

# Elaboração de instrumento para averiguar o desempenho ocupacional de criança e adolescente cardiopata na atenção terciária

## *Development of an instrument to evaluate the occupational performance of children and adolescents with heart disease in tertiary care*

Maria Regina Mascarenhas Horta<sup>1</sup>, Raphael Aguiar Leal Campos<sup>2</sup>, Amanda Venturino Estorque<sup>3</sup>, Marcelo Goulart Correia<sup>1</sup>, Miryan Bonadiu Pellosi<sup>4</sup>, Luiz Fernando Rodrigues Júnior<sup>5</sup>, Aurora Felice Castro Issa<sup>1</sup>, Lisete Ribeiro Vaz<sup>4</sup>, Tereza Cristina Felipe Guimarães<sup>1</sup>

doi: 10.11606/issn.2238-6149.v33i1-3e215037

Horta MRM, Campos RAL, Estorque AV, Correia MG, Pellosi MB, Rodrigues Júnior LF, Issa AFC, Vaz LR, Guimarães TCF. Elaboração de instrumento para averiguar o desempenho ocupacional de criança e adolescente cardiopata na atenção terciária. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2023 jan.-dez.;33(1-3):e215037.

**RESUMO:** Com o avanço da medicina e da cirurgia, a sobrevida da população cardiopata infantil aumentou, com evidências de sequelas neurocomportamentais. *Objetivo:* Elaborar instrumento para averiguar o desempenho ocupacional de criança e adolescente cardiopata na atenção terciária. *Método:* Pesquisa metodológica, com abordagem quantitativa para tratamento e análise dos dados, em duas fases: elaboração do instrumento em questão e validação do conteúdo. Realizada revisão integrativa, análise semântica e análise de conteúdo. Elaboradas 03 versões do instrumento: lactente; pré-escolar /escolar; e adolescente. Utilizada a Técnica Delphi na análise semântica pelo consenso de dois grupos de avaliadores e na análise de conteúdo pelo consenso de sete peritos. *Resultados/considerações finais:* Na revisão integrativa foram encontrados 1.765 artigos, sendo 24 selecionados após a leitura do título e do resumo; e 12 artigos incluídos, após a leitura completa. A análise semântica deu-se em 02 rodadas, e a análise de conteúdo em 04 rodadas. Concluído o instrumento de averiguação do desempenho ocupacional, ainda há etapas futuras com vistas à confiabilidade e validade. Há interesse em contribuir para a terapia ocupacional em cardiologia pediátrica.

**PALAVRAS-CHAVE:** Terapia Ocupacional; Avaliação; Cardiopatia Pediátrica.

Horta MRM, Campos RAL, Estorque AV, Correia MG, Pellosi MB, Rodrigues Júnior LF, Issa AFC, Vaz LR, Guimarães TCF. Development of an instrument to evaluate the occupational performance of children and adolescents with heart disease in tertiary care. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2023 Jan-Dec;33(1-3):e215037.

**ABSTRACT:** Advancements in medicine and surgery have increased the survival of pediatric patients with heart disease, with evidence of neurobehavioral sequelae. *Objective:* This study aimed to develop an instrument to investigate the occupational performance of children and adolescents with heart disease in tertiary care. *Method:* This quantitative methodological study for data treatment and analysis was conducted in two phases: instrument development and content validation. This study included an integrative review and semantic and content analyses. The instrument used had three versions: infant, preschool/school, and adolescent. The Delphi technique was used in semantic analysis by consensus of two groups of evaluators and in content analysis by consensus of seven experts. *Results/final considerations:* The integrative review included 1,765 articles, with 24 articles selected after title and abstract reading and 12 articles included after full reading. The semantic and content analyses were divided into two and four rounds, respectively. Once the occupational performance instrument was verified, future steps must be taken to confirm its reliability and validity. In conclusion, occupational therapy has gained increasing interest in pediatric cardiology.

**KEYWORDS:** Occupational Therapy; Evaluation; Pediatric Heart Disease.

1. Instituto Nacional de Cardiologia/Ministério da Saúde. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. ORCID: Horta MRM - <https://orcid.org/0000-0002-7782-9111>; Correia MG - <https://orcid.org/0000-0002-3446-5741>; Issa AFC - <https://orcid.org/0000-0002-4894-6116>; Guimarães TCF - <https://orcid.org/0000-0003-4196-882X>. E-mail: mariareginah@gmail.com, mgoulart.inc@gmail.com, auroraissa@gmail.com, terezafelippe@gmail.com.
2. Faculdade de Formação de Professores da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (FFP/UERJ). RJ, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-8771-4775>. E-mail: raphaelaguiar054@gmail.com.
3. Instituto de Desenvolvimento Humano Allma Includer. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-0086-7141>. E-mail: amandaventurino76@gmail.com.
4. Universidade Federal do Rio de Janeiro – Faculdade de Terapia Ocupacional, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. ORCID: Pellosi MB - <http://orcid.org/0000-0002-6109-4296>; Vaz LR - <https://orcid.org/0000-0002-5228-1364>. E-mail: miryam.pelosi@gmail.com, lisete.vaz@yahoo.com.br.
5. Instituto Nacional de Cardiologia; Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro; Instituto Biomédico, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-4894-6116>. E-mail: luiz.junior@unirio.br.

## INTRODUÇÃO

Segundo a Associação Americana de Terapia Ocupacional<sup>1</sup>, buscar a saúde, o bem-estar e a participação na vida por meio da ocupação descreve o domínio e o processo da terapia ocupacional. Ao considerar a população infanto-juvenil cardiopata, a terapia ocupacional volta-se para o possível impacto das alterações das funções do sistema cardiovascular no desenvolvimento e no desempenho ocupacional da criança e do adolescente<sup>2</sup>.

Dentre as anomalias cardíacas, as malformações congênitas são as mais frequentes. Em 2021 estimava-se que 08/1.000 recém-nascidos apresentavam anomalias cardíacas, dentre elas, 1/3 necessitando de intervenção cirúrgica. No Brasil, nasciam 28.900 crianças/ano com cardiopatias congênitas, e 80% necessitando de cirurgia<sup>3</sup>. Ao considerarmos as intervenções clínicas e cirúrgicas, há referências<sup>4</sup> à redução da mortalidade, porém, com aumento das morbidades em eventos antes, durante e após as cirurgias, que vão desde um impacto sutil até deficiências significativas, podendo levar ao prejuízo do desenvolvimento e da qualidade de vida.

Em revisão da literatura disponível até o momento, Marino et al.<sup>5</sup>, pontuam haver em pacientes com cardiopatia congênita complexa, comprometimento cognitivo leve, interação social prejudicada e deficiências nas habilidades básicas de comunicação e função executiva. Salientam que a identificação precoce dos atrasos no desenvolvimento e a atenção por equipe multidisciplinar colaboram no desenvolvimento esperado em cada faixa etária.

Em adição e ao avaliar o cenário das cardiopatias congênitas no Brasil, Amorim et al.<sup>3</sup>, apontam que, para a redução do impacto das doenças e dos óbitos, e melhora da qualidade de vida dessa população, faz-se necessário o diagnóstico médico precoce, a realização de exames de triagem e/ou imagem, e o acompanhamento por equipe multidisciplinar.

O desenvolvimento infantil se dá através de um processo multidimensional e integral, com início na concepção e engloba o crescimento físico, a maturação neurológica, o desenvolvimento comportamental, sensorial, cognitivo, de linguagem e as relações sociais e afetivas. Isto torna o indivíduo capaz de responder às suas necessidades e às do meio, conforme o seu contexto de vida<sup>6</sup>. Ademais, a atuação do terapeuta ocupacional delimita-se ao considerar o desempenho ocupacional como a interação dos componentes espiritual, afetivo, cognitivo e físico de uma pessoa com os fatores do ambiente através de suas ocupações cotidianas. Salienta-se, deste modo,

a estreita relação entre o desenvolvimento da criança e de suas habilidades/competências e as condições necessárias ao desempenho ocupacional. Assim, o terapeuta ocupacional atua no sentido de identificar, estimular, habilitar, reabilitar e ampliar os graus de funcionalidade da população cardiopata pediátrica em suas ocupações, e em seus contextos de vida como: o brincar, os estudos, o relacionamento familiar, a alimentação e as atividades de autocuidado.

Portanto, diante das possíveis condições adversas que signifiquem barreiras ao desempenho ocupacional e ao desenvolvimento dos cardiopatas pediátricos, elaborar um instrumento para averiguar o desempenho ocupacional de criança e adolescente cardiopata em internação hospitalar para identificar possíveis áreas de dificuldades, pode contribuir para reduzir os efeitos cumulativos dos riscos ao desenvolvimento e os agravos dos processos de hospitalização. Pode-se também destacar o auxílio ao terapeuta ocupacional na transição para o acompanhamento após a alta hospitalar, e o monitoramento quanto ao desenvolvimento e ao desempenho ocupacional ao longo do tempo.

## METODOLOGIA

Pesquisa desenvolvida no período de março de 2020 a março de 2022. Trata-se de um estudo metodológico, com abordagem quantitativa para tratamento e análise dos dados, realizado em duas fases<sup>7</sup>:

- ✓ Elaboração do instrumento de averiguação do desempenho ocupacional;
- ✓ Validação de seu conteúdo.

Os especialistas que participaram deste estudo foram informados dos objetivos e da metodologia da pesquisa, segundo a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Pesquisa. Assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o pesquisador, o Termo de Confidencialidade da Utilização dos Dados. Pesquisa aprovada pelo CEP do Instituto Nacional de Cardiologia/Ministério da Saúde, numeração CAAE: 20777319.4.0000.5272.

### **Primeira Fase: Elaboração do instrumento de averiguação do desempenho ocupacional**

**Realizada revisão integrativa<sup>8</sup>, com a questão de pesquisa: Quais instrumentos de avaliação vêm sendo utilizados pela Terapia Ocupacional para averiguar o desempenho ocupacional de crianças e adolescentes cardiopatas em internação hospitalar?**

A revisão foi realizada em duas etapas, nas seguintes Bases de Dados:

1. Periódicos de Terapia Ocupacional (Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo – USP; Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional; Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional); e em Bases de Dados (BVS, SciELO, CAPES).

2. Google Acadêmico e PubMed.

Devido à ampla faixa etária da população pediátrica, foram utilizados descritores mais gerais. Foram utilizadas duas estratégias de busca.

**Busca A**, efetuada em janeiro de 2020. Descritores: terapia ocupacional, criança hospitalizada. Estratégia de busca: “terapia ocupacional” AND “criança hospitalizada”. Pesquisado também “terapia ocupacional” AND “adolescente hospitalizado”. A seguir, foram introduzidos os descritores: ‘pediatria’, por abranger a faixa etária do nascimento até a adolescência; ‘avaliação’, termo livre, por ser o mais próximo do objetivo desta pesquisa. O descritor ‘desempenho ocupacional’ não foi utilizado, por não corresponder no DeCS ao que é descrito nos documentos oficiais que fundamentam a terapia ocupacional. Em relação ao contexto internação hospitalar, priorizou-se o descritor ‘hospital’ e o descritor ‘cardiopatia’ associado a ‘terapia ocupacional para ampliar subsídios de discussão.

**Busca B**, efetuada em fevereiro de 2020. Descritores: terapia ocupacional, pediatria, avaliação e hospital. Estratégia de busca: “terapia ocupacional” AND pediatria AND avaliação AND hospital.

Em março de 2020, feito a consulta ao Google Acadêmico, e em outubro de 2020 no PubMed. Descritores utilizados: occupational therapy; hospitalized child; pediatrics e evaluation, com as seguintes estratégias de busca: **Busca A**: “occupational therapy” AND “Hospitalized Child”; **Busca B**: “Occupational Therapy” AND “Pediatrics” AND “Evaluation” AND “Hospital”.

Como critérios de inclusão, foram utilizados:

- ✓ Estudos com ao menos um terapeuta ocupacional na autoria, sobre experiências de aplicação de instrumentos de avaliação na pediatria, validados no Brasil;
- ✓ Estudos nacionais e sobre o contexto brasileiro;
- ✓ Estudos internacionais que incluem instrumentos de avaliação transcritos para o português e validados para uso no Brasil;
- ✓ Estudos sobre experiências de aplicação de instrumentos de avaliação no contexto hospitalar pediátrico e validados no Brasil.

Como critérios de exclusão, foram utilizados:

- ✓ Resumos para Congresso.

Os artigos foram avaliados por dois revisores independentes, considerando:

- 1º. Leitura do título;
- 2º. Leitura do resumo.
- 3º. Leitura dos textos elegíveis na íntegra.

Para a extração dos dados, os artigos incluídos foram organizados a partir da aplicação de uma ficha de leitura elaborada pelos pesquisadores, contendo:

- ✓ Nomes dos autores;
- ✓ Título do artigo;
- ✓ Periódico de publicação;
- ✓ Ano de publicação;
- ✓ Objetivo do artigo;
- ✓ Procedimento metodológico empregado;
- ✓ Local de realização do estudo;
- ✓ Amostra do estudo;
- ✓ Caracterização das avaliações aplicadas;
- ✓ Principais resultados e conclusões.

O nível de evidência científica por tipos de estudos foi estabelecido tendo como referência a tabela proposta pelo *Oxford Centre for Evidence-based Medicine*<sup>9</sup>.

Com base na revisão integrativa efetuada, concluída e publicada<sup>17</sup>, foram selecionados 1.765 artigos: 188 na busca A e 1.577 na busca B. Após a leitura do título e do resumo, foram eliminados 1.110 que não correspondiam aos critérios de inclusão. Dos 24 artigos restantes, 12 artigos foram incluídos.

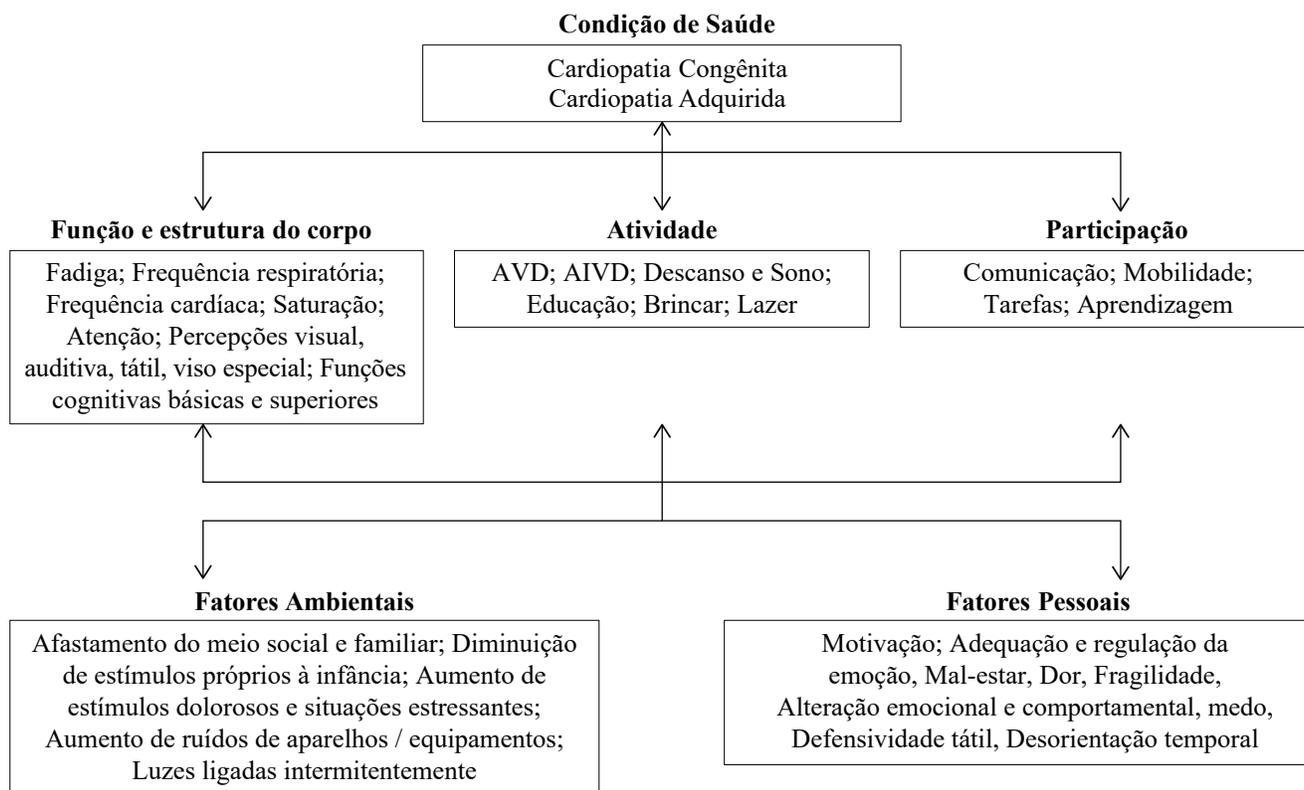
Para a primeira versão do instrumento elaborado, foi considerada a população dos lactentes, dos pré-escolares, dos escolares e dos adolescentes. Dentre os fatores de saúde, foram destacadas as cardiopatias congênitas, a prematuridade, a síndrome de Down e outras patologias, com o olhar voltado ao impacto da hospitalização no desenvolvimento global. Os instrumentos de avaliação analisados foram tanto os padronizados e validados para o contexto brasileiro, quanto aos não padronizados. Os domínios priorizados foram as atividades de vida diária, o brincar, as habilidades de desempenho (habilidades motoras, de processo e de interação social) e fatores dos clientes (fatores mentais).

Assim, os possíveis domínios e seus subitens foram selecionados para compor a primeira versão do instrumento de averiguação do desempenho ocupacional, sendo utilizados:

- ✓ Os domínios abordados nos estudos da revisão integrativa, complementados pelos domínios da terapia ocupacional descritos na AOTA<sup>1</sup>, relativos às áreas de Ocupação e às Habilidades de desempenho e que correspondiam aos domínios de atividade geral, e atividade e participação da OMS<sup>10</sup>, como disposto na Figura 1;
- ✓ O contexto Intra-hospitalar e os Fatores do cliente,

ou seja, da criança e do adolescente cardiopata, descritos na Figura 1;  
 ✓ Subsídios da pesquisa posterior realizada na

literatura estrangeira em relação aos fatores de risco biológicos e ambientais ao desenvolvimento global e desempenho ocupacional.



Fonte: adaptado de OMS<sup>10</sup>.

**Figura 1** – Aplicação do modelo da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – Crianças e Jovens na cardiologia pediátrica – CIF/CJ.

O instrumento foi dividido em três versões para contemplar as faixas etárias: lactentes (de 29 dias a 02 anos); pré-escolares e escolares (de 02 a 12); e adolescente (de 12 a 18 anos).

A primeira versão do instrumento construído continha a identificação do paciente; a identificação do profissional/dados clínicos do paciente; os domínios, ocupação e habilidades de desempenho. Em ocupação foram selecionadas as atividades de vida diária (higiene pessoal, uso do banheiro, vestuário e alimentação); atividades instrumentais de vida diária (somente na versão adolescente); brincar (na versão lactente e pré-escolar/escolar); lazer; educação; descanso e sono; e trabalho (na versão adolescente). Em habilidades de desempenho, foram selecionadas as habilidades motoras; as habilidades de processo; as habilidades de interação social; e as habilidades emocionais.

Adotou-se, nesta primeira fase, para verificar se as ocupações e as habilidades de desempenho eram ou não executadas, as opções sim (S) e não (N).

Incluiu-se a verificação da postura no momento da atividade, devido o maior ou menor gasto energético ter também relação com o posicionamento adotado.

Criou-se uma escala de fadiga no formato de escala de face com símbolos Emojis para pontuar o grau de fadiga durante a atividade. A cada Emoji correspondia um valor e uma descrição do quanto de cansaço ocorria na atividade:

- I – nenhum cansaço;
- II – ligeiramente cansado;
- III – cansado;
- IV – muito cansado;
- V – exausto.

Optou-se também por um item no instrumento sobre o quanto de assistência à criança e ao adolescente era dada por seus cuidadores.

### **Análise semântica da primeira versão do instrumento de averiguação do desempenho ocupacional**

Realizada em duas rodadas.

Verificou-se se os itens do instrumento de averiguação do desempenho ocupacional estavam compreensíveis a dois grupos de profissionais: com pouca experiência; e com expertise no contexto hospitalar pediátrico, com cinco profissionais por grupo.

Os itens da primeira versão do instrumento em questão foram organizados por meio da Escala Likert, para medir as opiniões dos avaliadores, tendo como questão central, a inteligibilidade dos itens propostos. A mensuração continha um número ímpar de classe de medida (cinco pontos), sendo o ponto central neutro e os extremos opostos e simétricos<sup>11</sup>.

- (1) Discordo totalmente.
- (2) Discordo parcialmente.
- (3) Não concordo nem discordo.
- (4) Concordo parcialmente.
- (5) Concordo totalmente.

Os itens das três versões do instrumento de averiguação do desempenho ocupacional, e a Escala Likert, foram disponibilizados por meio da ferramenta eletrônica de captura de dados REDCap, Harris<sup>12</sup>.

Foram encaminhadas cartas convite e o link do REDCap por e-mail para os especialistas. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, o material a ser avaliado, e um Tutorial de preenchimento da avaliação foram incluídos no REDCap.

Para a coleta dos dados aplicou-se a técnica Delphi por meio de avaliações articuladas em fases e ciclos,

com *feedback* controlado das opiniões<sup>13</sup>. Estabeleceu-se o valor de 80% ou mais para o nível de consenso de concordância total<sup>14</sup>. A cada rodada o instrumento foi sendo reformulado, até o consenso.

Realizaram-se avaliações qualitativas dos comentários dos avaliadores, os quais foram considerados mesmo quando obtido o consenso adotado, visando maior clareza na descrição dos itens.

O número de rodadas de avaliação ficou na dependência do estabelecimento do consenso pré-estabelecido.

Criou-se um acrônimo para as 03 versões do instrumento para averiguar o desempenho ocupacional de crianças e adolescentes cardiopatas em internação hospitalar:

- ✓ Versão lactente: ADOCACIH L;
- ✓ Versão pré-escolar/escolar: ADOCACIH P/E;
- ✓ Versão adolescente: ADOCACIH A.

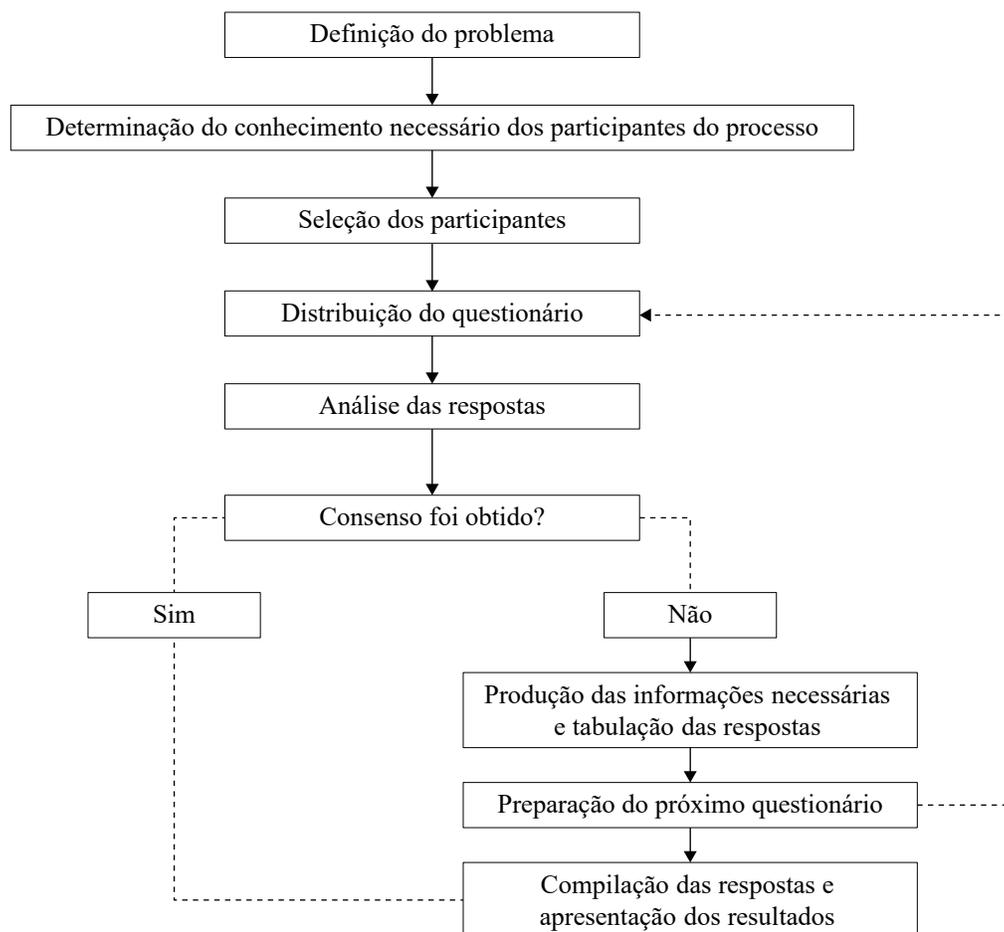
Para a segunda rodada de avaliação, encaminhou-se por e-mail, o link de acesso ao REDCap, as 03 versões dos instrumentos de avaliação em PDF, e o tutorial para preenchimento.

Consideraram-se somente dois níveis de avaliação, concordo (C) e discordo (D), devido ao reduzido número de itens.

Para o tratamento estatístico dos dados a cada rodada, foi utilizado o software R Core<sup>15</sup>. O R é um programa computacional direcionado a operações estatísticas e gráficas para o tratamento, a sistematização e a divulgação de dados informativos<sup>16</sup>. Os resultados foram expressos em medidas de tendência central, mediana, e a medida de variabilidade pelo intervalo interquartil.

Extraíram-se gráficos de avaliação, sendo destacada a porcentagem de concordâncias totais e parciais a cada item, assim como as porcentagens parciais, de posições neutras, de discordâncias parciais e totais.

A ilustração das etapas da Técnica Delphi, encontra-se na Figura 2.



Fonte: Castro e Rezende<sup>13</sup>.

**Figura 2:** Etapas da Técnica Delphi.

### Segunda Fase – Validade de Conteúdo

Foram realizadas quatro rodadas de avaliação: Estabeleceu-se um número de sete especialistas em contexto hospitalar pediátrico; em desempenho ocupacional infantil; e em adoecimento crônico da infância e adolescência para a obtenção de um grau suficiente de controle para oportunidades de consenso<sup>16</sup>.

Elaborou-se os questionários por meio da Escala Likert com os itens a serem avaliados, disponibilizando-os na plataforma digital REDCap. Os instrumentos de averiguação do desempenho ocupacional em suas três versões, o tutorial de preenchimento da avaliação no REDCap e o Manual de Preenchimento dos instrumentos, foram enviados por e-mail em PDF, assim como o link para realização da avaliação.

Destacam-se algumas das alterações efetuadas no instrumento durante as etapas do polo teórico<sup>17</sup>:

- ✓ Em identificação do paciente, os itens incorporados deveram-se à compreensão de que o tempo de internação se torna um fator de risco ambiental ao desenvolvimento global da criança. A contextualização do grupo familiar incluindo o número de irmãos, assim como a ordem de nascimento dos mesmos, a escolaridade e o trabalho dos pais também foram incluídos por fornecerem elementos sociodemográficos importantes à compreensão das atividades priorizadas pelo grupo familiar no início do processo terapêutico ocupacional, e base para a ampliação das habilidades e dos recursos advindos do meio social pertencente, segundo AOTA<sup>1</sup> e CIF<sup>10</sup>;
- ✓ Apesar do consenso obtido na ocupação participação social, ela foi retirada das versões pré-escolar/escolar e adolescente, ao considerar que a participação social estaria subentendida

em outras ocupações, principalmente no que diz respeito ao lazer;

- ✓ Em relação à Escala para aferir o grau de fadiga, a maioria dos comentários se deu quanto à necessidade de maior inteligibilidade / compreensibilidade nas imagens selecionadas. Como não foi encontrado na literatura escala sobre a fadiga que utilizasse escala de faces, como as escalas de dor, foi criada uma nova escala com desenhos originais. A Validade de Face foi sugerida para a Escala de fadiga, trabalho que será efetivado em outro momento;
- ✓ Devido à ampla faixa etária da população pediátrica e às particularidades relativas ao desenvolvimento de cada faixa etária, dividiu-se o instrumento em três grupos de idade (lactente; pré-escolar/escolar e; adolescente), e se acrescentou a possível idade em que ocorrem os itens listados das ocupações e das habilidades de desempenho, com o objetivo de facilitar o preenchimento do instrumento.

A coleta de dados se deu por meio da Técnica Delphi, já descrita na análise semântica. As adequações dos itens dos instrumentos de averiguação do desempenho ocupacional foram realizadas a cada rodada.

As ilustrações das faces da escala de fadiga, após a 1ª rodada de análise de conteúdo, foram modificadas de Emoji para desenhos originais.

A pontuação do instrumento foi modificada como descrita abaixo, tendo como referência o documento oficial da AOTA<sup>1</sup>:

0 = não apresenta a habilidade ou não está na idade para apresentar a habilidade;

1 = Apresenta a habilidade de forma inconsistente/ ineficaz;

2 = Apresenta a habilidade de forma eficaz.

Após a conclusão desta segunda fase e para a validação do instrumento construído, há a necessidade de uma etapa seguinte, a validação clínica, a qual será realizada em estudo posterior.

## RESULTADOS

### Análise Semântica e Análise de Conteúdo do Instrumento de Averiguação do Desempenho Ocupacional

As Tabelas 1 e 2 apresentam os resultados da análise semântica e da análise de conteúdo, respectivamente. Na primeira coluna, nomeada análise semântica na Tabela 1 e análise de conteúdo na Tabela 2, estão listados os itens avaliados. Nas colunas subsequentes, estão expressos os resultados em cada uma das rodadas efetuadas. Os itens que não alcançaram o consenso de 80% estão em vermelho e foram avaliados na rodada seguinte.

**Tabela 1** – Visão geral do Consenso em Análise Semântica. Primeira e Segunda Rodada

Análise Semântica	Primeira Rodada			Segunda Rodada		
	L	P/E	A	L	P/E	A
Identificação do Paciente	80%	X	X	X	X	X
Identificação do Profissional/dados clínicos	90%	X	X	X	X	X
Postura	80%	X	X	X	X	X
Tabela para aferir fadiga	70%	X	X	100%	X	X
Higiene pessoal	90%	90%	X	X	X	X
Uso do banheiro	80%	X	X	X	X	X
Vestuário	80%	90%	X	X	X	X
Alimentação	90%	80%	X	X	X	X
AIVD	X	X	100%	X	X	X
Brincar	90%	90%	70%	X	X	100%
Lazer	80%	X	X	X	X	X
Educação	80%	80%	X	X	X	X
Sono Noturno	90%	X	X	X	X	X
Descanso diurno	90%	X	X	X	X	X
Participação social	X	90%	X	X	X	X
Trabalho	X	X	100%	X	X	X

*Continua*

**Tabela 1** – Visão geral do Consenso em Análise Semântica. Primeira e Segunda Rodada

Continuação

Análise Semântica	Primeira Rodada			Segunda Rodada		
	L	P/E	A	L	P/E	A
Habilidade motora global – ambiente interior	90%	90%	X	X	X	X
Habilidade motora global – ambiente exterior	100%	90%	X	X	X	X
Habilidade motora fina	50%	50%	X	100%	80%	100%
Habilidade de interação social	90%	90%	X	X	X	X
Habilidade de processo	50%	50%	40%	90%	90%	90%
Habilidades Emocionais	90%	X	X	X	X	X
Assistência do Cuidador	100%	X	90%	X	X	X

Siglas: L = lactente; P/E = Pré-escolar/escolar; A = adolescente; AIVD = atividade instrumental de vida diária; X = não avaliado<sup>17</sup>.**Tabela 2** – Visão geral do consenso da Análise de Conteúdo

Análise de Conteúdo	1ª Rodada			2ª Rodada			3ª rodada			4ª rodada		
	L	P/E	A	L	P/E	A	L	P/E	A	L	P/E	A
Id paciente	71%	X	X	86%	X	X	X	X	X	X	X	X
Id prof./ dados clínicos	57%	X	X	86%	X	X	X	X	X	X	X	X
Postura	71%	X	X	100%	X	X	X	X	X	X	X	X
Tabela para aferir fadiga	86%	X	X	86%	X	X	X	X	X	X	X	X
Hig. pessoal	57%	71%	86%	86%	57%	57%	X	100%	86%	X	X	X
Uso banheiro	43%	57%	57%	71%	100%	71%	100%	X	100%	X	X	X
Vestuário	57%	86%	57%	86%	71%	71%	X	86%	86%	X	X	X
Alimentação	43%	43%	43%	71%	86%	71%	100%	X	100%	X	X	X
AIVD	X	X	71%	X	X	57%	X	X	100%	X	X	X
Brincar	43%	43%	X	71%	86%	X	71%	X	X	100%	X	X
Lazer	71%	43%	43%	71%	71%	57%	100%	100%	100%	X	X	X
Educação	57%	29%	29%	71%	71%	71%	100%	86%	100%	X	X	X
Sono Noturno	57%	57%	71%	100%	100%	86%	X	X	X	X	X	X
Descanso diurno	71%	86%	86%	100%	86%	86%	X	X	X	X	X	X
Participação social	X	57%	86%	X	100%	86%	X	X	X	X	X	X
Trabalho	X	X	43%	X	X	86%	X	X	X	X	X	X
Habilidade motora global amb. Interno	71%	57%	57%	86%	86%	86%	X	X	X	X	X	X
Habilidade motora global amb. externo.	71%	57%	57%	86%	86%	86%	X	X	X	X	X	X
Habilidade motora fina	43%	57%	86%	86%	86%	86%	X	X	X	X	X	X
Habilidade interação social	71%	57%	71%	86%	100%	86%	X	X	X	X	X	X
Habilidade de processo	71%	71%	71%	86%	71%	57%	X	86%	86%	X	X	X
Habilidades Emocionais – humor	43%	43%	57%	100%	71%	71%	X	57%	71%	X	100%	100%
Assistência do Cuidador	86%	86%	86%	100%	100%	100%	X	X	X	X	X	X

Siglas: L = lactente; P/E = Pré-escolar/escolar; A = adolescente; Id paciente = identificação do paciente; AIVD = atividade instrumental de vida diária; X = não avaliado<sup>17</sup>.

## DISCUSSÃO

Os instrumentos de avaliação auxiliam a linha de cuidado a ser priorizado, o tratamento e/ou intervenções na prática clínica. Os estudos voltados à elaboração de instrumentos de avaliação apresentam como base,

metodologias que descrevem as etapas necessárias à confiabilidade e validade dos mesmos<sup>11</sup>.

A literatura brasileira apresenta escassez de artigos sobre a elaboração de instrumentos de avaliação em terapia ocupacional, sendo os de origem em países da América do Norte e Europa predominantes.

Em 2021, Cruz et al.<sup>18</sup>, refletem sobre o uso de instrumentos de avaliação na terapia ocupacional e apresentam 11 escalas, traduzidas e ou adaptadas transculturalmente para o Brasil, os quais não são voltados ao contexto intra-hospitalar, e quando utilizados, não foram na íntegra. Esses são fatores que corroboram para a necessidade de elaboração e validação de instrumentos de avaliação do desempenho ocupacional em internação hospitalar para a cardiologia pediátrica.

Com relação à construção do instrumento de averiguação do desempenho ocupacional, Pasquali<sup>7</sup> propõe para a elaboração de um instrumento de avaliação, os polos teórico, empírico e os procedimentos analíticos. No presente estudo, desenvolveu-se o polo teórico, contendo: a revisão integrativa; a construção do instrumento de averiguação do desempenho ocupacional; a análise semântica; e a análise de conteúdo.

Na revisão integrativa, grande partes dos estudos eram primários. Apesar de formarem a base, a estrutura dos níveis de evidência, e difusão de conhecimentos para as ações terapêuticas ocupacionais no âmbito hospitalar, volta-se para a necessidade do fomento à pesquisa e consequente produção científica quanto às cardiopatias congênitas por terapeutas ocupacionais brasileiros, para a melhor tomada de decisão clínica associada ao contexto hospitalar, aos valores, preferências e desempenho ocupacional desta população.

Em continuidade, a maior parte dos estudos deu-se com lactentes. Damond<sup>19</sup>, ao tratar dos cuidados aos lactentes com CC no âmbito hospitalar, traz que, embora tenha havido progresso e criação de diretrizes de cuidados ao desenvolvimento para bebês com CC no hospital, há carência de programas de treinamento e diretrizes sobre como apoiar as ocupações infantis no hospital. Marino et al.<sup>5</sup>, trazem recomendações importantes para otimizar o resultado do neurodesenvolvimento da população com CC, Lisanti et al.<sup>20</sup>, reafirmam as vulnerabilidades físicas, psicológicas e emocionais do bebê com CC e de suas famílias quando em unidades de Tratamento Intensivo. Propõem, além do cuidado centrado na família, cuidados por equipe interdisciplinar com práticas de cuidados ao desenvolvimento desta população. Assim sendo, salienta-se a importância de suporte ao desenvolvimento necessário a esta faixa etária.

Em seguida, três artigos trataram da CC. As crianças cardiopatas estão incluídas em um grupo de alto risco nutricional. Independente da CC apresentada, a desnutrição pode se estabelecer pelo aproveitamento insuficiente dos nutrientes ingeridos. Isto se dá pelos gastos energéticos elevados impostos pelas condições clínicas inerentes às alterações cardíacas<sup>21</sup>, o que pode levar a

alterações morfológicas e funcionais do sistema nervoso central e consequentes déficits neuropsicológicos, atrasos na aquisição de habilidades cognitivas, alterações nas medidas antropométricas, perda de massa corporal, e um prejuízo do desenvolvimento<sup>22</sup>.

Em adição, entre as principais causas dos defeitos cardíacos congênitos encontra-se a interação entre agentes ambientais e fatores genéticos, sendo a síndrome de Down a que prevaleceu sobre as demais síndromes associadas às cardiopatias congênitas<sup>23</sup>.

Por fim, quanto aos instrumentos de avaliação específicos da terapia ocupacional, traduzidos e validados para o Brasil utilizados, Avaliação do Comportamento Lúdico e PEDI, e diante da quantidade de itens existentes nos dois instrumentos, constata-se a dificuldade da aplicação dos mesmos no contexto intra-hospitalar. Ressurge então a argumentação quanto à necessidade da elaboração de instrumentos específicos da terapia ocupacional em contexto intra-hospitalar, e mais especificamente, em cardiologia pediátrica de alta complexidade, quanto ao desempenho ocupacional e consequente grau de funcionalidade. Isto se dá principalmente devido às complexas demandas clínicas do contexto hospitalar pediátrico na cardiologia de alta complexidade.

Em relação aos domínios avaliados e citados nos artigos da revisão, as habilidades de desempenho, as habilidades motoras, as habilidades de processo, e as habilidades de interação social foram abordadas. Em Ocupação, o brincar e as atividades de vida diária, mais especificamente o autocuidado foram estudados, como também em Fatores do Cliente, as funções mentais.

Observou-se o predomínio da avaliação das habilidades motoras, seguido de estudos voltados às habilidades de processo (cognitivas). Entende-se serem as habilidades motoras predominantes nas pesquisas por formarem a base do desenvolvimento, em que as habilidades motoras possibilitam experimentações progressivas no meio ambiente, as quais ampliam o desenvolvimento das outras habilidades.

Pasquali<sup>7</sup> traz que, no polo teórico está a teoria que deve fundamentar a elaboração de instrumentos de medida, bem como a operacionalização do construto em itens, como desenvolvido neste estudo. Da mesma forma, há outros autores, como Benson e Clarck<sup>24</sup>, que apresentam as etapas do processo de desenvolvimento de testes.

Pasquali<sup>7</sup>, Benson e Clarck<sup>24</sup>, apresentam como pontos em comum: a revisão da literatura sobre instrumentos de avaliação; sobre os domínios que os compõem; seus subitens; e sobre a validação de conteúdo, o qual é denominado por Pasquali<sup>7</sup> de análise de conteúdo.

Esses autores diferem quanto à análise semântica. Pasquali<sup>7</sup> preconiza a análise semântica após a análise de conteúdo, concluindo assim o polo teórico. Benson e Clarck<sup>24</sup>, após a validação de conteúdo inicia a fase seguinte de aplicação piloto do teste, não passando pela análise semântica. Neste estudo, realizou-se a análise semântica após a primeira versão do instrumento de averiguação do desempenho ocupacional.

Para complementar esta discussão, cabe ressaltar os autores Majnemer e Limperopoulos<sup>25</sup> e Marino et al.<sup>5</sup> ao considerarem os fatores de risco biológicos e ambientais ao desenvolvimento na área da cardiologia pediátrica, como também a necessidade de vigilância, triagem, avaliação e estratégias de gestão para a identificação e a intervenção precoce aos riscos ao desenvolvimento e aos agravos provenientes dos recorrentes processos de hospitalização. Como também Damond<sup>19</sup>, ao pontuar que, apesar de fatores de risco biológico não serem alteráveis, há fatores de risco ambientais que podem ser modificados de forma a oferecerem maior suporte ao desenvolvimento e consequente desempenho ocupacional desta clientela. Portanto, são recomendações para uma boa prática em saúde na cardiologia pediátrica: a educação, o treinamento e as diretrizes para a equipe de profissionais que atuam no contexto hospitalar pediátrico sobre as ocupações (autocuidado, brincar, lazer, estudos) e intervenções de apoio ao desenvolvimento.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao finalizar, reconsideramos o impacto das cardiopatias no desenvolvimento global e no desempenho ocupacional da população pediátrica cardiopata, como salientado na introdução, e os fatores de risco de caráter biológico no percurso da doença, como a hipóxia, acidose, má nutrição e perfusão cerebral inadequada no período pré-operatório; a circulação extracorpórea e parada circulatória hipotérmica profunda, no momento da cirurgia; e a parada cardíaca e

a infecção, no pós-operatório. Como também, os fatores de risco ambientais que contribuem para atrasos ou déficits do desenvolvimento global, como o stress por cirurgias precoces, os longos períodos de hospitalização e as atitudes superprotetoras dos familiares, o que pode resultar em atividades restritivas que afetam a personalidade e o desenvolvimento cognitivo, com repercussão no desenvolvimento global. Em adição, se os desafios do neurodesenvolvimento não forem tomados em consideração, podem levar a dificuldades no envolvimento de ocupações (atividades diárias significativas ou propositadas) na infância e na idade adulta.

Assim sendo, reafirmam-se os objetivos propostos e os resultados desse estudo, em que se constata que há urgência de contribuições da terapia ocupacional no Brasil no campo da cardiologia pediátrica, no que diz respeito ao desempenho ocupacional nas atividades cotidianas; a necessidade da elaboração de instrumento de avaliação específico da terapia ocupacional em cardiologia pediátrica, em destaque a de alta complexidade, quanto ao desempenho ocupacional e consequente grau de funcionalidade devido às complexas demandas clínicas do contexto hospitalar pediátrico e à ampla faixa etária compreendida na pediatria; assim como se alerta para um planejamento de ações que instrumentalize os profissionais a direcionarem suas investigações diagnósticas de forma segura e objetiva e para o estabelecimento de um plano de intervenção terapêutica ocupacional compatível com o contexto hospitalar que atenda às demandas emergentes do paciente, e que, simultaneamente, os auxiliem no plano de transição da alta hospitalar e possíveis encaminhamentos à rede básica de saúde.

Reafirma-se que etapas futuras se seguirão em estudo posterior, para a validação clínica e a normatização do instrumento de averiguação do desempenho ocupacional e, principalmente, salienta-se o interesse em continuar contribuindo para o campo da terapia ocupacional voltada à cardiologia pediátrica de alta complexidade.

## REFERÊNCIAS

1. American Occupational Therapy Association (AOTA). Occupational Therapy practice framework: domain and process. 4th ed. Am J Occup Ther. 2020;74 (Supp 2):7412410010p1-7412410010p87. <https://doi.org/10.504/ajot.2020.74S2001>
2. Cordeiro JJR. Cardiologia. In: Cavalcanti A, Galvão C. Terapia ocupacional fundamentação e prática: fundamentação e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2007. p.502-6.
3. Amorim MS, Guimarães Filho GC, Fernandes NA, Lopes ICOL, Cabral FRS, et al. A realidade da cardiopatia congênita no Brasil: revisão bibliográfica. Braz J Health Rev (Curitiba). 2021;4(5):19378-8. <https://doi.org/10.34119/bjhrv4n5-071>
4. Gerdes M, Flynn T. Clinical assessment of neurobehavioral outcomes in infants and children with congenital heart disease. Prog Prediat Cardiol. 2010;29(2):97-105. <https://doi.org/10.1016/j.ppedcard.2010.06.009>

5. Marino BS, Lipkin PH, Newburger JW, Peacock G, Gerdes M, et al. Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease: evaluation and management. *Circulation*. 2012;126:1143-72. <https://doi.org/10.1161/CIR.0b013e318265ee8a>
6. Figueiras AC, Souza ICN, Rios VG, Benguigui Y. Manual para vigilância do desenvolvimento infantil no contexto AIDPI. Washington: OPAS; 2005:1-54. <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/1711.pdf>
7. Pasquali L. Testes referentes a construto: teoria e modelo de construção. In: Instrumentação. Porto Alegre: Ed. Luiz Pasquali ArtMed; 2010. p.165-98.
8. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão Integrativa: o que é e como fazer. *Einstein* 2010;8 (Pt1):102-6. 10.1590/s1679-45082010rw1134
9. Chalmers JH. The Oxford Center for Evidence-Based Medicine - OCEBM. In: University of Oxford - Oxford Center for Evidence-Based Medicine. Explanation of the 2011 OCEBM Levels of Evidence 2011. <https://www.cebm.ox.ac.uk/resources/levels-of-evidence/explanation-of-the-2011-ocbml-levels-of-evidence/>.
10. Organização Mundial da Saúde (OMS). OPAS- CIF-CJ. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e saúde. versão para crianças e jovens. São Paulo: Edusp - Editora da Universidade de São Paulo; 2011.
11. Coluci MZO, Alexandre NMC, Milani D. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. *Cienc Saude Coletiva*. 2015;20(3):925-36. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015203.04332013>
12. Harris PA, Taylor R, Thielke R, Payne J, Gonzalez N, et al. Research electronic data capture (REDCap) - a metadata - driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *J Biomed Inform*. 2009;42(2):377-81. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2008.08.010>
13. Castro AV, Rezende MA. A técnica Delphi e seu uso na pesquisa de enfermagem: revisão bibliográfica. *REME-Rev Mineira Enferm*. 2009;13(3):429-34.
14. Perroca MG. Desarrollo y validación de contenido de la nueva versión de un instrumento para clasificación de pacientes. *Rev Latino-Am Enferm*. 2011;19(1):58-66. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000100009>
15. R Core Team R: a language and environment for statistical computing. Vienna, Austria; 2021. <https://www.R-project.org>
16. Lynn MR. Determination and qualification of content validity. *Nurs Res*. 1983;35(6):382-5.
17. Horta MRM, Campos RAL, Estorque AV, Vaz LR, Guimarães TCF Instrumento de avaliação do desempenho ocupacional em contexto intra-hospitalar da cardiologia ediatrica de alta complexidade: revisao integrativa da literatura. *RevisbraTO. Rev Interst Bras Ter Ocup (Rio de Janeiro)*. 2023;7(1):1591-615. <https://doi.org/10.47222/2526-3544.rbto50992>
18. Cruz DMC, Rodrigues DS, Wertheimer LG. Reflexões sobre o uso de instrumentos de avaliação na terapia Ocupacional no Brasil. *Rev Interinst Bras Ter Ocup (Rio de Janeiro)*. 2021;5(1):2-7. <https://doi.org/10.47222/2526-3544.rbto35973>
19. Damond GK. Occupation-based developmentally supportive care for infants with congenital heart disease in the hospital environment. *Infants Young Children*. 2022;35(1):54-67. <https://doi.org/10.1097/IYC.000000000000207>
20. Lisanti AJ, Cribben J, Connock EM, Lessen R, Medoff-Cooper B. Developmental care rounds. an interdisciplinary approach to support developmentally appropriate care of infants born with complex congenital heart disease. *Clin Perinatol*. 2016;43(1):147-56. <https://doi.org/10.1016/j.clp.2015.11.010>
21. Monteiro FPM, Araujo TL, Lopes MVO, Chaves DBR, Beltrão BA, et al. Estado nutricional de crianças com cardiopatias congênitas. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2012; 20(6):1024-32. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000600003>
22. Fonseca C, Barcelos T, Muniz L, Coelho Z. Terapia ocupacional em criança hospitalizada com desnutrição grave e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor: relato de caso. *Rev Med Minas Gerais*. 2015;25(1):125-8. <https://doi.org/10.5935/2238-3182.20150021>
23. Guimarães JR, São Pedro SA, Guimarães ICB. Incidência de Síndromes Genéticas associadas às cardiopatias congênitas. *Rev Ciênc Med Biol*. 2017;16(3):329-32. <https://doi.org/10.9771/cmbio.v16i3.24370>
24. Benson J, Clark F. A guide for instrument development and validity. *Am J Ocup Ther*. 1982;36(12):789-800. <https://doi.org/10.5014/ajot.36.12.789>
25. Majnemer A, Limperopoulos C. Developmental progress of children with congenital heart defects requiring open heart surgery. *Semin Pediatric Neurol*. 1999;6(1):12-9. [https://doi.org/10.1016/s1071-9091\(99\)80042-4](https://doi.org/10.1016/s1071-9091(99)80042-4)

Recebido em: 05.09.2023

Aceito em: 28.12.2023

