

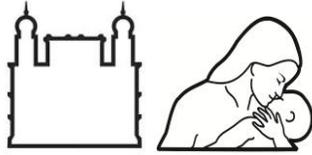
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PESQUISA APLICADA À
SAÚDE DA CRIANÇA E DA MULHER**

INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - FIOCRUZ

**ATIVIDADE E PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
OSTEOGÊNESE IMPERFEITA SEGUNDO A CLASSIFICAÇÃO
INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE:
PERFIL DE INCAPACIDADE**

MARIANA ARAÚJO GOES DA MOTA

**Rio de Janeiro
Setembro de 2021.**



FUNDAÇÃO OSVALDO CRUZ

INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO

ADOLESCENTE FERNANDES FIGUEIRA

**ATIVIDADE E PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
OSTEOGÊNESE IMPERFEITA SEGUNDO A CLASSIFICAÇÃO
INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE:
PERFIL DE INCAPACIDADE**

Mariana Araújo Goes Da Mota

Dissertação apresentada à
Pós Graduação em Pesquisa
Aplicada à Saúde da Criança e da
Mulher, como parte dos
requisitos para obtenção do título
de Mestre em Ciências.

Orientador: PhD. Juan Clinton Llerena Junior

Coorientadora: Msc. Nicolette Celani Cavalcanti

Rio de Janeiro
Setembro de 2021.

CIP – CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO

MOTA, MARIANA ARAUJO GOES.

ATIVIDADE E PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA SEGUNDO A CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE: PERFIL DE INCAPACIDADE / MARIANA ARAUJO GOES MOTA. - Rio de Janeiro, 2021.

90 f.

Dissertação (Mestrado Acadêmico em Pesquisa Aplicada à Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2021.

Orientador: JUAN CINTON LLERENA JUNIOR.

Co-orientadora: NICOLETTE CELANI CAVALCANTI.

Bibliografia: f. 48-52

1. Osteogênese Imperfeita. 2. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. I. Título.

AGRADECIMENTOS

Aos meus orientadores, Dr. Juan Clinton Llerena Jr. e Nicolette Celani Cavalcanti pelo apoio, disponibilidade, confiança, paciência e incentivo ao longo deste trabalho.

À banca examinadora, pela disponibilidade em aceitar este convite e pela contribuição com suas reflexões.

À Aline Mota Fleming pelas observações pertinentes na banca de qualificação.

Aos professores do mestrado pela generosidade em compartilhar seus conhecimentos.

Aos pacientes e familiares que participaram como sujeitos de pesquisa e enriqueceram os resultados deste projeto.

Aos colegas de mestrado, pelos momentos bons de convivência e pelo apoio recebido nos momentos de apreensão.

Aos meus amigos Cássio, Edna, Nelbe, Rafaele, Renan, Giorgia e sua filha Liz pelos bons momentos e incentivo.

Aos meus familiares e amigos, pelo apoio e pela compreensão por tantos momentos de ausência.

Ao meu pai Fernando César Silva da Mota pelo apoio e incentivo as minhas escolhas, mesmo que a distância.

À minha mãe Claudia de Araújo Goes pelo apoio e paciência, por dividir comigo as angústias e alegrias durante esses anos de estudo.

LISTA DE SIGLAS

AFI	Abuso Físico Infantil
AVDs	Atividades de Vida Diária
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CIF-CJ	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde-versão crianças e jovens.
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIDID	Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CROI - IFF	Centro de Referência em Osteogênese Imperfeita
DR	Doenças Raras
IFF/Fiocruz	Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira/Fiocruz
OI	Osteogênese Imperfeita
OMS	Organização Mundial da Saúde

RESUMO

A osteogênese imperfeita (OI) é um grupo de condições raras que gera repercussões no tecido conjuntivo caracterizada principalmente por fragilidade óssea, afetando o sistema locomotor e levando a disfunções nas estruturas e funções do corpo, conseqüentemente, interferindo nas suas atividades e participação social. O objetivo deste estudo foi descrever o perfil de funcionalidade pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), sob o enfoque de atividades e participação de crianças e adolescentes com OI. A pesquisa foi do tipo transversal, de caráter observacional e descritivo. Foi realizada uma entrevista estruturada aplicada pelo pesquisador através de questionário baseado em lista reduzida da CIF para a população com OI, com 31 responsáveis/ pacientes apresentando as formas intermediária e grave de OI (48,3% do tipo 3 e 51,6% do tipo IV), com idade mediana de 12 anos (7-22), atendidos no Centro de Referência para tratamento de Osteogênese Imperfeita do Rio de Janeiro, localizado no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (CROI-IFF). Observamos nesta pesquisa, que, muitos pacientes tiveram limitações em diversas atividades básicas da vida diária, o que ficou ainda mais evidente no capítulo de mobilidade que destacou a dificuldade desses indivíduos em sua locomoção. Mesmo em indivíduos mais velhos houve limitações em atividades como: preparar sua própria refeição e atividades da vida doméstica, o que evidencia a dependência deles em sua vida diária. Foi evidente em muitos indivíduos da amostra a restrição na participação em grande parte das variáveis do capítulo da vida comunitária, social e física. Com a descrição da prevalência de incapacidade relacionada aos domínios de atividade e participação, segundo a CIF, de crianças e adolescentes com os tipos mais graves de OI, podemos observar que além de apresentarem déficits em funções e estruturas do corpo, muitos também tiveram limitações em atividades e restrições na participação social. Os capítulos que demonstraram maior prevalência de incapacidade foram: “Mobilidade”, “autocuidado”, “atividades da vida doméstica” e “vida comunitária, social e física”. O que ressalta a importância no manejo destes pacientes através do cuidado multiprofissional continuado com abordagem interdisciplinar, podendo refletir em ações de promoção de saúde, prevenção de danos, educação permanente, tratamento e reabilitação.

Palavras-chaves: Osteogênese Imperfeita; Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde; Fisioterapia; Pesquisa sobre Serviços de Saúde.

ABSTRACT

Osteogenesis imperfecta (OI) is a group of rare conditions that generate repercussions on the connective tissue, mainly characterized by bone fragility, affecting the locomotors system and leading to dysfunctions in body structures and functions, consequently interfering with their activities and social participation. The aim of this study was to describe the functionality profile according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), under the focus of activities and participation of children and adolescents with OI. The research was cross-sectional, observational and descriptive. A structured interview was conducted by the researcher through a questionnaire based on a short list of the ICF for the population with OI, with 31 guardians/patients presenting the intermediate and severe forms of OI (48.3% of type 3 and 51.6% of the type IV), with a median age of 12 years (7-22), treated at the Centro de Referência para tratamento de Osteogênese Imperfeita do Rio de Janeiro, located in Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (CROI-IFF). We observed in this research that many patients have limitations in basic activities of daily living, which was even more evident in the chapter on mobility, which highlighted the necessary difficulty in their locomotion. Even in older people, there are limitations in activities such as preparing food and household activities, which shows their dependence on their daily life. It was evident in many of the exclusion from the sample the restriction in participation in most of the variables in the chapter on community, social and physical life. Therefore, the prevalence of disability related to the domains of activity and participation, according to the ICF, of children and adolescents with the most severe types of OI emerged from the research. Thus, we can observe that, in addition to presenting deficits in body functions and structures, many also affect activities and restrictions on social participation. The chapters that showed the highest prevalence of disability were “Mobility”, “self-care”, “household activities” and “community, social and physical life”. What emphasizes the importance of managing these patients through continued multidisciplinary care with an interdisciplinary approach, which may reflect on actions of health promotion, damage prevention, continuing education, treatment and rehabilitation.

Keywords: Osteogenesis Imperfecta; International Classification of Functioning, Disability and Health; Physiotherapy; Health Services Survey.

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO.....	1
2.	JUSTIFICATIVA.....	4
3.	OBJETIVOS.....	7
4.	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	8
5.	MÉTODOS.....	19
6.	RESULTADOS.....	25
7.	DISCUSSÃO.....	36
8.	CONCLUSÃO.....	46
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	48
	ANEXO 1 – APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	56
	APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO/ TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO.....	59
	APÊNDICE 2 – ENTREVISTA ESTRUTURADA.....	72

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Exemplo de codificação da CIF no domínio de Atividades e Participação	16
Figura 2. Exemplo de codificação da CIF no domínio de Estrutura do corpo ...	16
Figura 3. Relação entre os componentes da funcionalidade e fatores contextuais ²⁷	18
Figura 4. Locais topográficos das hastes	26
Figura 5. Produtos e tecnologia de assistência para mobilidade e uso pessoal na vida diária	26
Figura 6. Atividades terapêuticas.....	27

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Objetivos gerais da intervenção fisioterapêutica	10
Tabela 2. Uma visão geral da CIF	12
Tabela 3. Perspectiva histórica dos principais modelos de função e disfunção humana.....	14
Tabela 4. Códigos alfanuméricos da CIF.....	15
Tabela 5. Principais alterações nos componentes estruturas e funções do corpo a partir dos domínios da CIF.	17
Tabela 6. Principais alterações nos componente atividade e participação a partir dos domínios da CIF.....	17
Tabela 7. Capítulos e categorias da CIF incluídos no estudo	21
Tabela 8. Caracterização da Amostra	25
Tabela 9. Limitações/restrições na aprendizagem e aplicação do conhecimento e tarefas e demandas gerais	28
Tabela 10. Limitações na mobilidade	29
Tabela 11. Equipamentos utilizados para deslocamento	30
Tabela 12. Limitações/Restrições no cuidado pessoal.....	31
Tabela 13. Limitação/restrrição no cuidado pessoal – Alimentação e manutenção da própria saúde.....	32
Tabela 14. Limitação/restrrição em atividades da vida doméstica	33
Tabela 15. Restrições/limitações nas relações e interações interpessoais e nas áreas principais da vida.....	34
Tabela 16. Restrições na vida comunitária, social e cívica	35

1. INTRODUÇÃO

A osteogênese imperfeita (OI), também conhecida como “doença dos ossos de vidro” é um grupo de condições raras de acometimento sistêmico que gera repercussões no tecido conjuntivo¹. Ela é caracterizada principalmente fragilidade óssea com múltiplas fraturas durante a vida, e afeta primordialmente o sistema locomotor¹.

Portanto, esta patologia pode levar à prejuízos nas estruturas (como fragilidade óssea, deformidades ósseas, dentre outras) e nas funções do corpo (como disfunções do sistema musculoesquelético, disfunções do sistema auditivo, dentre outras), limitando suas atividades (como andar e comer, dentre outras) e restringindo sua participação social (como a possibilidade de frequentar escola regularmente)².

A OI é classificada originalmente clínica e funcionalmente em quatro tipos^{1,3}. Posteriormente, foram descobertos os tipos V, VI e VII, nos quais os indivíduos apresentam os sintomas da doença, porém não há mutação nos genes COLIA1 e COLIA2⁴. Atualmente, sabe-se que existem mais de 17 alterações genéticas relacionadas à OI e outras variações vêm sendo relatadas, como as dos tipos de VIII a XI⁵.

Os indivíduos do tipo I apresentam um fenótipo mais brando, exibindo menor quantidade de fraturas e pouca ou nenhuma deformidade óssea; no tipo II a fragilidade óssea é grave e o óbito se dá no período intrauterino, perinatal ou até os primeiros meses de vida¹. A forma grave da doença compatível com a vida, o tipo III, pode apresentar múltiplas fraturas desde o período intrauterino, afetando significativamente o desenvolvimento físico e motor; os indivíduos do tipo IV e V são acometidos mais moderadamente, porém com grande impacto sobre sua funcionalidade, especialmente no que se refere à mobilidade⁶.

Segundo Cavalcanti e Ribeiro (2015), o tratamento destes fundamenta-se em três aspectos principais: o tratamento medicamentoso que auxilia a remodelação óssea e a redução significativa da dor crônica e do número de fraturas; as intervenções cirúrgicas ortopédicas objetivando o realinhamento ósseo; e o tratamento fisioterapêutico, essencial na promoção da funcionalidade e qualidade de vida dos indivíduos⁷.

Em razão disso, buscamos o conceito de funcionalidade, que segundo a CIF, abrange aspectos positivos dos estados relacionados com a saúde na interação com os fatores contextuais (fatores ambientais e pessoais)². Englobando as funções do corpo (mentais; sensoriais e de dor; de voz e fala; dos sistemas cardiovascular, respiratório,

hematológico, metabólico, imunológico, digestivo e endócrino; funções geniturinárias e reprodutivas; neuromusculoesqueléticas e funções da pele); as estruturas do corpo (estruturas dos sistemas nervoso, cardiovascular, respiratório, hematológico, metabólico, imunológico, digestivo, endócrino, geniturinário e reprodutivo; pele, olho, ouvido, estruturas relacionadas à voz e à fala e ao movimento); as atividades (ex.: andar, comer, uso fino e grosso da mão e dos pés, realizar higiene pessoal, vestir-se...) e a participação (ex.: frequentar escola, brincar com os amigos, utilizar transportes públicos ou privados, acessar os serviços de saúde necessários; relacionar-se com a família ou amigos; relacionar-se romanticamente...)². Os dois últimos itens serão o foco desta pesquisa.

A OI pode levar à inúmeras incapacidades, que pela CIF, compreendem os aspectos negativos dos estados relacionados com a saúde na interação com os fatores contextuais². Envolvendo prejuízos (problemas nas funções ou estruturas do corpo – fragilidade óssea, deformidades...); limitações nas atividades (dificuldades ou impossibilidade na execução de atividades) e restrições à participação (dificuldades enfrentadas pelo indivíduo ao se envolver em situações cotidianas)².

Portanto, a CIF permite a associação entre os dados referentes à diversos domínios, como: estrutura e função do corpo, atividades participação e fatores ambientais, oferecendo informações mais amplas e significativas sobre a condição de saúde dos indivíduos, que serão muito úteis em tomadas de decisão terapêutica².

Estes conceitos se originam da CIF, que foi publicada pela OMS em 2001 e traduzida para o português em 2003 com o objetivo de proporcionar uma padronização da linguagem na saúde, assim como oferecer uma ferramenta de trabalho para sua descrição e dos estados relacionados à saúde. Em 2007 foi publicada a versão para crianças e jovens (CIF-CJ), acrescentando e adequando alguns conceitos para esta faixa etária, que apresentam singularidades nos setores social, de saúde e de educação. Posteriormente, em 2015 a versão de crianças e jovens foi incorporada à CIF tornando-a um documento único^{2,8,9}.

À despeito disso, observamos na literatura escassos artigos associando aspectos clínicos e funcionalidade e inúmeros artigos sobre os aspectos moleculares, alguns sobre repercussões clínicas de tratamentos medicamentosos, o que nos levou a eleger a CIF como instrumento principal deste estudo.

Entretanto, sabe-se que a utilização da CIF é limitada por sua complexidade e extensão, pois dispõe de um grande número de códigos associados à conceitos que são as unidades de análise da classificação. Por este motivo, existe uma tendência atual em se criar listas resumidas dos códigos/conceitos da CIF adequando-as aos diferentes usuários. No caso da OI, Santos, em sua dissertação de mestrado, “Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde- versão crianças e jovens: categorias relevantes para a osteogênese imperfeita”, elaborou uma lista reduzida, ainda não validada, com os conceitos da CIF para esta população¹⁰, e sobre esse alicerce baseamos a nossa pesquisa.

Desta forma, acreditamos ser pertinente e oportuno descrever, baseado nesta lista reduzida para indivíduos com OI, a prevalência de incapacidade relacionada aos domínios de atividade e participação de crianças e adolescentes com OI (tipos III e IV) acompanhadas no Centro de Referência em tratamento de Osteogênese Imperfeita do Rio de Janeiro localizado no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (CROI-IFF).

2. JUSTIFICATIVA

Ao me formar em Fisioterapia, em agosto de 2016, pela Universidade Estadual de Goiás – UEG busquei uma especialização na área em que mais me identificava, a pediatria. Desde então percebi o déficit existente nesta área, pois no estado de Goiás não havia residência de fisioterapia em saúde da criança; portanto, tive que buscar informações sobre as residências multiprofissionais em pediatria, então encontrei a Residência Multiprofissional em Saúde da Criança e do Adolescente cronicamente adoecidos no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – IFF/FIOCRUZ, para a qual ingressei após aprovação em processo seletivo, iniciando minhas atividades em 2017.

Durante o cenário de prática no serviço de Fisioterapia Motora, tive a oportunidade de realizar atividades relacionadas às áreas da Genética médica e neuropediatria. A partir daí, pude observar a dificuldade enfrentada pelos pacientes com OI em relação ao acesso às terapias. O constante contato com esses pacientes e seus familiares, em um ambiente com diferentes profissionais, despertou meu interesse em aprofundar o conhecimento e difundir informações sobre os cuidados fisioterapêuticos a serem aplicados em crianças com doenças raras, mais especificamente, a OI, o que me levou a realizar um projeto piloto com crianças com Osteogênese Imperfeita, culminando no Trabalho de Conclusão da Residência (TCR).

Deste modo, decidi pesquisar sobre funcionalidade e incapacidade de crianças com osteogênese imperfeita. Como seria o percurso do desenvolvimento destas crianças? De que forma os acometimentos musculoesqueléticos iriam influenciar seu desenvolvimento, atividades e participação social? Iniciei, assim, meu projeto de pesquisa para o trabalho de conclusão de residência com o intuito de descrever esta população sob o olhar da avaliação fisioterapêutica, baseando-me nos conceitos da CIF. Neste trabalho observei uma lacuna importante com relação aos domínios de atividade e participação, o que me incentivou a aprofundar o conhecimento sobre este aspecto da funcionalidade pouco estudado na dissertação do mestrado e na literatura encontrada.

Ao restringir os resultados apenas às estruturas e funções do corpo e atividades na avaliação fisioterapêutica, subentende-se que os déficits funcionais inibirão as crianças com deficiência de se tornarem participantes “completos” em atividades sociais e/ou esportivas¹¹. Restrições de oportunidades originadas de uma correlação possivelmente errônea, podem limitar a vivência da criança às experiências físicas,

sociais e pessoais essenciais para o desenvolvimento da sua funcionalidade na sua forma mais abrangente¹¹.

Durante a elaboração da pesquisa e ao buscar literatura sobre o assunto, pude perceber com maior clareza o quanto as alterações nas estruturas e funções do corpo dessa população afetam seu desenvolvimento motor. Entretanto, não logramos a mesma clareza para compreender quais atividades são limitadas e se sua participação social está restrita e de que forma que isto se apresenta. Além disso é importante entender quais estratégias eles encontram para realizar suas atividades e participar da sociedade.

Assim, foi realizada uma busca nas bases de dados da MEDLINE com os descritores *osteogenesis imperfecta* onde encontramos 5054 artigos; modificando os descritores para *osteogenesis imperfecta and physiotherapy* encontramos apenas 33 artigos; e, fechando o foco para *osteogenesis imperfecta and International Classification of Functioning, Disability and Health* não encontramos nenhum artigo.

Os mesmos descritores foram utilizados no PUBMED: *osteogenesis imperfecta* com 5521 artigos; *osteogenesis imperfecta and physiotherapy* 69 artigos, e, *osteogenesis imperfecta and International Classification of Functioning, Disability and Health* apenas 3 artigos.

Entende-se que o acompanhamento dessas crianças engloba muitos profissionais de saúde como o fisioterapeuta, geneticista, ortopedista, dentista, nutricionista, psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional, para uma melhor avaliação do impacto da doença sobre o desenvolvimento motor e a funcionalidade do indivíduo. Além disso, o acompanhamento do desenvolvimento infantil é primordial para a saúde integral da criança. Existem diversas ações de saúde apoiadas pelo Governo Federal por meio de programas criados no âmbito do Ministério da Saúde. No caso das doenças raras, segundo a portaria 199/2014 - Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS, o foco das políticas públicas é o acolhimento e atendimento de forma multidisciplinar e integral desses indivíduos e seus familiares¹².

O Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/ Fiocruz) é o único Centro de Referência no Estado do Rio de Janeiro para tratamento de Osteogênese Imperfeita (CROI-IFF/RJ) desde 2002 segundo portaria do MS¹³.

Desde então, o Setor de Fisioterapia Neurofuncional e de Genética Médica participam ativamente de forma colaborativa em projetos relacionados à OI,

promovendo pesquisa em saúde em diferentes áreas de atuação na fisioterapia, compreendendo: “Estudo sobre o desenvolvimento motor grosso de crianças do Centro de Referência para Osteogênese Imperfeita do Instituto Fernandes Figueira” (Paula Bacellar, 2005 – dissertação de Mestrado, IFF); “A Fisioterapia integrada a uma política pública em saúde: o estudo da funcionalidade de pacientes do Centro de Referência em Osteogênese Imperfeita do Rio de Janeiro – RJ, Brasil” (Carmen Lia Moreira, 2012 – tese de Doutorado, IFF) “Assistência Fisioterapêutica à Osteogenesis Imperfecta no Sistema Único de saúde no estado do Rio de Janeiro” (Nicolette Cavalcanti, 2013 – dissertação de Mestrado, IFF); “Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde- versão crianças e jovens: categorias relevantes para a osteogênese imperfeita” (Tatiana dos Santos, 2015 – dissertação de Mestrado, IFF). Além disso, a fisioterapia Neurofuncional do IFF atua como um centro de formação especializada em OI, habilitando profissionais através da Residência Multiprofissional e dos cursos de capacitação da rede de atenção à saúde do Estado do Rio de Janeiro^{10,14-16}.

Neste contexto, torna-se essencial traçar linhas de pesquisas que destaquem a relevância do cuidado multiprofissional com atuação interdisciplinar aos indivíduos com OI, envolvendo aspectos de promoção de saúde, prevenção de danos (como redução do número de fraturas), educação permanente, tratamento e reabilitação.

Deste modo, identificar nos indivíduos com os tipos mais graves (III, IV e V), o perfil de funcionalidade e incapacidade através da CIF em relação aos domínios pouco estudados (atividades e participação) poderá redimensionar mais detalhadamente as repercussões da doença, as limitações e restrições que podem causar, e desta forma, direcionar o planejamento de intervenções terapêuticas baseados em evidências, assim como, auxiliar no processo de construção de estratégias para a elaboração de políticas públicas que possam promover a inclusão destes indivíduos na sociedade, priorizando um cuidado mais eficiente e direcionado às reais necessidades desta população. A forma leve da doença (I) não foi incluída na pesquisa por não apresentar alterações funcionais mais evidentes, comportando-se como a maioria da população em suas faixas etárias.

3. OBJETIVOS

3.1. Geral

Descrever a prevalência de incapacidade relacionada aos domínios de atividade e participação de crianças e adolescentes com OI (tipos III e IV) acompanhadas no Centro de Referência em tratamento de Osteogênese Imperfeita do Rio de Janeiro localizado no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (CROI-IFF).

3.2. Específicos

3.2.1. Descrever o perfil da amostra, quanto ao: tipo de OI, idade, sexo, tratamento medicamentoso, tratamento cirúrgico, realização de fisioterapia ou outras terapias complementares, idade de início da marcha; número de fraturas; idade da primeira fratura; dor.

3.2.2. Identificar a frequência de utilização de produtos e tecnologia de assistência para mobilidade e uso pessoal na vida diária

3.2.3. Identificar a frequência da limitação de atividade e restrição de participação das crianças e adolescentes, de acordo com o tipo de OI.

4. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

4.1. Osteogênese imperfeita

A OI é uma síndrome genética rara e heterogênea que afeta a síntese do colágeno tipo I produzindo alterações qualitativas, quantitativas, ou ambas, que resultam em fragilidade óssea de maior ou menor gravidade^{1,3,17}.

Faz parte do grupo de doenças raras (DR), que são definidas pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como aquelas que afetam menos de 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos¹².

Geralmente as DR são crônicas, progressivas, degenerativas e incapacitantes, afetando diretamente a qualidade de vida¹². Estes pacientes podem fazer uma peregrinação pelos serviços de saúde por anos até obterem seu diagnóstico, sendo submetidos por vezes a tratamentos inadequados, o que pode levar a um enorme sofrimento clínico e psicossocial aos acometidos e suas famílias¹². Estima-se que haja entre 6.000 a 8.000 tipos de DR e 80% são de origem genética¹².

Apesar de serem individualmente raras, em conjunto elas acometem um percentual expressivo da população, o que resulta em um problema de saúde pública relevante^{12,15}. Por isso, devem ser mais estudadas, no sentido de vencer as dificuldades que estes pacientes encontram para conseguir realizar o tratamento integral, em função da insuficiente capacitação de profissionais que lidam com as DR^{12,15}.

Na DR de que tratamos neste estudo, a OI, ocorre redução da densidade óssea resultante dos seguintes mecanismos: maior reabsorção óssea do que formação; imobilizações frequentes e prolongadas; inadequada atividade musculoesquelética diária, restrição da mobilidade, dores e encurtamentos musculares^{1,3,5,17,18}. A densidade óssea pode ser mensurada pela densitometria óssea, marcadores séricos e urinários de formação e reabsorção óssea e, geralmente, tratada com medicamentos do grupo dos bisfosfonatos para redução da atividade osteoclástica de reabsorção óssea^{1,3,5,17,18}.

Além do tratamento medicamentoso, a OI deve ser acompanhada pela fisioterapia, que se faz importante tanto no estímulo ao desenvolvimento motor dessas crianças, quanto na reabilitação após as fraturas⁷. Assim como na assistência após cirurgias ortopédicas que são comumente realizadas para o realinhamento ósseo através da colocação de hastas intramedulares⁷.

A incidência estimada de OI nos Estados Unidos é de um caso para cada 20.000 a 25.000 nascidos vivos e no Brasil estima-se que existam ao menos 12.000 indivíduos com tal diagnóstico⁴. Segundo o cadastro da Associação Nacional de OI (ANOI) no ano de 2019 existiam um total 1398 pessoas registradas na associação, 328 do estado do Rio de Janeiro e 180 tratados no IFF. Na população mundial, 0.008% são afetados por OI, isto significa que há cerca de meio milhão de pessoas com OI em todo o mundo^{4,19}.

A osteogênese imperfeita pode ser classificada em quatro tipos quanto às suas características clínicas¹⁷. O tipo I é a forma mais leve e mais frequente e caracteriza-se por fragilidade óssea leve, com poucas fraturas e deformidades, escleras azuladas e perda auditiva na fase adulta; quando apresentam dentinogênese imperfeita (DI) podem exibir quadros clínicos mais graves. Porém, apesar de apresentarem uma forma leve, estes indivíduos podem manifestar alterações na marcha^{1,20}.

No tipo IV a gravidade é moderada; podendo apresentar muitas fraturas e deformidades, as escleras são geralmente normais ou acinzentadas, podendo haver ou não DI e geralmente estes pacientes alcançam a marcha com ou sem tecnologia assistiva¹.

A OI classificada como do Tipo V é de moderada a grave, sendo identificada pela propensão a desenvolver calos hiperplásicos e apresentar calcificação da membrana interóssea dos antebraços, que pode levar à restrição dos movimentos de pronação e supinação¹. Este grupo V juntamente com outros 14 tipos já descritos não apresentam mutações nos clássicos genes *COL1A1* e *COL1A2*; contudo, são classificados como parte do universo clínico da OI por apresentarem fenótipos clínicos semelhantes⁵.

Já o tipo III de OI tem apresentação no recém-nascido, com fragilidade óssea mais grave, porém não letal e frequentemente apresenta fraturas intrauterinas e múltiplas fraturas durante a vida, gerando várias deformidades além de escoliose progressiva³. O crescimento longitudinal é muito reduzido, as escleras se tornam progressivamente azuladas e a DI é uma característica variável¹. Em sua grande maioria não alcançam a marcha, realizando seus deslocamentos em cadeira de rodas¹. A expectativa de vida desses pacientes é de duas décadas de vida, com o óbito decorrendo de complicações por deformidades torácicas (cifo escoliose, hipertensão pulmonar e insuficiência cardiorrespiratória). A expectativa de vida vem aumentando com o advento de medicamentos como os bisfosfonatos¹.

O tipo II é o mais grave e letal, com fraturas e deformidades muito graves desde o período intrauterino, podendo ser natimorto, ou morrer nas primeiras semanas de vida³. Apresentam características esqueléticas, articulares e extra esqueléticas desde a vida intrauterina, sendo possível o diagnóstico no período pré-natal¹.

Existem outras variações no fenótipo, como a síndrome de Bruck, que é a OI associada à artrogripose²¹. Além disso, fraturas na OI podem ser mal interpretadas como causadas por trauma não acidental devido ao Abuso Físico Infantil (AFI)^{22,23}. Por esta razão, em crianças com múltiplas fraturas, devem ser investigadas as causas, com detalhes em relação ao histórico clínico/familiar, perfil ósseo metabólico, padrão de fratura radiográfico e deve ser realizado um exame físico aprofundado antes que o diagnóstico de AFI seja considerado^{22,23}.

Fraturas relacionadas à OI ocorrem em locais similares e o número de fraturas varia de acordo com a gravidade clínica da doença, o padrão de fraturas e particularidades clínicas são elementos importantes para identificar casos de OI, facilitando a distinção entre essa e outras doenças que levam à fragilidade óssea²⁴.

A OI além de ser uma doença crônica que traz comprometimentos físicos, também pode implicar prejuízos em outros aspectos, os jovens podem ter limitações nas atividades de vida diária (AVDs), atividades esportivas e de lazer, bem como a restrição em diversas possibilidades de participação em sociedade, além de apresentarem prejuízos na acessibilidade, no acesso terapêutico e a uma legislação que possa proteger estes indivíduos garantindo direitos na sua vida pessoal, familiar e social^{14,25,26}.

Acrescido a esses fatores, o medo de fraturar está sempre presente em indivíduos com OI, em suas famílias e nos profissionais de saúde que os tratam. Esse medo pode ser um fator limitante para alcançar todo o potencial do paciente²⁵. É fundamental que ele seja superado por ambos, pacientes e cuidadores, a fim de proporcionar um melhor cuidado no manuseio e tratamento da criança.

Mediante o exposto, na tabela abaixo, podemos observar os principais objetivos terapêuticos para cada tipo de OI que foram destacados pelas autoras.

Tabela 1. Objetivos gerais da intervenção fisioterapêutica

Tipo de OI	Objetivos gerais da intervenção fisioterapêutica
Tipo I	A fisioterapia deve acompanhar o desenvolvimento, intervir em caso de atraso ou desvios da normalidade e promover a marcha em padrão normal

	em distâncias maiores
Tipo II	A fisioterapia se restringe a gerar conforto ao paciente e melhorar seu posicionamento, minimizando a dor durante o breve período de sobrevivência do bebê.
Tipos III, IV e V	A intervenção fisioterapêutica e uso de medicamento devem ser iniciados o mais precocemente possível. Os conhecimentos sobre a plasticidade humana expressam a importância de a equipe de saúde intervir em idade precoce em situações de risco para o desenvolvimento.

*Fonte: (RIBEIRO; CAVALCANTI; SANTOS, 2019)²⁷

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

A CIF é uma classificação da OMS que introduziu na prática clínica em saúde, a partir de 2001, uma visão diferenciada do antigo modelo biomédico que era centralizada na doença, descrevendo novos conceitos e codificações de domínios essenciais para o entendimento de componentes relacionados à saúde, seus resultados e condições (Tabela 1). Ela proporcionou uma linguagem comum para a descrição da saúde e estados relacionados à ela, com aplicação universal, podendo ser utilizado em sistemas de informação de saúde, facilitando a comunicação entre profissionais da saúde, investigadores, políticos e população em geral, dentre outros².

Pode também ser utilizada como ferramenta estatística, de investigação, clínica, pedagógica e/ou uma ferramenta para o planejamento de políticas sociais². Assim como, para a descrição e comparação da saúde de populações internacionalmente, entre disciplinas relacionadas com a saúde, entre serviços e em diferentes momentos ao longo do tempo².

Tabela 2. Uma visão geral da CIF

Componentes	Parte 1: Funcionalidade e Incapacidade		Parte 2: Fatores Contextuais	
	Funções (b) e Estruturas do Corpo (s)	Atividades e Participação (d)	Fatores Ambientais (e)	Fatores Pessoais
Domínios	Funções do Corpo Estruturas do Corpo	Áreas Vitais (tarefas, ações)	Influências externas sobre a funcionalidade e a incapacidade	Influências internas sobre a funcionalidade e a incapacidade
Construtos	Mudança nas funções do corpo (fisiológicas) Mudança nas estruturas do corpo (anatômicas)	Capacidade Execução de tarefas num ambiente padrão Desempenho/Execução de tarefas no ambiente habitual	Impacto facilitador ou limitador das características do mundo físico, social e atitudinal	Impacto dos atributos de uma pessoa
Aspectos positivos	Integridade funcional e estrutural	Atividades Participação	Facilitadores	Não aplicável
	Funcionalidade			
Aspectos negativos	Deficiência	Limitação da atividade Restrição da participação	Barreiras	Não aplicável
	Incapacidade			

Fonte: OMS (2004)⁸.

A introdução do uso dessa classificação proporcionou uma importante mudança de paradigma no modelo assistencial, transformando a hegemonia biomédica em um atendimento biopsicossocial²⁸.

Os conceitos de saúde/doença associados aos conceitos de funcionalidade e incapacidade vêm evoluindo com o passar dos anos. Há aproximadamente 30 anos a OMS vem desenvolvendo modelos de entendimento e classificação dos elementos associados à funcionalidade, incapacidade e deficiência em contraponto com o modelo biomédico que prevalecia anteriormente, em que o foco era somente a doença e não o enxergava o paciente de forma integral²⁹.

O que se percebia sobre a saúde no modelo antigo, descrito pela Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), elaborada em 1980, apenas como uma anormalidade física de algum sistema do corpo humano, com o foco principal na incapacidade como consequência de uma doença ou lesão. O que também era definindo como desvantagem, se fazia presente à medida que o indivíduo

desempenhasse um papel social. Tal conceito foi evoluindo, após determinadas críticas e questionamentos, para um entendimento mais global do indivíduo, levando em conta sua função, atividade e participação, que culminou, em 2001 com a aprovação pela OMS, do modelo mais atualizado, a CIF como ilustra a tabela 2.

Um dos fatores relevantes que contribuíram para essa mudança no modelo biomédico foi o aumento da prevalência de doenças crônicas. Destacando assim, a necessidade da discussão sobre as consequências das doenças de longa duração, não somente o seu impacto físico, mas principalmente como essa alteração reflete no desempenho de papéis sociais ¹⁰.

A funcionalidade, segundo a CIF, engloba aspectos positivos dos estados relacionados com a saúde, conglomerando as estruturas do corpo, as atividades e participação e suas interações com os fatores contextuais (ambientais e pessoais)². A incapacidade engloba prejuízos nas estruturas e função do corpo, limitações de atividades e restrições à participação e todos esses conceitos podem ser influenciados por fatores contextuais ao indivíduo, como por exemplo, a cultura que ele vive ou o sistema de saúde que ele frequenta².

Portanto, a CIF é um instrumento que propõe uma abordagem biopsicossocial da condição de saúde fornecendo elementos para a descrição das características físicas e das barreiras à participação social, elucidando como esses fatores afetam a funcionalidade do indivíduo¹⁰.

Tabela 3. Perspectiva histórica dos principais modelos de função e disfunção humana.

Modelo	Descrição (componentes)			
Nagi (1965)	Patologia ativa → Deficiência → Limitação funcional → Incapacidade			
Terminologia	Interrupção ou interferência nos processos normais e esforços do organismo para retornar aos estados normais.	Anormalidades ou perdas anatômicas, fisiológicas, mentais ou emocionais.	Limitação do desempenho no nível do organismo ou da pessoa.	Limitação no desempenho de papéis e tarefas socialmente definidos em um ambiente sociocultural e físico.
International Classification of Impairment, Disability and Handicap (OMS, 1980)	Doença → Disfunção → Incapacidade → Restrição social			
Terminologia	Patologias intrínsecas ou desordens orgânicas.	Perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica no nível orgânico.	Restrição ou perda da habilidade de realizar uma atividade de maneira normal.	Desvantagem decorrente da disfunção ou incapacidade que limita ou impede a realização de uma função normal pelo indivíduo. Depende de idade, sexo e fatores socioculturais.
International Classification of Functioning, Disability and Health (CIF) (OMS, 2001)	Condição de saúde (distúrbio ou doença) ↔ Estrutura e função do corpo ↔ Atividade ↔ Participação			
Terminologia	Fatores pessoais Termo genérico que denomina doença, distúrbio, lesão ou trauma, inclui também circunstâncias como estresse, envelhecimento, anomalia congênita ou predisposição genética.	Fatores pessoais Partes anatômicas, como órgãos, membros e seus componentes, bem como funções fisiológicas dos sistemas do corpo, incluindo funções psicológicas.	Fatores ambientais Execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo.	Fatores ambientais Envolvimento em situações de vida.

Fonte: SAMPAIO, 2005.³⁰

A funcionalidade e a incapacidade, segundo a CIF, são fruto da interação da condição de saúde com o ambiente em que o indivíduo vive, podendo ser facilitador ou barreira².

Alguns destes domínios serão citados neste estudo dividindo as variáveis estudadas, como: funções e estruturas do corpo, que compreendem as funções fisiológicas dos sistemas orgânicos e partes anatômicas (órgãos, membros...) respectivamente. Deficiências ou prejuízos são problemas nas funções ou estruturas do corpo².

Atividade é outro conceito que é definido como a execução de uma tarefa por um indivíduo; limitações de atividade são dificuldades enfrentadas na execução da atividade².

Já a participação engloba o envolvimento de um indivíduo em uma situação real; restrições de participação são problemas enfrentados ao se envolver em situações da vida².

Os fatores contextuais constituem o ambiente físico, social e atitudinal em que os indivíduos vivem, ou seja, a influência que o meio externo exerce sobre a funcionalidade e a incapacidade. Podendo então, apresentar facilitadores (ex.: uma casa adaptada) ou barreiras (ex.: uma escada que dificulte o acesso da criança cadeirante entrar em uma escola) sobre características físicas, pessoais (ainda não codificados pela CIF) e atitudinais².

A CIF utiliza uma série de códigos alfanuméricos para descrever da melhor forma possível o perfil de funcionalidade de uma pessoa. Para identificar cada componente (estrutura; função do corpo; atividades e participação; fatores ambientais) é utilizado um prefixo (letra), com os seguintes significados², como mostra a tabela 4.

Tabela 4. Códigos alfanuméricos da CIF

Prefixo	Significado
b	funções do corpo
s	estruturas do corpo
d	atividades e participação
e	fatores ambientais

Em seguida, um código numérico (primeiro nível) identifica o número do capítulo (letra + 1 dígito), seguido pelos códigos de segundo nível (letra + 1 dígito do capítulo + 2 dígitos), e o de terceiro (letra + 1 dígito do capítulo + 3 dígitos) e quarto nível (letra + 1 dígito do capítulo + 4 dígitos). Portanto, quanto maior o nível ou mais dígitos o código tiver, mais detalhada será a informação², como exemplificam as figuras 1 e 2 a seguir.

d (prefixo)	Atividades e Participação
d4 (primeiro nível)	Capítulo 4. Mobilidade
d410 (segundo nível)	Mudar a posição básica do corpo

d4100 (terceiro nível)	Deitar
------------------------	--------

Figura 1. Exemplo de codificação da CIF no domínio de Atividades e Participação

s (prefixo)	Estrutura
s7 (primeiro nível)	Capítulo 7. Estruturas relacionadas com o movimento
s730 (segundo nível)	Estrutura do membro superior
s7302 (terceiro nível)	Estrutura da mão
s73020 (quarto nível)	Ossos da mão

Figura 2. Exemplo de codificação da CIF no domínio de Estrutura do corpo

Estes conceitos que se originam da CIF, foram publicados pela primeira vez pela OMS em 2001 e traduzida para o português em 2004. Em 2007 foi publicada a versão para crianças e jovens (CIF-CJ), acrescentando e adequando alguns conceitos para esta faixa etária, que apresentam singularidades em vários campos. Oito anos após, em 2015 a versão de crianças e jovens foi incorporada à CIF tornando-a novamente um documento único de carácter universal^{2,8,9}.

A aplicação da CIF na avaliação e reabilitação de crianças com deficiência motora fornece uma estrutura de intervenção individualizada, distinta do modelo tradicional. Ampliando assim, o olhar sobre a criança e família, identificando aspectos relacionados ao contexto social das mesmas, que podem ser influenciadores diretos no processo de reabilitação como um todo³¹.

Um subsídio essencial da CIF, com relação à fisioterapia, versa sobre uma tendência atual em avaliar estes indicadores citados acima, incluindo as demandas dos indivíduos no campo ambiental e as atividades de participação nos quais poderão aplicar suas capacidades físicas. Portanto, o paciente deve ser avaliado de forma global, incluindo o domicílio, a escola, terapias, religião o lazer e outros¹⁴.

As duas tabelas a seguir evidenciam as principais alterações nos componentes estruturas e funções do corpo e atividades e participação de crianças e adolescentes com OI a partir dos domínios da CIF.

Tabela 5. Principais alterações nos componentes estruturas e funções do corpo a partir dos domínios da CIF.

Domínios	Principais deficiências
Função e estrutura do corpo	Osteopenia
	Frouidão ligamentar
	Fraqueza muscular
	Instabilidade articular
	Deformidades ósseas
	Baixa estatura
	Dentinogênese imperfeita
	Protrusão do osso temporal
	Proeminência do osso frontal
	Macrocrania
Presença de ossos wormianos	
Funções sensoriais	Hipoacusia
	Escleras azuladas
Funções e estruturas do aparelho cardiovascular	Alterações cardiovasculares (disfunção valvar e dilatação da raiz da aorta)

Fonte: (RIBEIRO; CAVALCANTI; SANTOS, 2019)²⁷

Tabela 6. Principais alterações nos componente atividade e participação a partir dos domínios da CIF

Domínios	Principais limitações/restrições
Mobilidade	Transferências de postura
	Marcha
	Utilização de transportes
Cuidado pessoal	Atividades da vida diária
Vida doméstica	Realização de tarefas domésticas
Interações e relacionamentos interpessoais	Relações com amigos e familiares
Áreas principais da vida	Educação e trabalho
Vida comunitária	Recreação, lazer e religião

Fonte: (RIBEIRO; CAVALCANTI; SANTOS, 2019)²⁷

Santos, em sua dissertação de mestrado, fez uma lista reduzida com conceitos da CIF para a população de OI após 3 etapas de seleção destes conceitos, na primeira etapa foram relacionadas categorias da CIF-CJ com os conceitos de medidas de desfechos

utilizadas em ensaios clínicos em OI; na segunda fase foram relacionadas categorias da CIF-CJ com temáticas extraídas de estudos qualitativos realizados com crianças e adolescentes com OI; no terceiro passo, o método Delphi foi utilizado para coletar a opinião dos especialistas em OI, resultando em uma listagem de categorias escolhidas pelos especialistas¹⁰. O que ao final do estudo, resultou em uma listagem (Anexo 1) de 113 categorias de segundo nível da CIF (3 dígitos), sendo 28 categorias de funções do corpo, 10 de estruturas do corpo, 43 de atividades e participação e 32 de fatores ambientais¹⁰. Estas 43 categorias de atividades e participação serão utilizadas como objeto do presente estudo.

É importante destacar a relevância de uma abordagem multidisciplinar deste indivíduo, não apenas como suporte para o desenvolvimento motor e remodelação óssea, mas principalmente visando a inserção ou reinserção deste indivíduo na sociedade, em atividades de participação como frequentar atividades de lazer, escolares e realizar seus cuidados pessoais, traçando caminhos para a ampliação da sua independência. A CIF nos proporciona esse olhar abrangente para o entendimento da situação social, física e emocional destas crianças e familiares, assim como mostra a figura 3^{14,27}.

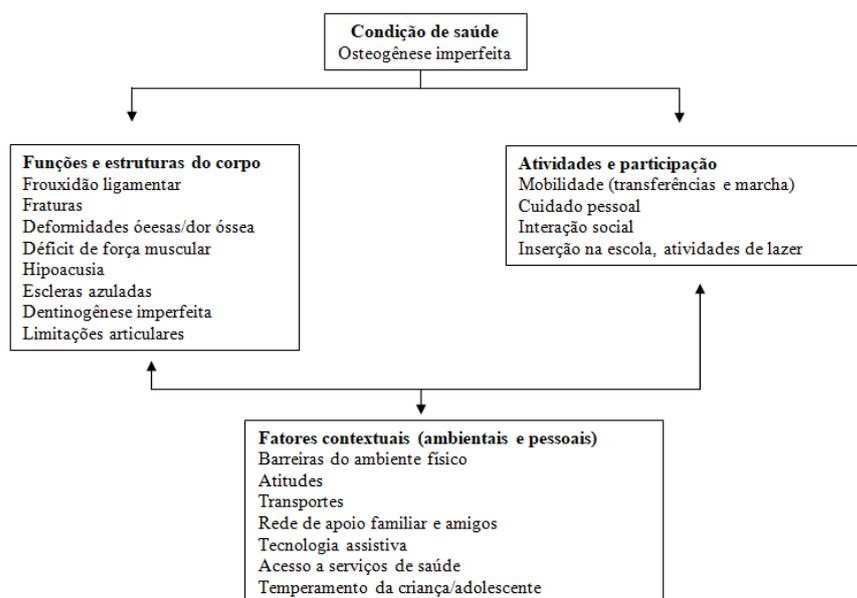


Figura 3. Relação entre os componentes da funcionalidade e fatores contextuais²⁷

5. MÉTODOS

5.1. Delineamento

A presente pesquisa é do tipo transversal, de caráter observacional e descritivo.

5.2. Amostra

A amostra utilizada é de conveniência, composta pelos responsáveis dos pacientes com OI dos tipos III e IV e V com idade entre 7 e 17 anos e pacientes com Osteogênese Imperfeita dos tipos III e IV e V com idade entre 18 e 24 anos, acompanhados no Centro de Referência em tratamento de Osteogênese Imperfeita do Rio de Janeiro localizado no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (CROI-IFF).

5.3. Campo do estudo

Este estudo foi realizado no Centro de Referência em tratamento de Osteogênese Imperfeita do Rio de Janeiro localizado no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (CROI-IFF). No período de abril de 2019-junho de 2021.

5.4. Critérios de inclusão

Foram incluídos no estudo responsáveis de crianças com diagnóstico de Osteogênese imperfeita (CID10: Q78.0), com as formas mais graves da doença (III, IV e V), acompanhadas no CROI-IFF. A faixa etária selecionada para participar do estudo foi de 7 a 17 anos - crianças em idade escolar - segundo critérios estabelecidos pela OMS e adolescentes (faixa etária de 18 a 24 anos), segundo critérios estabelecidos pela ONU. Foi elegido o corte etário de 7 anos por ser o período em que a criança intensifica sua participação social, com menor dependência dos responsáveis.

5.5. Critérios de exclusão

Crianças ou adolescentes com patologias associadas que pudessem influenciar no desempenho funcional, como: paralisia cerebral, síndrome de Down, autismo, e outras síndromes com comprometimento motor e/ou cognitivo.

5.6. Coleta de dados

Os seguintes equipamentos foram utilizados para a coleta e armazenamento dos dados: computador, calculadora, canetas, folhas A4, pendrive, telefone fixo e telefone celular.

Todos os dados da amostra foram obtidos por meio de uma entrevista estruturada que foi dirigida ao responsável (para crianças e adolescentes com idade entre 7 a 17 anos), ou diretamente aos jovens (entre 18 a 24 anos). A entrevista foi aplicada pelo pesquisador através de um questionário (Apêndice 2) elaborado pelo próprio autor, baseado em lista reduzida da CIF (Anexo 1), ainda não validada. Utilizou-se o recorte de atividades e participação (43 categorias de segundo nível) - para a população com OI acrescidas as categorias de terceiro nível da CIF, totalizando 179 questões^{2,10}. Não foi necessária a consulta aos prontuários dos pacientes.

Devido à pandemia causada pelo Covid-19 no momento da coleta de dados, as entrevistas foram realizadas por telefone, sendo realizadas ao menos 4 tentativas em todos os telefones disponíveis de cada paciente. Após estas tentativas, de 56 pacientes elegíveis, 25 não responderam, não aceitaram participar, ou mudaram seu contato, dentre estes estavam os 3 pacientes com o tipo V. Foram entrevistados então 31 indivíduos dos tipos III e IV que representaram o número total da amostra.

O questionário foi elaborado a partir dos conceitos e definições contidos no Manual da Classificação Internacional de Funcionalidade CIF (OMS, 2015), e as respostas foram obtidas dentre as seguintes opções: “Sim”, “Não” ou “Não aplicável”. Foi acrescentado um asterisco às perguntas não pertinentes para crianças de 7 a 12 anos, que foram marcadas como não aplicáveis.

As perguntas apresentadas no instrumento de coleta de dados foram apresentadas aos indivíduos convidados para a entrevista previamente à assinatura do TCLE. Além disso, foram esclarecidos sobre o tempo da entrevista (30 a 40 minutos aproximadamente), e sobre a possibilidade de não participação na pesquisa, caso se sentissem desconfortáveis com as perguntas do questionário.

5.6.1. Perfil dos indivíduos com OI

No que se refere ao perfil dessas crianças e adolescentes foram coletados os seguintes dados: tipo de OI; idade; sexo; tratamento medicamentoso (pamidronato dissódico/ alendronato/ nenhum), idade de início do uso de medicamento; idade do início da marcha; realização de atividades terapêuticas (fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, hidroterapia, psicologia, outras); idade de início da fisioterapia; número total de fraturas, idade da primeira fratura; uso de haste intramedular, idade de colocação da haste e local da haste; produtos e tecnologia para uso pessoal na vida diária; presença de dor óssea.

5.7.2. Atividades e participação

Sobre as atividades e participação foram incluídas as categorias (segundo e terceiro nível - totalizando 179 questões) dos seguintes capítulos, como descrito na tabela 7.

Tabela 7. Capítulos e categorias da CIF incluídos no estudo

CAPÍTULOS E CATEGORIAS	QUESTÕES
Capítulo 1. Aprendizagem e aplicação do conhecimento	
Ouvir	1
Adquirir informação	1
Imitar	3
Pensar	3
Resolver problemas	2
Capítulo 2. Tarefas e demandas gerais	
Realizar uma única tarefa	6
Tarefas múltiplas	6
Realizar a rotina diária	7
Lidar com o estresse e outras demandas psicológicas	1
Capítulo 4. Mobilidade	
Manter posição básica do corpo	8
E mudar a posição básica do corpo	6

Transferir a própria posição	2
Levantar e carregar objetos	6
Mover objetos com as extremidades inferiores	2
Uso fino do pé	1
Uso da mão e do braço	6
Uso fino da mão	4
Deslocar-se	6
Andar	4
Deslocar-se por diferentes locais	3
Deslocar-se utilizando algum tipo de equipamento	
Utilização de transporte	4
Capítulo 5. Cuidado pessoal	
Cuidar das partes do corpo	5
Lavar-se	3
Vestir-se	5
Cuidados relacionados aos processos de excreção	5
Comer	5
Beber	5
Cuidar da própria saúde	2
Manter a própria saúde	3
Cuidar da própria segurança	1
Capítulo 6. Vida doméstica	
Realização de tarefas domésticas	7
Cuidar dos objetos da casa	8
Capítulo 7. Relações e interações interpessoais	
Interações interpessoais complexas	5
Relações sociais informais	5
Relações familiares	5
Relações íntimas	3
Capítulo 8. Áreas principais da vida	
Educação escolar	3
Treinamento profissional	4
Vida escolar e atividades relacionadas	1
Envolvimento em jogos e brincadeiras	4
Capítulo 9. Vida comunitária, social e cívica	

Vida comunitária	4
Recreação e lazer	6
Religião e espiritualidade	2
Direitos humanos	1
Vida política e cidadania	1

5.7. Tabulação de dados e Análise estatística

A tabulação dos dados e a análise estatística foram realizadas através do programa epi info (versão 7.2). As variáveis quantitativas foram descritas por mediana, desvio padrão, percentil e frequências absolutas ou relativas.

5.8. Considerações éticas

5.8.1. Comitê de Ética em Pesquisa

Este projeto está de acordo com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo seres humanos (Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde) tendo sido submetido para a análise pelo Comitê de Ética em Pesquisa e aprovada sob o número 3.836.503 (Anexo 2).

5.8.2. Termo de Consentimento/Assentimento

Os responsáveis legais e pacientes assinaram o Termo de Consentimento Informado Livre e Esclarecido (TCLE) e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), respectivamente (Apêndice 1) através do “*google forms*”.

5.8.3. Riscos

Um dos riscos do estudo está relacionado à quebra de confidencialidade dos dados, que foi evitado retirando o nome do indivíduo na análise de dados, além disso, todas as informações sobre os participantes foram arquivadas em armário trancado, com acesso limitado aos pesquisadores envolvidos neste estudo e as informações mantidas em sigilo.

As perguntas apresentadas no instrumento de coleta de dados podem levar a algum desconforto emocional, por este motivo elas foram apresentadas previamente à assinatura do TCLE. Caso se sinta desconfortável com as perguntas o participante foi informado que poderia escolher não participar da pesquisa, sem que isto causasse qualquer prejuízo no tratamento ou no seu acompanhamento nesta instituição. As perguntas destacadas com asterisco foram dirigidas apenas aos pais de crianças com faixa etária entre 13 e 17 anos, pois não são aplicáveis à faixa etária de 7 a 12 anos.

Algumas medidas foram adotadas no sentido de minimizar este risco: utilização de ambiente calmo e reservado para a entrevista; possibilidade de saltar perguntas que não se sentissem à vontade para responder; e finalmente, a possibilidade de interromper o processo, caso provocasse qualquer desconforto. Se necessário ou solicitado, o participante seria encaminhado ao serviço de psicologia.

5.8.4. Benefícios

As informações obtidas neste estudo serão importantes no sentido possibilitar o planejamento de estratégias mais direcionadas à promoção da independência de pessoas com OI, autonomia e inclusão social.

6. RESULTADOS

A análise da caracterização da amostra (Tabela 8) revelou que dos 31 pacientes analisados, 48,3% tinham OI do tipo III e 51,6% do tipo IV. Pouco mais do que a metade, 58,06% era do sexo feminino. A mediana da idade foi de 12 anos (7-22).

Tabela 8. Caracterização da Amostra

Variável de interesse		Tipos de OI		
		Total n=31 (100%)	III n=15 (48,39%)	IV n=16 (51,61%)
Sexo [n (%)]	Feminino	18 (58,06%)	6 (40,00%)	12 (75,00%)
	Masculino	13 (41,94%)	9 (60,00%)	4 (25,00%)
Idade em anos [mediana (mín-máx)]		12 (7-22)	14 (9-22)	11 (7-18)
Distribuição etária [n (%)]	7-12 anos	16 (51,61%)	5 (33,33%)	11 (68,75%)
	13-22 anos	15 (48,39%)	10 (66,67%)	5 (31,25%)
Medicamentos [n (%)]	Pamidronato Dissódico	6 (19,35%)	4 (26,67%)	2 (12,50%)
	Alendronato	22 (70,97%)	10 (66,67%)	12 (75,00%)
	Nenhum	3 (9,68%)	1 (6,67%)	2 (12,50%)
Idade de início do Pamidro em meses [mediana (mín-máx)]		2,5 (1-48)	2,5 (1-36)	3 (1-48)
Idade de início do Alendro em anos [mediana (mín-máx)]		11 (2-16)	11,5 (4-16)	10 (2-12)
Idade de início das fraturas em meses [mediana (mín-máx)]		1 (0-36)	0 (0-3)	1 (0-36)
Total de fraturas [mediana (mín-máx)]	7-12 anos	20 (6-100)	40 (20-100)	14 (6-60)
	13-22 anos	50 (9-150)	70 (9-150)	32 (22-90)
Idade início da marcha em anos [mediana (mín-máx)]		3 (9meses-10anos)	6 (3-10 anos)	2 (9meses-7anos)
Uso de Haste [n (%)]		28 (90,32%)	14 (93,33%)	14 (87,50%)
Realiza Fisioterapia [n (%)]		9 (29,03%)	5 (33,33%)	4 (25,00%)
Idade início da fisioterapia em anos [mediana (mín-máx)]		1 (1-12)	2 (1-12)	1 (1-8)
Tempo de fisioterapia em anos [mediana (mín-máx)]		8 (3 meses-13anos)	12 (1-13anos)	4 (3 meses-9anos)
Dor [n (%)]		17 (54,84%)	9 (60,00%)	8 (50,00%)

Nota: n=número de pacientes; OI= osteogênese imperfeita; %=percentual.

Na tabela 8, percebemos que o Alendronato foi a medicação mais utilizada nos dois tipos de OI (70,9%). Além disso, 90% da amostra utilizavam hastes intramedulares. A mediana de idade de colocação das hastes foi de 6 anos (1-12); no tipo III a mediana foi de 9 anos (1-12) já no tipo IV foi de 5 anos (2-10). O gráfico abaixo (figura 4) evidencia que os locais do corpo que os pacientes mais colocaram hastes intramedulares foram em membros inferiores: 80,6% em fêmures e 67,7% em tíbias.

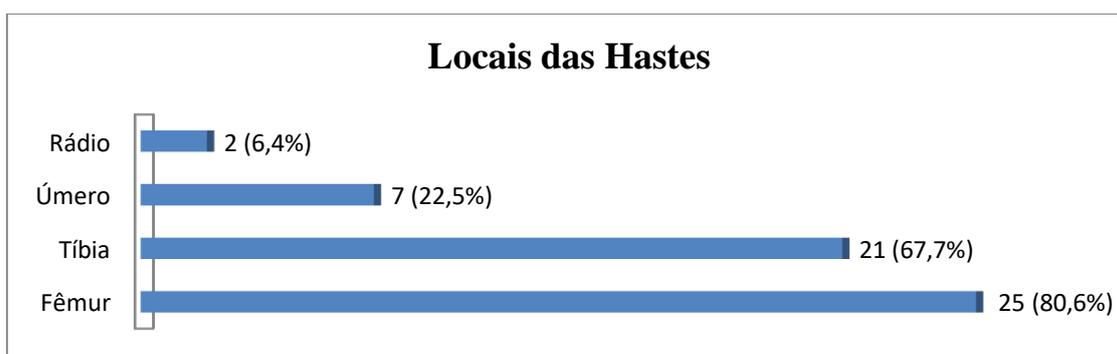


Figura 4. Locais topográficos das hastes

Na figura 5 verificamos que os produtos e tecnologia de assistência para mobilidade e para uso pessoal na vida diária mais utilizados foram a cadeira de rodas (64,5%) e as órteses de membros superiores e inferiores (22,5%). Todos os seis pacientes que usavam órteses de membros, o que utilizava o colete e os quatro que utilizavam cadeira de banho eram do tipo III de OI; já os que utilizavam cadeira de rodas, 13 (86,67%) eram do tipo III e 7 (43,75) do tipo IV; dos quatro que utilizavam andador e muletas 2 eram do tipo III (13,33%) e 2 do tipo IV (12,50%).

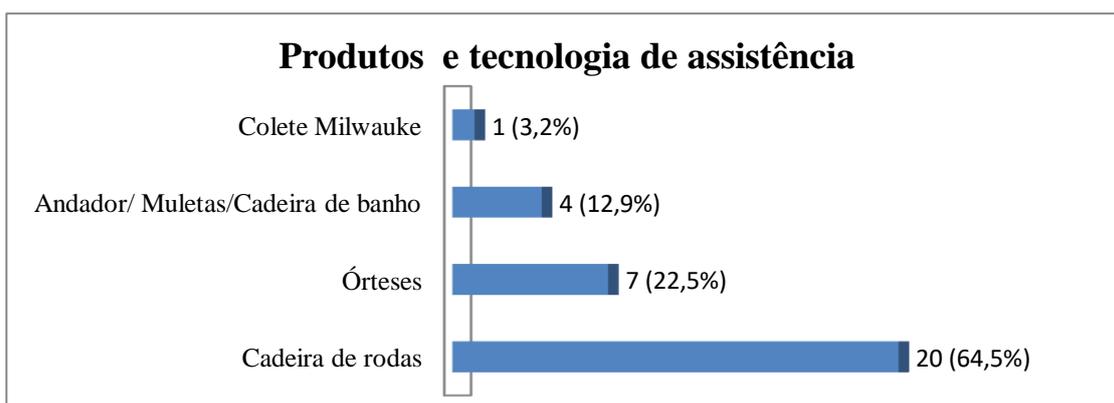


Figura 5. Produtos e tecnologia de assistência para mobilidade e uso pessoal na vida diária

A figura 6 evidencia as atividades terapêuticas que os pacientes realizavam ou haviam realizado. As mais prevalentes foram: fisioterapia, hidroterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional respectivamente.

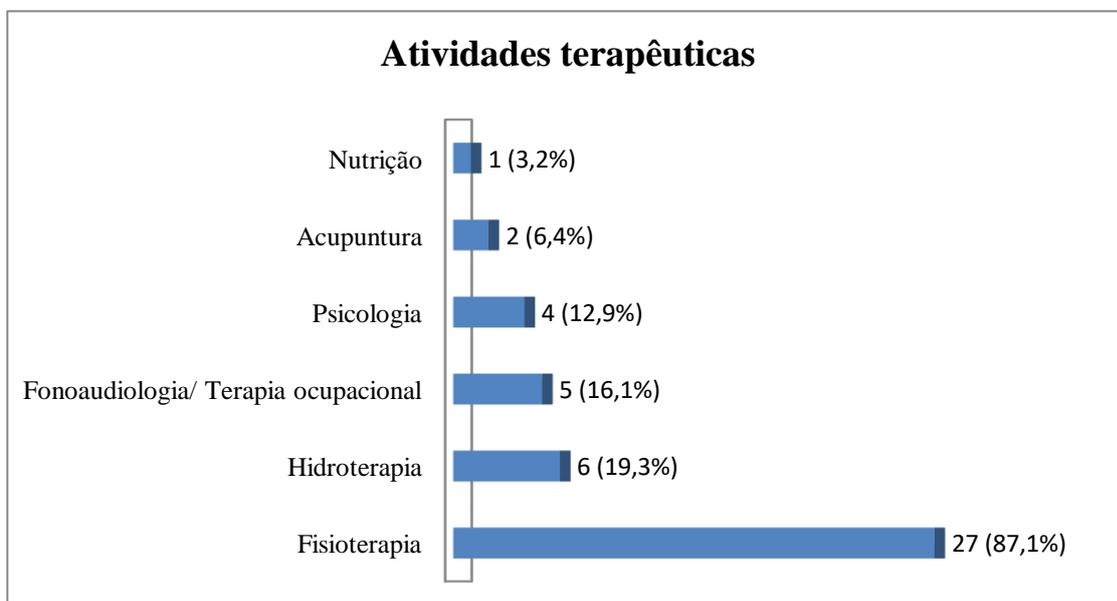


Figura 6. Atividades terapêuticas

A tabela 9 a seguir mostrou que nos domínios relacionados a aprendizagem e aplicação do conhecimento e tarefas e demandas gerais, as variáveis mais afetadas foram: lidar com o estresse e outras demandas psicológicas (45,1%), seguido de gerenciar o nível de atividade pessoal (35,48%) e gerenciar rotina diária (29,0%).

Ainda sobre esses domínios, as atividades que nenhum indivíduo da amostra apresentou limitação, por isto não estão presentes na tabela, foram: ouvir, falar, escrever, imitar gestos, adquirir informação, brincar de faz de conta, especular, levantar hipóteses, resolver problemas simples, realizar e completar tarefa simples sozinho ou em grupo, realizar tarefa única independentemente.

Tabela 9. Limitações/restrições na aprendizagem e aplicação do conhecimento e tarefas e demandas gerais

Variável de Interesse	Tipo de OI		
	Total n=31 (100%)	III n=15 (48,39%)	IV n=16 (51,61%)
Resolver problemas complexos (7-12 anos)	6 (19,35%)	3 (20,00%)	3 (18,75%)
Completa tarefa complexa	3 (9,67%)	3 (20,00%)	-
7-12 anos	2	2	-
13-22 anos	1	1	-
Realiza tarefas múltiplas	4 (12,90%)	1 (6,67%)	2 (12,50%)
7-12 anos	3	-	3
13-22 anos	1	1	-
Conclui tarefas múltiplas	8 (25,81%)	4 (26,60%)	4 (25,00%)
7-12 anos	6	2	4
13-22 anos	2	2	-
Realiza/Conclui tarefas múltiplas independentemente	7 (22,58%)	4 (26,60%)	3 (18,75%)
7-12 anos	5	3	3
13-22 anos	2	2	-
Realiza/ Conclui tarefas múltiplas em grupo (13 anos)	1 (3,23%)	1 (6,67%)	-
Gerencia/ Conclui rotina diária	9 (29,03%)	4 (26,60%)	5 (31,25%)
7-12 anos	8	3	5
13-22 anos	1	1	-
Segue rotinas (7-12 anos)	2 (6,45%)	1 (6,67%)	1 (6,25%)
Gerencia o nível de atividade pessoal/ gerencia seu próprio tempo	11 (35,48%)	6 (31,58%)	5 (31,25%)
7-12 anos	9	4	5
13-22 anos	2	2	-
Adapta-se à exigência de tempo	5	3	2
7-12 anos	2	2	-
13-22 anos	3	3	-
Lida com o estresse e outras demandas psicológicas	14 (45,16%)	6 (31,58%)	8 (50,00)
7-12 anos	6	-	6
13-22 anos	8	6	2
Gerencia mudanças na rotina diária	5 (16,13%)	3 (20,00%)	3 (12,50)
7-12 anos	4	2	2
13-22 anos	1	1	-

Nota: n=número de pacientes; %=percentual; OI= osteogênese imperfeita; os números encontrados se referem aos entrevistados que não eram capazes de realizar a tarefa.

No capítulo referente à mobilidade, independentemente da idade, observamos maior número de pacientes com limitações nas variáveis relacionadas ao deslocamento: correr, pular, andar distancias longas, deslocar-se fora de casa, andar distancias curtas, desviar-se de obstáculos, subir degraus, nadar, andar em superfícies diferentes e engatinhar, além de grande parte da amostra apresentar dificuldade em agachar, ajoelhar e levantar, descritas na tabela 10.

Tabela 10. Limitações na mobilidade

Variável de Interesse	Tipo de OI		
	Total n=31 (100%)	III n=15 (48,39%)	IV n=16 (51,61%)
Agacha/ permanece agachado	14 (45,16%)	10 (66,67%)	4 (25,00%)
Ajoelha	12 (38,71%)	9 (60,00%)	3 (18,75%)
Levanta/ permanece em pé	12 (38,71%)	10 (66,67%)	2 (12,50%)
Carrega objetos nas costas	6 (19,35%)	6 (31,58%)	-
Transfere-se enquanto sentado, chuta	3 (9,67%)	2 (13,33%)	1 (6,25%)
Senta, rola	2 (6,45%)	1 (6,67%)	1 (6,25%)
Abaixa objetos, empurra objetos com MMII, uso fino dos pés	2 (6,45%)	2 (13,33%)	-
Transfere-se enquanto deitado	1 (3,23%)	-	1 (6,25%)
Permanece sentado, carrega objetos nos braços, agarra/manipula um objeto	1 (3,23%)	1 (6,67%)	-
Corre, pula	20 (64,52%)	14 (93,33%)	6 (37,50%)
Anda distancias longas	19 (61,29%)	14 (93,33%)	5 (31,25%)
Desloca-se fora de casa	17 (54,84%)	13 (86,67%)	4 (25,00%)
Anda em superfícies diferentes	14 (45,16%)	11 (73,33%)	3 (18,75%)
Anda distancias curtas, desvia-se de obstáculos, sobe degraus	13 (41,94%)	11 (73,33%)	2 (12,50%)
Nada	12 (38,71%)	8 (53,33%)	4 (25,00%)
Engatinha	10 (32,26%)	8 (53,33%)	2 (12,50%)
Desloca-se dentro de casa e dentro de outras casas	4 (12,90%)	3 (20,00%)	1 (6,25%)

Nota: n=número de pacientes; %=percentual; OI= osteogênese imperfeita; os números encontrados se referem aos entrevistados que não eram capazes de realizar a tarefa.

No que se refere à mobilidade, podemos observar na tabela 10 que a maior parte dos indivíduos da amostra (90,3%) utilizava transporte privado como locomoção em contraponto com os que utilizavam transporte público (58,0%). Pouco mais que a metade fazia uso também transporte de tração humana (incluindo cadeira de rodas/carrinho) como apoio ao deslocamento, e 54,8% tocava sua cadeira de rodas independentemente.

As atividades nas quais nenhum indivíduo da amostra apresentou limitação neste capítulo foram: arrastar, deitar e permanecer deitado, inclinar, sustentar a cabeça, mudar o centro de gravidade do corpo, carregar objetos nas mãos, pegar, soltar, jogar, alcançar, puxar e empurrar um objeto, girar as mãos e uso fino das mãos.

Tabela 11. Equipamentos utilizados para deslocamento

Variável de Interesse	Tipo de OI		
	Total n=31 (100%)	III n=15 (48,39%)	IV n=16 (51,61%)
Transporte motorizado privado	28 (90,32%)	14 (93,33%)	14 (87,50%)
Transporte público	18 (58,06%)	10 (66,67%)	8 (50,00%)
Transporte de tração humana	19 (61,29%)	13 (86,67%)	6 (37,50%)
Toca cadeira de rodas	17 (54,84%)	13 (86,67%)	4 (25,00%)
Outra pessoa transporta (colo)	6 (19,35%)	4 (26,60%)	2 (12,50%)
Desloca-se com patins, skate ou bicicleta	7 (22,58%)	3 (20,00%)	4 (25,00%)
Andador	4 (12,90%)	2 (13,33%)	2 (12,50%)

Nota: n=número de pacientes; %=percentual; OI= osteogênese imperfeita

As tabelas 11 e 12 são compostas pelas variáveis de limitação/restrrição no cuidado pessoal nos tipos de OI. Na tabela 11 pôde-se evidenciar que pouco mais de 30% da amostra apresentava dificuldade em cuidados pessoais básicos como a coordenação e o gerenciamento da micção e da defecação.

Tabela 12. Limitações/Restrições no cuidado pessoal

Variável de Interesse	Tipo de OI		
	Total n=31 (100%)	III n=15 (48,39%)	IV n=16 (51,61%)
Cuida das unhas dos pés	15 (48,39%)	7 (46,67%)	8 (50,00%)
7-12 anos	12	4	8
13-22 anos	3	3	-
Cuida da unha das mãos	12 (38,71%)	4 (26,60%)	8 (50,00%)
7-12 anos	11	3	8
13-22 anos	1	1	-
Coordena e gerencia defecação	11 (35,48%)	8 (53,33%)	3 (18,75%)
7-12 anos	6	3	3
13-22 anos	5	5	-
Coordena e gerencia micção	10 (32,26%)	8 (53,33%)	2 (12,50%)
7-12 anos	5	3	2
13-22 anos	5	5	-
Cuida dos pelos	7 (22,58%)	3 (20,00%)	4
Lava todo o corpo	4 (12,90%)	3 (20,00%)	1 (6,25%)
Tira a roupa, calça-se	4 (12,90%)	2 (13,33%)	2 (12,50%)
Veste-se	3 (9,67%)	1 (6,67%)	2 (12,50%)
Seca-se	2 (6,45%)	1 (6,67%)	1 (6,25%)
Cuida da pele	2 (6,45%)	-	2 (12,50%)
Lava partes do corpo, cuida dos dentes, tira calçado	1 (3,23%)	-	1 (6,25%)

Nota: n=número de pacientes; %=percentual; OI= osteogênese imperfeita; os números encontrados se referem aos entrevistados que não eram capazes de realizar a tarefa.

Ainda sobre o domínio “cuidado pessoal”, a tabela 12 evidenciou que 27 pacientes (87,1%) não preparavam sua própria refeição, destes, 11 com idade maior do que 12 anos. Pouco mais do que a metade (54,8%) não controlavam sua dieta e forma física e também não controlavam medicações e seguiam aconselhamentos de saúde de forma independente.

As variáveis que não foram comprometidas em nenhum paciente neste domínio foram: regular a micção e defecação, coordenar e gerenciar menstruação, escolher roupa, comer e beber adequadamente.

Tabela 13. Limitação/restrrição no cuidado pessoal – Alimentação e manutenção da própria saúde

Variável de Interesse	Tipo de OI		
	Total n=31 (100%)	III n=15 (48,39%)	IV n=16 (51,61%)
Prepara sua refeição	27 (87,10%)	14 (93,33%)	13 (81,25%)
7-12 anos	16	5	11
13-22 anos	11	9	2
Abre utensílios	12 (38,71%)	6 (31,58%)	6 (37,50%)
7-12 anos	9	3	6
13-22 anos	3	3	-
Prepara sua bebida	7 (22,58%)	4 (26,60%)	3 (18,75%)
7-12 anos	5	2	3
13-22 anos	2	2	-
Corta o alimento	6 (19,35%)	3 (20,00%)	3 (18,75%)
7-12 anos	4	1	3
13-22 anos	2	2	-
Controla dieta e forma física	17 (54,84%)	9 (60,00%)	8 (50,00%)
7-12 anos	9	3	6
13-22 anos	8	6	2
Controla medicações segue aconselhamentos saúde	17 (54,84%)	6 (31,58%)	11 (68,75%)
7-12 anos	13	4	9
13-22 anos	4	2	2
Garante seu próprio conforto físico	6 (19,35%)	4 (26,60%)	2 (12,50%)
7-12 anos	2	-	2
13-22 anos	4	4	-
Cuida da própria segurança	4 (12,90%)	1 (6,67%)	3 (18,75%)
7-12 anos	2	-	2
13-22 anos	2	1	1
Busca aconselhamento/auxílio cuidadores ou profissionais	3 (9,67%)	1 (6,67%)	2 (12,50%)
7-12 anos	1	-	1
13-22 anos	2	1	1
Evita riscos à saúde	3 (9,67%)	-	3 (18,75%)
7-12 anos	1	-	1
13-22 anos	2	-	2

Nota: n=número de pacientes; %=percentual; OI= osteogênese imperfeita; os números encontrados se referem aos entrevistados que não eram capazes de realizar a tarefa.

No capítulo de atividades da vida doméstica, (Tabela 13), foram avaliados somente os 15 pacientes de faixa etária entre 13 e 22 anos, 10 do tipo III e 5 do tipo IV. Notamos neste domínio que na maior parte das variáveis (9 entre 14) estudadas, mais de 50% dos indivíduos apresentou limitação/restricção nestas atividades. Armazenar necessidades diárias e ajudar no trabalho doméstico foram as duas categorias que apresentaram menos pacientes com limitação e ainda assim exibiu uma porcentagem clinicamente expressiva (33,3%).

Tabela 14. Limitação/restricção em atividades da vida doméstica

Variável de Interesse (13-22 anos)	Tipo de OI		
	Total n=15	III n=10	IV n=5
Cuida dos veículos motorizados/ Faz ou conserta roupas	14 (93,33%)	10 (100,00%)	4 (80,00%)
Cuida da casa e móveis	12 (80,00%)	8 (80,00%)	4 (80,00%)
Cuida de plantas	11 (73,33%)	8 (80,00%)	3 (60,00%)
Utiliza aparelhos domésticos	11 (73,33%)	10 (100,00%)	1 (20,00%)
Lava roupas e coloca para secar	10 (66,66%)	8 (80,00%)	2 (40,00%)
Cuida dos aparelhos domésticos	10 (66,66%)	9 (90,00%)	1 (20,00%)
Remove lixo/ Cuida dos dispositivos de auxílio	8 (53,33%)	7 (70,00%)	1 (20,00%)
Limpa a casa	7 (46,66)	6 (60,00%)	1 (20,00%)
Limpa cozinha e utensílios/ Cuida de animais de estimação	6 (40,00%)	6 (60,00%)	-
Armazena necessidades diárias/ Ajuda no trabalho doméstico	5 (33,33%)	4 (40,00%)	1 (20,00%)

Nota: n=número de pacientes; %=percentual; OI= osteogênese imperfeita; os números encontrados se referem aos entrevistados que não eram capazes de realizar a tarefa; todas estas questões foram direcionadas somente aos pacientes/responsáveis de faixa etária entre 13-22 anos.

A tabela 14 abrange dois capítulos: o das relações e interações interpessoais e o das áreas principais da vida. Destaca-se, nestes domínios, que 16% das crianças e adolescentes da amostra tinham limitação/restricção na relação com o pai e aproximadamente 13% apresentou dificuldade em iniciar relações.

As variáveis relações românticas, relações sexuais e treinamento profissional também foram coletadas só para pacientes com idade maior do que 12 anos, dos 15 pacientes com esta faixa etária, 3 (9,67%) apresentaram relações românticas, todos do tipo III, destes, 2 mantêm relações sexuais com seus respectivos namorados. Apenas 1 do tipo IV foi admitido e mantém-se num programa de treinamento profissional.

Tabela 15. Restrições/limitações nas relações e interações interpessoais e nas áreas principais da vida

Variável de Interesse [% (n)]	Tipo de OI		
	Total n=31 (100%)	III n=15 (48,39%)	IV n=16 (51,61%)
Participa da vida escolar e atividades relacionadas	6 (19,35%)	4 (26,67%)	2 (12,50%)
Cria e mantém relações informais com o pai	5 (16,12%)	1 (6,66%)	4 (25,00%)
Inicia relações	4 (12,90%)	1 (6,66%)	3 (18,75%)
Terminou o programa de educação escolar	3 (9,67%)	2 (13,33%)	2 (12,50%)
Termina relações	2 (6,45%)	-	2 (12,50%)
Progride no programa educacional	2 (6,45%)	1 (6,66%)	1 (6,25%)
Cria e mantém relações com vizinhos	1 (3,23%)	1 (6,66%)	-
Mantém-se no programa de educação escolar	1 (3,23%)	1 (6,66%)	-
Joga ou Brinca com Outras Pessoas	1 (3,23%)	-	1 (6,25%)

Nota: n=número de pacientes; %=percentual; OI= osteogênese imperfeita; os números encontrados se referem aos entrevistados que não eram capazes de realizar a tarefa.

Nestes capítulos citados anteriormente, nenhum indivíduo da amostra apresentou limitação/restricção na maioria dos itens, dentre eles: regular o comportamento nas interações; interagir de acordo com regras sociais; manter o espaço social; criar e

manter relações informais de amizade, com conhecidos, com seus pares, com parentes, com colegas de habitação, com a mãe, com cuidadores e com irmãos (7 indivíduos não tinham irmãos); ser admitido numa escola, jogar ou brincar de forma solitária, observar jogos ou brincadeiras e brincar ou jogar no mesmo ambiente onde outras pessoas brincam. Além disso, nenhum indivíduo tinha relações maritais nem filhos.

Já no domínio referente à vida comunitária, social e cívica (tabela 14) 35% até 80% da amostra demonstrou restrição na participação em grande parte das variáveis (6 itens), tais como: participar de associações informais, de atividades de passatempo, de associações formais, de atividades manuais, de esportes, de atividades de arte e cultura.

Tabela 16. Restrições na vida comunitária, social e cívica

Variável de Interesse [% (n)]	Tipo de OI		
	Total n=31 (100%)	III n=15 (48,39%)	IV n=16 (51,61%)
Participa de associações informais	22 (70,96%)	12 (80,00%)	10 (62,50%)
Atividades de passatempo	20 (64,51%)	12 (80,00%)	8 (50,00%)
Associações formais	15 (48,38%)	9 (60,00%)	6 (37,50%)
Atividades Manuais	15 (48,38%)	6 (40,00%)	9 (56,25%)
Esportes	14 (45,16%)	8 (53,33%)	6 (37,50%)
Atividades de arte e cultura	11 (35,48%)	5 (33,33%)	6 (37,50%)
Participa na vida social, política e governamental	7 (22,58%)	3 (20,00%)	4 (25,00%)
Jogos com regras	4 (12,90%)	1 (6,66%)	3 (18,75%)
Eventos religiosos organizados	4 (12,90%)	2 (13,33%)	2 (12,50%)
Direitos humanos	3 (9,67%)	1 (6,66%)	2 (12,50%)
Participa de cerimônias/ Participa de atividades da vida comunitária informal	2 (6,45%)	1 (6,66%)	1 (6,25%)
Participa de encontros informais ou casuais	1 (3,23%)	-	1 (6,25%)

Nota: n=número de pacientes; %=percentual; OI= osteogênese imperfeita; os números encontrados se referem aos entrevistados que não eram capazes de realizar a tarefa.

DISCUSSÃO

Este estudo descreveu aspectos da funcionalidade relativos a atividades e participação nos tipos III e IV de OI, possibilitando apontar algumas características importantes destes indivíduos.

Foram analisados 31 questionários realizados com responsáveis/pacientes com OI, dentre os quais houve uma discreta prevalência do tipo IV (51,6%) e do sexo feminino (58,06%), o que já era esperado, já que esta patologia não apresenta predominância entre os sexos^{1,24,32,33}.

Ainda sobre a caracterização da amostra, a idade dos indivíduos no momento da entrevista variou de 7 a 22 anos com mediana de 12 anos, ampliando por demais o leque de variáveis a serem estudadas; por isto, analisamos algumas variáveis que poderiam ser influenciadas pela idade com as faixas etárias de 7 a 12 anos e de 13 a 22 anos.

Apesar disso, um estudo americano multicêntrico que avaliou a mobilidade de 491 indivíduos com OI com idade entre 3 e 69 anos mostrou que a idade e sexo não foram preditores significativos para nenhuma das variáveis de mobilidade analisadas³⁴. Já o peso, altura e o uso de bisfosfanatos tiveram significância estatística, quando foram relacionados com as variáveis de mobilidade estudadas³⁴.

O tratamento medicamentoso com bisfosfonatos é considerado um importante pilar terapêutico da OI^{7,35-40}. Segundo BARBOSA, o CROI oferece o medicamento de maneira criteriosa e com supervisão permanente do tratamento, resultando em um importante impacto na qualidade de vida dos pacientes atendidos pelo programa⁴¹. Ocorrendo através deste tratamento a melhoria da densidade e do conteúdo minerais ósseos, capacidade funcional, redução das fraturas e dor⁴¹.

Sobre o tratamento medicamentoso, o presente estudo evidenciou que a grande maioria (90%) dos pacientes fazia uso de bisfosfatatos, consistente com a gravidade clínica da OI. A maior parte deles (70,9%) utilizavam Alendronato, o que também já era previsto, devido a idade avançada dos indivíduos da amostra, facilitando a ingestão do medicamento via oral, assim como o estudo de KRUGER e colaboradores³⁴.

Nossa pesquisa também ratifica estudos que preconizam o tratamento inicial com Pamidronato Dissódico (medicação intravenosa), sendo, posteriormente, realizada a transição para o Alendronato (medicação oral)^{41,42}. Fato esse, que possibilita a essa amostra uma maior condição de participação social, já que a maior parte dos indivíduos realizam o tratamento medicamentoso domiciliar, não necessitando, no momento do

estudo, ficarem internados por três dias, quadrimestralmente para realizar essa terapêutica.

Em crianças com OI, o tratamento com bisfosfonato intravenoso reduz transitoriamente a dor e melhora as habilidades funcionais^{35,37}. Porém, para a realização da infusão, os pacientes e um acompanhante precisam ficar internados em média três vezes por ano por três dias, o que limita não só a vida social da criança, mas também a dos cuidadores.

Estudos demonstram que o alívio da dor ocorre imediatamente após a infusão do pamidronato, com melhorias funcionais observadas 4 semanas após, porém, ambas retornam aos níveis de pré-tratamento na infusão seguinte^{35,37}. Portanto, apenas a terapia medicamentosa unicamente pode não ser suficiente para promover a evolução da funcionalidade nestas crianças.

Uma pesquisa que realizou grupos focais com pacientes com OI revelou que a dor era um ponto importante para eles, afetando-os na vida diária, na mobilidade, na participação, na vida profissional e nas relações sociais⁴³.

Em relação a dor, o presente estudo observou que mais de 50% da amostra se queixava desse sintoma. Um estudo realizado na Inglaterra destacou que, crianças com hipermobilidade, característica comum na OI, frequentemente se queixam de fadiga, que também pode estar relacionada a dores nos ossos e padrões de sono insatisfatórios, podendo ter um impacto significativo na participação social⁴⁴. Outro estudo revelou que os escores de dor foram maiores em todos os tipos de OI em comparação com os escores da população em geral, atestando o fato de que a dor pode interferir nas atividades dessa população⁴⁵.

A intervenção cirúrgica é outra alternativa para melhorar o desempenho funcional desses indivíduos. A indicação para cirurgia de haste umeral é disfunção devido a deformidade grave, fraturas recorrentes ou não união da fratura; a melhora na deformidade angular melhora também, à aparência estética do úmero em todos os casos, embora esse não seja o motivo principal para a realização da cirurgia, é um fator importante para o paciente⁴⁶. Já o objetivo funcional da haste femoral é facilitar a postura ortostática e a deambulação com menor risco de fratura⁴⁷. A intervenção ortopédica epifisiodesse também é indicada em alguns casos no tratamento da discrepância de comprimento das pernas⁴⁴.

Portanto, o uso de hastes intramedulares é uma variável que pode influenciar diretamente nas atividades e participação desses indivíduos. Nossos resultados demonstraram que 90% da amostra utilizavam hastes intramedulares. Porém, apenas 22,5% colocaram haste umeral. Este dado pode ter afetado o domínio de cuidado pessoal, ratificando um estudo realizado com 27 crianças com OI que colocaram haste umeral, que observou como resultado a melhora da capacidade funcional no domínio de autocuidado (+5,7) pelo Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI), melhorando a capacidade de se vestir, de pentear e lavar o cabelo, em 1 ano após a cirurgia, sendo mantida a longo prazo na maioria dos casos⁴⁶. As possíveis razões para isso incluem a redução do risco de fraturas levando à redução da dor e ao aumento da segurança no uso do braço e ao aumento do comprimento funcional do braço⁴⁶.

A haste umeral não melhora significativamente a força de preensão e, portanto, pode ter pouco efeito sobre o uso de auxiliares de locomoção, levando a pouca melhora na mobilidade⁴⁶. Uma melhora expressiva na mobilidade seria esperada após a colocação da haste femoral, uma vez que a mobilidade relacionada ao deslocamento é mais dependente da função do membro inferior⁴⁶. Os resultados do presente estudo evidenciaram que os locais do corpo onde os pacientes mais colocaram hastes intramedulares foram em membros inferiores: 80,6% em fêmures e 67,7% em tíbias. O que, neste caso, pode ter influenciado positivamente nos resultados de mobilidade/deslocamento.

Assim como demonstra outro estudo realizado no Canadá com 60 crianças com OI, sendo 57 dos tipos III e IV, que colocaram haste femoral, no qual foram avaliados antes e após um ano de cirurgia por 3 tipos de avaliações: a escala PEDI (domínios de autocuidado e mobilidade); a Escala de Deambulação do Questionário de Avaliação Funcional da Gillette (FAQ), que é uma escala relatada pelos pais que descreve várias habilidades de caminhada, desde não deambuladores até deambuladores em vários ambientes comunitários e terrenos com ou sem dispositivos auxiliares e por último a Medida da Função Motora Grossa (GMFM), que consiste em 88 itens que foram agrupados em cinco categorias: deitado e rolando (A); sentado (B); rastejando e ajoelhando-se (C); de pé (D); andando, correndo e pulando (E)⁴⁷.

O estudo citado anteriormente evidenciou que no pré-operatório, pelo FAQ as crianças conseguiam, no máximo, dar alguns passos com a auxílio de outra pessoa, porém após 1 ano de pós-operatório (PO), as crianças, em média, estavam começando a

caminhar distâncias curtas fora de casa⁴⁷. Ao observar as pontuações totais do GMFM, houve uma melhora na categoria (E), demonstrando a capacidade da criança de deambular independentemente; já as pontuações da PEDI melhoraram no domínio da mobilidade, resultando em melhor sustentação e deambulação e, conseqüentemente, melhorando o desempenho em atividades de mobilidade diária, como ir para o carro ou tomar banho e subir escadas, e de 57,3 para 66,3 para o domínio de autocuidado⁴⁷. Mudanças desde a linha de base até 1 ano pós-operatório no FAQ, GMFM (C, D, E e domínios totais) e categorias de mobilidade e autocuidado PEDI foram todos estatisticamente significativos e mantidos em pelo menos 4 anos de PO⁴⁷. Mesmo nas crianças mais velhas que não eram capazes de andar antes da cirurgia, o nível de deambulação, habilidades motoras grossas e independência no autocuidado melhoraram⁴⁷.

Dados encontrados na literatura mostram que o aumento da idade e do peso está associado a pontuações mais baixas nas áreas de autocuidado e o peso na categoria D no GMFM, por outro lado, quanto menor a idade, maior a reincidência de cirurgia devido ao crescimento⁴⁷.

A mediana de idade de colocação das hastes no presente estudo foi de 6 anos (1-12) no geral; no tipo III de 9 anos (1-12) já no tipo IV de 5 anos (2-10). Já o estudo de ASHBY et al., observou a idade média na cirurgia de haste umeral de 8,9 anos e 4,0 anos de haste femoral⁴⁶.

É importante ressaltar que nenhuma intervenção isolada nessas crianças garante ampla melhora funcional de curto prazo, por isso são necessários cuidados multidisciplinares contínuos (cirurgia, bifosfonatos, fisioterapia, terapia ocupacional, dentre outros) com cada área contribuindo para melhora incremental na função^{7,46-48}.

A fisioterapia nesses pacientes inclui fortalecimento muscular, amplitude de movimento exercícios aeróbicos e atividades recreativas^{44,48}. As crianças são apoiadas para desenvolver inicialmente habilidades motoras grossas, como sentar e alcançar e, em seguida, progredir para ir ao banheiro, lavar, vestir e alimentar⁴⁴.

O programa de exercícios individualizados depende da idade, nível de função, tipo de OI e necessidades e anseios do próprio indivíduo e da família, apoiando-as a superar os muitos obstáculos à vida independente^{44,48}. O tratamento não deve ser limitado apenas ao momento da terapia, os pacientes devem realizar exercícios domiciliares diários, curtos e não muito desgastantes, orientados com cautela pelos

terapeutas, resultando em melhora mais acelerada do que os indivíduos que realizam apenas a terapia ambulatorial^{44,48}.

Em nosso estudo, observamos que grande parte da amostra (87%) já havia realizado fisioterapia em algum momento da vida, o que era esperado pela gravidade dos tipos de OI estudados.

Outro ponto importante observado foi o longo tempo de realização de fisioterapia (mediana de 8 anos) evidenciando a necessidade da continuidade do tratamento dos pacientes. Apesar disso, apenas 29% dos indivíduos realizavam fisioterapia no momento do estudo, o que representa um percentual muito baixo, principalmente por estarmos falando dos tipos mais graves. Demonstrando assim, que por algum motivo, que ainda deve ser estudado, esses pacientes interrompem o tratamento em determinado momento de sua trajetória terapêutica.

Segundo um estudo realizado na Bélgica, crianças mais jovens podem ter melhores perspectivas para o desenvolvimento do que as crianças mais velhas; conseqüentemente, os resultados em crianças mais novas podem ser influenciados positivamente pela intervenção fisioterapêutica⁴⁹. Portanto, é preconizado a intervenção precoce nas crianças com OI para elas alcançarem o seu máximo potencial, o que foi observado, no presente estudo, na variável “idade de início da fisioterapia” que apresentou mediana de 1 ano, ratificando a intervenção precoce nesses indivíduos.

Crianças com OI podem se sobressair em atividades na água, sobretudo se forem apresentadas como exploração da diversão e da independência, exercícios como andar na água podem ser possíveis para tipos mais graves, que não conseguem andar no chão⁴⁸. Apesar disso, no presente estudo, apenas 19,3% da amostra teve acesso à hidroterapia, que é uma técnica da fisioterapia de baixo impacto, com menor risco de fraturas para esses indivíduos.

O estudo de Cho et. al., 2020, também ressaltou que adultos com OI podem se beneficiar igualmente da atividade aquática, melhorando o condicionamento aeróbio e a força muscular⁴⁸. Porém, como essas atividades isoladas têm pouca repercussão no ganho de densidade óssea, devem-se incorporar outros exercícios de sustentação de peso fora da água⁴⁸.

As atividades terapêuticas multidisciplinares como fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia, acupuntura e nutrição, também são recursos essenciais para

promover a funcionalidade a longo prazo dessas crianças, porém nosso estudo demonstrou que exceto a fisioterapia, as outras atividades apresentaram um percentual extremamente baixo (<17%) para esta população, que necessita destas terapias desde a infância, muitas vezes até a idade adulta.

Já o estudo internacional de Engelbert et. al., 2004, com acompanhamento longitudinal (4 anos), evidenciou que quase todas as crianças com OI tipos III e IV participaram de um programa de reabilitação, o que mostra uma diferença significativa no Brasil em relação a reabilitação dessas crianças. As crianças tinham acesso a equipes multidisciplinares e as abordagens de reabilitação enfocavam principalmente a melhora da funcionalidade, bem como estratégias compensatórias (que auxiliam na conquista de seus objetivos funcionais)⁴⁹.

Além das atividades terapêuticas, outro recurso importante que pode ser utilizado como facilitador, são os produtos e tecnologia de assistência para mobilidade e para uso pessoal na vida diária. A incapacidade de realizar as atividades diárias sem equipamentos apropriados pode afetar a segurança, gerando fraturas⁴⁸. Portanto, é essencial fornecer os equipamentos auxiliares de mobilidade adequados, como andador, bengalas, muletas, devendo ser avaliada a necessidade individualmente⁴⁸.

Os produtos e tecnologia de assistência para mobilidade e para uso pessoal na vida diária mais utilizados pela amostra no presente estudo foram: a cadeira de rodas (64,5%) e as órteses (de membros) (22,5%).

Os produtos “padrão” são geralmente muito grandes, limitando o conforto, a estabilidade e a acessibilidade, por isso deve-se indicar o uso de equipamentos modificados/especializados⁴⁴. Não foi possível no presente estudo verificar a adequação das órteses utilizadas em função da entrevista ter sido via telefone.

Apesar de alguns autores recomendarem a utilização de roupas/sapatos específicos que minimizem o empurrão e puxão de membros⁴⁴. No presente estudo, nenhum paciente/responsável relatou o uso de produtos e tecnologia gerais para uso pessoal na vida diária, não adaptados, como os citados anteriormente, possivelmente em função da idade mais avançada da amostra, que não necessitaria desses artifícios.

Na variável aquisição da marcha também foi observada a diferença prevista pela gravidade da OI, na presente pesquisa, em que a idade mediana da aquisição da marcha dos indivíduos do tipo III foi de 6 anos (3-10 anos) e a do tipo IV foi de 2 anos (9 meses- 7 anos). O que se confirma com um estudo americano multicêntrico de Kruger

et. al., 2019, que revela que indivíduos com tipo III que eventualmente deambulavam atrasavam 33 meses e, em média, não deambulavam antes dos 3,8 anos³⁴.

Entretanto, a aquisição da marcha nestas crianças tem surpreendido, visto que grande parte dos pacientes com a forma grave, sem o tratamento fisioterapêutico, cirúrgico e medicamentoso não alcançavam marcos motores como a marcha.

Fraturas frequentes por pequenos traumas são o sinal mais claro da OI, além de deformidades em membros, coluna e graus variáveis de baixa estatura²⁵. Como já era esperado pela gravidade dos tipos da OI, o presente estudo observou uma alta prevalência de fraturas, com mediana de 20 variando de 6-100 fraturas nas crianças de 7-12 anos e mediana de 50 variando de 9-150 para adolescentes de 13-22 anos. Já a idade de início de fraturas foi bem precoce, o que também já era esperado, com mediana de 1 mês variando de fraturas intrauterinas até 36 meses.

Outra pesquisa realizada na região sul do país, com um total de 62 pacientes relatou que para formas moderadas a graves de OI, a baixa faixa etária na primeira fratura foi diretamente relacionada à idade de início do tratamento com pamidronato, caracterizando um diagnóstico precoce; já a presença de deformidades ósseas esteve diretamente associada ao número total de fraturas e idade de início da marcha³².

Entrando no foco do estudo, que são as atividades e participação desses indivíduos, o presente estudo mostrou que em atividades básicas de aprendizagem e aplicação do conhecimento e tarefas e demandas gerais, como: ouvir, falar, escrever, imitar gestos, adquirir informação, brincar de faz de conta, resolver problemas simples, dentre outras, nenhum indivíduo apresentou dificuldades. O que já era esperado, já que a alteração cognitiva não é uma característica típica da OI.

Porém, lidar com o estresse e outras demandas psicológicas, gerenciar o nível de atividade pessoal e gerenciar rotina diária, foram atividades que muitos pacientes apresentaram limitação, evidenciando a dependência desses indivíduos.

Em um estudo qualitativo, o relato de uma paciente com OI pode ser um dos motivos da limitação citada anteriormente. Segundo esta paciente, ela se sente capaz de realizar suas atividades independentemente, porém as pessoas ao redor dela sempre se antecipam para ajudá-la. Fato esse, que gera uma sensação ambígua, pois ao mesmo tempo que é bom que eles sejam ajudados, perdem a oportunidade de realizarem as suas atividades sozinhos e desta forma se sentem mais capazes de vencer as adversidades⁵⁰.

Neste mesmo domínio analisado, o resultado da variável “lidar com o estresse e outras demandas psicológicas” pode ter sido influenciado pelo fato dos questionários serem respondidos pelos responsáveis. Visto que, uma pesquisa evidenciou que pais e adolescentes dão respostas discordantes quando relatam sobre o bem-estar psicológico, que se referem a questões mais individuais e subjetivas, diferente de quando se referem ao funcionamento físico, que são questões mais objetivas⁴⁵.

O estudo de Santos constatou que as principais limitações/restrições nas atividades e participação dessas crianças e adolescentes estão relacionadas à mobilidade¹⁰. Assim como o presente estudo, que encontrou no capítulo referente a mobilidade, limitação em 30% ou mais da amostra, na maior parte das variáveis (10 de 17). Especialmente nas variáveis relacionadas ao deslocamento nas quais mais de 50% da amostra tinha limitações, sobretudo no tipo III, concordando com outro estudo que avaliou a mobilidade através da escala PEDI⁵¹.

Neste capítulo, era esperada a limitação em grande parte dos indivíduos pela gravidade clínica dos tipos de OI. Entretanto, como já mencionado anteriormente, o desenvolvimento motor destes pacientes com a forma grave está mudando com a evolução do tratamento multiprofissional, com isso, a conquista de marcos motores como a marcha tem sido cada vez mais frequente.

Além disso, este capítulo mostrou que 17 de 20 indivíduos que utilizavam cadeiras de rodas para se locomover tocam sua cadeiras sozinhos, o que evidencia a independência dessas crianças e adolescentes ao se locomover utilizando este recurso.

A maior parte dos indivíduos da amostra utilizava transporte privado como meio de locomoção, em contraponto com pouco mais que a metade dos que utilizavam transporte público. Podemos nos questionar o motivo pelo qual houve uma diferença tão discrepante em relação a utilização do transporte privado (90%) versus o público (54,8%), já que se trata de uma população que é atendida pela saúde pública.

Em uma pesquisa qualitativa de Dahan-Oliel et. al., 2016, um indivíduo com OI ressaltou que o metrô e o transporte público da cidade podem impactar diretamente a capacidade dos indivíduos de acessar os espaços de convivência como o shopping. Segundo ele, os gestores dos espaços públicos precisariam entender as necessidades dos indivíduos através das lentes dessas pessoas, evidenciando o direito que os mesmos têm de acessar e participar plenamente em todos os espaços da comunidade⁵⁰.

Apesar da avaliação e intervenção precoce nesses indivíduos, a ansiedade e o medo de fratura podem criar uma barreira para o alcance de habilidades motoras⁴⁴. Sobre o domínio “cuidado pessoal” pôde-se evidenciar que pouco mais de 30% da amostra apresentava dificuldade em cuidados básicos como a coordenação e o gerenciamento da micção e da defecação.

Crianças mais novas que apresentam fraturas e / ou cirurgias frequentemente tendem a desenvolver tarefas de autocuidado, como ir ao banheiro mais lentamente, já que para recuperação de fraturas e/ou cirurgias é frequentemente necessário que as crianças usem fraldas, o que pode explicar os resultados encontrados neste domínio⁴⁴.

Ainda sobre o “cuidado pessoal”, o presente estudo evidenciou que 87,1% da amostra não preparavam sua própria refeição, 11 dos 15 pacientes com faixa etária de 13-17 anos, o que também evidencia a dependência desses indivíduos na vida diária.

Em um estudo qualitativo Dahan-Oliel et. al., 2016, um adolescente com OI relatou que em um passeio ao shopping, quando está sozinho, sempre procura alguma coisa mais prática para se alimentar, nunca algo que precise de uma bandeja ou um prato de salada, por exemplo⁵⁰.

Diante disso, podemos pressupor que quando estão em casa sozinhos, também exista tal dificuldade, o que pode influenciar no gerenciamento do peso e na forma física desses indivíduos. Neste sentido, nossa pesquisa apontou que pouco mais do que a metade não controlava sua dieta e forma física e também não controlavam medicações ou seguiam aconselhamentos de saúde de forma independente.

Outro fato importante que notamos neste capítulo, é que apenas 3% dos pacientes não evitavam riscos à saúde (como se quebrar, por exemplo), o que evidencia que desde cedo eles adquirem esta auto responsabilidade, que se apresenta em forma de medo de se quebrarem e conseqüentemente sentirem dor e serem eventualmente imobilizados e/ou hospitalizados.

No tópico de atividades da vida doméstica, foram avaliados somente os 15 pacientes de faixa etária entre 13 e 22 anos, notamos que na maior parte das variáveis (9 entre 14) estudadas, mais de 50% dos indivíduos apresentou limitação/restricção nestas atividades, destacando novamente a dependência desses indivíduos nas suas atividades da vida diária. Em contraste com um estudo qualitativo de Paiva; Oliveira e Almohalha, 2018, realizado com indivíduos adultos (26-47 anos) com OI, no qual foi observado que os participantes demonstraram engajamento em múltiplas atividades de forma

independente e autônoma, como: autocuidado, trabalho, lazer, atividades do lar, sexualidade e cuidados gerais (como cuidar de animais de estimação, companheiros, família e filhos)⁵².

Todos os indivíduos que responderam o questionário, inclusive os que atingiram a maioria, moravam com os responsáveis, portanto podemos nos questionar se o real motivo de não realizarem as tarefas é por não conseguirem executar, por acomodação/falta de proatividade ou por super proteção dos pais.

Nossa pesquisa demonstrou pouca limitação/restrrição nos domínios “relação interpessoal” e “áreas principais da vida”, o que evidencia que a limitação física desses indivíduos não parece interferir diretamente na interação social com família e amigos, nas atividades escolares e brincadeiras.

Em contraponto com os resultados do capítulo “vida comunitária, social e cívica” no qual 35% até 80% da amostra apresentou restrição na participação em grande parte das variáveis (6 itens), tais como: participar de associações informais, de atividades de passatempo, de associações formais, de atividades manuais, de esportes, de atividades de arte e cultura. Estes achados inferem que essas pessoas não têm muita dificuldade na interação social em ambientes como em sua casa com a família ou na escola, porém apresentam bastante restrição em ambientes de lazer, por exemplo.

Diferente do nosso estudo, a mesma pesquisa qualitativa citada anteriormente observou que os indivíduos se envolviam ativamente em atividades com componentes sociais importantes, como grupos religiosos, grupos de estudo e de amigos⁵². Uma delas exercia o papel de presidente do conselho de Grupo de Apoio ao Deficiente Físico, outra participante era responsável pela organização de reuniões do Centro de Referência em Osteogênese Imperfeita e outra realizava atividades voluntárias⁵².

Porém, quando não era possível a realização de algumas atividades, as principais causas apontadas foram: falta de tempo; falta de dinheiro, questões emocionais vividas pelo desemprego, falta de acessibilidade, sentimento de superproteção, medo, cuidados demasiados e busca incessante por melhorias na qualidade de vida⁵², motivos esses, que podem explicar a restrição da participação dos indivíduos do nosso estudo.

Enquanto a atenção permanece nas questões físicas, como os pacientes com OI estão sobrevivendo cada vez mais, é importante focar em outros aspectos da doença que afetam negativamente a qualidade de vida, como a participação social e acessibilidade.

7. CONCLUSÃO

O objetivo deste estudo foi descrever a prevalência de incapacidade relacionada aos domínios de atividade e participação, segundo a CIF, de crianças e adolescentes com os tipos mais graves de OI (III e IV).

Podemos, então, observar que além de apresentarem déficits em funções e estruturas do corpo, muitos também tiveram limitações em diversas atividades básicas da vida diária e restrições na participação social. Os capítulos que demonstraram maior prevalência de incapacidade foram: “Mobilidade”, “autocuidado”, “atividades da vida doméstica” e “vida comunitária, social e física”.

No capítulo de mobilidade, a incapacidade ficou mais evidente nas categorias relacionadas à locomoção desses indivíduos, aspecto essencial no processo de independência de qualquer pessoa.

Em relação ao autocuidado a variável que mais se sobressaiu foi a preparação da sua própria refeição, na qual, mesmo os indivíduos mais velhos, apresentaram limitação. Outro capítulo que revelou a limitação desses indivíduos mais velhos, foi o de atividades da vida doméstica o que evidencia a dependência deles em sua vida diária.

Todos os indivíduos que responderam o questionário, inclusive os que atingiram a maioria, moravam com os responsáveis, portanto podemos nos questionar se o real motivo de não realizarem as tarefas é por não conseguirem executar, por acomodação ou por superproteção dos pais.

O presente estudo também destacou a restrição na participação desses indivíduos em grande parte das variáveis do capítulo da vida comunitária, social e física, o que evidencia a importância da realização de mais estudos como este, eventualmente qualitativos, que identifiquem melhor a causa de suas incapacidades para que se possa realizar um planejamento de estratégias de inclusão social dessas pessoas.

Características como o uso de haste, prevalência do alendronato dissódico como tratamento medicamentoso, o número de fraturas e a idade da primeira fratura já tinham resultados esperados devido a gravidade clínica dos tipos de OI e da faixa etária selecionada para participar do estudo. Entretanto o início da marcha surpreendeu visto que grande parte dos pacientes com a forma grave, não chegavam a adquirir marcha.

Comparativamente ao registro histórico da OI grave sem tratamento fisioterapêutico, medicamentoso e cirúrgico, o alcance de marcos motores do

desenvolvimento mesmo que tardios, reflete uma nova história natural da doença para casos de OI moderada e grave.

Apesar de constatararmos na OI o atraso na marcha, déficit de equilíbrio, limitação de ADM, dentre outras características que tendem a gerar incapacidades nestes indivíduos, poucos deles realizavam atividades terapêuticas no momento da avaliação.

Levando em consideração os resultados encontrados no estudo recomenda-se fortemente o início precoce da fisioterapia e prosseguimento da terapia nas formas intermediárias e graves, direcionando o tratamento primordialmente para melhora da mobilidade/locomoção e das funções nas atividades de vida diária, como as atividades da vida doméstica.

O presente estudo possui limitações. Foi um estudo transversal, portanto, nossos resultados refletem unicamente os aspectos clínicos do momento do questionário; não representam o padrão de tratamento, atividades e participação ao longo da vida desses indivíduos. Como as entrevistas não puderam ser realizadas pessoalmente devido à pandemia em curso, o contato telefônico pode ter diminuído a disponibilidade em participar da entrevista e também de fornecer determinadas respostas de forma clara e objetiva. Outro aspecto é com relação à classificação da OI, pois como ela é definida clinicamente, pode mudar com o passar dos anos em função do sucesso do tratamento realizado e de outras razões dependentes de fatores pessoais e sociais.

Esta foi uma pesquisa inicial e buscou descrever aspectos de atividades e participação de indivíduos com OI. Utilizando a CIF como ferramenta para propiciar uma linguagem unificada e padronizada, de modo a melhorar a comunicação entre os profissionais da saúde, além de permitir a comparação de dados entre diferentes países, sistemas e serviços de saúde. Apresentando fundamental importância no manejo destes indivíduos, evidenciando a relevância do cuidado multiprofissional com abordagem interdisciplinar para os pacientes de OI, podendo refletir em ações de promoção de saúde, prevenção de danos, educação permanente, tratamento e reabilitação.

Entretanto, são necessários estudos mais aprofundados e longitudinais para conhecer melhor os efeitos das alterações nas estruturas e funções do corpo nas atividades e na participação destes indivíduos, permitindo que proporcionemos uma melhor funcionalidade às crianças e adolescentes com OI.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Van Dijk FS, Sillence DO. Osteogenesis imperfecta: Clinical diagnosis, nomenclature and severity assessment. *Am J Med Genet A*. junho de 2014;164(6):1470–81.
2. OMS. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade. Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. 1º ed. Edusp - editora da Universidade de São Paulo; 2015. 336 p.
3. Van Dijk FS, Pals G, Van Rijn RR, Nikkels PGJ, Cobben JM. Classification of Osteogenesis Imperfecta revisited. *Eur J Med Genet*. janeiro de 2010;53(1):1–5.
4. Rauch F, Glorieux FH. Osteogenesis imperfecta. *The Lancet*. 24 de abril de 2004;363(9418):1377–85.
5. Forlino A, Cabral WA, Barnes AM, Marini JC. New perspectives on osteogenesis imperfecta. *Nat Rev Endocrinol*. setembro de 2011;7(9):540–57.
6. Brizola ES. Estudo clínico-funcional de pacientes pediátricos com osteogênese imperfeita. [Dissertação de mestrado]. [Porto Alegre, RS, Brasil]: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2012.
7. Cavalcanti NC, Ribeiro CTM. Abordagem fisioterapêutica na osteogênese imperfeita. In: Programa de atualização em fisioterapia neurofuncional: Ciclo 2. Artmed Panamericana; 2015. p. 105–44.
8. OMS. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade. Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. Organização Mundial de Saúde (OMS); 2004.
9. OMS. CIF-CJ: Classificação Internacional de Funcionalidade e Saúde: Versão para Crianças e Jovens. OMS; 2011.
10. Santos TV dos. Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde- versão crianças e jovens: categorias relevantes para a osteogênese imperfeita. [Dissertação de mestrado]. [Rio de Janeiro, RJ, Brasil]: Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz; 2015.
11. Ross SM, Bogart KR, Logan SW, Case L, Fine J, Thompson H. Physical Activity Participation of Disabled Children: A Systematic Review of Conceptual and Methodological Approaches in Health Research. *Front Public Health* [Internet]. 5 de setembro de 2016 [citado 5 de setembro de 2019];4. Disponível em: <http://journal.frontiersin.org/Article/10.3389/fpubh.2016.00187/abstract>
12. Brasil. Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único De Saúde – SUS. Portaria GM/MS nº 199 de 30/01/2014. Secretaria de

Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade.; 2014.

13. BRASIL. PORTARIA N.º 2.305, DE 19 DE DEZEMBRO DE 2001. 242. de 20/12/01 dez 20, 2001.
14. Moreira CLM. A Fisioterapia integrada a uma política pública em saúde: o estudo da funcionalidade de pacientes do Centro de Referência em Osteogênese Imperfeita do Rio de Janeiro – RJ, Brasil. [Tese de doutorado]. [Rio de Janeiro, RJ, Brasil]: Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz; 2012.
15. Cavalcanti NC. Assistência Fisioterapêutica à Osteogenesis Imperfecta no Sistema Único de saúde no estado do Rio de Janeiro. [Dissertação de mestrado]. [Rio de Janeiro, RJ, Brasil]: - Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2013.
16. Paula bacelar Lopes. Estudo sobre o desenvolvimento motor grosso de crianças do Centro de Referência para Osteogênese Imperfeita do Instituto Fernandes Figueira. [Dissertação de mestrado]. [Rio de Janeiro, RJ, Brasil]: Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz; 2007.
17. van Dijk FS, Cobben JM, Kariminejad A, Maugeri A, Nikkels PGJ, van Rijn RR, et al. Osteogenesis Imperfecta: A Review with Clinical Examples. *Mol Syndromol*. 2011;2:1–20.
18. Monti E, Mottes M, Frascini P, Brunelli P, Forlino A, Venturi G, et al. Current and emerging treatments for the management of osteogenesis imperfecta. *Ther Clin Risk Manag*. agosto de 2010;6:367–81.
19. APOI. Incidência OI [Internet]. 22. Associação Portuguesa de Osteogênese Imperfeita. 2019 [citado 11 de setembro de 2019]. Disponível em: <http://apoi.pt/incidencia/>
20. Graf A, Hassani S, Krzak J, Caudill A, Flanagan A, Bajorunaite R, et al. Gait characteristics and functional assessment of children with Type I Osteogenesis Imperfecta. *J Orthop Res*. setembro de 2009;27(9):1182–90.
21. Gistelinck C, Kwon RY, Malfait F, Symoens S, Harris MP, Henke K, et al. Zebrafish type I collagen mutants faithfully recapitulate human type I collagenopathies. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 21 de agosto de 2018;115(34):E8037–46.
22. Holick MF, Hossein-Nezhad A, Tabatabaei F. Multiple fractures in infants who have Ehlers-Danlos/hypermobility syndrome and or vitamin D deficiency: A case series of 72 infants whose parents were accused of child abuse and neglect. *Dermatoendocrinol*. janeiro de 2017;9(1):e1279768.
23. Peddada KV, Sullivan BT, Margalit A, Sponseller PD. Fracture Patterns Differ Between Osteogenesis Imperfecta and Routine Pediatric Fractures: *J Pediatr Orthop*. abril de 2018;38(4):e207–12.

24. Brizola E, Zambrano MB, Pinheiro B de S, Vanz AP, Félix TM. Características clínicas e padrão de fraturas no momento do diagnóstico de osteogênese imperfeita em crianças. *Rev Paul Pediatr.* junho de 2017;35(2):171–7.
25. Mueller B, Engelbert R, Baratta-Ziska F, Bartels B, Blanc N, Brizola E, et al. Consensus statement on physical rehabilitation in children and adolescents with osteogenesis imperfecta. *Orphanet J Rare Dis.* dezembro de 2018;13(1):158.
26. Sanches IR, Gil RIL. Osteogênese imperfeita: o desafio de gerar e gerir facilitadores. Estudo de caso. *Plures Humanidades.* 2017;18(1):79–101.
27. Ribeiro CTM, Cavalcanti NC, Santos TV dos. Osteogênese Imperfeita. In: *Fisioterapia em pediatria: da evidência à prática clínica.* 1^o ed Rio de Janeiro, RJ, Brasil: Medbook; 20019. p. 640.
28. Biz MCP, Chun RYS, Biz MCP, Chun RYS. Operacionalização da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, CIF, em um Centro Especializado em Reabilitação. *CoDAS [Internet].* 2020 [citado 9 de março de 2020];32(2). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2317-17822020000200301&lng=en&nrm=iso&tlng=pt
29. Castaneda L, Castro SS de. Publicações brasileiras referentes à Classificação Internacional de Funcionalidade. *Acta Fisiátrica.* 2013;20(1):29–36.
30. Sampaio RF, Mancini MC, Goncalves GGP, Bittencourt NFN, Miranda AD, Fonseca ST. Aplicação da classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF) na prática clínica do fisioterapeuta. *Braz J Phys Ther Impr.* 2005;9(2):129–36.
31. Regalado ICR, Azevedo IG, Pereira SA. Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (cif): ampliando o olhar sobre a criança com deficiência motora. *Rev Mov.* 2018;11(3):387–92.
32. Brizola E, Staub ALP, Félix TM. Muscle Strength, Joint Range of Motion, and Gait in Children and Adolescents With Osteogenesis Imperfecta: *Pediatr Phys Ther.* 2014;26(2):245–52.
33. Lee JVDS. Osteogênese imperfeita em crianças e adolescentes e seus cuidadores: abordando a qualidade de vida. [Dissertação de mestrado]. [Florianópolis, SC, Brasil]: Universidade Federal de Santa Catarina; 2017.
34. Kruger KM, Caudill A, Rodriguez Celin M, Nagamani SCS, Shapiro JR, Steiner RD, et al. Mobility in osteogenesis imperfecta: a multicenter North American study. *Genet Med.* outubro de 2019;21(10):2311–8.
35. Garganta MD, Jaser SS, Lazow MA, Schoenecker JG, Cobry E, Hays SR, et al. Cyclic bisphosphonate therapy reduces pain and improves physical functioning in children with osteogenesis imperfecta. *BMC Musculoskelet Disord.* dezembro de 2018;19(1):344.

36. Loizidou A, Andronikou S, Burren CP. Pamidronate “zebra lines”: A treatment timeline. *Radiol Case Rep.* dezembro de 2017;12(4):850–3.
37. Marginean O, Tamasanu RC, Mang N, Mozos I, Brad GF. Therapy with pamidronate in children with osteogenesis imperfecta. *Drug Des Devel Ther.* agosto de 2017;Volume 11:2507–15.
38. Nasomyont N, Hornung LN, Gordon CM, Wasserman H. Outcomes following intravenous bisphosphonate infusion in pediatric patients: A 7-year retrospective chart review. *Bone.* abril de 2019;121:60–7.
39. Palomo T, Fassier F, Ouellet J, Sato A, Montpetit K, Glorieux FH, et al. Intravenous Bisphosphonate Therapy of Young Children With Osteogenesis Imperfecta: Skeletal Findings During Follow Up Throughout the Growing Years: LONG-TERM BIPHOSPHONATES IN OI. *J Bone Miner Res.* dezembro de 2015;30(12):2150–7.
40. Scheres LJJ, van Dijk FS, Harsevoort AJ, van Dijk ATH, Dommissie AM, Janus GJM, et al. Adults with osteogenesis imperfecta: Clinical characteristics of 151 patients with a focus on bisphosphonate use and bone density measurements. *Bone Rep.* junho de 2018;8:168–72.
41. Barbosa CO. Estudo da Efetividade do Tratamento da Osteogênese Imperfeita com Pamidronato Dissódico no Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz – Centro de Referência para Osteogênese Imperfeita do Rio de Janeiro. [Dissertação de mestrado]. [Rio de Janeiro, RJ, Brasil]: Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz; 2006.
42. Sinikumpu J-J, Ojaniemi M, Lehenkari P, Serlo W. Severe osteogenesis imperfecta Type-III and its challenging treatment in newborn and preschool children. A systematic review. *Injury.* agosto de 2015;46(8):1440–6.
43. Nijhuis W, Franken A, Ayers K, Damas C, Folkestad L, Forlino A, et al. A standard set of outcome measures for the comprehensive assessment of osteogenesis imperfecta. *Orphanet J Rare Dis.* dezembro de 2021;16(1):140.
44. Marr C, Seasman A, Bishop N. Managing the patient with osteogenesis imperfecta: a multidisciplinary approach. *J Multidiscip Healthc.* abril de 2017;Volume 10:145–55.
45. Members of the BBD Consortium, Murali CN, Cuthbertson D, Slater B, Nguyen D, Turner A, et al. Pediatric Outcomes Data Collection Instrument is a Useful Patient-Reported Outcome Measure for Physical Function in Children with Osteogenesis Imperfecta. *Genet Med.* março de 2020;22(3):581–9.
46. Ashby E, Montpetit K, Hamdy RC, Fassier F. Functional Outcome of Humeral Rodding in Children With Osteogenesis Imperfecta: *J Pediatr Orthop.* janeiro de 2018;38(1):49–53.

47. Ruck J, Dahan-Oliel N, Montpetit K, Rauch F, Fassier F. Fassier–Duval femoral rodding in children with osteogenesis imperfecta receiving bisphosphonates: functional outcomes at one year. *J Child Orthop*. junho de 2011;5(3):217–24.
48. Cho T-J, Ko JM, Kim H, Shin H-I, Yoo WJ, Shin CH. Management of Osteogenesis Imperfecta: A Multidisciplinary Comprehensive Approach. *Clin Orthop Surg*. 2020;12(4):417.
49. Engelbert RH, Uiterwaal CS, Gerver W-J, van der Net J-J, Pruijs HE, Helders PJ. Osteogenesis imperfecta in childhood: Impairment and disability. a prospective study with 4-year follow-up11No commercial party having a direct financial interest in the results of the research supporting this article has or will confer a benefit on the author(s) or on any organization with which the author(s) is/are associated. *Arch Phys Med Rehabil*. maio de 2004;85(5):772–8.
50. Dahan-Oliel N, Shikako-Thomas K, Mazer B, Majnemer A. Adolescents with disabilities participate in the shopping mall: facilitators and barriers framed according to the ICF. *Disabil Rehabil*. 8 de outubro de 2016;38(21):2102–13.
51. Coêlho G, Luiz LC, Castro LC, David AC de. Postural balance, handgrip strength and mobility in Brazilian children and adolescents with osteogenesis imperfecta. *J Pediatr (Rio J)*. junho de 2020;S0021755720301820.
52. Paiva DF de, Oliveira ML de, Almohalha L. Percepções de pessoas com osteogênese imperfeita acerca das intervenções terapêuticas ocupacionais e possibilidades de cuidado. *Cad Bras Ter Ocupacional*. 2018;26(2):399–407.

ANEXO 1 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Atividades e Participação pela CIF de Crianças e Adolescentes com Osteogênese Imperfeita

Pesquisador: Juan Clinton Llerena Junior

Área Temática:

Versão: 5

CAAE: 25991819.2.0000.5269

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

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.836.503

Apresentação do Projeto:

Trata-se de resposta ao parecer 3.826.106

As informações referentes à "Apresentação do Projeto", foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1474652)

A amostra utilizada será de conveniência, composta pelos responsáveis dos pacientes com OI dos tipos III, IV e V com idade entre 7 e 17 anos e pacientes com Osteogênese Imperfeita dos tipos III, IV e V com idade entre 18 e 24 anos, acompanhados em um centro de referência em tratamento de osteogênese imperfeita. Este estudo será realizado no centro de referência em tratamento de osteogênese imperfeita do Rio de Janeiro localizado no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (CROI-IFF). Os seguintes equipamentos serão utilizados para a coleta e armazenamento dos dados: computador, calculadora, canetas, folhas A4, pendrive. Todos os dados da amostra serão obtidos por meio de uma entrevista estruturada que será dirigida, apenas ao responsável (para crianças e adolescentes com idade entre 7 a 17 anos), ou apenas aos jovens (para jovens entre 18 a 24 anos), e será aplicada pelo pesquisador através de um questionário (Apêndice 1) elaborado pelo próprio autor, baseado em lista reduzida da CIF (categorias de segundo nível) para a população com OI acrescentando as categorias de terceiro nível da CIF2,10. Não será

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 3.836.503

Riscos:

O risco deste estudo está relacionado à quebra de confidencialidade dos dados, porém será evitado retirando o nome do indivíduo na análise de dados, além disso, todas as informações sobre os participantes serão arquivadas em armário trancado, com acesso limitado aos pesquisadores envolvidos neste estudo. As perguntas apresentadas no instrumento de coleta de dados podem levar a algum desconforto emocional para o

participante, por este motivo elas serão apresentadas previamente à assinatura do TCLE aos entrevistados (responsáveis e/ou jovens), além de serem adotadas medidas no sentido de minimizar este risco, a saber: Notificação aos indivíduos convidados para a entrevista sobre a possibilidade de não aceitar a participação na pesquisa, caso se sintam desconfortáveis com as perguntas do questionário; Utilização de ambiente calmo e reservado para a entrevista; Possibilidade de saltar perguntas que não se sintam à vontade de responder; Interrupção do processo, a qualquer momento, caso esteja provocando qualquer desconforto ao entrevistado; Caso seja solicitado, o paciente e/ou responsáveis serão encaminhados ao serviço de psicologia.

Benefícios:

As informações obtidas neste estudo poderão ser úteis para beneficiar os pacientes com OI através do planejamento de estratégias para a promoção da independência, autonomia e inclusão social.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisadores responderam pendências do parecer 3.826.106

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Pesquisadores incluíram e revisaram todos os documentos de apresentação obrigatório da Plataforma Brasil

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

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

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



Continuação do Parecer: 3.836.503

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1474652.pdf	09/02/2020 14:15:43		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoMestrado_MarianaMota_09_02_20.pdf	09/02/2020 14:13:23	MARIANA ARAUJO GOES DA MOTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_09_02_20.pdf	09/02/2020 14:12:11	MARIANA ARAUJO GOES DA MOTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_09_02_20.pdf	09/02/2020 14:09:06	MARIANA ARAUJO GOES DA MOTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_18_24a_09_02_20.pdf	09/02/2020 14:08:53	MARIANA ARAUJO GOES DA MOTA	Aceito
Outros	ENTREVISTA_ESTRUTURADA_08_01.pdf	08/01/2020 19:53:20	MARIANA ARAUJO GOES DA MOTA	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_assinada_Dr_Juan.pdf	21/11/2019 15:50:51	MARIANA ARAUJO GOES DA MOTA	Aceito
Outros	Declaracao_area_atencao_clinica_crianca_adolescente.jpg	19/11/2019 14:41:00	MARIANA ARAUJO GOES DA MOTA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_Aprovacao_Mariana_pesquisa_IFF.pdf	19/11/2019 14:38:02	MARIANA ARAUJO GOES DA MOTA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 13 de Fevereiro de 2020

Assinado por:
Saint Clair Gomes Junior
(Coordenador(a))

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

8. ANEXO 1 – APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Atividades e Participação pela CIF de Crianças e Adolescentes com Osteogênese Imperfeita

Pesquisador: Juan Clinton Llerena Junior

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 25991819.2.0000.5269

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

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.826.106

Apresentação do Projeto:

A osteogênese imperfeita (OI) é um grupo de condições raras que gera repercussões principalmente no tecido conjuntivo caracterizada por múltiplas fraturas, afetando primordialmente o sistema locomotor e levando a disfunções nas estruturas nas suas atividades e participação social. Desta forma, o objetivo deste estudo é descrever o perfil de funcionalidade, pouco investigado até o momento, com enfoque nas atividades e participação de crianças e adolescentes com OI. A pesquisa será do tipo transversal, de caráter observacional e descritivo realizada com os pacientes atendidos no Centro de Referência para tratamento de Osteogênese Imperfeita do Rio de Janeiro, localizado no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (CROI-IFF). Acredita-se que o conhecimento referente à funcionalidade dos indivíduos com OI possa aperfeiçoar a assistência e facilitar o acesso ao tratamento adequado e preconizado. (Informações do PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1474652.pdf

Nome do Arquivo: Versão do

Projeto: Versão 4 08/01/2020.)

Objetivo da Pesquisa:

"Descrever a frequência de funcionalidade e incapacidade de crianças e adolescentes com osteogênese imperfeita (tipos III, IV e V), com relação ao domínio da CIF referente às atividades e participação destes indivíduos. (...)

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

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



Continuação do Parecer: 3.826.106

Objetivos específicos:

Descrever o perfil da amostra (...)

Avaliar e descrever a frequência de atividade e participação destes pacientes, de acordo com os tipos de OI (...)"

(Informações do PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1474652.pdf Nome do Arquivo: Versão do Projeto: Versão 4 08/01/2020).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Descritos de acordo com os preceitos e normativas éticas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto atende aos parâmetros éticos, de acordo com a Resolução 510/2016.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Verifica-se que o conteúdo do TCLE e do TALE são diferentes. Pesquisadores devem rever estes documentos de modo que as informações presentes no TCLE sejam contemplados no TALE, respeitando a adequação da linguagem para cada grupo

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Foram revistas e adequadas as pendências da versão anterior.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_P ROJETO_1474652.pdf	08/01/2020 20:06:45		Aceito
Outros	ENTREVISTA ESTRUTURADA_08_01.pdf	08/01/2020 19:53:20	MARIANA ARAUJO GOES DA MOTA	Aceito

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

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



Continuação do Parecer: 3.826.106

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_08_01.pdf	08/01/2020 19:52:06	MARIANA ARAUJO GOES DA MOTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_18_24a_08_01.pdf	08/01/2020 19:51:32	MARIANA ARAUJO GOES DA MOTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_08_01.pdf	08/01/2020 19:51:16	MARIANA ARAUJO GOES DA MOTA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoMestrado_MarianaMota_08_01.pdf	08/01/2020 19:50:43	MARIANA ARAUJO GOES DA MOTA	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_assinada_Dr_Juan.pdf	21/11/2019 15:50:51	MARIANA ARAUJO GOES DA MOTA	Aceito
Outros	Declaracao_area_atencao_clinica_crianca_adolescente.jpg	19/11/2019 14:41:00	MARIANA ARAUJO GOES DA MOTA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_Aprovacao_Mariana_pesquisa_IFF.pdf	19/11/2019 14:38:02	MARIANA ARAUJO GOES DA MOTA	Aceito

Situação do Parecer:

Pendente

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 06 de Fevereiro de 2020

Assinado por:

**Ana Maria Aranha Magalhães Costa
(Coordenador(a))**

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

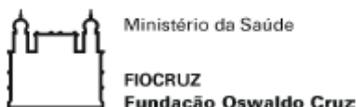
Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

**APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E
ESCLARECIDO/ TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO**



Termo de consentimento informado livre e esclarecido (Pais ou responsáveis)

Título da pesquisa: **ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA**

Pesquisadora Responsável: Mariana Araújo Goes da Mota

Orientador: Juan Clinton Llerena Jr.

Co-orientadora: Nicolette Celani Cavalcanti.

Contato: mariana_agm@hotmail.com Tel: (21) 973774726/ (62) 98236-1135

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

Endereço: Av. Rui Barbosa, 716 - Flamengo, Rio de Janeiro – RJ

Nome/ participante da pesquisa: _____

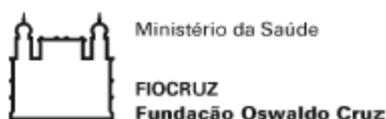
Você está sendo convidado a participar da pesquisa intitulada “ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA”, pois seu (ua) filho (a) apresenta osteogênese imperfeita (OI) do tipo III, IV ou V e tem idade entre 7 e 17 anos.

Como você sabe, seu filho tem Osteogênese Imperfeita (OI). As pessoas com OI têm um problema na formação do osso, fazendo com que os ossos sejam mais frágeis. Tal fragilidade nos ossos pode causar fraturas, dores e até deformidades, o que pode influenciar nas suas atividades cotidianas de forma simples, como a dificuldade de pentear o cabelo; ou de forma mais complexa, como a dificuldade de se locomover e frequentar a escola.

Para melhor conhecimento da história natural de uma doença faz-se necessário o acompanhamento clínico de indivíduos com a condição em questão. Neste sentido estamos reunindo um grupo de indivíduos com osteogênese imperfeita para estudar de que forma a OI influencia nas atividades cotidianas e na participação social do seu filho. Gostaríamos de convidar você e seu filho (a) a fazer parte deste grupo. A participação é inteiramente voluntária.

Rubrica voluntário

Rubrica pesquisador



Você responderá um questionário detalhado, por meio de uma entrevista, que será aplicada pelo pesquisador, sobre informações que dizem respeito às características do seu filho (a) e características clínicas da doença, tais como: idade, sexo, escolaridade, número de fraturas, realização de cirurgias ortopédicas, tipo de OI, entre outras informações diretamente relacionadas à osteogênese imperfeita; além de informações sobre as atividades cotidianas e participação social do seu filho (a) com perguntas como essas: o seu filho (a) frequenta a escola? Ele come sozinho? Ele brinca com colegas?

Esta entrevista pode ter um tempo de duração aproximado de 30 à 40 minutos e poderá ser respondido nos dias que seu filho (a) comparecer ao IFF para as consultas de rotina, atendimento terapêutico (fisioterapia, psicologia...), ou para infusão de pamidronato dissódico (na internação).

Não falaremos para outras pessoas que você está nesta pesquisa e também não daremos nenhuma informação sobre você para qualquer um que não trabalha na pesquisa.

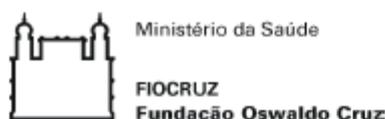
O risco deste estudo está relacionado à quebra de confidencialidade dos dados, que será evitado retirando o nome do indivíduo na análise de dados, além disso, todas as informações sobre os participantes serão arquivadas em armário trancado, com acesso limitado aos pesquisadores envolvidos neste estudo e as informações serão mantidas em sigilo.

As perguntas apresentadas no instrumento de coleta de dados podem levar a algum desconforto emocional, por este motivo elas serão apresentadas previamente à assinatura do TCLE. Caso se sinta desconfortável com as perguntas você pode não participar da pesquisa, sem que isto cause qualquer prejuízo no tratamento de seu filho ou no seu acompanhamento nesta instituição. As perguntas destacadas com asterisco serão dirigidas apenas aos pais de crianças com faixa etária entre 13 e 17 anos, pois não são aplicáveis à faixa etária de 7 a 12 anos.

Algumas medidas serão adotadas no sentido de minimizar este risco: utilização de ambiente calmo e reservado para a entrevista; possibilidade de saltar perguntas que não se sintam à vontade de responder; possibilidade de interromper o processo, caso esteja provocando qualquer desconforto. Caso sinta necessidade, você também poderá solicitar encaminhamento ao serviço de psicologia.

Rubrica voluntário

Rubrica pesquisador



No final da pesquisa, vamos contar para você e seu filho o que aprendemos com o estudo. Poderão ser escritos artigos que serão publicados em revistas científicas e apresentados em congressos/palestras de profissionais da área da saúde, sem citar nomes.

As informações obtidas neste estudo poderão ser úteis para beneficiar seu filho e outros pacientes com OI através do planejamento de estratégias para a promoção da independência, autonomia e inclusão social do seu (ua) filho (a).

A sua participação nesta pesquisa é voluntária e você poderá abandonar ou retirar-se do estudo a qualquer momento, sem que isto cause qualquer prejuízo no tratamento de seu filho ou no acompanhamento nesta instituição. O pesquisador deste estudo poderá retirá-lo do estudo a qualquer momento, se ele julgar que seja necessário para o seu bem estar.

Sua participação no estudo não implicará em custos adicionais, não terá qualquer despesa com a realização da entrevista. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação. É garantido o direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Não serão publicados dados ou informações que possibilitem sua identificação.

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

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira se encontra à disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessárias (e-mail: cepiff@iff.fiocruz.br; Telefones: 2554-1730/fax: 2552-8491).

Participante da pesquisa:

“Eu, _____

Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura _____

Data _____

Telefone _____

Testemunha:

Nome _____

Documento _____

Rubrica voluntário

Rubrica pesquisador



Endereço/telefone _____

Assinatura _____

Data _____

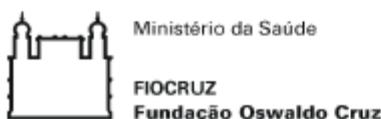
Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome _____

Assinatura _____

Rubrica voluntário

Rubrica pesquisador



Termo de consentimento informado livre e esclarecido (Adultos Jovens entre 18 e 24 anos)

Título da pesquisa: ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA

Pesquisadora Responsável: Mariana Araújo Goes da Mota

Orientador: Juan Clinton Llerena Jr.

Co-orientadora: Nicolette Celani Cavalcanti.

Contato: mariana_agm@hotmail.com Tel: (21) 973774726 / (62) 98236-1135

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

Endereço: Av. Rui Barbosa, 716 - Flamengo, Rio de Janeiro – RJ

Nome/ participante da pesquisa: _____

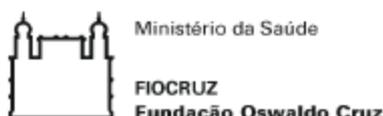
Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada “ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA”, pois possui osteogênese imperfeita (OI) do tipo III, IV ou V e tem idade entre 18 e 24 anos.

Como você sabe, você tem Osteogênese Imperfeita (OI). As pessoas com OI têm um problema na formação do osso, fazendo com que os ossos sejam mais frágeis. Tal fragilidade nos ossos pode causar fraturas, dores e até deformidades, o que pode influenciar nas suas atividades cotidianas de forma simples, como a dificuldade de pentear o cabelo; ou de forma mais complexa, como a dificuldade de se locomover e frequentar a escola.

Para melhor conhecimento da história natural de uma doença faz-se necessário o acompanhamento clínico de indivíduos com a condição em questão. Neste sentido estamos reunindo um grupo de indivíduos com osteogênese imperfeita para estudar de que forma a OI influencia nas atividades cotidianas e na participação social. Gostaríamos de convidar você a fazer parte deste grupo. A participação é inteiramente voluntária.

Rubrica voluntário

Rubrica pesquisador



Você responderá um questionário detalhado, por meio de uma entrevista, que será aplicada pelo pesquisador, sobre informações que dizem respeito às suas características e as particularidades clínicas da doença, tais como: idade, sexo, escolaridade, número de fraturas, realização de cirurgias ortopédicas, tipo de OI, entre outras informações diretamente relacionadas à osteogênese imperfeita; além de informações sobre as atividades cotidianas e participação social com perguntas como essas: você frequenta a escola? Come sozinho? Trabalha?

Esta entrevista pode ter um tempo de duração aproximado de 30 a 40 minutos e poderá ser respondido nos dias em que você comparecer ao IFF para as consultas de rotina, atendimento terapêutico (fisioterapia, psicologia...), ou para infusão de pamidronato dissódico (na internação).

Não falaremos para outras pessoas que você está nesta pesquisa e também não daremos nenhuma informação sobre você para qualquer um que não trabalha na pesquisa.

O risco deste estudo está relacionado à quebra de confidencialidade dos dados, que será evitado retirando o nome do indivíduo na análise de dados, além disso, todas as informações sobre os participantes serão arquivadas em armário trancado, com acesso limitado aos pesquisadores envolvidos neste estudo e as informações serão mantidas em sigilo.

As perguntas apresentadas no instrumento de coleta de dados podem levar a algum desconforto emocional, por este motivo elas serão apresentadas previamente à assinatura do TCLE. Caso se sinta desconfortável com as perguntas você poderá não participar da pesquisa, sem que isto cause qualquer prejuízo no seu tratamento ou no acompanhamento nesta instituição. As perguntas destacadas com asterisco serão dirigidas apenas aos pais de crianças ou aos jovens a partir de 13 anos, pois não são aplicáveis à faixa etária de 7 a 12 anos.

Algumas medidas serão adotadas no sentido de minimizar este risco de mobilização emocional, a saber: utilização de ambiente calmo e reservado para a entrevista; possibilidade de saltar perguntas que não se sinta à vontade de responder; poder interromper o processo, a qualquer momento, caso esteja provocando qualquer desconforto. Caso sinta necessidade, você também pode solicitar encaminhamento ao serviço de psicologia.

Rubrica voluntário

Rubrica pesquisador



No final da pesquisa, vamos contar para você o que aprendemos com o estudo. Poderão ser escritos artigos que serão publicados em revistas científicas e apresentados em congressos/palestras de profissionais da área da saúde. Não serão publicados dados ou informações que possibilitem sua identificação.

As informações obtidas neste estudo poderão ser úteis para beneficiar você e outros pacientes com OI através do planejamento de estratégias para a promoção da independência, autonomia e inclusão social de pessoas com OI.

A sua participação nesta pesquisa é voluntária e você poderá retirar-se do estudo a qualquer momento, sem que isto cause qualquer prejuízo no seu tratamento ou no acompanhamento nesta instituição. O pesquisador deste estudo também poderá retirá-lo do estudo se ele julgar que seja necessário para o seu bem estar.

Sua participação no estudo não implicará custos adicionais, você não terá qualquer despesa com a realização da entrevista. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação e é garantido o direito a indenização diante de eventual dano decorrente da pesquisa.

Não serão publicados dados ou informações que possibilitem sua identificação. Você receberá uma via idêntica deste documento assinada pelo pesquisador do estudo.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira se encontra à disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessárias (e-mail: cepiff@iff.fiocruz.br; Telefones: 2554-1730/fax: 2552-8491).

Participante da pesquisa:

“Eu, _____

Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura _____

Data _____

Telefone _____

Testemunha:

Nome _____

Rubrica voluntário

Rubrica pesquisador



Documento _____

Endereço/telefone _____

Assinatura _____

Data _____

Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome _____

Assinatura _____

Rubrica voluntário

Rubrica pesquisador



Termo de Assentimento informado – crianças até 12 anos

Título da pesquisa: **ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA**

Pesquisadora Responsável: Mariana Araújo Goes da Mota

Orientador: Juan Clinton Llerena Jr.

Co-orientadora: Nicolette Celani Cavalcante.

Contato: mariana_agm@hotmail.com

Tel: (21) 2554 1700 / (21) 973774726

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

Endereço: Av. Rui Barbosa, 716 - Flamengo, Rio de Janeiro – RJ

Assentimento informado para _____

Prontuário: _____.

Estamos te convidando a participar dessa pesquisa sobre como a osteogênese imperfeita (OI) pode influenciar as suas atividades da sua vida diária (andar, comer, ler, escrever) e a sua participação na comunidade/sociedade (em casa, na escola, na família). Essa pesquisa é muito importante porque pode ajudar a melhorar a sua assistência e de outras crianças / adolescentes, pensando em formas de promover a independência, autonomia e inclusão na sociedade.

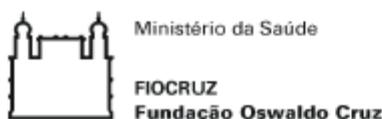
Estamos convidando você e outras crianças e adolescentes entre 07 e 24 anos que tem OI do tipo III, IV e V e seus pais ou responsáveis para participar desta pesquisa. Convidamos os seus pais/responsáveis para participar desta pesquisa e eles sabem que também estamos te convidando. Seus pais ou responsáveis também irão assinar um termo como este.

Você quer?



Rubrica voluntário

Rubrica pesquisador



Seus pais sabem que estamos te convidando e eles também vão assinar um papel concordando.

Se quiser conversar com outras pessoas antes de assinar, OK! Você não precisa assinar agora!



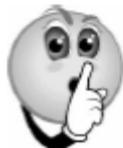
Você tem dúvidas?  Pode perguntar que eu respondo!

Na pesquisa, serão coletadas informações que dizem respeito às suas características pessoais e clínicas da doença, por exemplo: idade, sexo, escolaridade, número de fraturas, realização de cirurgias ortopédicas, tipo de OI, entre outras informações diretamente relacionadas à osteogênese imperfeita. Seus pais ou responsáveis responderão um questionário detalhado sobre as suas atividades cotidianas e participação social com perguntas como essas: o seu filho (a) frequenta a escola? Ele come sozinho? Ele brinca com colegas? Estas perguntas serão feitas aos seus pais, pois o questionário apresenta algumas questões mais complexas que você pode não lembrar ou não saber responder.

Só quem trabalha na pesquisa vai saber das suas informações. Você terá um número ao invés de seu nome.

~~Maria~~ — 1
~~Júlio~~ — 2

Só os pesquisadores saberão qual é o seu número e manteremos em segredo.



No final da pesquisa, vamos contar para você e seus pais o que aprendemos com a pesquisa e como ela te ajudou. Depois, nós vamos dizer para outros profissionais da área da saúde tudo o que aprendemos, escrevendo em revistas científicas e em reuniões de profissionais da área da saúde.

Rubrica voluntário

Rubrica pesquisador



Eu entendi que a pesquisa é sobre a atividades e participação de crianças e adolescentes com osteogênese imperfeita.

Eu entendi que meus pais responderão algumas perguntas sobre a minha vida diária.

Assinatura da criança/adolescente: _____

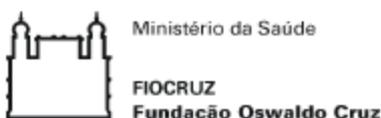
Assinatura dos pais/responsáveis: _____

Ass. Pesquisador: _____

Dia/mês/ano: _____

Rubrica voluntário

Rubrica pesquisador



Termo de Assentimento informado – crianças/adolescentes entre 13 e 18 anos

Título da pesquisa: ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA

Pesquisadora Responsável: Mariana Araújo Goes da Mota

Orientador: Juan Clinton Llerena Jr.

Co-orientadora: Nicolette Celani Cavalcante.

Contato: mariana_agm@hotmail.com Tel: (21) 2554 1700 / (21) 973774726

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

Endereço: Av. Rui Barbosa, 716 - Flamengo, Rio de Janeiro – RJ

Assentimento informado para _____

Prontuário: _____.

Você que tem osteogênese imperfeita (OI) sabe como a OI influencia a sua vida e o seu dia a dia. Por isso, estamos te convidando a participar dessa pesquisa sobre como a OI pode influenciar as suas atividades da sua vida diária (andar, comer, ler, escrever) e a sua participação na comunidade/sociedade (em casa, na escola, na família). Essa pesquisa é muito importante porque pode ajudar a melhorar a sua assistência e de outras crianças / adolescentes, pensando em formas de promover a independência, autonomia e inclusão na sociedade.

Estamos convidando você e outras crianças e adolescentes entre 07 e 24 anos que tem OI do tipo III, IV e V e seus pais ou responsáveis para participar desta pesquisa. Convidamos os seus pais/responsáveis para participar desta pesquisa e eles sabem que também estamos te convidando. Seus pais ou responsáveis também irão assinar um termo como este.

Você pode discutir qualquer coisa deste termo com seus pais, amigos ou qualquer um com quem você se sentir a vontade de conversar. Pode haver algumas palavras que não entenda ou coisas que você queira que eu explique mais detalhadamente porque você ficou interessado ou preocupado. Por favor, peça a qualquer momento e eu explicarei.

Rubrica voluntário

Rubrica pesquisador



Na pesquisa, serão coletadas informações que dizem respeito às suas características pessoais e clínicas da doença, por exemplo: idade, sexo, escolaridade, número de fraturas, realização de cirurgias ortopédicas, tipo de OI, entre outras informações diretamente relacionadas à osteogênese imperfeita. Seus pais ou responsáveis responderão um questionário detalhado sobre as suas atividades cotidianas e participação social com perguntas como essas: o seu filho (a) frequenta a escola? Ele come sozinho? Ele brinca com colegas?

Estas perguntas serão feitas aos seus pais, pois o questionário apresenta algumas questões mais complexas que você pode não lembrar ou não saber responder.

Não falaremos para outras pessoas que você está nesta pesquisa e também não daremos nenhuma informação sobre você para qualquer um que não trabalha na pesquisa.

As informações sobre você serão coletadas na pesquisa e ninguém, exceto os pesquisadores poderão ter acesso a elas. Qualquer informação sobre você terá um número ao invés de seu nome. Só os pesquisadores saberão qual é o seu número e manteremos em sigilo.

Você pode se desligar do estudo caso não queira participar dele, a qualquer momento, sem que isto cause qualquer prejuízo no seu tratamento ou o acompanhamento nesta instituição. O pesquisador deste estudo também poderá retirá-lo do estudo a qualquer momento, se ele julgar que seja necessário para o seu bem estar.

No final da pesquisa, vamos contar para você e seus pais o que aprendemos com a pesquisa e como ela te ajudou. Depois, nós vamos dizer para outros profissionais da área da saúde tudo o que aprendemos, escrevendo em revistas científicas e em reuniões de profissionais da área da saúde.

Eu entendi que a pesquisa é sobre a atividades e participação de crianças e adolescentes com osteogênese imperfeita.

Eu entendi que meus pais responderão algumas perguntas sobre a minha vida diária.

Assinatura da criança/adolescente: _____

Assinatura dos pais/responsáveis: _____

Ass. Pesquisador: _____

Dia/mês/ano: _____

Rubrica voluntário

Rubrica pesquisador

APÊNDICE 2 – ENTREVISTA ESTRUTURADA

Nome: _____ Prontuário: _____

Tipo de OI: I () II () III () IV () V () Data da coleta: ___/___/___

Data de Nascimento: ___/___/___ Idade: _____ Sexo: F () M ()

Medicamento: Pamidro () Alendro () Nenhum () Idade de início do medicamento: AL: ___ PD ___

Já frequentou/ frequenta fisioterapia? S () N () Por quanto tempo? _____ Idade de início da fisio: _____

Já frequentou/ frequenta outras terapias complementares S () N () Qual? _____

Idade de início da marcha: _____ Número total de fraturas: _____ Idade da primeira fratura: _____

Uso de Haste? S () N () Local (is): _____ Dor? S () N ()

Códigos CIF	Perguntas sobre você/ seu filho	Capítulo CIF / Descrição da pergunta	Sim	Não	Não Aplicável
		Capítulo 1. Aprendizagem e aplicação do conhecimento	----	----	----
d115	Você/Seu filho ouve?				
d130	Imitar	-----	-----	-----	-----
	Imita/copia som?	Ex.: cachorro/ “auau”			
	Imita/copia letras do alfabeto?				
	Imita/copia gestos?	Ação ou comportamento			
d132	Adquirir informação	-----	-----	-----	-----
	Aprende fatos sobre pessoas, coisas ou acontecimentos?	Ex.: perguntando por quê? O que? Onde? Como? / perguntando nomes.			
d163	Pensar	-----	-----	-----	-----
d1630	Brinca de faz de conta?	Ex.: inventa histórias imaginárias.			
d1631	Especula?	Formula e manipula ideias, adivinhando ou presumindo algo.			
d1632	Levanta hipóteses?	Formula e manipula ideias, fazendo considerações ou testando fatos não comprovados. (ex.: uma pessoa tem rugas, então ela é velha).			
d175	Resolver problemas	-----	-----	-----	-----
d1750	Resolve problemas simples?	Ex.: encontra soluções para um problema simples envolvendo uma única questão, por meio da identificação e análise da questão, do desenvolvimento de soluções, da avaliação dos potenciais efeitos das soluções e da execução da solução escolhida.			
d1751	Resolve problemas complexos?	Ex.: encontra soluções para um problema complexo envolvendo várias questões ou problemas inter-relacionados, por meio da identificação e análise da questão, do			

		desenvolvimento de soluções, da avaliação dos potenciais efeitos das soluções e da execução da solução escolhida.			
		Capítulo 2. Tarefas e demandas gerais	-----	-----	-----
d210	Realizar uma única tarefa	-----	-----	-----	-----
d2100	Realiza uma tarefa simples?	Ex.: Constrói uma torre de cubos, fazer a cama.			
d2101	Realiza uma tarefa complexa?	Ex.: arranja um lugar para brincar, utilizar vários brinquedos em um jogo, arrumar os móveis da sala.			
d2102	Realiza uma tarefa única de forma independente?	Ex.: arruma o tabuleiro de um jogo sozinho com todos os pinos de cada jogador, distribui cartas de um jogo.			
d2103	Realiza uma tarefa única em grupo?	Brinca de esconde-esconde, toca instrumentos em grupo.			
d2104	Completa uma tarefa simples?	Ex.: Constrói uma torre de cubos, fazer a cama, lê um livro.			
d2105	Completa uma tarefa complexa?	Ex.: arranja um lugar para brincar, utilizar vários brinquedos em um jogo, arrumar os móveis da sala.			
d220	Realizar tarefas múltiplas	-----	-----	-----	-----
d2200	Realiza tarefas múltiplas?	Ex.: vestir-se completamente, organizar uma festa.			
d2201	Conclui tarefas múltiplas?	Ex.: levantar, se arrumar para a escola, fazer compras.			
d2202	Realiza tarefas múltiplas de forma independente?	Ex.: vestir-se completamente, organizar uma festa.			
d2203	Realiza tarefas múltiplas em grupo?	Ex.: fazer compras, organizar uma festa.			
d2204	Conclui tarefas múltiplas de forma independente?	Ex.: vestir-se completamente, organizar uma festa.			
d2205	Conclui tarefas múltiplas em grupo?	Ex.: fazer compras, organizar uma festa.			
d230	Realizar rotinas diárias	-----	-----	-----	-----
d2300	Segue rotinas?	Responde ao comando ou liderança de outros para se envolver em deveres básicos da vida diária. Ex.: arrumar a cama.			
d2301	Gerencia a rotina diária?	Realiza e coordena ações simples ou complexas para planejar e gerenciar as exigências dos procedimentos ou deveres do dia a dia.			
d2302	Conclui a rotina diária?	Ex.: acorda, veste-se, toma café da manhã, vai pra escola e retorna.			
d2303	Gerencia o nível de atividade pessoal?	Ex.: consegue gerenciar o tempo e energia necessários para realizar os deveres do dia a dia.			
d2304	Gerencia mudanças na rotina diária?	Responde bem a novas exigências ou alterações na sequência das atividades. Ex.: encontrar outras maneiras de ir para a escola quando não há			

		transportes públicos disponíveis.			
d2305	Gerencia seu próprio tempo?	Ex.: sair de casa, tomar medicamentos, fazer suas tarefas.			
d2306	Adapta-se a exigência de tempo?	Ex.: consegue se apressar quando está atrasado.			
d240	Lida com o estresse e outras demandas psicológicas?	Realizar e coordenar ações simples ou complexas para gerenciar e controlar as demandas psicológicas necessárias à execução de tarefas que exigem responsabilidades significativas e que envolvem estresse, distração ou crise. Ex.: fazer exames, terminar uma tarefa sendo apressado pelos pais.			
Capítulo 4. Mobilidade			-----	-----	----
d410	Mudar a posição básica do corpo	-----	-----	-----	----
d4100	Deita-se?				
d4101	Agacha-se?				
d4102	Ajoelha-se?				
d4103	Senta-se?				
d4104	Levanta-se?				
d4105	Inclina-se?	Para baixo ou para o lado. Ex.: pega um objeto no chão.			
d4106	Mudar o centro de gravidade do corpo?	Mudar o peso do corpo de uma posição para outra enquanto sentado, de pé ou deitado.			
d4107	Rola?				
d415	Manter a posição do corpo	-----	-----	-----	----
d4150	Permanece deitado?				
d4151	Permanece agachado?				
d4152	Permanece ajoelhado?				
d4153	Permanece sentado?				
d4154	Permanece em pé?				
d4155	Mantém a sustentação da cabeça?				
d420	Transferir a própria posição	-----	-----	-----	----
d4200	Transfere-se enquanto sentado?				
d4201	Transfere-se enquanto deitado?				
d430	Levantar e carregar objetos	-----	-----	-----	----
d4300	Levanta objetos?	Ex.: levanta um copo da mesa.			
d4301	Carrega objetos nas mãos?	Ex.: leva o copo de um cômodo para o outro.			
d4302	Carrega objetos nos braços?	Ex.: leva um objeto maior com mãos e braços, como: bicho de estimação, travesseiro.			
d4303	Carrega objetos no ombro/costas?	Ex.: mochila.			
d4304	Carrega objetos na cabeça?				
d4305	Abaixa objetos?	Ex.: coloca um copo de água no chão.			
d435	Mover objetos com as extremidades inferiores	-----	-----	-----	----
d4350	Empurra objetos com MMII?				
d4351	Chuta?				
d440	Uso fino da mão	-----	-----	-----	----



d4400	Pega um objeto?	Ex.: lápis.			
d4401	Agarra um objeto?	Ex.: agarra uma ferramenta.			
d4402	Manipula um objeto?	Ex.: cortar c/ tesoura/ laço no sapato.			
d4403	Solta um objeto?	Ex.: dá comida para o cachorro.			
d445	Uso da mão e do braço	-----	----	----	----
d4450	Puxa um objeto?				
d4451	Empurra um objeto?				
d4452	Alcança um objeto distante?				
d4453	Gira ou torce as mãos ou braços?	Ex.: abre uma torneira.			
d4454	Joga objetos com as mãos e braços?	Ex.: joga uma bola.			
d4455	Usa mãos e braços para agarrar um objeto em movimento?				
d446	Uso fino do pé – Move ou manipula objetos com os pés.	Ex.: empurra uma caneta com os pés.			
d450	Andar	-----	----	----	----
d4500	Anda distâncias curtas (1km)?	Ex.: entre cômodos e corredores, dentro de um prédio, no quarteirão de casa.			
d4501	Anda distâncias longas (mais de 1km)?	Ex.: entre bairros, cidades ou em espaços abertos.			
d4502	Anda sobre superfícies diferentes?	Ex.: rampas, areia, grama, pedregulhos, metrô.			
d4503	Anda e desvia-se de obstáculos?	Ex.: desvia-se de móveis, pessoas, animais.			
d455	Deslocar-se	-----	----	----	----
d4550	Engatinha?				
d4551	Sobe?				
d4552	Corre?				
d4553	Pula?				
d4554	Nada?				
d4555	Rola ou arrasta?				
d455	Deslocar-se por diferentes locais	-----	----	----	----
d4550	Desloca-se dentro de casa?	Incluindo corredores, jardins, terraços.			
d4551	Desloca-se dentro da casa/ edifícios de outras pessoas?	Incluindo corredores, jardins, terraços.			
d4552	Desloca-se fora de casa?	Entre bairros sem utilizar transporte.			
d465	Desloca-se utilizando algum tipo de equipamento?	-----	----	----	----
	Patins, bicicleta, skate?				
	Cadeiras de rodas?	Toca a cadeira sozinho.			
	Andador?				
	Outros?	Quais?			
d470	Utilização de transporte	-----	----	----	----
d4700	Utiliza transporte de tração humana?	Carrinho de bebê, cadeira de rodas (empurrado por alguém).			
d4701	Utiliza transporte motorizado privado?	Ex.: carro próprio, taxi, uber.			
d4702	Utiliza transporte público?	Ex.: ônibus, metrô, trem.			
d4703	Outra pessoa para o transporta?	Ex.: colo, cueiro, canguru.			
		Capítulo 5. Cuidado pessoal	----	----	----
d510	Lavar-se	-----	----	----	----
d5100	Lava-se	Todo o corpo.			

d5101	Lava-se	Partes do corpo.			
d5102	Seca-se	Com toalha.			
d520	Cuidado das partes do corpo	-----	----	----	----
d5200	Cuida da pele?	Ex.: passa creme hidratante.			
d5201	Cuida dos dentes?	Ex.: escova os dentes, passa fio dental.			
d5202	Cuida dos pelos?	Ex.: faz a barba, penteia cabelos, depila-se.			
d5203	Cuida das unhas das mãos?	Ex.: lixa, corta, pinta.			
d5204	Cuida das unhas dos pés?	Ex.: lixa, corta, pinta.			
d5205	Cuida do nariz?	Higiene nasal.			
d530	Cuidados relacionados ao processo de excreção.	-----	----	----	----
d5300	Regulação a micção	-----	----	----	----
d53000	Coordena e gerencia a micção?	Indica a necessidade.			
d53001	Coordena e gerencia a micção?	Urina adequadamente, na posição e local correto, manipula a roupa antes e após e limpa-se após urinar.			
d5301	Regulação da defecação	-----	----	----	----
d53010	Coordena e gerencia a defecação?	Indica a necessidade.			
d53011	Coordena e gerencia a defecação?	Defeca adequadamente, na posição e local correto, manipula a roupa antes e após e limpa-se após defecar.			
*d53002	Coordena, planeja e cuida da menstruação?	Ex.: Utiliza e troca os absorventes no período menstrual.			
d540	Vestir-se				
d5400	Veste-se?				
d5401	Tira a roupa?				
d5402	Calça-se?	Incluindo meias.			
d5403	Tira o calçado?				
d5404	Escolhe roupa apropriada?	Segue códigos de vestimenta implícitos ou explícitos e convenções da própria sociedade e veste-se de acordo com as condições climáticas.			
d550	Comer	-----	----	----	----
d5500	Indica a necessidade de comer?				
d5501	Come adequadamente?	Come o alimento servido, leva até a boca.			
	Corta o alimento em pedaços?				
	Prepara a sua própria refeição?				
	Abre latas, garrafas ou utensílios relacionados à refeição?				
d560	Beber	-----	----	----	----
d5600	Indica a necessidade de beber?				
d5601	Mama seio materno?				
d5602	Mama da mamadeira?				
	Bebe adequadamente	Bebida servida em um copo.			
	Bebe adequadamente	Com canudo.			
	Prepara sua bebida adequadamente?	Ex.: prepara o leite com achocolatado em pó, mistura, agita.			
d570	Cuidar da própria saúde	-----	----	----	----

d5700	Garante seu próprio conforto físico?	Ex.: protege-se do frio ou calor, acende a luz quando necessário.			
*d5701	Controla sua dieta e forma física?	Ex.: seleciona e consome alimentos nutritivos, realiza exercício físico visando manter boa forma física.			
d572	Manter a própria saúde	-----	----	----	----
*d5720	Controla medicações e segue aconselhamentos de saúde?				
d5721	Busca aconselhamento ou auxílio de cuidadores ou profissionais?				
d5722	Evita riscos à saúde?	Ex.: lesões físicas.			
d571	Cuida da própria segurança?	Ex.: evita o uso de fogo de modo inapropriado, atravessa a rua com segurança – na faixa e com o sinal fechado.			
		Capítulo 6. Vida doméstica	----	----	----
d640	Realização de tarefas domésticas	-----	----	----	----
*d6400	Lava roupas e coloca para secar?				
*d6401	Limpa a cozinha e utensílios?				
*d6402	Limpa a casa?	Ex.: varre, tira o pó, passa pano no chão.			
*d6403	Utiliza aparelhos domésticos?	Ex.: máquina de lavar, ferro de passar.			
d6404	Armazenar as necessidades diárias?	Ex.: Guardar bebidas, alimentos, roupas.			
*d6405	Remove o lixo?				
d6406	Ajuda no trabalho doméstico?	Colabora com outros no planejamento, organização e gestão do trabalho doméstico quando há alguém que supervisiona.			
d650	Cuidar dos objetos da casa	-----	----	----	----
*d6500	Faz ou conserta roupas?				
*d6501	Cuida da casa e os móveis?	Ex.: pinta, conserta artigos e móveis, coloca um quadro na parede.			
*d6502	Cuida os aparelhos domésticos?	Ex.: limpa, conserta.			
*d6503	Cuida dos veículos motorizados ou não?	Ex.: bicicletas, automóveis.			
*d6504	Cuida dos dispositivos de auxílio?	Conserta e cuida das próteses, órteses, bengalas, andadores, cadeira de rodas, dentre outros.			
*d6505	Cuida de plantas?				
*d6506	Cuida de animais de estimação?	Ex.: coloca água e comida, limpa, passeia.			
d6506	Ajuda a cuidar dos objetos domésticos.	Colaborar com a manutenção e reparação de objetos domésticos. Ex.: trocar a lâmpada.			
		Capítulo 7. Relações e interações interpessoais	----	----	----
d720	Interações Sociais Complexas	-----	----	----	----
d7200	Inicia relações?	Ex.: apresenta-se para uma pessoa, estabelece amizades.			
d7201	Termina relações?	Ex.: despede-se de alguém ao final de uma visita ou quando ocorre uma			

		mudança para uma nova cidade, termina relacionamentos de amizade ou românticos.			
d7202	Regula o comportamento nas interações?	Ex.: controla impulsos, agressão verbal e física.			
d7203	Interage de acordo com as regras sociais?	Age independentemente nas interações sociais e adapta-se às convenções sociais que regem o papel, posição ou status social da pessoa; ex.: trata o professor com respeito.			
d7204	Mantém o espaço social?	Mantém a distância entre si própria e outros de maneira apropriada.			
d750	Relações Sociais Informais	-----	----	----	----
d7500	Cria e mantém relações informais de amizade?				
d7501	Cria e mantém relações informais com vizinhos?				
d7502	Cria e mantém relações informais com conhecidos?				
d7503	Cria e mantém relações informais com colegas de habitação?				
d7504	Cria e mantém relações informais com pares (pessoas da mesma idade, interesse ou características comuns)?				
d760	Relações familiares	-----	----	----	----
*d7600	Cria e mantém relações com o filho?				
d7601	Cria e mantém relações com o pai?	Mantém uma relação fraterna, obedece aos comandos.			
d7601	Cria e mantém relações com a mãe?	Mantém uma relação fraterna, obedece aos comandos.			
d7601	Cria e mantém relações com o cuidador?	Mantém uma relação fraterna, obedece aos comandos.			
d7602	Cria e mantém relações fraternas com os irmãos?				
d7603	Cria e mantém relações com outros parentes?				
d770	Relações Íntimas	-----	----	----	----
*d7700	Cria e mantém relações românticas?	Ex.: Namoro.			
*d7701	Cria e mantém relações maritais?	Ex.: Casamento.			
*d7702	Cria e mantém relações sexuais?				
		7. Áreas principais da vida	----	----	----
d820	Educação Escolar	-----	----	----	----
d8200	É admitido em uma escola?				
d8201	Mantém-se no programa de educação escolar?				
d8202	Progride no programa educacional?				
d8203	Terminou o programa de educação escolar de forma adequada para entrar para outro nível?	Ex.: faculdade, emprego.			
d825	Treinamento Profissional	-----	----	----	----
*d8250	Foi admitido num programa de treinamento profissional?				



*d8251	Mantém-se num programa de treinamento profissional?				
*d8252	Progridiu no programa de treinamento profissional?				
*d8253	Terminou o programa de treinamento profissional?				
d835	Participa da vida escolar e atividades relacionadas?	Ex.: associação de estudantes.			
d880	Envolvimento em jogos ou brincadeiras	-----	----	----	----
d8800	Joga ou brinca de forma solitária?				
d8801	Obseva o jogo ou brincadeira?				
d8802	Brinca ou joga no mesmo ambiente onde outras pessoas brincam?				
d8803	Joga ou brinca com outras pessoas?				
		Capítulo 9. Vida comunitária, social e cívica	----	----	----
d910	Vida comunitária	-----	----	----	----
d9100	Participa de associações informais?	Ex.: clubes sociais locais ou grupos étnicos.			
d9101	Participa de associações formais?	Ex.: associação de doenças raras ou de oi.			
d9102	Participa de cerimônias?	Ex.: casamentos, funerais.			
d9103	Participa de atividades da vida comunitária informal?	Ex.: <i>playgrounds</i> , cafés, praças, parques dentre outros espaços públicos comuns.			
d920	Recreação e Lazer	-----	----	----	----
d9200	Participa de jogos com regras?	Ex.: xadrez, jogos de carta ou de tabuleiro.			
d9201	Pratica esporte sozinho ou em grupo?	Ex.: ginástica, natação, futebol.			
d9202	Participa de atividades de arte / cultura?	Ex.: vai ao teatro, cinema, participa de uma peça, dança, canta ou toca um instrumento musical.			
d9203	Faz atividades manuais?	Ex.: artesanato, tricô, dentre outros.			
d9204	Participa de atividades de passatempo?	Ex.: Colecionar selos/figurinhas/adesivos, moedas, antiguidades, pedras, conchas ou fotos.			
d9205	Participa de encontros informais ou casuais?	Ex.: visitas a amigos ou parentes ou encontros informais em locais públicos.			
d930	Religião e espiritualidade	-----	----	----	----
d9300	Participa de cerimônias, atividades e eventos religiosos organizados?				
d9301	Participa de cerimônias, atividades e eventos espirituais, fora de uma religião organizada?				
d940	Desfruta de todos os direitos nacional e internacionalmente reconhecidos que são atribuídos às pessoas pelo simples fato da sua condição humana?	Ex.: os direitos humanos reconhecidos pela Declaração Universal dos Direitos Humanos das Nações Unidas (1948) e as Normas Padronizadas para a Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Incapacidades (1993); o			

		direito à autodeterminação ou autonomia; e o direito de controlar o próprio destino.			
d950	Participa na vida social, política e governamental, como cidadão, tem o estatuto legal de cidadão e desfruta dos direitos, proteções, privilégios e deveres associados a este papel?	Ex.: direito de votar e de se candidatar a um cargo político, o direito de formar partidos ou associações políticas; desfrutar os direitos e as liberdades associadas à cidadania (e.g., os direitos de liberdade de expressão, associação, religião, proteção contra a busca e a apreensão não justificadas, o direito a um defensor público, a um julgamento e outros direitos legais e de proteção contra a discriminação); ter estatuto legal como cidadão.			
		Fatores ambientais	----	----	----
e115	Produtos e tecnologia para uso pessoal na vida diária	-----	----	----	----
e1150	Utiliza produtos e tecnologia gerais para uso pessoal na vida diária? Quais?	Ex.: roupas e sapatos com velcro, tecidos, móveis, aparelhos, não adaptados nem especialmente projetados. Exceto quando apropriadas para a idade, como utensílios para crianças.			
e1151	Utiliza produtos de assistência pessoal na vida diária? Quais?	Equipamentos, produtos e tecnologia adaptados ou especialmente projetados para auxiliar na vida diária, ex.: próteses, órteses, cadeiras de rodas, andadores, dentre outros.			
e1152	Utiliza produtos e tecnologia de apoio para uso no jogo ou brincadeira?	Quais?			

*** As perguntas as quais os códigos foram marcados com asterisco NÃO serão realizadas para os pais de crianças que tenham entre 7 e 12 anos de idade, pois não são aplicáveis para esta faixa etária.**