. 2727-2734, 2017.
29. OMS. Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0) © Organização Mundial da Saúde 2010
30. OMS. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Edusp; 2011. 312 p.
31. Organização Mundial da Saúde Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Versão preliminar para discussão. Outubro de 2013. Genebra: OMS
32. OSBORNE, Candice L. et al. The multicenter benchmarking study of burn injury: A content analysis of the outcome measures using the international classification of functioning, disability and health. **Burns**, v. 42, n. 7, p. 1396-1403, 2016.
33. PRODINGER, Birgit et al. Towards system-wide implementation of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in routine practice: Developing simple, intuitive descriptions of ICF categories in the ICF Generic and Rehabilitation Set. **Journal of rehabilitation medicine**, v. 48, n. 6, p. 508-514, 2016.

34. RIBEIRO, Carla et. al. Perspectivas de Atuação Multiprofissional. Desospitalização de Crianças com Condições Crônicas Complexas: perspectivas. Cap.3, 2019
35. RUARO, João A. et al. Panorama e perfil da utilização da CIF no Brasil: uma década de história. **Rev Bras Fisioter**, v. 16, n. 6, p. 454-62, 2012.
36. SÁ, M.R.C. de. do setal. Reflexões sobre a rede de atenção especializada em reabilitação de crianças e adolescentes com condições crônicas de agravos à saúde. **Cadernos de Educação, Saúde e Fisioterapia**, [s. l.], v. 2, n. 3, p. 67-77, 2015
37. SCHIARITI, Veronica et al. International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: a consensus meeting. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 57, n. 2, p. 149-158, 2015
38. SCHIARITI, V MAHDI, S, BOLTE, S. International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for cerebral palsy, autism spectrum disorder, and attention-deficit-hyperactivity disorder. **Dev Med Child Neurol**. 2018 Sep;60(9):933–41.
39. SELB, Melissa et al. A guide on how to develop an International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set. **Eur J Phys Rehabil Med**, v. 51, n. 1, p. 105-17, 2015.
40. DE SOUZA, Nathália Cristina Oliveira et al. Ligação de um instrumento de avaliação clínica de exposição ao vírus Zika com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Acta fisiátrica**, v. 27, n. 4, p. 193-198, 2020.
41. TAVARES, Patrícia Aparecida et al. Evaluation of the properties of WHODAS-12 measurements in individuals with Chagas disease in Brazil. **Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo**, v. 65, p. e30, 2023.
42. TOSTA, Luana Rodrigues de Oliveira; SERRALHA, Conceição Aparecida. O trabalho interdisciplinar no hospital: acompanhamento de uma criança com condições crônicas complexas. **Psicologia USP**, v. 33, 2022.
43. VIEIRA, D.K.R., RIBEIRO, C.T.M., DE LIMA RIBEIRO, R. and CABRAL, L.C.J. (2022) Chronic Diseases of Childhood and the International Classification of Functioning, Disability, and Health: A Systematic Review. **Health**, 14, 751-765.
44. WHITEHEAD, Lisa et al. The role of the family in supporting the self-management of chronic conditions: A qualitative systematic review. **Journal of clinical nursing**, v. 27, n. 1-2, p. 22-30, 2018.

ANEXO I: PARECER CEP/PROJETO

O uso da classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e saúde (CIF) na organização de linha de cuidado para a criança cronicamente adoecida

INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS		
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP		
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA		
Título da Pesquisa: O USO DA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE (CIF) NA ORGANIZAÇÃO DE LINHA DE CUIDADO PARA A CRIANÇA CRONICAMENTE ADOECIDA		
Pesquisador: Carla Trevisan Martins Ribeiro		
Área Temática:		
Versão: 2		
CAAE: 26957419.6.0000.5269		
Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS		
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio		
DADOS DO PARECER		
Número do Parecer: 3.900.914		
Apresentação do Projeto:		
<p>"Em resposta ao esgotamento do modelo biomédico exclusivo, há no movimento acadêmico nacional e internacional, um crescente esforço no sentido de busca de modelos explicativos mais adequados à compreensão do quadro de saúde das sociedades pós modernas, resultando na divulgação de modelos explicativos que refletem o status de saúde da população. Porém, foi somente na virada do século que houve a materialização do modelo. No ano de 2001, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), foi proposta pela Organização das Nações Unidas e pela sua agência, Organização Mundial de Saúde, como estratégia de explicação dos constructos de Funcionalidade, Incapacidade e Deficiência, adotando um modelo biopsicossocial. O arcabouço universal da CIF aparece como o melhor modelo disponível internacionalmente. Os benefícios de incorporação da classificação avançam no sentido de proporcionar as ferramentas necessárias para a oferta de cuidado centrado nos usuários. Este projeto tem como objetivo implementar um modelo de avaliação baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como ferramenta indutora para a organização de linha de cuidado para a criança cronicamente adoecida no Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira"</p>		
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: cepiff@iff.fiocruz.br

Página 01 de 04

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 3.900.914

Objetivo da Pesquisa:

"Implementar um modelo de avaliação baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como ferramenta indutora para a organização de linha de cuidado para a criança cronicamente adoecida no Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira.

Objetivos Específicos:

- Criar protocolo de avaliação multiprofissional baseado na CIF
- Validar protocolo de avaliação multiprofissional baseado na CIF
- Avaliar o uso de protocolo de avaliação multiprofissional baseada na CIF para crianças e adolescentes cronicamente adoecidas em hospital terciário
- Avaliar o uso da CIF como facilitador da comunicação interprofissional para a organização de linhas de cuidado para crianças e adolescentes cronicamente adoecidos
- Avaliar o uso da CIF como facilitador da prescrição de Tecnologia Assistiva"

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

***Riscos:**

Constrangimento durante a pesquisa

Benefícios:

O projeto pretende ter como benefício a criação, validação e implantação de protocolo baseado na CIF para crianças cronicamente adoecidas, auxiliando na qualificação do SUS."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante para a área de saúde da criança e do adolescente. A metodologia está bem definida e trará claros benefícios para a população assistida

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1- folha de rosto [ok]
- 2- carta de autorização da(s) chefia(s) de setor(es)/serviço(s) [ok]
- 3- carta do Departamento de Pesquisa - [ok]
- 4- projeto original/brochura do pesquisador - [ok]
- 5- TCLE/TALE - [ok]

Recomendações:

O (A) pesquisador(a) deve observar os prazos e frequências estabelecidos pela resolução 466/12 e

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: cepiff@ff.fiocruz.br

Página 02 de 04

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 3.900.914

NOB 001/13 para o envio de relatórios de modo a manter o CEP informado sobre o andamento da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1487916.pdf	27/02/2020 08:53:08		Aceito
Outros	carta_resposta_CEP.docx	27/02/2020 08:52:39	Carla Trevisan Martins Ribeiro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_PIP3.doc	27/02/2020 08:51:16	Carla Trevisan Martins Ribeiro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_2_prof.doc	27/02/2020 08:51:05	Carla Trevisan Martins Ribeiro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_1_familia.doc	27/02/2020 08:50:52	Carla Trevisan Martins Ribeiro	Aceito
Outros	autorizacaocheffa.pdf	13/12/2019 10:36:34	Daniela Koeller Rodrigues Vieira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.docx	12/12/2019 17:05:37	Daniela Koeller Rodrigues Vieira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao.docx	12/12/2019 17:02:55	Daniela Koeller Rodrigues Vieira	Aceito
Folha de Rosto	folha.pdf	12/12/2019 16:54:36	Daniela Koeller Rodrigues Vieira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

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: cepiff@ff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 3.900.914

RIO DE JANEIRO, 05 de Março de 2020

Assinado por:
Ana Maria Aranha Magalhães Costa
(Coordenador(a))

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: cepiff@iff.fiocruz.br

Página 04 de 04

ANEXO II- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****Modelo 1 – Profissionais**

Título da Pesquisa: O USO DA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE (CIF) NA ORGANIZAÇÃO DE LINHA DE CUIDADO PARA A CRIANÇA CRONICAMENTE ADOECIDA

Pesquisador responsável: Carla Trevisan Martins Ribeiro. Autor da Pesquisa. End: Instituto Fernandes Figueira / FIOCRUZ. Av Rui Barbosa 716, Flamengo, CEP: 22250-020 e-mail: carlatrevisanmnr@gmail.com. Telefones para contato: (21) 25541700 ramal 1771

Nome: _____

Você está sendo convidado/a participar do projeto de pesquisa intitulado O USO DA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE (CIF) NA ORGANIZAÇÃO DE LINHA DE CUIDADO PARA A CRIANÇA CRONICAMENTE ADOECIDA

Os seguintes motivos justificam este convite:

- 1) Você atende crianças com doenças crônicas em seu dia a dia
- 2) Você atua em unidade de atendimento pediátrico do Instituto Fernandes Figueira.

Esta pesquisa tem por objetivo principal implementar o modelo de avaliação baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF) como ferramenta para auxiliar no cuidado à saúde da criança cronicamente adoecida no Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira.

A pesquisa considera que a presença de doença crônica na infância irá exigir outros modelos de enfrentamento e pretende incluir a avaliação da funcionalidade e da participação nas atividades do dia a dia da criança e assim ajudá-la a superar as dificuldades e obstáculos enfrentados.

Estou empregando um método denominado grupo focal e entrevistas que permitam conhecer melhor tal realidade, nos quais são realizadas gravações de voz e filmagens. As imagens e gravações não serão divulgadas, exceto através do uso de pseudônimos e na forma de textos, somente para a comunidade científica.

Você pode desistir de participar em qualquer momento, por qualquer razão, bastando para tal me comunicar sua desistência, sem que haja nenhuma consequência, agora ou no futuro. Nenhuma das informações que você der ou das observações que eu fizer, serão fornecidas para outras pessoas que não estejam participando da pesquisa. Não há qualquer tipo de custo para você, relacionados a sua participação na pesquisa.

A riqueza de seu relato sobre o cuidado à saúde de crianças com doenças crônicas e suas famílias e de sua interação com as equipes de saúde tem o potencial de produzir benefícios para o cuidado a saúde de crianças com doenças crônicas.

Eu, _____, estou de acordo com a minha participação nesta pesquisa.

Assinatura: _____

Local: _____

Data: ____/____/____

Telefone: _____

Testemunha:

Nome: _____

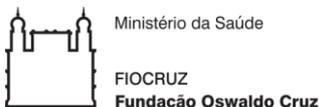
Assinatura; _____

Documento: _____

Endereço / telefone: _____

Data: _____

APÊNDICE I- INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO MULTIPROFISSIONAL COM BASE NA CIF



INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO MULTIPROFISSIONAL BASEADA NA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE (CIF) PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CONDIÇÃO CRÔNICA E DEFICIÊNCIA

Data da avaliação: ___/___/___ Profissional: _____

local de atendimento: _____

unidades de atendimento no IFF:

() Pediatria () Adolescentes () Neurologia () Fisioterapia Neurofuncional () Fisioterapia respiratória () Fonoaudiologia () Terapia Ocupacional () Pneumologia () Genética () Alergia () Infectologia () Cardiologia () Cirurgia () Neurocirurgia () Nutrição () Follow up () Nutap () Estomatoterapia () Outros _____

I) Fatores Pessoais:

Informações gerais: **campo 1**

Nome: _____ Pront. _____

Data de Nascimento: ___/___/___ Idade: _____ Idade corrigida: _____

Nome da mãe: _____

Nome do Pai: _____

Nome responsável: _____

Telefone: _____

Endereço: _____

II) Condição de Saúde:

Diagnóstico prévio: **campo 2**

Motivo do atendimento:

História prévia: **campo 3**

Neonatal:

Idade gestacional: _____ Apgar: _____ Peso ao nascer: _____ () AIG () PIG () GIG

PC ao nascer: _____ Gemelar: () sim () não

Outras informações: _____

Internações: () não () sim, quantas _____ Duração da maior internação: _____

Cirurgias: () não () sim, quantas _____

Outras: _____

Triagem neonatal: **campo 4**

() Triagem auditiva - () Normal () Alterado () Dado inexistente. Motivo: _____
 () Ortolani - () Normal () Alterado () Dado inexistente. Motivo: _____
 () Teste do pezinho - () Normal () Alterado () Dado inexistente Motivo: _____
 () Reflexo vermelho - () Normal () Alterado () Dado inexistente Motivo: _____
 Teste do coraçãozinho- () Normal () Alterado () Dado inexistente Motivo: _____
 Teste da linguinha- () Normal () Alterado () Dado inexistente Motivo: _____

Vacinação:

() completa () incompleta () Não avaliado. Motivo _____

Comentários (complemente informações relevantes, aponte necessidades de outras avaliações necessárias)

III) Estruturas e Funções do corpo:**Perímetro cefálico:****campo 5**

PC: _____ () Macrocefalia () Microcefalia

Peso:

Peso: _____ () desnutrição () Sobrepeso () Obesidade

Estatura:

Estatura: _____

Estruturas do corpo:**campo 6**

Nota: A -Alterado; N -Normal; NA- não avaliado; NSA- não se aplica

() sistema nervoso () olho, orelha e estruturas relacionadas () relacionadas a voz e fala () sistema respiratório () sistema cardiovascular () sistema imunológico () sistema digestório () sistema metabólico () sistema endócrino () sistema urinário () sistema genital () relacionados ao movimento (osso, músculo e articulação) () Pele e estruturas relacionadas

Deformidades/ Malformação: () Sim () Não () Não avaliado () Não se aplica

Funções mentais:**campo 7**

Complete com informações com relação ao estado mental, atenção, cognição e função emocional encontrados na avaliação e relatados pelo responsável

Funções sensoriais ou de dor:**campo 8**

Sistema vestibular/ equilíbrio: () Aparentemente Normal () Alterado () Não avaliado () Não se aplica

Sistema Tátil: () Aparentemente Normal () Alterado () Não avaliado () Não se aplica

Queixas ou sinais fisiológicos de dor: () Não () Sim _____

Função Visual: campo 9

Fixa olhar: () Não () Sim () às vezes _____
 Segmento visual: _____
 Presença de movimentos involuntários: _____
 Outros: _____

Função Auditiva: campo 10

Reage a sons: () Não () Sim () às vezes _____
 Localiza sons () Não () Sim () às vezes _____
 Outros: _____

Função do sono: campo 11

() Normal () alterado
 Descreva alterações encontradas: _____

Funções de voz e fala: campo 12

Descrição: _____

 Fala: () aparentemente normal () aparentemente alterada
 Voz: () aparentemente normal () aparentemente alterada

Funções Respiratórias: campo 13

() aparentemente normal () aparentemente alterada
 Descreva alterações encontradas: _____

Funções cardíacas: campo 14

() aparentemente normal () aparentemente alterada
 Descreva alterações encontradas: _____

Funções digestivas: campo 15

Alimentação: () VO () via artificial _____
 Sucção/sugar: () Normal () Não avaliado () Não se aplica () Alterado _____
 Mastigar: () Normal () Não avaliado () Não se aplica () Alterado _____
 Engolir: () Normal () Não avaliado () Não se aplica () Alterado _____
 Fezes: () normal () incontinência () constipação

Funções geniturinárias e reprodutivas: campo 16

Urina: () incontinência urinária () normal
 Bexiga neurogênica: () Sim () Não () Não avaliado
 Menstruação: () Não se aplica () Não () Sim _____
 Descreva outras alterações encontradas: _____

Funções neuromusculares e relacionadas ao movimento: campo 17

Tônus muscular:
 Axial: () Normal () Hipertônico () Hipotônico
 MMSS: () Normal () Hipertônico () Hipotônico
 MMII: () Normal () Hipertônico () Hipotônico

Amplitude de movimento: () Normal () Alterado () Não avaliado

Se houver alteração, qual:

() MMSS _____
 () MMII _____

Persistência de reflexos primitivos: () Não () Sim Qual? _____

Movimentos Involuntários: () Não () Sim Qual? _____

Força muscular: () Normal () Alterado () Não avaliado

Se houver alteração, qual:

() MMSS _____

() MMII _____

Comentários (complemente informações relevantes, aponte necessidades de outras avaliações necessárias)

IV) Atividades:

Nota: A -Alterado; N -Normal; NA- não avaliado; NSA- não se aplica

Atividades motoras:

campo 18

() controle de cabeça () fica sentado () permanece de pé sozinho

() preensão palmar () leva a mão à boca () alcance dos objetos

() segura objetos () segura dois objetos ao mesmo tempo

() troca objetos de mão () pular () chutar () subir escadas

Transferências posturais: () rola () passa para sentado () passa para de pé

Deslocamentos: () engatinhar () andar _____ () correr

Se utiliza meios auxiliares de locomoção, descreva as transferências que consegue realizar:

Atividades relacionadas à comunicação e aprendizagem:

campo 19

() utiliza e compreende gestos comunicativos () inicia ou tem intenção de se comunicar

() apontar () Sorriso social () Balbucio () fala palavras isoladas () se expressa

através de frases () mantém uma conversação () indica figuras com o dedo () desenhar

() ler () escrever () usa Lápis () usa tesoura () segue regras de jogos ()

compreende conceitos () segue ordens simples () mantém a atenção na atividade

() outros: _____

Atividades relacionadas à vida diária:

campo 20

Alimentação: () dependente () com ajuda () com supervisão () sozinho () com as mãos

() usa colher/garfo () usa faca

Beber: () dependente () com ajuda () com supervisão () sozinho

Uso do banheiro: () dependente () com ajuda () com supervisão () sozinho

Tomar banho: () dependente () com ajuda () com supervisão () sozinho

Escovar os dentes: () dependente () com ajuda () com supervisão () sozinho

Tirar a roupa: () dependente () com ajuda () com supervisão () sozinho

Vestir a roupa: () dependente () com ajuda () com supervisão () sozinho

Pentear o cabelo: () dependente () com ajuda () com supervisão () sozinho

Atividades apropriadas para a idade: () sim () não

Comentários (complemente informações relevantes, aponte necessidades de outras avaliações necessárias)

V) Participação:

campo 21

Tem problema em se relacionar com os outros: () sim () não
 Em lugares novos: () reage bem () fica irritado
 Com pessoas novas: () interage () não interage
 Obedece ordens verbais: () sim () não
 Brinca de forma adequada para idade: () sim () não
 Se interessa ou brinca com outras crianças: () sim () não
 Brinca com crianças da mesma idade: () sim () não
 E com crianças menores: () sim () não
 E com crianças maiores: () sim () não
 Briga com outras crianças: () sim () não
 Tem dificuldade para se separar dos pais: () sim () não
 Tem lazer ao ar livre: () sim () não
 Frequenta escola: () não () sim. Adequado para a idade: () sim () não
 Pratica algum esporte: () não () sim _____ Esporte adaptado? () não () sim
 Realiza transações financeiras simples: () sim () não () Não se aplica
 Utiliza transporte de forma independente: () sim () não () Não se aplica
 Ajuda em casa () não () Não se aplica () sim Adequado para a idade: () sim () não
 Consegue realizar atividades relacionadas ao trabalho: () não () Não se aplica
 () sim. Adequado para a idade: () sim () não

Comentários (complemente informações relevantes, aponte necessidades de outras avaliações necessárias)

VI) Fatores ambientais:

Tecnologia domiciliar:

campo 22

Assiste televisão: () sim () não Assiste celular/tablet: () sim () não
 Possui celular ou tablet: () sim () não / Consegue utilizar o equipamento? () sim () não
 Possui videogame: () sim () não / Consegue utilizar o equipamento? () sim () não
 Possui computador: () sim () não / Consegue utilizar o equipamento? () sim () não
 Possui brinquedos? () sim () não / Apropriados para idade? () sim () não

Acesso a medicamentos e dietas especiais:

campo 23

Precisa de uso contínuo de medicamentos () sim () não

Faz uso: () sim () não Por que? _____

Tipo de acesso () particular () público / SUS () via judicial () doação de terceiros ()
doações de entidades do terceiro setor

Precisa de dietas especiais () sim () não. Faz uso: () sim () não Por que? _____

Tipo de acesso () particular () público / SUS () via judicial () doação de terceiros ()
doações de entidades do terceiro setor

Tecnologia de suporte à vida:

campo 24

Precisa de tecnologia de suporte à vida: () sim () não

Tipo de tecnologia:

() TQT () GTT () sonda vesical () oxigenoterapia () BIPAP () Ventilação mecânica
() aspirador de secreções () nebulizador () sonda enteral () Outros

Tipo de acesso: () particular () público / SUS () via judicial () doação de terceiros ()
doações de entidades do terceiro setor

Tecnologia assistiva: () Não se aplica

campo 25

Precisa de meios auxiliares de locomoção () não () sim. Qual(is): () cadeira de rodas
() andador () muletas () outros: _____

Faz uso: () sim () não Por que? _____

Necessita de ajustes e/ou adequação? () não. () sim Quais? _____

Tipo de acesso () particular () público / SUS () via judicial () doação de terceiros ()
doações de entidades do terceiro setor

Precisa de órteses / próteses: () não () sim. Qual? _____

Faz uso: () sim () não. Por que? _____

Está adequado? () sim () não. Por que? _____

Tipo de acesso () particular () público / SUS () via judicial () doação de terceiros ()
doações de entidades do terceiro setor

Precisa de comunicação alternativa: () não () sim. Descreva: _____

Faz uso: () sim () não. Por que? _____

Está adequado? () sim () não. Por que? _____

Tipo de acesso () particular () público / SUS () via judicial () doação de terceiros ()
doações de entidades do terceiro setor

Outras tecnologias: _____

Família:

campo 26

Composição familiar: _____

Renda familiar: _____

Escolaridade dos pais: _____

Os pais moram juntos: () sim () não. Quem cuida da criança: _____

Possui rede de apoio? () não () sim. Qual? _____

Familiar preso: () sim () não

Os pais são usuários de drogas: () sim () não

Algum parente fuma perto da criança: () sim () não

História familiar:

Moradia:

campo 27

Número de cômodos: _____

A criança possui quarto próprio: () sim () não Banheiro: () sim () não

Organização para dormir: () berço em quarto separado () berço no quarto dos pais () na cama dos pais () berço no quarto junto com os irmãos

Animal de estimação: () sim () não Rede de esgoto: () sim () não

Rede de água: () sim () não Eletricidade: () sim () não Coleta de lixo: () sim () não

Área de risco: () sim () não

Situação habitacional: () casa própria () alugada () outros: _____

Possui: () geladeira () fogão () máquina de lavar roupa () ar- condicionado () ventilador

Barreiras arquitetônicas (escada, ladeira, terreno irregular, dentre outros) _____

Serviços de saúde:

campo 28

Acesso aos serviços de saúde: () adequado () inadequado. Quais?

SUS: () atenção primária _____

() atenção especializada _____

() rede hospitalar _____

() rede de urgência e emergência _____

() rede de reabilitação _____

() rede de atenção psicossocial _____

Particular: _____

Outros: _____

Acesso a outros serviços:

campo 29

Educação: () adequado () inadequado _____

Previdência social: () adequado () inadequado

Recebe benefícios sociais: () não () sim. Quais? () BPC () Riocard () Vale social ()

bolsa família () auxílio emergencial () Outros _____

Transporte: () adequado () inadequado _____

Atividades de Lazer: () sim () não Por que? _____

Acesso a atividades religiosas: () sim () não. Por que? _____

Expectativas familiares e sociais:

campo 30

Expectativas da criança / adolescente:

Facilitadores	Barreiras

Plano terapêutico e encaminhamentos:

Recursos	Adaptação necessária	Responsável

Encaminhamentos: _____

Assinaturas dos profissionais

APÊNDICE II- TABELA COM TODOS OS DOMÍNIOS ENCONTRADOS NAS FICHAS DE AVALIAÇÃO

Domínio da CIF	Capítulo	Categoria	Código da CIF	Ficha de Avaliação dos Serviços
Estrutura Corporal	3.Estrutura relacionada à voz e à fala	Estrutura do Nariz	s310	Fisioterapia Respiratória
		Estrutura da boca	s320	Fonoaudiologia Hospitalar
		Estrutura da faringe	s330	
		Estrutura da laringe	s340	
	4.Estruturas dos sistemas cardiovasculares,imunológicos e respiratórios	Estrutura do Sistema Respiratório	s430	Fisioterapia Respiratória
		Estrutura dos sistemas cardiovascular,imunológicoe respiratótio,não especificada	s499	Médica
	7. Estruturas Relacionadas ao movimento	Estrutura Musculoesqueléticas relacionadas ao movimento	s770	T.O e Fisioterapia Neurofuncional
		Estrutura da região da cabeça e do pescoço	s710	
	8.Pele e estruturas relacionadas	Estruturas das áreas de pele	s810	Médica
	Função Corporal	1. Funções Mentais	Funções mentais globais	b110-b139
Funções mentais específicas			b140-b189	
2. Funções sensoriais e dor		Função da visão	b210	Fisioterapia Neurofuncional, Médica e T.O
		Funções Auditivas	b230	Fisioterapia Neurofuncional
		Funções Vestibulares	b235	T.O
		Sensação associada à audição e à Função vestibular-tontura	b240	Fonoaudiologia Hospitalar
		Função Tátil	b265	T.O
		Função proprioceptiva	b260	
		Dor	b280	
3. Funções da voz e fala		Funções da voz	b310	Fonoaudiologia Especialista em Linguagem
		Funções da fluencia e do ritmo da fala	b330	
		Funções alternativas de vocalização	b340	
		Velocidade da fala	b3302	

			Fonoaudiologia especialista em Linguagem e T.O
4. Funções dos sistemas cardiovascular,hematológico,imunológico e respiratório	Funções do coração	b410	T.O e Fisioterpia Respiratória
	Funções respiratórias	b440	
	Funções do sistema respiratório	b430	
	Funções dos músculos respiratórios	b445	Fisioterapia Respiratória
	Funções do sistema respiratório,outras especificadas e não especificadas	b449	
	Funções respiratórias adicionais	b450	Fisioterapia Respiratória e Fonoaudiologia Hospitalar
	Funções de tolerância a exercícios	b455	Fisioterapia Respiratória
5. Funções dos Sistemas digestório,metabólico e endócrino	Função de ingestão	b510	Fonoaudiologia Hospitalar, Especialists em Linguagem e médica
	Funções digestivas	b515	Fonoaudiologia Hospitalar
	Funções de defecação	b525	Fonoaudiologia Especialista em Linguagem e Médica
	Funções de manutenção de peso	b535	Médica
6. Funções geniturinárias e reprodutivas	Funções urinárias	b620	Fonoaudiologia Especialista em Linguagem e Médica
7. Funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento	Função da mobilidade das articulações	b710	
	Funções relacionadas à estabilidade das articulações	b715	T.O
	Funções da mobilidade óssea	b720	Fisioterapia Neurofuncional
	Funções relaciondas à força muscular	b730	Fisioterapia Neurofuncional e Respiratória e T.O
	Funções de resistência muscular	b740	
	Funções relacionadas ao reflexo motor	b750	T.O
	Funções relacionadas ao padrão de marcha	b770	

		Função relacionada ao controle dos movimentos voluntários	b760		
		Funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas aos movimentos, outras especificadas	b798	Fisioterapia Respiratória	
Atividades e Participação	1. Aprendizagem e aplicação de conhecimentos	Observar	d110	Médica	
		Ouvir	d115	Médica e Fonoaudiologia Especialista em Linguagem	
		Outras percepções sensoriais intencionais	b120	Fisioterapia Neurofuncional e Médica	
		Imitar	b130		
		Aquisição de linguagem	b132		
		Aquisição de conceitos	b137	Médica	
		Aquisição de informação	b138		
		Aprender a escrever	b148		
		Aquisição de Habilidades	b155	Fisioterapia Neurofuncional, Médica e Fonoaudiologia especialista em Linguagem	
		Concentrar a Atenção	b160	Fonoaudiologia Especializada em Linguagem e Médica	
		Ler	b166	Médica	
		2. Tarefas e demandas gerais	Realizar rotina diária	d230	Fisioterapia Respiratória
		3. Comunicação	Comunicação-recepção de mensagens orais	d310	Médica e Fonoaudiologia Especialista em Linguagem
			Comunicação- recepção de mensagens não verbais	d315	Fisioterapia Neurofuncional e Médica
			Fala	d330	Fonoaudiologia Especialista em Linguagem, T.O e Médica
Produzir mensagens não verbais	d335				
Conversação	d350		Médica		
Discussão	d355				
4. Mobilidade	Mudar posição básica do corpo	d410	Fisioterapia Neurofuncional		
	Manter posição do corpo	d415			

			Fisioterapia Neurofuncional e Respiratória
	Transferir a própria posição	d420	Fisioterapia Neurofuncional
	Levantar e carregar objetos	d430	Fonoaudiologia Especialista em Linguagem e Fisioterapia Neurofuncional
	Uso fino da mão	d440	Fisioterapia Neurofuncional e Fonoaudiologia Especialista em Linguagem
	Uso da mão e do braço	d445	Médica
	Andar	d450	Fisioterapia Neurofuncional, Médica e Fonoaudiologia especialista em Linguagem
	Deslocar-se	d455	
5. Cuidado Pessoal	Lavar-se	d510	
	Cuidados relacionados aos processos de excreção	d530	Médica
	Comer	d550	Médica e T.O
7. Relações e interações interpessoais	Interação interpessoal básicas	d710	Médica
	Interações interpessoais complexas	d720	Fisioterapia Neuromuscular
	Relação com estranhos	d730	Médica
	Relações formais	d740	Fonoaudiologia Especialista em Linguagem
	Relações sociais informais	d750	Fonoaudiologia Especialista em Linguagem e Médica
	Relações familiares	d760	
8. Áreas principais da vida	Educação Escolar	d820	Fonoaudiologia Especialista em Linguagem e Médica
	Vida Educacional	d835	Fonoaudiologia Especialista em Linguagem
9. Vida comunitária, social e cívica	Vida comunitária	d910	
	Recreação e Lazer	d920	Médica

Fatores Ambientais	1. Produtos e tecnologias	Produtos ou substâncias para consumo pessoal	e110	
		Produtos e tecnologias para mobilidade e transporte pessoal em ambientes internos e externos	e120	
		Produtos e tecnologias para comunicação	e125	Médica
		Produtos e tecnologias para educação	e130	
		Produtos e tecnologias em projeto, arquitetura e construção de edifícios de uso privado	e155	
	3. Apoio e relacionamento	Família nuclear	e310	Fonoaudiologia Especialista em Linguagem e Médica
		Animais domésticos	e350	Médica
	4. Atitudes	Atitudes individuais de membros da família nuclear	e410	Médica
	5. Serviços, sistemas e políticas	Serviços, sistemas e políticas de habitação	e525	Fonoaudiologia Especialista em Linguagem
		Serviços, sistemas e políticas de utilidade pública	e530	Médica
		Serviços, sistemas e políticas de proteção civil	e545	Fonoaudiologia Especialista em Linguagem e Médica
		Serviços, sistemas e políticas econômicas	e565	
		Serviço de saúde	e580	Médica e Fisioterapia Respiratória