

A CIF-CJ para crianças e adolescentes com osteogênese imperfeita: a perspectiva de especialistas

The ICF-CY for children and adolescents with osteogenesis imperfecta: the perspective of specialists

Tatiana Vasconcelos dos Santos¹, Juan Clinton Llerena Júnior², Carla Trevisan Martins Ribeiro¹

RESUMO

Objetivo: A partir da perspectiva de especialistas em Osteogênese Imperfeita (OI), identificar as categorias da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde- versão crianças e jovens (CIF-CJ) mais relevantes para avaliação de pacientes. **Métodos:** Três etapas de questionários enviados por correio eletrônico para cinco especialistas em OI utilizando o método Delphi modificado. Os participantes escolheram a partir de uma lista de categorias de segundo nível da CIF-CJ, as mais relevantes para avaliação da funcionalidade em crianças e adolescentes com OI. Ao final da terceira etapa, foram selecionadas as categorias escolhidas por no mínimo 80% dos respondentes. **Resultados:** Todos os componentes atingiram categorias com consenso. Os componentes com maior número de categorias escolhidas foram Atividades e Participação e Fatores Ambientais. **Conclusão:** Uma lista de categorias da CIF-CJ relevantes para OI pôde ser elaborada a partir da perspectiva de especialistas. Esta é uma importante etapa na elucidação do que deve ser avaliado em crianças e adolescentes com OI.

Palavras-chave: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, Osteogênese Imperfeita, Consenso

ABSTRACT

Objective: From the perspective of specialists in Osteogenesis Imperfecta (OI), to identify the most relevant categories of the International Classification of Functioning, Disability, and Health: children and youth version (ICF-CY) to patients. **Methods:** Three-stage surveys were sent by email to five OI specialists using the modified Delphi method. From a list of second-level ICF-CY categories, the participants chose the most relevant categories to assess the functioning of children and adolescents with OI. At the end of the third stage, the categories considered relevant by at least 80% of the responders were selected. **Results:** Categorizations of all ICF-CY components were agreed upon. Activities, Participation, and Environmental Factors were the categories with the most components. **Conclusion:** A list of ICF-CY categories relevant to OI could be created from the perspective of specialists. This is an important step to highlight what to assess in children and adolescents with OI.

Keywords: International Classification of Functioning, Disability and Health, Osteogenesis Imperfecta, Consensus

¹ Fisioterapeuta, Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira/Fiocruz.

² Pesquisador, Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira/Fiocruz.

Endereço para correspondência:
Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira/Fiocruz
Tatiana Vasconcelos dos Santos
Avenida Rui Barbosa, 716
CEP 22250-020
Rio de Janeiro - RJ
E-mail: tatiuff@hotmail.com

Recebido em 19 de Outubro de 2015.
Aceito em 16 Novembro de 2015.

INTRODUÇÃO

Em Osteogênese Imperfeita (OI) as alterações quantitativas e qualitativas do colágeno tipo I determinam as principais manifestações clínicas da doença: osteopenia, fragilidade óssea e deformidades esqueléticas progressivas.¹

As deficiências, referindo-se aos problemas nas funções e estruturas do corpo, são as consequências primárias da OI. Porém, ao interagirem com o ambiente físico e social crianças e adolescentes com essa doença vivenciam outras incapacidades como restrições nas atividades de vida diária e limitações no desempenho de papéis socialmente esperados.² Dada a diversidade e complexidade das incapacidades na OI, a funcionalidade de crianças e adolescentes acometidos deve ser considerada a partir de uma perspectiva compreensiva associada não apenas com a condição de saúde, mas também aos fatores ambientais e pessoais.³

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde versão crianças e jovens (CIF-CJ)⁴ propõe um modelo integrativo que fornece um entendimento multidimensional, ecológico e interdisciplinar da funcionalidade de crianças e adolescentes considerando as perspectivas biológicas, sociais e individuais.³ A classificação é organizada pelos componentes 1- *Funções do Corpo* (prefixo *b*) e *Estruturas do Corpo* (prefixo *s*) e 2- *Atividades e Participação* (prefixo *d*). Os fatores contextuais que podem impactar a funcionalidade da criança são representados pelos: 1- *Fatores Ambientais* (prefixo *e*) e 2- *Fatores Pessoais*. Cada componente com exceção dos Fatores Pessoais consiste em vários domínios (capítulos) e dentro de cada domínio estão as categorias que são as unidades de classificação. Elas são representadas por códigos alfanuméricos em que as letras (*b,s,d,e*) representam os componentes e os números representam o capítulo/domínio (primeiro dígito) seguido do segundo nível (2 dígitos), terceiro e quarto níveis (1 dígito cada).⁴ Na CIF-CJ existem 380 categorias de segundo nível organizadas pelos componentes da seguinte forma: 118 categorias de Funções do Corpo, 56 categorias de Estruturas do Corpo, 132 categorias de Atividades e Participação e 74 categorias de Fatores Ambientais.

A CIF-CJ fornece uma linguagem comum para a funcionalidade em que o perfil funcional de crianças com uma condição de saúde pode ser traçado. Esse perfil é importante para definição sobre o que deve ser avaliado.⁵ Em uma doença de repercussões diversas e de

atuação multidisciplinar como a OI, a abordagem compreensiva da CIF-CJ pode auxiliar a definir quais aspectos da funcionalidade e os fatores contextuais que precisam ser considerados na avaliação de crianças e adolescentes.

O amplo número de categorias da CIF-CJ tem sido um complicador para o seu uso na prática. Para facilitar a sua aplicabilidade, *Core Sets* têm sido desenvolvidos.⁶ *Core sets* são um conjunto de categorias que representam as áreas funcionais mais relevantes para determinada condição de saúde escolhidas a partir de uma metodologia baseada em evidências apoiada pela Organização Mundial da Saúde.⁶ Nós adaptamos essa metodologia e selecionamos categorias da CIF-CJ para a OI baseando-nos nas perspectivas de pesquisadores, crianças e adolescentes com OI e especialistas. Neste artigo, nós descrevemos as categorias escolhidas a partir da opinião de especialistas que atuam em OI.

OBJETIVO

O objetivo deste estudo foi identificar quais categorias da CIF-CJ são as mais relevantes para avaliação de crianças e adolescentes com OI considerando a perspectiva de especialistas na doença.

MÉTODO

Uma abordagem possível para desenvolver uma lista de categorias para descrever a funcionalidade em uma condição de saúde é o método Delphi.⁷⁻¹⁰

Através da aplicação de questionários, o Delphi objetiva atingir o consenso em um grupo de especialistas em determinado assunto onde uma concordância prévia não existe.⁷ O método é caracterizado por: 1- anonimato entre os especialistas, 2- interação com *feedback* fornecendo um panorama sobre o posicionamento individual e do grupo em relação a cada item do questionário na rodada anterior, 3- análise estatística das respostas e 4- uso de especialistas no assunto que está sendo estudado.^{8,9}

Para o recrutamento dos participantes foram enviadas cartas convite para doze profissionais de diferentes especialidades que atuavam em Centros de Referência em OI no Brasil. A carta explicitava os objetivos do estudo, a metodologia que seria utilizada e os critérios de inclusão para a pesquisa, a saber: experiência de no mínimo dois anos em pediatria e em Osteogênese Imperfeita.

Cinco especialistas aceitaram participar da pesquisa e receberam primeiramente um questionário demográfico, um material com informações sobre a CIF e o seu código de identificação no estudo. Os especialistas não tinham conhecimento de quem estava participando com ele do método.

Para elaboração dos questionários foi utilizada a ferramenta *Google Drive*. Cada questionário foi organizado em formulários referentes aos componentes Funções e Estruturas do Corpo, Atividades e Participação e Fatores Ambientais. Foram realizadas três etapas de questionários enviados por e-mail para os participantes.

O prazo para o envio das respostas de cada questionário foi de duas semanas, sendo que lembretes foram encaminhados uma semana e dois dias antes da data limite para o envio das respostas. Em cada etapa foram fornecidas explicações detalhadas sobre o preenchimento dos questionários. O método iniciou no segundo semestre de 2014 e durou cerca de 12 semanas.

Primeira etapa de questionário

Foi enviado um questionário estruturado com 323 categorias de segundo nível da CIF-CJ. As categorias de final 9 ("não especificadas") foram excluídas. Dessa forma o primeiro questionário foi formado por 4 formulários com 97 categorias de Funções do Corpo, 48 categorias de Estruturas do Corpo, 109 categorias de Atividades e Participação e 69 categorias de Fatores Ambientais.

O uso na primeira etapa de um questionário fechado no lugar de um questionário aberto designa-se Delphi modificado. Essa alteração metodológica é prevista para situações em que se recolhe previamente informações na literatura para elaborar o primeiro questionário.⁷

Foram escolhidas categorias de segundo nível da CIF-CJ para compor os questionários porque as mesmas incluem os atributos das categorias de maior nível.⁴ Foi solicitada aos participantes nessa etapa a escolha das categorias relevantes para avaliação de crianças e adolescentes com OI.

Segunda etapa de questionário

O questionário da segunda etapa foi elaborado considerando: 1- as categorias escolhidas na etapa anterior por pelo menos um especialista; 2- um *feedback* sobre a escolha individual e do grupo em relação a cada categoria no primeiro questionário; 3- a porcentagem de participantes que consideraram aquela categoria como relevante no questionário

1. Os participantes foram identificados nas etapas através de códigos numéricos. Os especialistas foram questionados nessa fase se determinada categoria era uma das **mais** relevantes para avaliação de crianças e adolescentes com OI. Estiveram nessa etapa os mesmos participantes da etapa anterior.

Terceira etapa de questionário

O questionário 3 incluiu as mesmas categorias da etapa 2, assim cada uma delas teve a mesma oportunidade de receber o maior nível de consenso no final do terceiro questionário. Nesta etapa os participantes foram solicitados a escolherem as categorias **mais** relevantes considerando a opinião individual e do grupo na etapa anterior. Também foram fornecidos um *feedback* sobre a escolha individual e do grupo e a porcentagem de escolha para cada categoria no questionário 2. Os mesmos participantes das etapas anteriores estiveram nesta etapa.

Análises descritivas foram utilizadas para calcular as taxas de resposta e os percentuais de escolha de cada categoria.

No final da terceira etapa, as categorias com nível de consenso de 80% ou mais foram escolhidas como respostas do estudo. Este nível de consenso foi estipulado previamente ao início da pesquisa e foi escolhido porque acreditávamos que um ponto de corte mais alto (100%) geraria poucas categorias, enquanto pontos de corte mais baixos gerariam muitas categorias.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) através do parecer nº CAAE 30619114.3.0000.5269 e cada participante assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

Participantes

Aceitaram participar do estudo 02 médicos, 02 fisioterapeutas e 01 assistente social. A média de idade dos participantes foi de 45,8 anos. As médias de tempo de atuação em pediatria e em OI foram respectivamente de 22 anos e de 9,2 anos. As taxas de resposta das três etapas de questionários foram de 100%.

Primeira etapa de questionário

Das 323 categorias de segundo nível da CIF-CJ, na primeira etapa os participantes escolheram 257 categorias distribuídas por todos os componentes.

Oitenta e duas categorias alcançaram o consenso de 80% ou mais na primeira etapa (Tabela 1). Os domínios que alcançaram maior consenso foram b7 (Funções neuromusculares e relacionadas ao movimento), s7 (Estruturas relacionadas ao movimento), d4 (Mobilidade) e e1 (Produtos e tecnologia) (Tabela 2).

Segunda etapa de questionário

Na segunda etapa, 93 categorias atingiram o consenso de 80% ou mais. A quantidade de categorias com o consenso estipulado aumentou para todos os componentes, particularmente *Atividades e Participação* e *Fatores Ambientais* (Tabela 1). Os domínios que alcançaram maior consenso foram os mesmos citados na etapa anterior com adição de d5 (Cuidado Pessoal) (Tabela 2).

Terceira etapa de questionário

O consenso permaneceu estável considerando o número total de categorias com consenso $\geq 80\%$. Considerando os componentes, o consenso diminuiu para o componente *Funções do Corpo* e aumentou principalmente no componente *Fatores Ambientais* (Tabela 1). Em relação ao primeiro, o domínio que apresentou maior redução de consenso foi o b1 (Funções mentais). Para os *Fatores Ambientais* os domínios que apresentaram maior aumento no consenso na terceira etapa foram e4 (Atitudes) e e5 (Serviços, sistemas e políticas) (Tabela 2).

Descrição das categorias com 80% ou mais de concordância na terceira etapa

No componente *Funções do Corpo* as categorias que atingiram o consenso de 80% ou mais pertencem principalmente aos domínios b4 (Funções dos sistemas cardiovascular, hematológico, imunológico e respiratório) e b7 (Funções neuromusculares e relacionadas ao movimento) (Tabelas 2 e 3).

Para o componente *Estruturas do Corpo* a maioria das categorias que atingiram 80% ou mais de consenso (7 categorias) pertencem ao

domínio s7 (Estruturas relacionadas ao movimento) (Tabelas 2 e 3).

Os domínios mais representados pelas categorias que atingiram o consenso no componente *Atividades e Participação* foram d4 (Mobilidade) e d5 (Cuidado pessoal). (Tabelas 2 e 3).

Em relação aos *Fatores Ambientais*, todos os domínios apresentaram categorias com o consenso estipulado, sendo os principais: e1 (Produtos e tecnologia) e e5 (Serviços, sistemas e políticas) (Tabelas 2 e 3).

Analisando as 93 categorias que atingiram o consenso esperado ao final da terceira etapa, verifica-se que 37 atingiram 100% de consenso desde a primeira etapa do estudo contemplando principalmente características como funções (b7) e estruturas musculoesqueléticas (s7) e mobilidade (d4) (Tabela 3). Em relação as categorias que inicialmente não apresentavam consenso verifica-se que elas representam fatores ambientais como as atitudes (e4) e os serviços, sistemas e políticas (e5) (Tabela 3).

DISCUSSÃO

Atendendo a metodologia preconizada pela Organização Mundial da Saúde para a elaboração de *Core Sets*,⁶ o método Delphi tem sido utilizado para verificar a perspectiva de especialistas sobre categorias da CIF que são relevantes para condições de saúde específicas.^{5,11} Quando comparado a apenas uma etapa de questionário, o Delphi permite uma abordagem mais abrangente do assunto pesquisado, além da flexibilidade para mudanças de opinião.⁷ Em nosso estudo, conseguimos através de três etapas de questionários alcançar um alto nível de consenso sobre quais categorias da CIF-CJ são as mais relevantes para avaliação da funcionalidade de crianças e adolescentes com OI.

Na opinião dos especialistas, crianças e adolescentes com OI devem ter aspectos de todos os componentes da funcionalidade avaliados. A partir das categorias da CIF-CJ que

Tabela 1. Processo de consenso da primeira a terceira etapa

| | Funções do Corpo | Estruturas do Corpo | Atividades e Participação | Fatores Ambientais | Total |
|---|------------------|---------------------|---------------------------|--------------------|-------|
| Total de categorias identificadas (n) | 76 | 35 | 95 | 51 | 257 |
| Questionário 1 Categorias da CIF-CJ com consenso $\geq 80\%$ (n) | 28 | 9 | 27 | 18 | 82 |
| Questionário 2 Categorias com consenso $\geq 80\%$ (n) | 29 | 10 | 31 | 23 | 93 |
| Questionário 3 Categorias com consenso $\geq 80\%$ (n) | 22 | 10 | 32 | 29 | 93 |

Tabela 2. Processo de consenso da primeira a terceira etapa por domínios

| Domínios da CIF-CJ | Número de categorias com 80% ou mais de consenso | | |
|--|--|----|----|
| | Q1 | Q2 | Q3 |
| b1 Funções mentais | 1 | 4 | 0 |
| b2 Funções sensoriais e dor | 5 | 4 | 3 |
| b3 Funções da voz e fala | 0 | 0 | 0 |
| b4 Funções do sistema cardiovascular, hematológico, imunológico e respiratório | 5 | 6 | 5 |
| b5 Funções dos sistemas digestivo, metabólico e endócrino | 3 | 2 | 2 |
| b6 Funções genitourinárias e reprodutivas | 2 | 1 | 2 |
| b7 Funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento | 12 | 12 | 10 |
| b8 Funções da pele e estruturais relacionadas | 0 | 0 | 0 |
| s1 Estruturas do sistema nervoso | 0 | 0 | 0 |
| s2 Olho, ouvido e estruturas relacionadas | 0 | 1 | 1 |
| s3 Estruturas relacionadas à voz e à fala | 0 | 0 | 0 |
| s4 Estruturas dos sistemas cardiovascular, imunológico e respiratório | 2 | 2 | 2 |
| s5 Estruturas relacionadas aos sistemas digestivo, metabólico e endócrino | 0 | 0 | 0 |
| s6 Estruturas relacionadas ao sistema genitourinário e reprodutivo | 0 | 0 | 0 |
| s7 Estruturas relacionadas ao movimento | 7 | 7 | 7 |
| s8 Pele e estruturas relacionadas | 0 | 0 | 0 |
| d1 Aprendizagem e aplicação do conhecimento | 1 | 1 | 1 |
| d2 Tarefas e demandas gerais | 2 | 3 | 4 |
| d3 Comunicação | 0 | 0 | 0 |
| d4 Mobilidade | 13 | 13 | 13 |
| d5 Cuidado Pessoal | 6 | 8 | 8 |
| d6 vida doméstica | 0 | 0 | 0 |
| d7 Relações e interações interpessoais | 0 | 0 | 0 |
| d8 Áreas principais da vida | 2 | 3 | 3 |
| d9 Vida comunitária, social e cívica | 3 | 3 | 3 |
| e1 Produtos e tecnologia | 7 | 8 | 8 |
| e2 Ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo ser humano | 0 | 1 | 1 |
| e3 Apoio e relacionamentos | 6 | 7 | 7 |
| e4 Atitudes | 0 | 1 | 4 |
| e5 Serviços, sistemas e políticas | 5 | 6 | 9 |
| Total | 82 | 93 | 93 |

atingiram o consenso verifica-se que não só as áreas primariamente afetadas pela doença (estrutura óssea, crescimento) foram consideradas importantes, mas também as características associadas (audição, função respiratória, dor), os seus impactos nas atividades e participação e os fatores contextuais que interagem com esses aspectos.

Para os componentes *Funções do Corpo* e *Estruturas do Corpo* a maioria das categorias representaram funções e estruturas do movimento e do sistema cardiorrespiratório. Estes achados refletem as características principais e associadas da doença já descritas na literatura: o acometimento das funções e estruturas musculoesqueléticas e da função cardiorrespiratória.^{2,12,13}

Destaque especial foi dado pelos especialistas aos componentes *Atividades e Participação* e *Fatores Ambientais*. Em relação ao primeiro componente, os participantes reconheceram principalmente a importância da mobilidade e autocuidado, domínios essencialmente relacionados à atividade.¹⁴ Estes achados estão em consonância com estudos que apontam o acometimento desses domínios em crianças com OI.^{2,12} Embora seja relatada a importância das relações interpessoais (d7) por crianças e adolescentes com a doença,^{15,16} os especialistas não consideraram esse domínio como relevante. O fato dos métodos tradicionais de avaliação focarem na realização de atividades em detrimento do envolvimento social pode ser uma explicação para

esse achado.¹⁷ Em especial, o domínio “relações e interações interpessoais” é o menos contemplado nos instrumentos de avaliação de participação.¹⁴

No que se refere aos *Fatores Ambientais*, todos os domínios desse componente foram escolhidos mostrando a importância dada pelos especialistas à interação da criança com o contexto. Foram apontados como mais relevantes os aspectos do ambiente físico relacionados aos “produtos e tecnologias” adaptados para melhorar a funcionalidade e “os serviços, sistemas e políticas”. Em concordância com esses resultados, um estudo de revisão sobre os fatores ambientais que influenciam a participação de crianças e adolescentes com incapacidades apontou como maiores barreiras o ambiente físico, transportes, políticas e a falta de suporte pela equipe fornecedora de serviços.¹⁸

As categorias da CIF-CJ que obtiveram um grande consenso desde o primeiro questionário indicam que a doença, apesar da heterogeneidade clínica, possui incapacidades bem características: as deficiências nas funções e estruturas musculoesqueléticas e o impacto na mobilidade.

O fato de alguns aspectos das *Atitudes* (e4) e *Serviços, sistemas e políticas* (e5) só atingirem o consenso ao final do estudo indicam que essas características não são as primeiramente consideradas como relevantes pelos profissionais. Esse achado pode ser justificado pela formação profissional da maioria dos especialistas participantes.

A generalização dos resultados deste estudo é limitada, pois apesar do esforço em se recrutar profissionais de várias especialidades e de diferentes centros, a maioria dos participantes pertenciam a apenas um centro e eram principalmente médicos ou fisioterapeutas. Devido a esse fato, a seleção de categorias, bem como a importância dada a alguma delas, perceptível através do nível de consenso, pode ter sido super ou subestimada. Achamos, porém, que essa limitação não invalida o nosso estudo, pois verifica-se uma concordância dos nossos achados com aqueles de estudos internacionais sobre a funcionalidade de crianças e adolescentes com OI.

CONCLUSÃO

Através da opinião de um grupo de especialistas obteve-se um perfil compreensivo da funcionalidade em OI, em particular áreas funcionais e fatores contextuais foram contemplados. A partir da estrutura da CIF-CJ foi

Tabela 3. Categorias da CIF-CJ consideradas relevantes por mais de 80% dos participantes ao final da terceira etapa e o processo de consenso da primeira a terceira etapa

| Categoria da CIF-CJ | Nível de consenso | | |
|--|-------------------|------|------|
| | Q1 | Q2 | Q3 |
| Funções do Corpo | | | |
| b230 Funções auditivas | 80% | 80% | 100% |
| b235 Funções vestibulares | 80% | 100% | 80% |
| b280 Sensação de dor | 100% | 80% | 100% |
| b410 Funções do coração | 60% | 80% | 80% |
| b440 Funções respiratórias | 80% | 100% | 100% |
| b445 Funções dos músculos respiratórios | 80% | 100% | 100% |
| b455 Funções de tolerância a exercícios | 80% | 100% | 100% |
| b460 Sensações associadas às funções cardiovasculares e respiratórias | 80% | 100% | 100% |
| b530 Funções de manutenção do peso | 100% | 100% | 100% |
| b560 Funções de manutenção do crescimento | 100% | 100% | 100% |
| b650 Funções da menstruação | 100% | 100% | 100% |
| b660 Funções da procriação | 80% | 60% | 80% |
| b710 Funções relacionadas à mobilidade das articulações | 100% | 100% | 100% |
| b715 Funções relacionadas à estabilidade das articulações | 100% | 100% | 100% |
| b720 Funções da mobilidade óssea | 100% | 100% | 100% |
| b730 Funções relacionadas à força muscular | 100% | 100% | 100% |
| b735 Funções relacionadas ao tônus muscular | 100% | 100% | 100% |
| b740 Funções de resistência muscular | 100% | 100% | 100% |
| b760 Funções relacionadas ao controle dos movimentos voluntários | 80% | 80% | 100% |
| b761 Movimentos espontâneos | 80% | 80% | 80% |
| b770 Funções relacionadas ao padrão de marcha | 100% | 100% | 100% |
| b780 Sensações relacionadas aos músculos e funções de movimento | 80% | 100% | 100% |
| Estruturas do Corpo | | | |
| s260 Estrutura do ouvido interno | 60% | 80% | 80% |
| s410 Estrutura do sistema cardiovascular | 80% | 100% | 100% |
| s430 Estrutura do sistema respiratório | 80% | 100% | 100% |
| s710 Estrutura da região da cabeça e do pescoço | 100% | 100% | 100% |
| s720 Estrutura da região do ombro | 100% | 100% | 100% |
| s730 Estrutura da extremidade superior | 100% | 100% | 100% |
| s740 Estrutura da região pélvica | 100% | 100% | 100% |
| s750 Estrutura da extremidade inferior | 100% | 100% | 100% |
| s760 Estrutura do tronco | 100% | 100% | 100% |
| s770 Estruturas musculoesqueléticas adicionais relacionadas ao movimento | 100% | 100% | 100% |
| Atividades e Participação | | | |
| d115 Ouvir | 80% | 80% | 80% |
| d210 Realizar uma única tarefa | 60% | 80% | 80% |
| d220 Realizar tarefas múltiplas | 60% | 60% | 80% |
| d230 Realizar a rotina diária | 100% | 100% | 100% |
| d240 Lidar com o estresse e outras demandas psicológicas | 80% | 80% | 100% |
| d410 Mudar a posição básica do corpo | 100% | 100% | 100% |
| d415 Manter a posição básica do corpo | 100% | 100% | 100% |
| d420 Transferir a própria posição | 100% | 100% | 100% |
| d430 Levantar e carregar objetos | 100% | 100% | 100% |
| d435 Mover objetos com as extremidades inferiores | 100% | 100% | 100% |
| d440 Uso fino da mão | 100% | 100% | 100% |
| d445 Uso da mão e do braço | 100% | 100% | 100% |
| d446 Uso fino do pé | 100% | 100% | 100% |

Continuação Tabela 3

| | | | |
|--|------|------|------|
| d450 Andar | 100% | 100% | 100% |
| d455 Deslocar-se | 60% | 80% | 80% |
| d460 Deslocar-se por diferentes locais | 100% | 100% | 100% |
| d465 Deslocar-se utilizando algum tipo de equipamento | 100% | 100% | 100% |
| d470 Utilização de transporte | 100% | 100% | 100% |
| d510 Lavar-se | 100% | 100% | 100% |
| d520 Cuidado das partes do corpo | 100% | 100% | 100% |
| d530 Cuidados relacionados aos processos de excreção | 80% | 100% | 100% |
| d540 Vestir-se | 100% | 100% | 100% |
| d550 Comer | 60% | 100% | 100% |
| d560 Beber | 60% | 100% | 100% |
| d570 Cuidar da própria saúde | 80% | 100% | 100% |
| d571 Cuidar da própria segurança | 80% | 100% | 100% |
| d820 Educação escolar | 80% | 100% | 100% |
| d825 Treinamento profissional | 60% | 80% | 80% |
| d835 Vida escolar e atividades relacionadas | 80% | 100% | 80% |
| d920 Recreação e lazer | 100% | 100% | 100% |
| d940 Direitos humanos | 80% | 100% | 100% |
| d950 Vida política e cidadania | 80% | 100% | 100% |
| Fatores Ambientais | | | |
| e115 Produtos e tecnologia para uso pessoal na vida diária | 100% | 100% | 100% |
| e120 Produtos e tecnologia para mobilidade e transporte pessoal em ambientes internos e externos | 100% | 100% | 100% |
| e130 Produtos e tecnologia para educação | 80% | 100% | 100% |
| e135 Produtos e tecnologia para o trabalho | 80% | 80% | 80% |
| e140 Produtos e tecnologia para atividades culturais, recreativas e esportivas | 60% | 100% | 100% |
| e150 Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios para uso público | 100% | 100% | 100% |
| e155 Produtos e tecnologia usados em projetos, arquitetura e construção de edifícios de uso privado | 80% | 100% | 100% |
| e165 Bens | 80% | 100% | 100% |
| e215 População | 60% | 80% | 80% |
| e310 Família imediata | 80% | 100% | 100% |
| e315 Família ampliada | 80% | 100% | 100% |
| e320 Amigos | 80% | 100% | 100% |
| e325 Conhecidos, companheiros, colegas, vizinhos e membros da comunidade | 60% | 100% | 100% |
| e330 Pessoas em posição de autoridade | 80% | 100% | 100% |
| e340 Cuidadores e assistentes pessoais | 80% | 100% | 100% |
| e355 Profissionais de saúde | 80% | 100% | 100% |
| e410 Atitudes individuais de membros da família imediata | 60% | 60% | 80% |
| e420 Atitudes individuais dos amigos | 60% | 60% | 80% |
| e440 Atitudes individuais dos cuidadores e assistentes pessoais | 60% | 60% | 80% |
| e450 Atitudes individuais dos profissionais de saúde | 60% | 80% | 80% |
| e515 Serviços, sistemas e políticas de arquitetura e construção | 80% | 100% | 100% |
| e520 Serviços, sistemas e políticas de planejamento de espaços abertos | 80% | 80% | 100% |
| e530 Serviços, sistemas e políticas dos serviços públicos | 40% | 60% | 80% |
| e535 Serviços, sistemas e políticas de comunicação | 60% | 60% | 80% |
| e540 Serviços, sistemas e políticas de transporte | 80% | 100% | 100% |
| e555 Serviços, sistemas e políticas de associações e organizações | 80% | 100% | 100% |
| e570 Serviços, sistemas e políticas da previdência social | 80% | 100% | 100% |
| e580 Serviços, sistemas e políticas de saúde | 60% | 80% | 80% |
| e585 Serviços, sistemas e políticas de educação e treinamento | 60% | 80% | 80% |

possível pontuar importantes aspectos a serem considerados na funcionalidade de crianças e adolescentes com OI. Os resultados deste estudo tem o potencial de facilitar o uso da CIF-CJ nessa população.

AGRADECIMENTOS

Nós agradecemos a todos os especialistas que responderam os questionários pela disponibilidade e contribuição com os resultados desta pesquisa.

REFERÊNCIAS

1. Womack J. Osteogenesis imperfecta types I-XI: implications for the neonatal nurse. *Adv Neonatal Care*. 2014;14(5):309-15. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/ANC.0000000000000094>
2. Engelbert RH, Uiterwaal CS, Gerver WJ, van der Net JJ, Pruijs HE, Helders PJ. Osteogenesis imperfecta in childhood: impairment and disability. A prospective study with 4-year follow-up. *Arch Phys Med Rehabil*. 2004;85(5):772-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2003.08.085>
3. Stucki G, Ewert T, Cieza A. Value and application of the ICF in rehabilitation medicine. *Disabil Rehabil*. 2002;24(17):932-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280210148594>
4. CIF-CJ: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: versão crianças e jovens. São Paulo: Edusp; 2011.
5. Weigl M, Cieza A, Andersen C, Kollerits B, Amann E, Stucki G. Identification of relevant ICF categories in patients with chronic health conditions: a Delphi exercise. *J Rehabil Med*. 2004;(44 Suppl):12-21. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/16501960410015443>
6. Bickenbach J, Cieza A, Rauch A, Stucki G. ICF Core Sets. Manual for Clinical Practice. Göttingen: Hogrefe; 2012.
7. Keeney S, Hasson F, McKenna H. The Delphi technique in nursing and health research. Oxford: Wiley-Blackwell; 2001.
8. Goodman CM. The Delphi technique: a critique. *J Adv Nurs*. 1987;12(6):729-34. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.1987.tb01376.x>
9. Hsu C, Sandford BA. The Delphi technique: making sense of consensus. *Pract Assess Res Eval*. 2007;12(10):1-8.
10. Powell C. The Delphi technique: myths and realities. *J Adv Nurs*. 2003;41(4):376-82. DOI: <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02537.x>
11. Finger ME, Cieza A, Stoll J, Stucki G, Huber EO. Identification of intervention categories for physical therapy, based on the international classification of functioning, disability and health: a Delphi exercise. *Phys Ther*. 2006;86(9):1203-20. DOI: <http://dx.doi.org/10.2522/ptj.20050134>
12. Engelbert RHH, Custers JWH, van der Net J, van der Graaf Y, Beemer FA, Helders PJM. Functional outcome in osteogenesis imperfecta: disability profiles using the PEDI. *Pediatric Phys Ther*. 1997;9(1):18-22. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/0001577-199700910-00004>
13. Van Brussel M, Takken T, Uiterwaal CS, Pruijs HJ, Van der Net J, Helders PJ, et al. Physical training in children with osteogenesis imperfecta. *J Pediatr*. 2008;152(1):111-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2007.06.029>
14. Chien CW, Rodger S, Copley J, Skorka K. Comparative content review of children's participation measures using the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth. *Arch Phys Med Rehabil*. 2014;95(1):141-52. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2013.06.027>
15. Hill CL, Baird WO, Walters SJ. Quality of life in children and adolescents with Osteogenesis Imperfecta: a qualitative interview based study. *Health Qual Life Outcomes*. 2014;12:54. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-12-54>
16. Dogba MJ, Bedos C, Durigova M, Montpetit K, Wong T, Glorieux FH, et al. The impact of severe osteogenesis imperfecta on the lives of young patients and their parents - a qualitative analysis. *BMC Pediatr*. 2013;13:153. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2431-13-153>
17. Adolfsson M, Granlund M, Pless M. Professionals' views of children's everyday life situations and the relation to participation. *Disabil Rehabil*. 2012;34(7):581-92. DOI: <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2011.613519>
18. Anaby D, Hand C, Bradley L, DiRezze B, Forhan M, DiGiacomo A, et al. The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disabil Rehabil*. 2013;35(19):1589-98. DOI: <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2012.748840>