



ciência plural

GALERIA ILUSTRADA DA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE E INCAPACIDADE EM SAÚDE: RELATO DE EXPERIÊNCIA

Illustrated gallery of the international classification of functionality and disability in health: experience report

Galería ilustrada de la clasificación internacional de funcionalidad y discapacidad en salud: informe de experiencia

Taynah Neri Correia Campos • Enfermeira • Mestra em Saúde Coletiva pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte-UFRN •
E-mail: taynahneri@hotmail.com

Danilo Erivelton Medeiros Dias • Enfermeiro • Mestrando do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da UFRN • E-mail: demdias_show@hotmail.com

Julyenne Dayse Gomes de Oliveira • Enfermeira • Mestranda do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da UFRN • E-mail: julyennedayse@hotmail.com

Ivanaldo Luna da Silva Santos • Fisioterapeuta • Especialista em Terapia Intensiva-FAVENI • E-mail: ivanfisio@gmail.com

Karolinne Souza Monteiro • Fisioterapeuta • Doutora em Fisioterapia pela Universidade Federal da Paraíba • Professora Adjunta do curso de Fisioterapia da UFRN/FACISA • E-mail: smkarolinne@gmail.com

Autora correspondente:

Taynah Neri Correia Campos • E-mail: taynahneri@hotmail.com

RESUMO

Introdução: A Síndrome Congênita do Zika constitui uma nova condição de saúde, advinda do surto do vírus Zika no Brasil no início do ano 2015. É caracterizada por um conjunto de anormalidades que envolve a desproporção craniofacial, irritabilidade, espasticidade, convulsões, dificuldades alimentares, anormalidades oculares e perda auditiva. **Objetivo:** Relatar a experiência do uso da Galeria Ilustrada da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde como auxílio para coleta de dados em pesquisa sobre funcionalidade e incapacidade em crianças com Síndrome congênita do Zika. **Metodologia:** Foram construídos 3 instrumentos visuais baseados na versão resumida da Classificação Internacional de Incapacidade e Funcionalidade em Saúde e aplicados com 32 pais de crianças com diagnóstico confirmado da Síndrome congênita do Zika. Foram capturadas as imagens da galeria ilustrada nos domínios de atividade e participação, funções do corpo e fatores ambientais, de modo a facilitar a elaboração de respostas das entrevistas. **Resultados:** O instrumento visual permitiu aos participantes da pesquisa um processo de entrevista dinâmico, compreensível e espontâneo através de uma melhor compreensão dos conceitos da Classificação Internacional de Incapacidade e Funcionalidade em Saúde, e desse modo permitiu aos pesquisadores obter suas percepções a respeito da condição de saúde dos filhos dos entrevistados. **Conclusões:** Ferramentas visuais envolvendo a galeria ilustrada podem ser utilizadas como auxílio na coleta de dados em pesquisas qualitativas que envolvem a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

Palavras-Chave: Classificação internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde; Zika vírus; Pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

Introduction: Congenital Zika Syndrome is a new health condition, arising from the Zika virus outbreak in Brazil in early 2015. It is characterized by a set of abnormalities involving craniofacial disproportion, irritability, spasticity, seizures, eating difficulties, eye abnormalities and hearing loss. **Objective:** To report the experience of using the Illustrated Gallery of the International Classification of Functioning, Disability and Health as an aid to data collection in research on functionality and disability in children with congenital Zika Syndrome. **Methodology:** Three visual instruments were built based on the abridged version of the International Classification of Disability and Functioning in Health and applied to 32 parents of children with a confirmed diagnosis of congenital Zika Syndrome. Images from the illustrated gallery were captured in the domains of activity and participation, body functions and environmental factors, in order to facilitate the elaboration of interview responses. **Results:** The visual instrument allowed research participants a dynamic,

understandable and spontaneous interview process through a better understanding of the concepts of the International Classification of Disability and Functioning in Health, and thus allowed the researchers to obtain their perceptions about the condition of your children's health. **Conclusions:** Visual tools involving the illustrated gallery can be used as an aid in data collection in qualitative research involving the International Classification of Functioning, Disability and Health.

Keywords: International Classification of Functioning, Disability and Health; Zika Virus; Qualitative Research

RESUMEN

Introducción: El síndrome de Zika congénito es una nueva condición de salud, que surge del brote del virus del Zika en Brasil a principios de 2015. Se caracteriza por un conjunto de anomalías que involucran desproporción craneofacial, irritabilidad, espasticidad, convulsiones, dificultades para comer, anomalías oculares y auditivas. pérdida. **Objetivo:** Informar la experiencia de utilizar la Galería Ilustrada de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud como ayuda para la recopilación de datos en la investigación sobre la funcionalidad y la discapacidad en niños con síndrome congénito del Zika. **Metodología:** Se construyeron tres instrumentos visuales basados en la versión abreviada de la Clasificación Internacional de Discapacidad y Funcionamiento en Salud y se aplicaron a 32 padres de niños con diagnóstico confirmado de síndrome congénito del Zika. Se capturaron imágenes de la galería ilustrada en los dominios de actividad y participación, funciones corporales y factores ambientales, con el fin de facilitar la elaboración de las respuestas de la entrevista. **Resultados:** El instrumento visual permitió a los participantes de la investigación un proceso de entrevista dinámico, comprensible y espontáneo a través de una mejor comprensión de los conceptos de la Clasificación Internacional de Discapacidad y Funcionamiento en Salud, y así permitió a los investigadores obtener sus percepciones sobre el estado de salud de sus hijos. **Conclusiones:** Las herramientas visuales que involucran la galería ilustrada se pueden utilizar para ayudar en la recopilación de datos en la investigación cualitativa que involucra la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud.

Palabras clave: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud; Virus Zika; Investigación Cualitativa.

Introdução

A Síndrome Congênita do Zika (SCZ) constitui uma nova condição de saúde, advinda do surto do vírus Zika (ZIKV) no Brasil no início do ano 2015. É caracterizada por um conjunto de anormalidades que envolve a desproporção craniofacial, irritabilidade, espasticidade, convulsões, dificuldades alimentares, anormalidades oculares e perda auditiva, além de calcificações, distúrbios corticais e ventriculomegalia na neuroimagem e microcefalia, a manifestação de maior destaque¹.

Diante da gravidade da síndrome, a comunidade científica tem mobilizado esforços para entender os mecanismos da doença e estabelecer medidas de desfechos, ou seja, definir o que deve ser medido e relatado em todos os ensaios nesta área. A criação de um conjunto de desfechos padronizados e aprovados por especialistas da área reduz a heterogeneidade, o viés de resultado e possibilita o desenvolvimento de meta-análises e o compartilhamento de dados entre os estudos².

O projeto “Zika Cos e infecções congênicas: um estudo para desenvolver o Core Outcome Set (COS) para crianças afetadas pelo vírus da SCZ e outras infecções congênicas” têm se empenhado no estabelecimento de um conjunto de desfechos principais (CDP) para SCZ. A iniciativa *Core Outcomes Measures in Effectiveness Trials* (COMET) identifica e dissemina através de um banco de dados os desfechos mais relevantes para cada situação clínica de saúde. Ela recomenda, dentre outros aspectos, o envolvimento dos pacientes no desenvolvimento desses desfechos³.

Desse modo, para contribuir com o estabelecimento do CDP para SCZ, foi desenvolvido um estudo com o objetivo de obter a percepção dos pais sobre quais aspectos deveriam ser incluídos nas medidas de desfecho para o seguimento de crianças com SCZ, a partir do modelo da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), utilizando o método de grupos focais⁴. Para auxílio na coleta dos dados foram produzidas ferramentas visuais baseadas na Galeria Ilustrada da CIF, de forma a auxiliar os participantes a desenvolverem suas respostas, uma vez que pesquisadores apontam que a visualização tem o potencial de apoiar a produção de dados durante o processo de entrevista qualitativa⁵.

Ferramentas visuais têm a capacidade de superar alguns dos desafios associados a entrevistas qualitativas, como obter insights profundos dos participantes,

garantir clareza em perguntas e respostas, gerenciar informações complexas e direcionar dados pertinentes à questão de pesquisa ⁶. A utilização de elementos visuais na coleta de dados, tem se revelado como importante ajuda ao pesquisador, permitindo coletar informações relevantes capazes de dar resposta à questão principal da pesquisa ⁷. O uso de imagens (dados visuais) pode assumir um papel complementar à utilização de palavras (dados textuais), acrescentando assim valor à pesquisa, uma vez que evoca ideias, pensamentos, opiniões muitas vezes “ocultas” ⁸.

Porém, com a finalidade de proporcionar uma linguagem comum para a descrição da saúde e estabelecer uma base científica para o estudo dos determinantes de saúde e de suas condições relacionadas, a Organização Mundial da Saúde (OMS), recomenda abordar situações de saúde por meio do modelo presente na CIF, por ser um quadro de referência que melhor reflete os princípios e valores do modelo biopsicossocial e espiritual. A CIF compreende funcionalidade e incapacidade como uma interação dinâmica entre problemas de saúde e fatores contextuais, tanto pessoais quanto ambientais ⁹. Daí a relevância em inserir tal modelo na condução de pesquisas científicas na área da saúde.

A galeria ilustrada da CIF é uma versão ilustrada da CIF da OMS, disponibilizada em uma plataforma online. Ela fornece uma maneira simples e compreensível de navegar na estrutura e construção da CIF. A plataforma inclui versões em japonês, inglês e espanhol da galeria. O acesso a cada versão é gratuito e permite que os usuários visualizem a classificação por meio de uma estrutura hierárquica, com códigos, textos e ilustrações. As páginas do site podem ser potencialmente usadas como um auxílio de treinamento para entender a estrutura e composição da CIF. Embora a galeria tenha sido projetada especificamente para lidar com pacientes idosos, seu design também se adapta a outros grupos de pacientes e é usado em outros contextos culturais. Seu objetivo é facilitar o entendimento da estrutura e do conteúdo da classificação, fornecendo ilustrações das principais categorias da CIF.

O uso da galeria ilustrada da CIF para auxiliar entrevistas com foco na funcionalidade, incapacidade e saúde de crianças se deu de forma inédita. Criar e se apropriar de meios que colaborem com a coleta de dados em termos da CIF em

pesquisas qualitativas é de caráter singular, tendo em vista que a linguagem desta classificação pode apresentar-se de forma complexa de ser compreendida por indivíduos que não são familiarizados com a classificação ou que apresentam um baixo grau de escolaridade.

Diante do exposto e dos resultados positivos obtidos por meio desta iniciativa, o presente artigo visa apresentar relato de experiência sobre o uso de imagens da Galeria Ilustrada da CIF em instrumentos visuais utilizados em pesquisa sobre funcionalidade e incapacidade em crianças com SCZ de forma a encorajar seu uso em futuras pesquisas.

Metodologia

Trata-se de um relato de experiência dos pesquisadores sobre o uso das imagens da galeria ilustrada da CIF, realizado no período de novembro 2018 a fevereiro de 2019.

As imagens integraram 3 instrumentos, e aplicados em pesquisa aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa - CEP da Universidade Federal do Rio Grande do Norte/Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi (UFRN/FACISA), sob o parecer 2.357.552, e desenvolvida em centros de reabilitação para SCZ, nos estados do Rio Grande do Norte e da Paraíba. Os pais assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o Termo de Autorização para Gravação de Voz e o Termo de Autorização Para Uso de Imagens, considerando a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Os instrumentos foram aplicados com pais/cuidadores de crianças com diagnóstico confirmado da SCZ e excluídos aqueles cujos filhos apresentavam síndromes congênitas por outras etiologias ou o não diagnóstico confirmado da SCZ. A amostra foi intencional até a obtenção da saturação das respostas, sendo constituída por 32 pais/cuidadores. O instrumento foi construído pelos autores da pesquisa e aplicados por dois membros da equipe treinados para condução de grupos focais.

A construção do instrumento visual foi baseada na versão resumida da Classificação Internacional de Incapacidade e Funcionalidade em Saúde - Crianças e Jovens - Paralisia Cerebral (CIF-CJ-PC), uma vez que atualmente o core set da CIF disponível e recomendado pela OMS que demonstra maior aplicabilidade às crianças com a SCZ é o de paralisia cerebral⁽¹⁰⁾, foram capturadas as imagens da galeria ilustrada da CIF correspondentes às categorias, selecionadas as mais habituais do cotidiano e construídos 3 instrumentos facilitadores para elaboração de respostas que envolviam aspectos de atividade e participação, funções do corpo e fatores ambientais.

A biblioteca de ilustrações da CIF encontra-se disponível no endereço eletrônico <http://www.icfillustration.com/>, compartilha a mesma estrutura da CIF original da OMS. Para o uso faz-se necessário tela colorida com tamanho superior a 1024x768 pixels, com Internet Explorer versão 4.x ou Netscape Navigator 4.x ou posterior. O melhor desempenho é obtido no Windows OS e no Internet Explorer 5.x ou posterior. Os direitos autorais das ilustrações pertencem a Tai Takahashi, Universidade Internacional de Saúde e Bem-Estar e TAI Human Research.Inc.

O relato da experiência se deu através de uma exposição reflexiva, de forma descritiva e associativa da percepção dos pesquisadores e o referencial teórico existente que ampara o uso de instrumentos visuais em coletas de dados em pesquisas qualitativas.

Resultados e Discussão

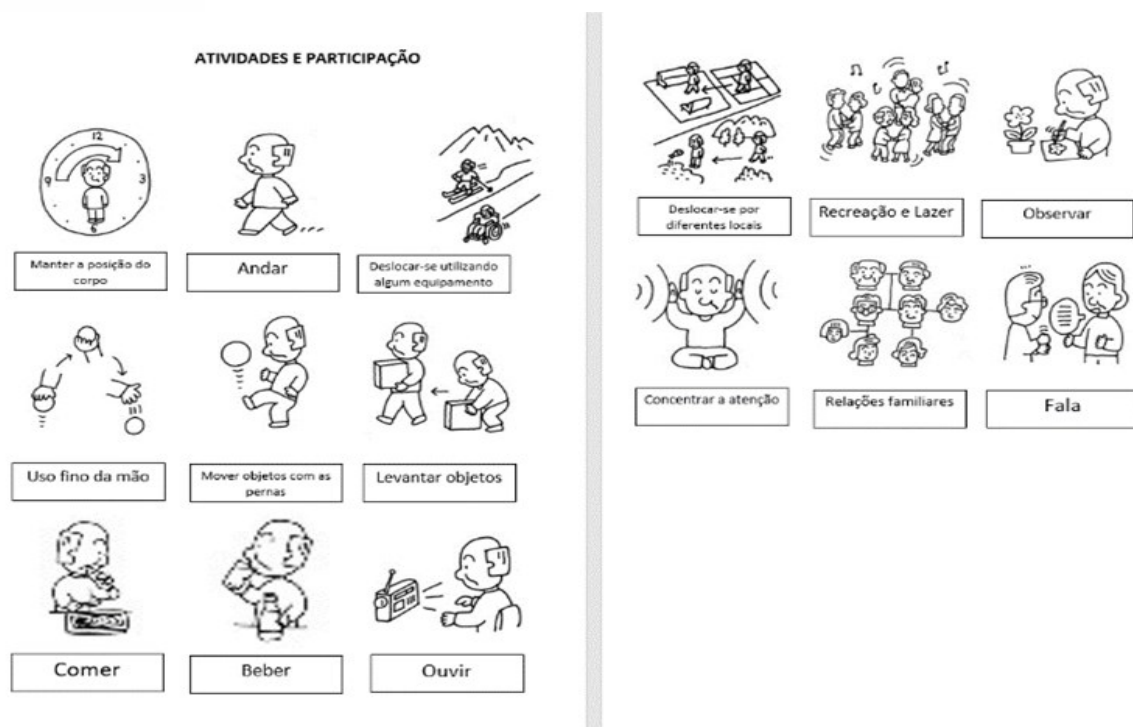
Diante da necessidade de conhecer a percepção de pais/cuidadores sobre aspectos relacionados à funcionalidade, incapacidade e saúde de seus filhos com SCZ, e de modo a proporcionar um processo de entrevista dinâmico, compreensível, espontâneo, e com foco na CIF, foram elaborados pelos pesquisadores três instrumentos com as imagens da galeria ilustrada da CIF com base nas categorias da versão resumida da CIF-CJ-PC.

Os instrumentos visuais foram testados em um grupo piloto com 5 participantes. Somente após a realização da pergunta, e concessão de tempo para

produção das respostas, o instrumento foi disponibilizado, de modo a perceber se facilitaria a elaboração de respostas.

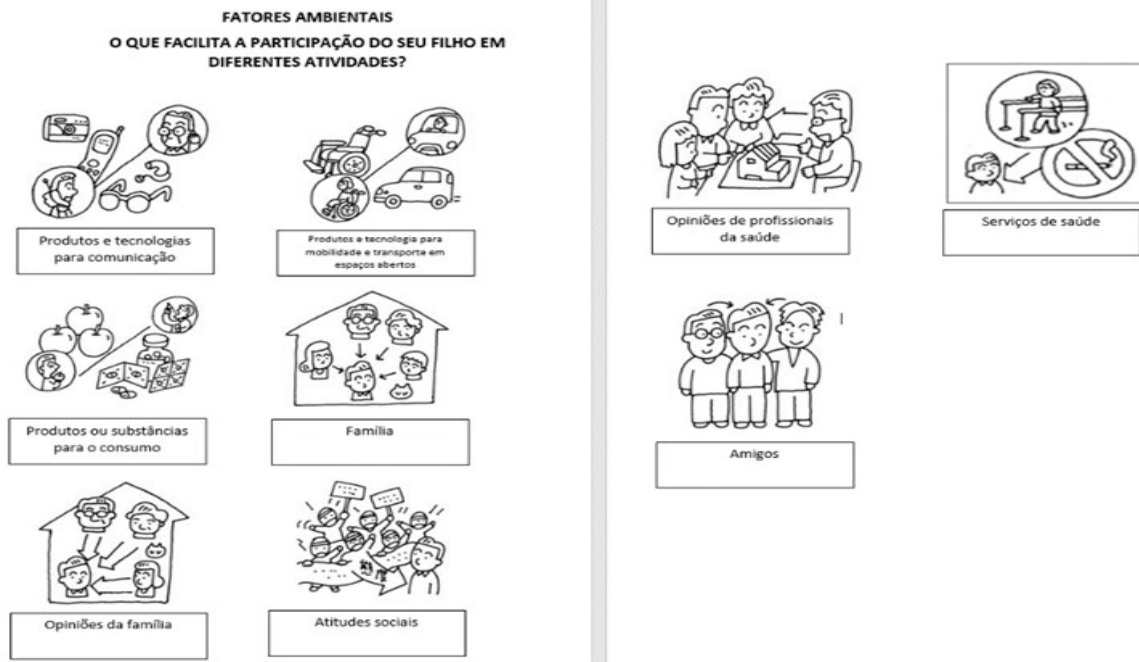
Foi solicitado aos participantes pensar nas atividades diárias de seus filhos e declarar quais atividades eram capazes de serem feitas e quais eram difíceis. Em seguida foi disponibilizado o instrumento com imagens, que foi construída com base nas principais atividades cotidianas presentes no componente da CIF atividade e participação (figura 1).

Figura 1 – Instrumento galeria ilustrada da CIF – Atividade e Participação. Santa Cruz, RN, Brasil, 2021.



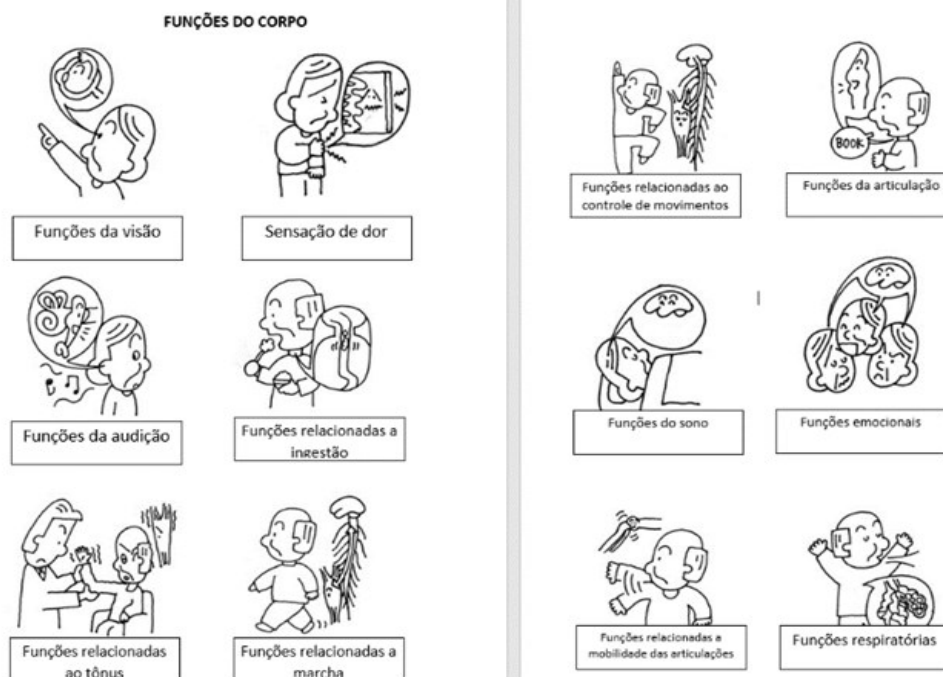
No componente da CIF correspondente aos fatores ambientais, foi solicitado pensar sobre o ambiente físico, social e das atitudes, e o que facilita a participação e que desafios ou obstáculos o filho experimenta nas diferentes atividades, posteriormente foi aplicado o instrumento com imagens de fatores ambientais da galeria ilustrada da CIF (figura 2).

Figura 2 - Instrumento galeria ilustrada da CIF – Fatores ambientais. Santa Cruz-RN, Brasil, 2021.



E por fim, ao serem questionados sobre quais partes do corpo não funcionam como deveriam, foi aplicado o instrumento com imagens do domínio da CIF função do corpo (figura 3).

Figura 3 - Instrumento galeria ilustrada da CIF – Funções do corpo. Santa Cruz-RN, Brasil, 2021.



Na condução das entrevistas as perguntas foram pré-definidas em roteiro, foi percebida dificuldade na elaboração das respostas, devido à dificuldade de compreensão dos conceitos da CIF. Ao fornecer o instrumento com as imagens, insights foram percebidos nos participantes, que conseguiram a partir de então compreender melhor os questionamentos e elaborar suas respostas, e conduzir de forma direcionada aos conceitos de pré-estabelecidos da CIF.

Com o término do grupo piloto, após análise reflexiva do grupo pesquisador, foi observado que o instrumento cumpriu com o objetivo. A aplicação do instrumento foi considerada facilitadora e de fácil aplicação. Os entrevistados não sentiram dificuldade em utilizá-lo, uma vez que além da imagem, os títulos estavam subscritos.

O uso do instrumento com imagens da galeria ilustrada da CIF para obtenção da percepção de pais sobre aspectos a serem considerados em medidas de desfechos para crianças com SCZ, facilitou a elaboração de respostas, e permitiu que as respostas fossem emitidas com mais agilidade, espontaneidade e clareza. De modo que foi utilizado com sucesso em 5 grupos focais subsequentes até a obtenção da saturação das respostas.

O objetivo de uma entrevista é obter uma resposta o mais completa possível da perspectiva do participante sobre o tópico da pesquisa, e a tarefa do pesquisador é usar todos os meios à sua disposição para ajudar nisso ¹¹. Tanto o entrevistador quanto o participante podem precisar de estratégias específicas para uma troca de comunicação bem-sucedida ¹². E o uso de ferramentas visuais encaixa-se nesse propósito.

Para os pesquisadores, a utilização das ferramentas visuais com imagens da galeria ilustrada da CIF constituiu-se de um instrumento útil na coleta de dados desta pesquisa qualitativa que envolveu o modelo da CIF como norteador das perguntas. Proporcionou aos moderadores e participantes um maior entendimento e clareza nas respostas e perguntas, possibilitando assim a obtenção de feedbacks valiosos e centrados no objetivo da entrevista.

Uma maior compreensão das melhores ferramentas visuais disponíveis e as maneiras mais eficazes de empregá-las no processo de entrevista constituem-se em um trunfo e a sua utilização se torna valorosa na pesquisa qualitativa. O feedback dos

participantes e pesquisadores e a avaliação dos resultados relacionados ao uso de ferramentas visuais é capaz de preencher uma importante lacuna em entrevistas de pesquisas qualitativas ⁵.

Dessa forma, a utilização de ferramentas visuais com imagens da galeria ilustrada da CIF constitui-se em uma ferramenta importante para que respostas relativas a perguntas específicas envolvendo domínios da CIF sejam produzidas, visto que uma das grandes dificuldades na elaboração de respostas parece ser o insight inicial e a compreensão da pergunta. Associar diferentes formas de coleta como a associação de imagens, falas e observação do participante enriquece a pesquisa ⁸.

A partir dessa experiência, foi apreendida a importância do uso de imagens para auxiliar a coleta de dados, porém é importante lembrar que a escolha da imagem necessita ser bem planejada, devendo estar o mais próximo possível da realidade da população pesquisada, lembrando que o pesquisador também tem as suas experiências e vivências que influenciam nesta escolha ⁸.

Assim, os benefícios conquistados por meio do uso da galeria ilustrada da CIF justificam a importância da sua utilização, pois possibilita maior segurança e padronização da linguagem na produção das respostas, além de permitir o estabelecimento de foco e eixo do padrão de resposta esperada, neste caso, relacionadas aos domínios da CIF.

Conclusões

Este é o primeiro relato de experiência que aborda o uso da galeria ilustrada da CIF para pesquisas sobre funcionalidade, incapacidade e saúde. O material teve o potencial de envolver os participantes na entrevista, facilitar a manutenção da atenção, auxiliar na compreensão dos conceitos e tornar o processo de entrevista menos cansativo e mais agradável.

Recomenda-se que especialistas em CIF e designers de comunicação visual trabalhem em colaboração para aperfeiçoar o instrumento, de modo adaptar as figuras para imagens de crianças, e assim facilitar a compreensão quanto aos aspectos da CIF que envolve este público, e assim permitir um amplo uso para coleta de dados em pesquisas de funcionalidade e incapacidade. Delineamentos futuros são necessários

de forma a validar cientificamente os instrumentos com imagens da galeria ilustrada da CIF a fim de constituírem objetos oficiais de pesquisa qualitativa junto a este público-alvo.

Referências

1. Rasmussen SA, Jamieson DJ, Honein MA, Petersen LR. Zika virus and birth defects-reviewing the evidence for causality. *New England Journal of Medicine*. [Internet] 2016 [acesso em 12 mar 2021]. 374(20):1981-7. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmsr1604338>
2. Williamson P, Altman D, Blazeby J, Clarke M, Gargon E. Driving up the quality and relevance of research through the use of agreed core outcomes. SAGE Publications Sage UK: London, England; [Internet] 2012. [Acesso em 12 mar 2021]. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1258/jhsrp.2011.011131>
3. Schiariti, Verónica, et al. "Implementation of the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) core sets for children and youth with cerebral palsy: global initiatives promoting optimal functioning." *International journal of environmental research and public health* 15.9 (2018): 1899. [Internet] [acesso em 12 mar 2021]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/327387140_Implementation_of_the_International_Classification_of_Functioning_Disability_and_Health_ICF.doi:10.3390/ijerph15091899
4. Campos T N C, Schiariti V, Gladstone M, Melo A, Tavares J S, Magalhães AG, & Longo E. (2020). How congenital Zika virus impacted my child's functioning and disability: a Brazilian qualitative study guided by the ICF. *BMJ open*, 10(12), e038228. [Internet]. [Acesso em 12 mar 2021]. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2020-038228>.
5. Glegg SM. Facilitating interviews in qualitative research with visual tools: a typology. *Qualitative health research*. 2019;29(2):301-10. [Internet]. [Acesso em 12 mar 2021]. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1049732318786485>
6. Bischof N, Comi A, Eppler MJ, editors. Knowledge Visualization in Qualitative Methods--Or How Can I See What I Say? 2011 15th International Conference on Information Visualisation; 2011: IEEE. [Internet]. [Acesso em 12 mar 2021]. Disponível em: https://www.reading.ac.uk/web/files/designinnovation/2013_QROM_Comi_Eppler_Bischof_Beyond_Projection.pdf

7. Rodrigues AI, Costa AP. A imagem em investigação qualitativa: análise de dados visuais. Referenciais Teóricos e Metodológicos de Investigação em Educação e Ciências Sociais. 2017:195-218. [Internet]. [Acesso em 12 mar 2021]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/319434009_Analise_de_Dados_Visuais_Desafios_e_Oportunidades_a_Investigacao_Qualitativa
8. Fonseca EdOS, Pedreira LC, Rodrigues AI, Pereira RG, Gomes NP. O uso da imagem em pesquisa qualitativa na área da saúde: relato de experiência. CIAIQ2019. 2019;2: 1408-13. [Internet]. [Acesso em 12 mar 2021]. Disponível em: <https://doi.org/10.33361/RPQ.2020.v.8.n.16.315>
9. World Health Organization. International classification of functioning, disability and health: ICF: Geneva: World Health Organization; 2001.
10. Schiariti V, Selb M, Cieza A, O'Donnell M. International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: a consensus meeting. Developmental Medicine & Child Neurology. 2015;57(2):149-58. [Internet]. [acesso em 12 mar 2021] Disponível em: <https://doi.org/10.1111/dmcn.12551>
11. Legard R, Keegan J, Ward K. In-depth interviews. Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers. 2003;6(1):138-69.
12. Luck AM, Rose ML. Interviewing people with aphasia: Insights into method adjustments from a pilot study. Aphasiology. 2007;21(2):208-24. [Internet]. [acesso em 12 mar 2021] Disponível em: <https://doi.org/10.1080/02687030601065470>

Submetido em 18/04/21
Aprovado em 30/07/21