



Instituto Politécnico de Leiria –
Escola Superior de Saúde

Licenciatura em Fisioterapia – TL4

PERSPETIVA DO FISIOTERAPEUTA SOBRE
O *CORE SET* DA CLASSIFICAÇÃO
INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE,
INCAPACIDADE E SAÚDE DA DIABETES
MELLITUS

Filipa Batista
Fernando Lopes
Inês Carvalheiro
Ricardo Oliveira

Leiria, junho de 2016



Instituto Politécnico de Leiria –
Escola Superior de Saúde

Licenciatura em Fisioterapia – TL4

PERSPETIVA DO FISIOTERAPEUTA SOBRE
O *CORE SET* DA CLASSIFICAÇÃO
INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE,
INCAPACIDADE E SAÚDE DA DIABETES
MELLITUS

Monografia

Ana Filipa Batista nº5110298

Fernando Lopes nº 5120281

Inês Carvalheiro nº5130195

Ricardo Oliveira nº5130217

Unidade curricular: Monografia

Orientador: Professor José Alves-Guerreiro

Leiria, junho de 2016

AGRADECIMENTOS

Os nossos agradecimentos,

Ao Professor Orientador José Alves Guerreiro por toda a disponibilidade, pelos esclarecimentos de dúvidas e por toda a ajuda prestada durante a elaboração deste trabalho.

Aos Professores Emanuel Vital e Ana Luísa Roque por terem estado sempre presentes quando foram solicitados, por toda o empenho, conselhos e ajudas no desenvolvimento do projeto.

A todos os Fisioterapeutas dos Centro de Saúde de Viseu, Aveiro, Montemor-o-Velho, Ansião e Marinha Grande por terem despendido do seu tempo para participar neste projeto, por terem partilhado as suas experiências profissionais de extrema importância para a concretização deste projeto e nos permitirem o acesso a recolha de dados fundamentais.

A toda a nossa família e amigos pelo apoio dado durante os momentos mais difíceis.

A todo o grupo do trabalho que superou dificuldades, ultrapassou barreiras, dedicou-se ao trabalho de modo a torná-lo o melhor possível. Pela paciência, momentos de cumplicidade, partilha de conhecimentos e amizade.

A todos, muito obrigado.

LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

ACES -Agrupamento de Centros de Saúde

ARS - Administração Regional de Saúde

DM - Diabetes Mellitus

OMS – Organização Mundial de Saúde

CIDID - Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens

CIDID-2 – Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens

CSP - Cuidados de Saúde Primários

ND – Não definidos

CS – Condição de saúde

FP - Fator pessoal

RESUMO

Introdução: Os *core sets* são desenvolvidos com o objetivo de identificar e agrupar categorias da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e que caracterizam os principais problemas de funcionalidade dos indivíduos com uma condição clínica específica. Ao simplificar o número de categorias da CIF, facilita-se a sua aplicação na prática clínica.

Objetivos: O *comprehensive core set* da CIF para a Diabetes Mellitus (DM) representa o conjunto típico de problemas de funcionalidade em utentes com DM. O objetivo deste estudo visa a exploração da validade do conteúdo deste *core set* e identificar os problemas mais comuns de utentes com DM a partir da perspetiva do fisioterapeuta através da utilização da CIF.

Metodologia: Foi realizado um estudo qualitativo, com fisioterapeutas com experiência no tratamento de utentes com DM. Os dados foram recolhidos segundo o método de *Delphi*, através da realização de três questionários. As respostas foram analisadas por dois investigadores que procederam ao *linking* para as categorias da CIF. O grau de concordância foi efetuado utilizando a estatística de *kappa*.

Resultados: Sete fisioterapeutas de 5 centros de saúde da região centro de Portugal foram questionados na primeira e segunda ronda; seis completaram a terceira ronda. Os fisioterapeutas chegaram ao consenso sobre o total de 26 categorias da CIF, sendo que 19 correspondem às categorias presentes no *core set* e 7 às não incluídas no *core set* da CIF para a DM. Seis componentes foram identificados como fatores pessoais.

Conclusões: As categorias presentes no *comprehensive core set* da CIF para a DM pela perspetiva dos fisioterapeutas foram apoiadas. Contudo, algumas categorias adicionais foram propostas para inclusão no *comprehensive core set* da CIF para a DM.

Palavras-chave: *Comprehensive Core Set* para a Diabetes Mellitus; Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde; Fisioterapeutas; Reabilitação; Diabetes Mellitus

ABSTRACT

Introduction: Core sets are developed in order to identify and group categories of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) and they characterize the main functionality problems of individuals with a specific clinical condition. Simplifying the number of ICF categories facilitates its application in clinical practice.

Objective: The comprehensive ICF core set for Diabetes Mellitus (DM) represents the typical set of functionality problems for people with DM. This study aims to explore the content validity of this core set and identify the most common problems for people with DM from the physiotherapist perspective through the use of ICF.

Design: A qualitative study was conducted with physiotherapists experienced in treating people with DM. Data were collected using the Delphi method, by conducting three questionnaires. The responses were analyzed by two researchers who performed the linking to the ICF categories. The degree of agreement was evaluated using the kappa statistic.

Results: Seven physiotherapists of 5 health centers in the central region of Portugal were inquired in the first and second rounds; six completed the third round. Physiotherapists reached a consensus on the total of the 26 ICF categories, from which 19 match the categories present in the core set and 7 were not included in the ICF core set for DM. Six components were identified as personal factors.

Conclusions: The categories present in the comprehensive ICF core set for DM from the perspective of physiotherapists were supported. However, some additional categories have been proposed for inclusion in the comprehensive core set of ICF for DM.

Key Words: *Comprehensive Core Set* for Diabetes Mellitus; International Classification of Functioning, Disability and Health; Physical Therapists; Rehabilitation; Diabetes Mellitus

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	8
1- ENQUADRAMENTO TEÓRICO	10
2-METODOLOGIA	19
2.1. OBJETIVOS DO ESTUDO	19
2.2. TIPO DE ESTUDO	19
2.3. POPULAÇÃO – ALVO E AMOSTRA	20
2.4. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÈTICOS	20
2.5. ANÁLISE DE DADOS	22
Etapa 1 – Análise qualitativa	22
Etapa 2 – <i>Linking</i> para a CIF	23
Etapa 3 – Comparação com a etapa 2	24
Etapa 4 – Análise quantitativa	24
2.6. PRECISÃO E RIGOR DOS DADOS	25
Codificação múltipla	25
Revisão por pares	26
3. RESULTADOS	26
3.1 CARATERIZAÇÃO DA AMOSTRA	26
3.2. DADOS RELATIVOS À IDENTIFICAÇÃO DOS CONCEITOS	27
3.3 DADOS RELATIVA AO <i>LINKING</i> DA PERSPETIVA DOS FISIOTERAPEUTAS COM A CIF	27
3.1.1. <i>Linking</i> da perspetiva do fisioterapeuta com o domínio das funções do corpo	28
3.1.2 <i>Linking</i> da perspetiva do fisioterapeuta com o domínio das estruturas do corpo	28
3.1.3. <i>Linking</i> da perspetiva do fisioterapeuta com o domínio das atividades e participação	29
3.1.4. <i>Linking</i> da perspetiva do fisioterapeuta com o domínio dos fatores ambientais	30
3.4. Comparação da perspetiva dos fisioterapeutas com os <i>comprehensive core sets</i> da CIF para a Diabetes Mellitus	30
4. DISCUSSÃO	33
4.1. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	33
4.1. DISCUSSÃO DA METODOLOGIA	37
5. CONCLUSÃO	40
REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICAS	42

ÍNDICE DOS ANEXOS

ANEXO I - *Validation of the Comprehensive International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set for Diabetes Mellitus - Physical Therapists' Perspectives*

ANEXO II- *Developing a method to validate the who icf core sets from the patient perspective: rheumatoid arthritis as a case in point.*

ANEXO III - Questionário 1: Perspetiva do fisioterapeuta na diabetes mellitus

ANEXO IV - Questionário 2: Perspetiva do fisioterapeuta na diabetes mellitus

ANEXO V - Questionário 3: Perspetiva do fisioterapeuta na diabetes mellitus

ANEXO VI – *Comprehensive and brief ICF core sets diabetes mellitus*

ANEXO VII – Regras de identificação dos conceitos

ANEXO VIII – Regras para *linking* entre conceitos identificados com a CIF

ANEXO IX – Transcrição das respostas do questionário 1 e identificação dos conceitos realizada pelo investigador 1 e investigador 2

ANEXO X- *Linking* realizado pelo investigador 1 e investigador 2

ANEXO XI – Valor *kappa* de *cohen* para *Linking* realizado pelo investigador 1 e investigador 2

ANEXO XII- Categorias da CIF identificadas após o terceiro questionário no domínio das funções do corpo

ANEXO XIII- Categorias da CIF identificadas após o terceiro questionário no domínio das estruturas do corpo

ANEXO XIV- Categorias da CIF identificadas após o terceiro questionário no domínio das atividades e participação

ANEXO XV- Categorias da CIF identificadas após o terceiro questionário no domínio dos fatores ambientais

ANEXO XVI – Consentimento informado

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1 Estrutura da CIF 13

FIGURA 2 Procedimento do *Linking* 25

ÍNDICE DE TABELAS

TABELA 1 Análise Sociodemográfica da Amostra 27

TABELA 2 Informação Relativa ao Linking dos Investigadores 28

TABELA 3 Categorias da CIF com Consenso > 75% no Domínio das Funções do corpo
28

TABELA 4 Categorias da CIF com Consenso > 75% no Domínio das Estruturas do
Corpo 29

TABELA 5 Categorias da CIF com Consenso > 75% no Domínio das Atividades e
Participação 29

TABELA 6 Categorias da CIF com Consenso > 75% no Domínio dos Fatores Ambientais
30

TABELA 7 - Análise comparativa da perspetiva dos fisioterapeutas com os
comprehensive core sets da cif para a diabetes mellitus 32

INTRODUÇÃO

O interesse sobre a visão científica e holística da saúde tem vindo a desenvolver um crescente interesse sobre os aspetos que influenciam a saúde de acordo com as necessidades de cada indivíduo (Dorr Goold & Lipkin, 1999). Engel(1977), acreditava que para compreender e responder adequadamente aos utentes, os profissionais de saúde deveriam atender simultaneamente às dimensões biológicas, psicológicas e sociais da doença. Esta alternativa holística que dominava as sociedades industrializadas desde a metade do século XX viu assim surgir um novo modelo conhecido como modelo biopsicossocial, que adotava um novo quadro concetual centrado no indivíduo e em todas as dimensões, onde o indivíduo é visto como um ser que vive num determinado contexto socioeconómico e a saúde é definida e relacionada com o seu bem-estar. Este modelo tem como objetivo promover a interação e envolvimento do indivíduo relativamente à sua condição clínica procurando dar importância às suas expectativas e perspectiva na decisão clínica (Borrell-Carrio, Suchman, & Epstein, 2004).

Os *core sets* são definidos como um conjunto ou itens principais que representam uma seleção de categorias da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), descreve de forma característica a funcionalidade dos indivíduos com uma determinada condição de saúde (Bolte et al., 2014).

A validação dos *core sets* da CIF é um procedimento que inclui as categorias socioculturais mais relevantes. A categorização do problema resulta de um consenso de opiniões de diversos especialistas de áreas diferenciadas, tais como médicos, fisiatras, fisioterapeutas, enfermeiros, psicólogos e terapeutas ocupacionais. Estes especialistas são por vezes os mais recrutados para a reunião de consenso sobre a validação das categorias para as diferentes condições de saúde (Yen et al., 2013).

Neste sentido, o utente poderia ser um elemento integrante neste grupo de consenso, sendo especialista do seu próprio “eu”, podendo reportar os seus problemas e todas as suas dificuldades provenientes da sua condição. A informação referida pelo indivíduo pode ser bastante útil na identificação da problemática da condição clínica (Yen et al., 2013).

A intervenção pode ser caracterizada por conceitos de funcionalidade, incapacidade e saúde, um paradigma para a prática clínica. Assim, o sucesso da CIF depende da

compatibilidade com a tomada de decisão e a confiabilidade da sua aplicação na prática (Yen et al., 2013). Estes critérios revelam a enorme importância da reabilitação para a propagação da CIF, sendo a equipa de profissionais de saúde frequentemente incluídos no processo de consenso da CIF (Yen et al., 2013).

A Diabetes Mellitus (DM) designa um grupo de doenças metabólicas de etiologia múltipla, apresentando-se como uma das doenças que engloba uma grande variedade de disfunções e distúrbios, cognitivos, incapacidade física, e outros problemas que poderão apresentar um impacto na qualidade de vida e na perda de independência dos indivíduos (Internacional Diabetes Federation, 2015).

Em 2004 foi desenvolvido o *comprehensive e brief core set* para a DM com 99 categorias (Ruof et al., 2004), como padrão mínimos para a avaliação e comunicação de funcionamento e saúde e para avaliação e elaboração de relatórios de saúde em estudos na prática clínica em utentes com DM (Gerold Stucki & Grimby, 2004). Muitos dos *core sets* têm sido validados segundo a perspetiva dos profissionais de saúde. Em 2013, o *comprehensive core set* para a DM foi validado segundo a perspetiva do fisioterapeuta de modo a obter um consenso sobre se este contempla todas as necessidades dos utentes com DM (Awad & Alghadir, 2013). No entanto, este estudo apresentou limitações quanto à sua validade externa, revelando-se necessários a realização de mais estudos e outros profissionais de saúde e com fisioterapeutas de diferentes países (Awad & Alghadir, 2013).

O presente estudo encontra-se dividido em quatro partes. A primeira parte consiste no enquadramento teórico; a segunda parte é referente à metodologia utilizada no estudo, bem como, objetivos, tipo de estudo, população alvo e amostra, instrumentos e recolha de dados, procedimentos formais e éticos e o tratamento estatístico de dados; a terceira parte onde se apresenta os resultados do estudo; e a quarta parte, referente à discussão dos resultados obtidos e da metodologia utilizada e, posteriormente, a conclusão.

1- ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Os diagnósticos são necessários, mas não são guias suficientes no fornecimento de cuidados de saúde contemporânea. Uma revisão da literatura sugere que relativamente aos cuidados de saúde estes não devem incidir-se apenas sobre o resultado dos diagnósticos pois este não prevê a necessidade de forma abrangente e global em torno do indivíduo (Peterson, 2005).

A perspetiva do funcionamento e da saúde é diferente quando visto através da perspetiva do médico e da reabilitação. As intervenções médicas são direcionadas principalmente como consequência de uma doença ou condição. No entanto, a medição da funcionalidade e da saúde é necessária para avaliar os resultados relevantes do utente numa intervenção. Sendo que, as intervenções de reabilitação são direcionadas para a funcionalidade e estado de saúde dos indivíduos e não apenas como uma consequência de uma condição ou doença. Para além de que, são também, associados com fatores pessoais e ambientais e com o contexto de reabilitação (G Stucki, Ewert, & Cieza, 2002).

Em 1976, a Organização Mundial de Saúde (OMS) aprovou a publicação de um instrumento de classificação que incorpora a perspetiva do modelo social, a Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID). Esta definiu a incapacidade no contexto de um modelo linear que a coloca numa sequência de níveis de experiência da saúde derivados de um estado patológico, ou de uma doença. Dessa forma, uma modificação patológica, não necessariamente observável ou perceptível, pode relatar uma alteração da estrutura ou da função corporal: que impeça o desenvolvimento de atividades determinando uma incapacidade. A CIDID considera os limites sociais e ambientais que recaem sobre os sujeitos, a sua colocação como terceiro elemento do esquema conceptual sugere que a desvantagem tem como causa a deficiência e a incapacidade. O indivíduo com desvantagem, segundo esta classificação, é visto numa relação desfavorável com a sociedade, quando comparado aos indivíduos com capacidades totais, que o impedem de desempenhar um papel social esperado pela sociedade e compatível com a idade, género, condição social e cultural.

Após a identificação das limitações do modelo, surge a necessidade de reflexão sobre o conceito e a sua aplicabilidade, centrado no modelo biomédico (Organização Mundial de Saúde, 2004). Este modelo coloca no indivíduo a causa do problema e não apresenta o

papel estruturante do ambiente na compreensão da incapacidade e da desvantagem (Mângia, Muramoto, & Lancman, 2008).

Com o progresso da versão inicial da CIDID, a CIDID-2 foi introduzida como uma ferramenta para pensar e descrever os estados de saúde de funcionamento e deficiência (Duncan, Jorgensen, & Wade, 2000). A CIDID-2 difere substancialmente a partir da versão de 1980 da CIDID na representação das inter-relações entre o funcionamento e incapacidade. A CIDID verificou ser útil na reabilitação, porque o modelo subjacente permite aos profissionais de saúde indicar as relações complexas entre estado da saúde, desordens e doenças, os componentes da saúde estruturas e funções do corpo, atividades e participação, e do contexto ambiental e fatores pessoais (Duncan et al., 2000).

Juntamente com o crescimento e aceitação internacional da CIF, o modelo da CIF é considerada das futuras ferramentas para organizar informações sobre o funcionamento e deficiência (Ustün, Chatterji, Kostansjek, & Bickenbach, 2003). Alguns modelos podem ser utilizados para gerar hipóteses sobre diferentes componentes, mas a chave para o sucesso na gestão da reabilitação é a compreensão e relação entre os indivíduos e o profissional de saúde, sendo que o modelo biopsicossocial promove o indivíduo como maior potencial e uma visão mais alargada do seu estado de saúde (Ustün et al., 2003).

A CIF é o resultado de um esforço que começou em 1993 e que incidiu sobre a cultural e questões multissectoriais envolvendo a participação ativa de 1.800 especialistas de 65 países. Foram realizados estudos de forma a garantir que a CIF é abrangente e aplicável às diferentes culturas, faixas etárias e sexos, demonstrando-se viável na recolha de dados e análise sobre resultados de saúde de indivíduos e populações (Ustün et al., 2003). Estando disponível em 7 línguas: Inglês, Francês, Espanhol, Árabe, Chinês, Alemão e Russo (Ustün et al., 2003).

A CIF abordou muitas das falhas dos quadros conceptuais anteriores, pelo que poderá tornar-se um quadro conceptual geralmente aceite para descrever a função e saúde do indivíduo em reabilitação (G Stucki et al., 2002). A linguagem comum da CIF poderá capacitar profissionais na área da reabilitação no seu trabalho diário com os utentes bem como na comunicação e contribuição nas equipas multidisciplinares seja em qualquer contexto laboral que se encontre inserido (G Stucki et al., 2002). Permitindo desencadear uma identidade comum entre os profissionais de saúde de reabilitação e levar a uma

posição mais forte da reabilitação dentro da comunidade médica. Podendo mesmo, tornar-se a base para a avaliação multiprofissional do utente, a afixação das metas, a elaboração da sua intervenção e avaliação. Esta pode também melhorar a comunicação entre utentes e profissionais de reabilitação, pois a linguagem é toda apresentada em contextos que eles podem compreender (G Stucki et al., 2002).

A CIF apresenta como objetivo oferecer uma linguagem unificada e padronizada assim como uma estrutura de trabalho para descrição da saúde e estados relacionados com a saúde (Organização Mundial de Saúde, 2004). É uma classificação padrão para a descrição e avaliação da saúde em que a funcionalidade pode ser percebida como a operacionalização da saúde e representa o resultado da interação entre o estado de saúde de um indivíduo e dos seus fatores contextuais (Selb et al., 2015).

Esta foi desenvolvida pela OMS em 2001 com uma estrutura que visa documentar e avaliar a funcionalidade e a incapacidade (Organização Mundial de Saúde, 2004). É um sistema de classificação que pretende apoiar a identificação padronizada e descrição da saúde e estados relacionados com a saúde com base no modelo biopsicossocial que define a interação entre uma pessoa com uma condição de saúde e o ambiente em que se encontra inserida (Organização Mundial de Saúde, 2004).

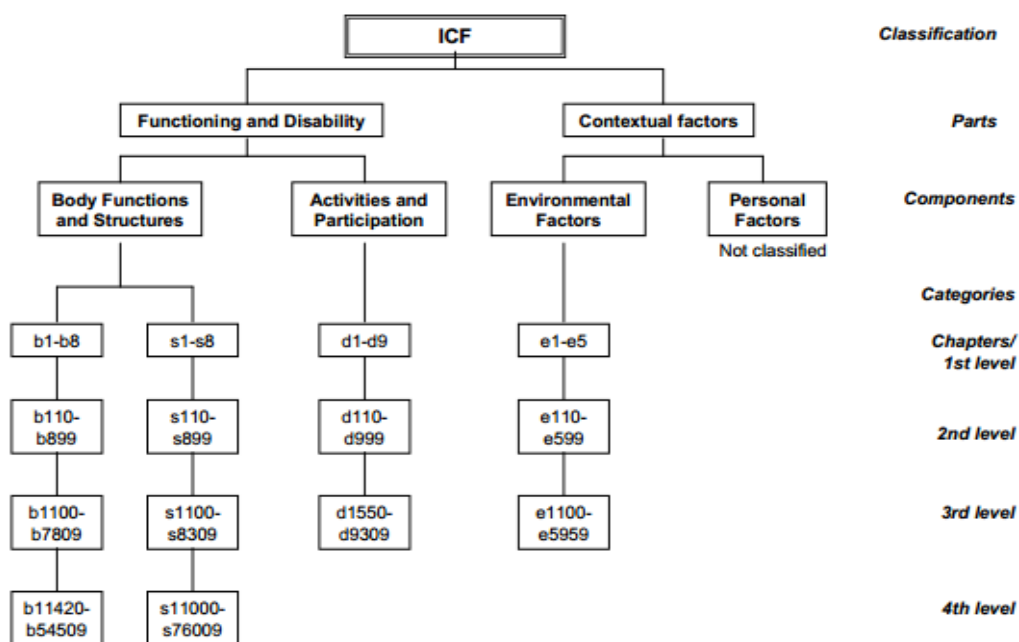
O objetivo global da CIF é fornecer uma linguagem comum de funcionamento, a fim de facilitar as comparações de dados e um esquema de codificação sistemática para os sistemas de informação de saúde (Organização Mundial de Saúde, 2004). A CIF conceitua um quadro de funcionamento de uma forma holística composto de funções corporais, estruturas, atividades e participação, tendo em conta os efeitos simultâneos de fatores ambientais e pessoais (o último não classificado na CIF) (Organização Mundial de Saúde, 2004). Desde 2001, o ICF tornou-se amplamente aceito tanto como um quadro teórico e como uma ferramenta útil prática clínica usado em diferentes disciplinas saúde e sociais (Maribo et al., 2016).

A CIF apresenta duas componentes a funcionalidade e a incapacidade (funções do corpo, estruturas do corpo e as atividades/participação) e os fatores contextuais (fatores ambientais e pessoais) (Organização Mundial de Saúde, 2004). Para integrar as várias perspetivas de funcionalidade, a CIF utiliza um modelo biopsicossocial fornecendo uma visão coerente de diferentes perspetivas da saúde, integrando assim, todas as informações obtidas a partir de perspetivas biológicas, individuais e sociais (Yen et al., 2013). As

organizações de pacientes e seus defensores têm vindo a reconhecer o potencial da CIF para fortalecer a perspectiva do paciente nos sistemas de medicina e saúde. Em linha com essa visão, a CIF supera a distinção entre ser saudável e apresentar incapacidades. E a funcionalidade é visto como um potencialmente relevante para todos (Gerold Stucki & Grimby, 2004).

A CIF utiliza um sistema alfanumérico no qual as letras “b”, “s”, “d” e “e” são utilizadas para indicar funções do corpo, estruturas do corpo, atividades e participação e os fatores ambientais, respetivamente. Estas letras são precedidas por um código numérico que inicia com o nº do capítulo (um dígito), seguido pelo segundo nível (dois dígitos), pelo terceiro (um dígito) e pelo quarto nível (um dígito), esquematizado na (Figura 1). Posteriormente, estes código são precedidos pela aplicação de qualificadores que indicam a magnitude do nível de saúde (Organização Mundial de Saúde, 2004).

Figura 1- Estrutura da CIF



(Awad & Alghadir, 2013)

A CIF contém mais de 1400 categorias que tornam a sua aplicabilidade na prática clínica um desafio diário (Selb et al., 2015). A sua aplicação prática CIF é custosa, podendo demorar mais do que uma hora para descrever e classificar a funcionalidade e a saúde de

um indivíduo. Portanto, é necessário desenvolver abordagens que sejam abrangentes e viáveis para facilitar a sua aplicação (G Stucki et al., 2002). De modo a superar o desafio e facilitar a sua aplicação a Organização Mundial de Saúde (OMS) e o grupo de investigação da CIF criaram um processo com base científico para o desenvolvimento de *core sets* das categorias da CIF para fins concretos (Selb et al., 2015).

Os *core sets* da CIF têm como objetivo a seleção de conjuntos de categorias de toda a classificação, que podem servir como padrões mínimos para a avaliação e comunicação de funcionamento e saúde e como um padrão mínimo para a avaliação e elaboração de relatórios de funcionamento e saúde em estudos na prática clínica (Gerold Stucki & Grimby, 2004). Estes precisam de incluir o menor número de domínios possíveis para facilitar a sua aplicação, mas deverão apresentar tantos quantos forem necessários para cobrir todo o espectro de limitações no funcionamento e estado de saúde de um indivíduo numa determinada condição específica (G Stucki et al., 2002).

Existem três tipos de *core sets* da CIF, principalmente os *comprehensive core sets*, os *brief core sets* e os *generic core sets* (Bickenbach, Cieza, Rauch, & Stucki, 2012) que se revelam conjuntos de domínios relevantes para condições específicas (G Stucki et al., 2002).

- Os *comprehensive core sets* da CIF incluem todas as categorias que refletem uma descrição completa e detalhada dos problemas típicos de uma pessoa com uma determinada condição de saúde, ou num contexto de saúde específico (Bickenbach et al., 2012).
- Os *brief core sets* da CIF derivam dos *comprehensive core sets* da CIF e são utilizados quando é necessário realizar uma avaliação breve da funcionalidade de um indivíduo com uma condição de saúde específica (Bickenbach et al., 2012).
- Os *generic core set* da CIF foram desenvolvidos a partir de um estudo psicométrico. As sete categorias nele incluídas são as categorias que melhor diferenciam os diferentes níveis de funcionalidade entre pessoas com determinada condição de saúde ou em qualquer contexto de saúde específico. Podendo ser utilizados para comparar a funcionalidade em condições de saúde, definições, contextos, países ou grupos populacionais (Bickenbach et al., 2012).

Os requisitos para um consenso no desenvolvimento de um *core set* são complexos (Yen et al., 2013). Até agora foram desenvolvidos 34 core sets (Selb et al., 2015), nomeadamente para a DM (Ruof et al., 2004), acidente vascular cerebral (Geyh et al., 2004), obesidade (A. Stucki et al., 2004), lesões vertebro medulares (Biering-Sørensen et al., 2006), paralisia cerebral (Schiariti, Selb, Cieza, & O'Donnell, 2014), entre outros.

A DM é um grupo de doenças metabólicas de etiologia múltipla, caracterizada por hiperglicemia crónica com distúrbios no metabolismo dos hidratos de carbono, lípidos e proteínas, resultantes de alterações na secreção ou ação da insulina podendo, inclusive, ser resultante de ambas (American Diabetes Association, 2011). Estão envolvidos no desenvolvimento da diabetes vários mecanismos patogénicos dos quais destroem as células- β do pâncreas e outras que resultam na resistência à ação da insulina (American Diabetes Association, 2011). Os efeitos destas alterações metabólicas incluem disfunção e/ou falência de vários órgãos, nos casos mais graves de DM o desenvolvimento progressivo de complicações específicas como retinopatia, nefropatia, amputações, patologia cardiovascular e patologias vasculares periféricas podem conduzir a letargia, coma e ausência de tratamento levando à morte (American Diabetes Association, 2011).

De acordo com Gregg, Engelgau & Narayan (2002), outros problemas inerentes à DM incluem distúrbios cognitivos, incapacidade física, e outros problemas que poderão apresentar um impacto na qualidade de vida e na perda de independência dos indivíduos. Estando relacionados com incapacidades relacionadas com a mobilidade, a concretização das tarefas diárias, preparar refeições e gerir o seu dinheiro. Estes problemas são explicados em parte pelas complicações inerentes à DM como a doença coronária, a arterial periférica, o acidente vascular cerebral, as alterações visuais, obesidade, inatividade física e a depressão (Gregg et al., 2002). O que pressupõe a importância da prevenção das complicações secundárias cardiovasculares, a perda de peso, programas de exercício físico, o reconhecimento da depressão e o seu tratamento como um fator que poderá ajudar a prevenir a incapacidade (Gregg et al., 2002). A intervenção em utentes com DM revela-se complexa devido aos inerentes problemas associados o que representa um desafio iminente para os profissionais de saúde (Gregg et al., 2002). É necessário que os profissionais de saúde conheçam as implicações funcionais de indivíduos com DM para poder avaliar e priorizar intervenções. Sendo que será necessário a realização de investigações de modo a se adaptar às condições exigidas e os efeitos pela DM e

intervenções com vista aos resultados com mais importância para os utentes (Gregg et al., 2002).

A DM é uma das maiores emergências do século XXI. Analisando dados epidemiológicos referentes à incidência da patologia na população mundial e nacional. Segundo dados de 2015, a prevalência de indivíduos com DM é de 415 milhões o que corresponde a 8,8% da população mundial de 7,3 biliões. Foi a causa da mortalidade mundial de 5,0 milhões de indivíduos. E estima-se que em 2040 a DM atinja 642 milhões de indivíduos, o que corresponde a 10,4% da população mundial de 9,0 milhões. Existem 320,5 milhões de indivíduos com idades compreendidas entre os 20-64 anos com DM e 94,2 milhões entre os 65-79 anos com DM (Internacional Diabetes Federation, 2015).

Os custos económicos associados à DM incluem o aumento da utilização dos serviços de saúde, perda de produtividade e incapacidade. Esta impõe uma elevada carga económica sobre os indivíduos e as famílias, os sistemas nacionais de saúde e os países, apresentando-se como um obstáculo significativo ao desenvolvimento económico sustentável (Internacional Diabetes Federation, 2015). Os gastos com saúde em DM foram responsáveis por 11,6% do total das despesas de saúde em todo o mundo, sendo que estão incluídos despesas de saúde pública e privadas inerentes a prestação de serviço de saúde (preventivos e de tratamento), planos de atividades familiares, atividades nutricionais e ajudas de emergência (Internacional Diabetes Federation, 2015). Muitos governos e profissionais de saúde desconhecem o impacto atual da diabetes e das suas complicações. Sem programas e prevenção e intervenção eficaz, o impacto da DM continuará a aumentar em todo o mundo (Internacional Diabetes Federation, 2015).

Em Portugal, no ano de 2014 a prevalência de DM estimada em indivíduos com idades compreendidas entre os 20 e os 79 anos foi de 13,1 %, ou seja, mais de 1 milhão de indivíduos dos 7,7 milhões de indivíduos neste grupo etário (Sociedade Portuguesa de Diabetologia, 2014). O impacto do envelhecimento na população portuguesa reflete-se por um crescimento de 12% na taxa de prevalência da DM entre 2009 e 2014, verificou-se também, a existência de um forte aumento da prevalência da DM com a idade (Sociedade Portuguesa de Diabetologia, 2014). Na última década tem-se verificado uma diminuição significativa do número de anos potenciais de vida perdida por DM em Portugal (-37%) mas, a DM assume um papel significativo nas causas de morte, tendo

estado na origem de 4,0% das mortes ocorridas em 2014 (Sociedade Portuguesa de Diabetologia, 2014).

Por estes motivos, é importante a correta categorização e com esse objetivo foram criados os *core sets* de forma a que o tratamento atinja os objetivos individuais de tratamento de diversos profissionais de saúde (Awad & Alghadir, 2013). Para além disso, o conhecimento das perspetivas dos profissionais de saúde contribuirá para a aceitação e credibilidade dos *core sets* na DM (Awad & Alghadir, 2013).

O desenvolvimento do *core set* da DM envolveu uma tomada de decisão e um consenso integrado em evidência recolhidos a partir de estudos preliminares, incluindo o processo de Delphi, uma revisão sistemática e uma coleta de dados empíricos através da lista da CIF (Ruof et al., 2004). Baseado nisso, as categorias da CIF relevantes foram identificadas num processo formal de consenso por quinze especialistas (oito médicos de várias especialidades, cinco fisioterapeutas, um epidemiologista e um assistente social) de nove países (Ruof et al., 2004). Foram então incluídas no *comprehensive core set* para a DM noventa e nove categorias (oitenta e cinco de segundo nível e catorze de terceiro nível), correspondendo trinta e seis categorias às funções do corpo, dezasseis às estruturas do corpo, dezoito às atividades e participação e vinte e nove aos fatores ambientais (Ruof et al., 2004). Em relação ao *brief core set* da CIF para a DM foram incluídos um total de trinta e três categorias de segundo nível com doze categorias nas funções do corpo, seis nas estruturas do corpo, cinco nas atividades e participação e dez nos fatores ambientais (Ruof et al., 2004).

Muitos dos *core sets* têm sido validados segundo a perspetiva dos profissionais de saúde. Num estudo realizado sobre a perspetiva do fisioterapeuta sobre o *comprehensive core set* da ICF sobre a DM, os objetivos específicos deste estudo passavam, em primeiro lugar, por chegar a um consenso entre os fisioterapeutas sobre o que seus objetivos de tratamento são com relação a problemas e recursos dos pacientes, bem como aspetos do ambiente visto por eles na sua prática diária no campo da diabetes (Awad & Alghadir, 2013). Os resultados deste processo de consenso são então comparados com as categorias da primeira versão do *core set* da CIF para a DM. Além disso, foram identificadas as categorias mais relevantes em que estes profissionais chegaram a um consenso (Awad & Alghadir, 2013).

Neste, participaram vinte e três fisioterapeutas de onze países diferentes, alcançou-se o consenso em quarenta e nove categorias da CIF, revelou que 73% dessas categorias estão

representadas no *comprehensive core set* da DM enquanto que 27% das categorias não se encontram representadas, e também cinco conceitos ligados aos fatores pessoais da CIF que ainda não se encontram classificados em categorias detalhadas (Awad & Alghadir, 2013). Existem limitações quanto à validade externa deste estudo, pois apenas participaram no estudo fisioterapeutas de 11 países, o que não é representativo de todo o espectro de fisioterapeutas com experiência no tratamento de pacientes com DM a nível mundial (Awad & Alghadir, 2013). Além disso, a cultura exerce um impacto considerável sobre a aplicabilidade das categorias individuais em vários países diferentes (Ruof et al., 2004), sendo necessários realizar mais estudos de validação, não só com fisioterapeutas de outros países mas, também, com estudos *Delphi* com foco noutras profissões de saúde envolvidos no tratamento de pacientes com DM (Awad & Alghadir, 2013).

A validade do conteúdo do *comprehensive core set* da CIF para a DM foi apoiada pelos fisioterapeutas, que mencionaram as categorias mais relevantes no *core set* para a DM e orientando as suas respostas para as categorias que poderiam ser incluídas numa futura versão atualizada do *core set* (Awad & Alghadir, 2013). Deste modo, a CIF provou ser uma classificação eficaz para o funcionamento e incapacidade de pacientes com DM a partir da perspetiva dos fisioterapeutas (Awad & Alghadir, 2013).

2-METODOLOGIA

2.1. OBJETIVOS DO ESTUDO

Este estudo tem o objetivo de compreender a perspetiva dos fisioterapeutas (Awad & Alghadir, 2013), em atividade nas unidades de Cuidados de Saúde Primários (CSP) da região centro de Portugal, sobre a validade e de que forma estão representados no *comprehensive core sets* da CIF os problemas mais comuns dos utentes com DM.

2.2. TIPO DE ESTUDO

Este estudo segue uma comprovação qualitativa, promovendo a investigação e entendimento segundo a perspetiva de um grupo de fisioterapeutas sobre uma das mais referenciadas patologias em todo o mundo.

O estudo qualitativo ganhou reconhecimento na pesquisa em ciências da saúde sendo cada vez mais utilizado particularmente em investigação na área da reabilitação. Este permite que os indivíduos respondam com as suas próprias palavras utilizando as suas categorizações (Kirwan et al., 2003). O estudo qualitativo pretende assim traduzir e expressar o sentido dos fenómenos sociais, valores e comportamentos (Sandelowski, Barroso, & Voils, 2007).

No presente estudo, os dados qualitativos foram recolhidos através do recurso a questionários, entre os investigadores e os profissionais de saúde fisioterapeutas colaboradores do estudo (tal como realizado no estudo de Coenen, 2008). Deste modo a investigação procura entender a perspetiva dos participantes, permitindo ao investigador desenvolver conceitos, ideias e entendimentos (Sandelowski et al., 2007). O nosso foco de investigação visa analisar e avaliar o tipo de métodos interventivos e os resultados que os fisioterapeutas esperam obter direcionados na sua perspetiva. Partimos então para o desenrolar do estudo de experiências comprovadas pela população-alvo com o objetivo de elaborar uma conclusão genérica específica.

Este estudo de investigação baseia-se noutro estudo realizado a 34 fisioterapeutas de 11 países como objetivo de obter a perspetiva dos fisioterapeutas utilizando os *core sets* da CIF sobre a DM segundo o método de Delphi, previamente mencionado na introdução (Awad & Alghadir, 2013).

2.3. POPULAÇÃO – ALVO E AMOSTRA

A população-alvo deste estudo é composta por 18 fisioterapeutas que se encontram no ativo nos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) da Administração Regional de Saúde (ARS) do Centro. Os profissionais de saúde foram informados por meio de correio eletrónico onde constava a descrição e objetivos específicos do estudo de investigação, sendo também solicitada a sua participação e contribuição com a sua experiência profissional. Do total dos indivíduos convidados, treze aceitaram contribuir para o estudo, mas apenas seis o concluíram. Seis indivíduos não foram incluídos por não responderem aos questionários, e um não terminou a última fase do estudo. De ressaltar que todos os profissionais que aceitaram integrar o estudo teriam de completar os critérios de inclusão e não se encontrar abrangidos por nenhum elemento de exclusão.

Os critérios de inclusão determinados para o estudo em foco foram: fisioterapeutas que trabalhem em unidades de CSP, géneros masculino e feminino. Relativamente aos critérios de exclusão estes foram considerados os seguintes: fisioterapeutas que não se encontrem no ativo em CSP e fisioterapeutas que não apresentassem experiência profissional na área da DM.

2.4 PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS

A realização deste projeto requer procedimentos formais e éticos fundamentais para a recolha de dados e análise dos mesmos. Numa fase preparatória, o procedimento visa a necessidade de informar e apresentar o projeto aos fisioterapeutas em atividade nos Cuidados de Saúde Primários dos ACES da ARS do Centro, pelo que foi realizado um primeiro contato por correio eletrónico. Este inicialmente é procedido da apresentação dos elementos que tomaram a iniciativa para a realização do estudo, assim como, os respetivos contatos para esclarecimento de qualquer dúvida, e incluiu assim, um convite de cooperação e uma descrição detalhada do projeto que compreende: os objetivos, a forma de seleção dos participantes, o processo Delphi, a duração do projeto e o seu procedimento (Awad & Alghadir, 2013).

Na investigação foram tomadas as precauções devidas para proteger a privacidade e confidencialidade dos dados pessoais dos participantes. Segundo Carlson, Boyd, & Webb os participantes têm de ser informados da finalidade, métodos, benefícios expetáveis, potenciais riscos do estudo e incómodos que lhe possam estar associados. Com este objetivo de garantir o anonimato foi também indexado o consentimento informado com base na Declaração de Helsínquia World Medical Association (2013)(ANEXO XVI).

A recolha de dados para o estudo foi realizada entre abril e junho de 2016 por estudantes do último ano da licenciatura em fisioterapia da Escola Superior de Saúde de Leiria. Os métodos de recolha de dados são estratégias que possibilitam aos pesquisadores obter dados empíricos que permitem responder às questões investigadas. Os dados daqui resultantes serão analisados e interpretados de forma a poderem ser transformados em resultados finais e conclusões. Seguidamente à apresentação dos investigadores foi explicado o objetivo do estudo de forma a obter um *feedback* e perceber o interesse na participação de cada elemento da população-alvo, assim como, transmitir os critérios de inclusão e exclusão pré-estabelecidos. Aos interessados na colaboração no estudo de investigação, posteriormente foi enviado o consentimento informado. Foram ainda recolhidos dados referentes ao ACES a que pertencem, centro de saúde onde exercem atividade profissional, género, idade e anos de experiência profissional. Em anexo encontra-se o questionário alusivo determinante a todo o processo realizado (ANEXO III).

Para a recolha dos dados utilizamos o método de Delphi, este baseia-se num processo estruturado para a recolha e síntese de conhecimentos de especialistas por meio de uma série de questionários acompanhados de um feedback organizado de opiniões. Este caracteriza-se também, como um processo de comunicação estruturado, integrando o mesmo quatro aspetos essenciais como: o anonimato; interação entre os intervenientes; um grupo de resposta estatística e ainda a colaboração de especialistas (Weigl et al., 2004).

O método de Delphi consiste em três etapas realizadas de forma sequencial intercaladas pelo *feedback* controlado procurando ganhar o consenso de um grupo de peritos. A primeira etapa consistiu num questionário (Coenen, 2008) de resposta aberta da perspectiva do fisioterapeuta dos principais problemas nos indivíduos segundo os componentes de categorização da CIF, sendo que posteriormente essas respostas foram

ligadas com as categorias na CIF, o *linking*. O segundo questionário os participantes referem se concordam ou discordam sobre se a categorizações que os investigadores efetuaram correspondem a sua resposta inicial. Relativamente ao terceiro questionário os participantes recebem a lista elaborada sob a segunda ronda com a frequência das respostas dos restantes participantes, sendo que esta lista final também sucede de uma votação final de concordância ou discordância sobre a elaboração da lista final de categorias (Villiers, Villiers, & Kent, 2005).

Pretendendo assim, atingir um consenso e conhecimento (Pechak & Black, 2014), entre participantes (Powell, 2003) (Hsu & Sandford, 2007), sobre estes tópicos, na aplicação do método de Delphi, seguindo as orientações sugeridas por (Hsu & Sandford, 2007) e (Awad & Alghadir, 2013) os questionários foram enviados com prazo de 2 semanas entre cada etapa para que os participantes conseguissem oportunamente responder e reenviar as suas respostas por correio eletrónico. De salientar que foram enviados dois lembretes para estes indivíduos, uma semana e dois dias respetivamente antes do término de cada prazo para esse efeito (Awad & Alghadir, 2013).

2.5. ANÁLISE DE DADOS

Na análise de dados são descritas quatro etapas: análise qualitativa, *linking* para a CIF, a comparação com os *core sets* da CIF e análise quantitativa.

Etapa 1 – Análise qualitativa

A análise qualitativa dos dados ocorreu em uma subdivisão repartida por três fases. Na primeira fase procedeu-se à transcrição dos dados dos questionários respondidos pela população-alvo. Após essa transcrição o investigador efetuou uma divisão dos dados em unidades de texto, uma vez que estas expressões que não seguem as regras gramaticais podem ser dotadas de determinados significados. Posteriormente, tendo em conta que uma unidade pode conter mais do que um conceito, foram identificados todos os conceitos possíveis nessas unidades (Awad & Alghadir, 2013).

Este processo de identificação de conceitos foi realizado separadamente pelos investigadores, sendo posteriormente debatido entre os mesmos. O propósito visa chegar a um consenso acerca dos conceitos que se encontram presentes em cada unidade de significado (ANEXO VII).

Etapa 2 – *Linking* para a CIF

Nos procedimentos metodológicos, a partir da recolha dos dados às ligações dos mesmos com as categorias da CIF, designadamente a realização do *linking*, torna-se significativo obter dos indivíduos em estudo os seus pareceres para tornar relevante o processo de produção de resultados, uma vez que o *linking* se baseia na semântica retirada a partir das expressões (Abdullah et al., 2011).

Nesta etapa, as respostas obtidas foram vinculadas às categorias que mais se adequam com a CIF (Awad & Alghadir, 2013) e de acordo com o que se encontra padronizado e estabelecido nas *linking rules* (Cieza et al., 2005). Suprimindo qualquer dúvida que possa ser suscitada, foi realizada uma visualização complementar dos questionários.

Deste modo, as respostas obtidas são ligadas às várias categorias da CIF, através do consenso entre dois investigadores, com amplos conhecimentos de CIF e do método Delphi. O procedimento do *linking* após uma análise independente entre investigadores, promove a comparação e posteriormente, o consenso entre os mesmos de modo a encontrar a categoria de CIF que mais se adequa a cada conceito (Cieza et al., 2005).

Cada resposta pode ser ligada a várias categorias da CIF e as respostas que não podem ser ligadas a uma categoria deverão ser categorizadas. No caso de ocorrerem divergências entre os dois investigadores, consideramos a opinião de um terceiro investigador (Awad & Alghadir, 2013).

No decorrer da transcrição dos dados, na realização do *linking* após o primeiro questionário, procedemos à interpretação das respostas procurando a melhor tradução e elaborando segundo as categorias da CIF as escolhas possíveis que os fisioterapeutas queriam transmitir. Dando alguns exemplos:

- “O aumento dos níveis de glicose circulante vai acabar por danificar os vasos que vascularizam a retina, prejudicando o seu funcionamento e função, podendo levar à cegueira”.
- “Podem relacionar-se com problemas de visão, sequelas de problemas cardiovasculares ou cerebrovasculares, sequelas ou feridas ainda por resolver, principalmente nos membros inferiores, amputações dos membros inferiores”.

Etapa 3 – Comparação com a etapa 2

Nesta etapa, através da aplicação de um novo questionário (ANEXO IV) com base nos itens recolhidos da etapa anterior, será possível a recolha de conteúdo mais específico e a oportunidade de obter informação precisa e a importância dada aos itens (Hsu & Sandford, 2007). Esta informação foi conseguida tendo em conta que os participantes recebem a mesma lista de categorias da CIF que responderam na etapa anterior e o número de participantes que votaram em determinada categoria (Awad & Alghadir, 2013).

No final do processo foi realizada a comparação dos códigos anteriormente identificados com os códigos contemplados no *comprehensive core set* da CIF para a DM.

Etapa 4 – Análise quantitativa

A análise estatística dos dados foi executada através do software IBM® *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) versão 21, programa referenciado para o estudo das ciências humanas e sociais, no qual permite a manipulação, análise e apresentação dos resultados obtidos. Tendo como objetivo de caracterizar demograficamente a amostra e a frequência de respostas, a análise destes dados foi obtida através de técnicas de estatística descritivas (relativas e absolutas). Sendo utilizado como limite da significância para 0,05.

O estudo da concordância entre dois investigadores foi calculado através do valor de *Kappa*, este mede o grau de concordância das avaliações nominais ou ordinais feitas por vários investigadores aquando a avaliação das mesmas amostras. A interpretação desse valor varia no intervalo entre -1 até 1, sendo que quanto maior for o valor mais forte é o grau de concordância assim sendo valores de 0,80 a 1 corresponde a uma concordância quase perfeita; 0,60 a 0,79 concordância substancial; 0,40 a 0,59 concordância moderada; 0,20 a 0,39 concordância razoável; 0 a 0,19 concordância é a mesma que podia ser esperada pelo acaso; $0 <$ concordância mais fraca do que era esperada pelo acaso, sendo que esta raramente acontece (Coenen, 2008). Relativamente ao intervalo de estudo, uma concordância de 75% já utilizado noutras investigações sobre a validação de *core set*, permite aos investigadores uma comparação de resultados entre estudos (Awad & Alghadir, 2013).

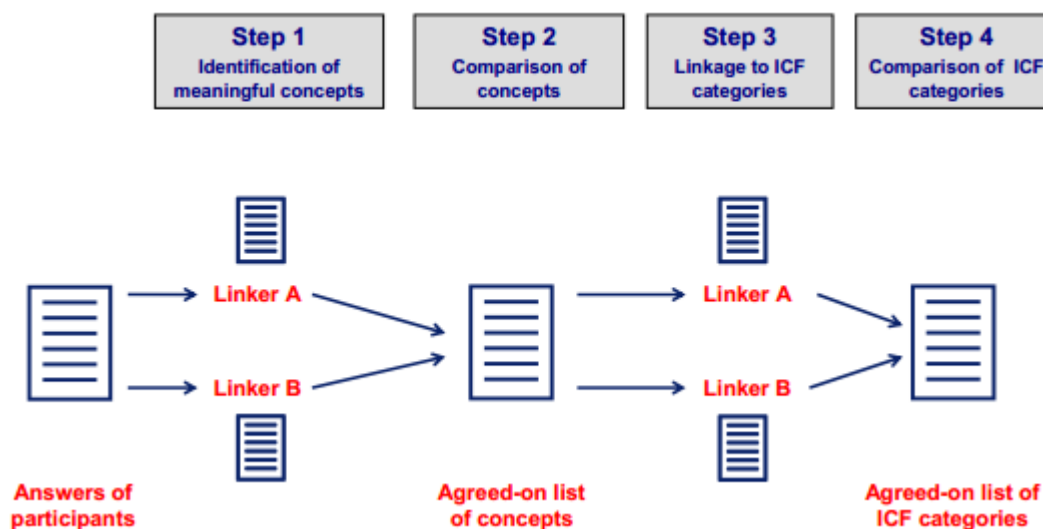
2.6. PRECISÃO E RIGOR DOS DADOS

Na realização desta investigação serão adotadas diversas estratégias com o objetivo de melhorar e verificar a confiabilidade e veracidade dos dados qualitativos.

Codificação múltipla

A análise dos dados será realizada por dois investigadores individualmente permitindo garantir a abrangência dos dados (Awad & Alghadir, 2013), fundamentada nas *linking rules* para vinculação das categorias da CIF (Cieza et al., 2005) e segundo o método de Delphi (Powell, 2003). Este método é compreendido em quatro passos (figura 2). Com a identificação dos conceitos (passo 1) e do consenso entre investigadores (passo 2) foi efetuado o *linking* destes às categorias da CIF (passo 3), sendo estabelecido no último passo a comparação dos resultados obtidos. Com a finalização do passo quatro, resultante da informação obtida foi comparada com as categorias representadas no *comprehensive core set* estabelecidos para a DM.

Figura 2 Procedimento do Linking



(Coenen, 2008)

Revisão por pares

A revisão por pares um processo onde é obtida posteriormente ao consenso entre os dois investigadores uma lista com os diversos conceitos em relação às vinculações realizadas. Desta lista final de forma aleatória foram selecionados 15% desses conceitos onde depois foram analisados e codificados individualmente por cada investigador. O resultado é retratado em duas listas diferenciadas, sendo que o seu grau de concordância será obtido pelo cálculo de estatística *Kappa* (Coenen, 2008).

3. RESULTADOS

3.1 CARATERIZAÇÃO DA AMOSTRA

O presente estudo engloba 18 indivíduos, pertencentes às ACES da ARS centro, entre estes apenas treze aceitaram participar após receberem e lerem a informação contida no pedido de colaboração enviado por email com a descrição deste. Sendo que dos treze apenas sete responderam ao primeiro e segundo questionários. Apesar de lembretes enviados, cinco participantes não responderam ao primeiro questionário e um ao terceiro questionário (resposta inválida), perfazendo desta forma um total de seis participantes que responderam no conjunto das três etapas.

A média das idades dos participantes incluídos foi de 42 anos, relativamente ao género, participaram dois (33,3%) do sexo masculino e quatro (66,7%) do sexo feminino. Em relação aos anos de experiência em CSP, a amostra representada contém uma média de 9 anos e oito meses no ativo com a condição de saúde da DM, como pode ser observado na tabela 1.

Tabela 1 Análise Sociodemográfica da Amostra

Idade (anos)	Anos de experiência CSP	ACES	C.Saúde
42	10	Dão-Lafões	C.S. Viseu
37	8	Baixo Vouga	C.S. Aveiro
40	7	Baixo Vouga	C.S. Aveiro
41	2,5	Baixo Mondego	C.S. Montemor-o-Velho
40	14	Pinhal Interior	C.S. Ansião
52	17	Pinhal Litoral	C.S. Marinha Grande
Média = 42	Média= 9,75		

3.2. DADOS RELATIVOS À IDENTIFICAÇÃO DOS CONCEITOS

Após ter sido efetuada a transcrição das respostas do questionário correspondente à primeira etapa de Delphi, cada investigador identificou uma lista de conceitos. Na sequência de uma discussão entre investigadores, após esse consenso resultou na elaboração de uma só lista com 149 conceitos identificados, sendo que foram mencionados 98 conceitos diferentes (ANEXO IX).

3.3 DADOS RELATIVA AO *LINKING* DA PERSPETIVA DOS FISIOTERAPEUTAS COM A CIF

De acordo com os conceitos identificados, 98 foram codificados para categorias da CIF, com a realização do *linking* (ANEXO X). Os demais conceitos foram considerados como “não definidos” (nd); “Condição de saúde” (cs); “fator pessoal” (fp). Assim foram obtidos 5 conceitos definidos como nd, 1 como cs, e 6 como fp (ANEXO X).

No período de realização do *linking* pelos dois investigadores, verificou-se discordância na identificação de 11 códigos, sendo que após um debate sobre estas diferenças foi alcançado um entendimento. No entanto, no que concerne a conceitos como “Capacidade de gestão de situações”; “Crenças e valores” e “Apoio social”, verificou-se a necessidade de recorrer a um terceiro investigador com intuito de obter um consenso.

Por forma a transpor a informação acima referida, pode verificar-se na análise da tabela 2, o total dos conceitos codificados, 151 categorias de 2º nível, 32 de 3º nível e 12 de 4º nível da CIF.

Tabela 2 Informação Relativa ao Linking dos Investigadores

Níveis da CIF	Funções do Corpo	Estruturas do Corpo	Atividades e Participação	Fatores Ambientais	Total
2º Nível	41	27	36	47	151
3º Nível	8	6	8	10	32
4º Nível		12			12
Total	49	45	44	57	195

Desta forma o *linking* alcançado entre os conceitos identificados com os códigos da CIF resulta do *linking* dos dois investigadores e a intervenção do terceiro, quando necessário. Para tal, foi calculado o nível de concordância entre os dois investigadores (*kappa* de *Cohen*), tendo obtido o valor de 94,70%, indicando uma correlação quase perfeita (ANEXO XI).

3.1.1. *Linking* da perspetiva do fisioterapeuta com o domínio das funções do corpo

No domínio das funções do corpo foram identificados pelos fisioterapeutas um total de 44 problemas em utentes com DM como representando 26,7% da totalidade dos códigos identificados (ANEXO XII). Sendo que neste domínio as categorias da CIF que obtiveram um consenso superior a 75% entre os participantes após o final das etapas do processo de *Delphi* e as suas implicações na versão alargada do *core set* para a CIF da DM após a terceira etapa encontram-se representadas na tabela 3.

Tabela 3 Categorias da CIF com Consenso > 75% no Domínio das Funções do corpo

Códigos CIF	Categorias CIF	3ª Ronda (n 6) >75% Consenso	Implicações no core set DM
Níveis CIF			
2º Nível			
b210	Funções da visão	83,3%	Incluído
b260	Função proprioceptiva	83,3%	Incluído
b410	Funções cardíacas	83,3%	Incluído
b455	Funções de tolerância ao exercício	100,0%	Incluído
b770	Funções relacionadas com o padrão de marcha	83,3%	Incluído
b810	Funções protetoras da pele	83,3%	Incluído

3.1.2 *Linking* da perspetiva do fisioterapeuta com o domínio das estruturas do corpo

No que concerne ao domínio das estruturas do corpo foram identificados pelos fisioterapeutas um total de 37 problemas em utentes com DM como representando 22,4%

da totalidade dos códigos identificados (ANEXO XIII). Sendo que neste domínio as categorias da CIF que obtiveram um consenso superior a 75% entre os participantes após o final das etapas do processo de *Delphi* e as suas implicações na versão alargada do *core set* CIF da DM após a terceira etapa encontram-se representadas na tabela 4.

Tabela 4 Categorias da CIF com Consenso > 75% no Domínio das Estruturas do Corpo

Códigos CIF		Categorias CIF	3ª Ronda (n 6) >75% Consenso	Implicações no core set DM
Nives CIF				
2º Nivel	3º Nivel			
s810		Estrutura das áreas da pele	83,3%	Incluído
	s8104	Pele do membro inferior	100,0%	Não Incluído

3.1.3. *Linking* da perspetiva do fisioterapeuta com o domínio das atividades e participação

Relativamente ao domínio das atividades e participação foram identificados pelos fisioterapeutas um total de 43 problemas em utentes com DM como representando 26,1% da totalidade dos códigos identificados (ANEXO XIV). Sendo que neste domínio as categorias da CIF que obtiveram um consenso superior a 75% entre os participantes após o final das etapas do processo de *Delphi* e as suas implicações na versão alargada do *Core Set* CIF da DM após a terceira etapa encontram-se representadas na tabela 5.

Tabela 5 Categorias da CIF com Consenso > 75% no Domínio das Atividades e Participação

Códigos CIF		Categorias CIF	3ª Ronda (n 6) >75% Consenso	Implicações no core set DM
Nives CIF				
2º Nivel	3º Nivel			
d450		Andar	100,0%	Incluído
d455		Deslocar-se	83,3%	Incluído
d460		Deslocar-se por diferentes locais	83,3%	Não Incluído
d520		Cuidar de partes do corpo	100,0%	Incluído
d570		Cuidar da própria saúde	100,0%	Incluído
	d5701	Controle da alimentação e da forma física	83,3%	Não Incluído
d640		Realizar as tarefas domésticas	83,3%	Não Incluído

3.1.4. *Linking* da perspectiva do fisioterapeuta com o domínio dos fatores ambientais

Quanto ao domínio dos fatores ambientais do corpo foram identificados pelos fisioterapeutas um total de 41 problemas em utentes com DM como representando 24,8% da totalidade dos códigos identificados (ANEXO XV). Sendo que neste domínio as categorias da CIF que obtiveram um consenso superior a 75% entre os participantes após o final das etapas do processo de *Delphi* e as suas implicações na versão alargada do *core set* da CIF para a DM após a terceira etapa encontram-se representadas na tabela 6.

Tabela 6 Categorias da CIF com Consenso > 75% no Domínio dos Fatores Ambientais

Códigos CIF		Categorias CIF	3ª Ronda (n 6) >75% Consenso	Implicações no core set DM
Níveis CIF				
2º Nível	3º Nível			
	e1100	Alimentos	100,0%	Não Incluído
	e1101	Medicamentos	100,0%	Não Incluído
	e1150	Produtos e tecnologias gerais para uso pessoal na vida diária	83,3%	Não Incluído
e310		Família próxima	100,0%	Incluído
e320		Amigos	100,0%	Incluído
e325		Conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade	83,3%	Incluído
e340		Prestadores de cuidados pessoais e assistentes pessoais	83,3%	Incluído
e355		Profissionais de saúde	100,0%	Incluído
e360		Outros profissionais	83,3%	Incluído
e450		Atitudes individuais de profissionais de saúde	100,0%	Incluído
e580		Serviços, sistemas e políticas relacionados com a saúde	100,0%	Incluído

3.4. Comparação da perspectiva dos fisioterapeutas com os *comprehensive core sets* da CIF para a Diabetes Mellitus

Na análise dos dados após a segunda etapa, foi efetuada a identificação de 165 categorias, das quais 131 foram consideradas de 2º nível, 24 de 3º nível, e 10 de 4º nível. De acordo com as categorias anteriormente referidas, 58 foram identificadas de 2º nível e, 3 de 3º nível, concluindo desta forma que 61 categorias se encontram incluídas nas 99 categorias que constituem o *comprehensive Core Set* da CIF, equivalendo a 66,7% (ANEXO VI).

Explorando as categorias contidas no *Core Set* da CIF, no âmbito das funções do corpo, constatou-se que das 36 categorias presentes no *comprehensive core set* da CIF da DM,

19 constituem a perspectiva dos fisioterapeutas (52,8%), das quais 5 representam um consenso dos fisioterapeutas de 83,3% e na “b455 Funções de tolerância ao exercício” a concordância foi unânime de 100%.

Em relação ao domínio das estruturas do corpo, das 16 categorias presentes no *comprehensive core set* da CIF da DM, 10 constituem a perspectiva dos fisioterapeutas (62,5%), sendo que apenas a “s810 Estruturas das áreas da pele” teve um consenso de 83,3% dos participantes.

Quanto ao domínio das atividades e participação, entre as 18 categorias existentes no *comprehensive core set* da CIF da DM, 8 representam a perspectiva dos fisioterapeutas (44,4%), cujo a categoria “d455 Deslocar-se” representa um consenso de 83,3% e neste domínio os participantes identificaram unanimemente as categorias “d520 Cuidar de partes do corpo”, “d570 Cuidar da própria saúde” e “d450 Andar” como mais relevantes.

Concluindo no domínio dos fatores ambientais, das 29 categorias presentes no *comprehensive core set* da CIF da DM, 24 refletem a perspectiva dos fisioterapeutas (82,8%), das quais 3 obtiveram um consenso de 83,3% e as categorias “e310 Família próxima”, “e320 Amigos”, “e355 Profissionais de saúde”, “e450 Atitudes individuais de profissionais de saúde” e “e580 Serviços, sistemas e políticas relacionadas com saúde” representaram uma concordância de 100%.

Constatou-se que no conjunto total das categorias identificadas nem todas se encontravam abrangidas pelo *core set* da CIF da DM, assim sendo das categorias de 2º nível, 73 não se encontram abrangidas pelo *core set* da CIF da DM, das quais 19 correspondem ao domínio das funções do corpo (26 %); 13 no domínio das estruturas do corpo (17,8%); 31 no domínio das atividades e participação (42,5%), sendo que neste domínio 83,3% dos fisioterapeutas revelaram que “e460 Deslocar-se por diferentes locais”, “d640 Controle da alimentação e da forma física” e “d640 Realizar as tarefas domésticas” podem ser considerados como um problema ; e ainda 10 no domínio a fatores ambientais (13,7%).

Relativamente a categorias de 3º nível, 24 não se encontram incluídas pelo *core set* da CIF da DM, entre as quais 6 correspondem a funções do corpo (25%); 4 a estruturas do corpo (16,7%), decorrendo que para todos os participantes consideram que “e8104 Pele do membro inferior” é um problema para esta condição de saúde; 4 a atividade e

participação (16,7%) das quais o “d5701 Controle da alimentação e da forma física” é a categoria referenciada com um consenso de 83,3% de todos os participantes; e 7 aos fatores ambientais (29,2%) destacando as categorias “e1100 Alimentos” e os “e1101 Medicamentos” como uma concordância total dos fisioterapeutas sendo que 83,3% destes concordaram que a categoria “e1151 Produtos e tecnologias gerais para uso pessoal na vida diária” pode ser considerado um problema para os utentes com DM.

Quanto a categorias de 4º nível, 10 não se encontram incluídas pelo *core set* da CIF da DM, correspondendo estas na sua totalidade ao domínio das estruturas do corpo (100%).

Tabela 7 - Análise comparativa da perspetiva dos fisioterapeutas com os *comprehensive core sets* da CIF para a Diabetes Mellitus

	Funções do Corpo	Estruturas do Corpo	Atividades e Participação	Fatores Ambientais	Total
Nº de categorias identificadas na 3ª Ronda	44 (26,7%)	37 (22,4%)	43(26,1)	41(24,8%)	165(100%)
Nº de categorias identificadas por mais de 75% dos participantes	6	2	7	11	26 (100%)
Nº de categorias incluídas no <i>core set</i> CIF >75%	6	1	4	8	19 (73%)
Nº de categorias não incluídas no <i>core set</i> CIF >75%	0	1	3	3	7 (27%)

4. DISCUSSÃO

4.1. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste estudo, com a perspectiva de intervenção dos fisioterapeutas em utentes com Diabetes Mellitus (DM), os problemas relatados pelos 7 participantes permitiram a identificação de 149 conceitos que permitiram a codificação em 98 categorias da CIF. Destas, 5 foram identificadas como “nd”, 1 como “cs” e 6 como “fp”, lembrando que, “não definidos” (nd); “Condição de saúde” (cs); “fator pessoal” (fp), tendo resultado o total de 195 categorias. Que posteriormente, após a aplicação do segundo questionário (ANEXO IV) foram refinadas em 165 categorias. Após a aplicação do terceiro questionário (ANEXO V), e através das respostas de 6 participantes, obteve-se o total de 165 categorias da CIF, das quais 66,7% fazem parte das categorias do *comprehensive core set* da CIF para a DM, sendo que 33,3% não estão presentes. Desta forma, os problemas identificados pelos participantes neste estudo não contemplam na íntegra as categorias presentes no *core set* da CIF para a DM.

Em relação às 98 categorias da CIF que foram codificadas tendo 5 destas sido entendidas, pela amostra, parece-nos relevante referir que a CIF não contempla uma classificação para os fp, que neste estudo foram identificados por pelos participantes, designadamente a “idade”, o “sedentarismo”, os “hábitos tabágicos” e a “literacia”. Os fp são essenciais na realização de problemas de saúde e no impacto perante a funcionalidade e do modo como são experienciados pelo indivíduo. Deles fazem parte as características dos indivíduos, mas que não são parte de uma condição ou estado de saúde e que têm uma função de fatores facilitadores ou barreiras. Os fp ajudam os profissionais de saúde, assim como, os indivíduos com ou sem problemas, a ganhar uma perspectiva abrangente sobre uma condição, em contexto de reabilitação ou noutros contextos. Não abordar estes fatores poderá conduzir a preocupações éticas, por se perder a perspectiva do indivíduo e das suas experiências que estão incluídos no seu contexto de funcionalidade e incapacidade (Grotkamp, Cibis, Nüchtern, von Mittelstaedt, & Seger, 2012).

Foram mencionados, pelos participantes, 8 conceitos específicos que não puderam ser ligados às categorias da CIF, mas que se revelaram de grande interesse pois estão inteiramente ligados à prática do fisioterapeuta em utentes com DM sendo estes, “problemas neurológicos”, “capacidade de cicatrização”, “amputação dos membros inferiores”, “dificuldade de interação com o meio”, “problemas na autonomia em atividades sociais” “edema” e “atrofia muscular”. Sugere-se a análise destes fatores para futuros estudos e a sua possível readaptação e integração nas componentes da CIF. Pois a não descrição destes aspetos relevantes e claramente relacionados com a DM poderá conduzir à não complementaridade do estado de funcionamento e saúde dos utentes (Awad & Alghadir, 2013).

De acordo com os resultados obtidos, os fisioterapeutas mencionaram, conforme a sua experiência profissional de intervenção em utentes com DM, alterações nas (b210) funções visuais, (b260) funções proprioceptivas, (b410) funções cardiovasculares, (b455) funções tolerância ao exercício, (b770) funções relacionadas com o padrão de marcha e com as (b810) funções protetoras da pele. De salientar que todas as funções mencionadas se encontram incluídas no *comprehensive core set* da CIF para a DM. Uma revisão da Cochrane, comparou a prática de exercício aeróbio ou exercício resistência, com a ausência de prática de exercício, demonstrando que programas de exercício estão relacionados com a diminuição dos valores de hemoglobina glicada e ainda, com diminuição da massa gorda e do tecido adiposo visceral, permitindo diminuir os principais fatores para a síndrome metabólica (Thomas et al., 2006). Também evidências sugerem que exercício físico aeróbio/resistência ou a combinação de ambos resulta, para além da melhoria no controlo glicémico, no aumento da força muscular dos indivíduos e na melhoria da tolerância ao exercício físico (Tokmakidis, Zois, Volaklis, Kotsa, & Touvra, 2004)

Os utentes com DM apresentam problemas de disfunção da marcha e equilíbrio o que está relacionado com a ocorrência de um elevado número de quedas. A complicação mais comum em utentes com DM, a neuropatia diabética conduz a alterações sensoriais e distúrbios motores que conduzem a alterações da marcha e do equilíbrio. Apresentando-se o equilíbrio como fundamental na mobilidade e estabilidade dos indivíduos, alterações a este nível podem conduzir a uma instabilidade postural, quedas, depressão, ansiedade e diminuição da qualidade de vida dos utentes (Kaur, Singh, & Vij, 2015). As alterações do padrão de marcha também poderão ser referenciadas, pois os utentes com DM poderão

apresentar uma velocidade de marcha mais lenta, diminuição da cadência e menor comprimento de passo. O fisioterapeuta, poderá incidir a sua intervenção clínica em relação à marcha e ao equilíbrio que poderão ser melhorados através de treino de marcha, exercícios de equilíbrio e exercícios de resistência (Allet et al., 2010). Aproximadamente 40% -60% de todas as amputações de membros inferiores são realizadas em pacientes com DM (Apelqvist, Bakker, van Houtum, Nabuurs-Franssen, & Schaper, 2000). Em utentes que foram submetidos a amputação, a fisioterapia intervém com o objetivo do alívio da dor no pós-operatório, reabilitação, limitação das incapacidades e numa otimização do uso de próteses (Sanjay & Bharti, Kalra; Naresh, 2007).

As estruturas do corpo com maior consenso pelos fisioterapeutas participantes estão relacionadas com a (s8104) pele do membro inferior e com as (s810) estruturas das áreas da pele. Revelando que intervenção da fisioterapia poderá incidir na transmissão ao utentes DM da importância da postura e marcha o que poderá prevenir e estabilizar as complicações no pé, como as úlceras tróficas (Sanjay & Bharti, Kalra; Naresh, 2007). Também as pressões plantares durante a marcha em pessoas com DM e neuropatia diabética pode resultar em lesões na pele e alterações estruturais do pé (Mueller et al., 2003). Apresentando-se a estrutura (s8104) pele do membro inferior um parâmetro a adicionar ao *core set* da CIF para DM já que esta não se apresentava incluída.

No que refere às componentes das atividades e participação, foram identificadas categorias relacionadas com componentes de mobilidade, sendo o (d450) andar, o (d455) deslocar-se, o (d460) deslocar-se por diferentes locais, e autocuidados como (d520) cuidar de partes do corpo, o (d570) cuidar da própria saúde, o (d5701) controlo da alimentação e da forma física e, por fim, a (d640) realização de tarefas domésticas categorias importantes para a intervenção em utentes com DM. Os utentes com DM são aconselhados a manter a sua integridade na atividade física e nas suas atividades da vida diárias (Kaur et al., 2015).

A dieta e a atividade física são fatores importantes que desempenham um papel central na incidência, severidade e tratamento da DM (American Diabetes Association, 2008). A dieta total e o padrão dos alimentos ingeridos são um foco importante de um estilo de alimentação saudável. E que deverá ser combinado com a regularidade da atividade física (Nitzke & Freeland-Graves, 2007).

Mostrando-se a importância da inclusão das categorias (d460) deslocar-se por diferentes locais, (d5701) controlo da alimentação e da forma física e (d640) realizar tarefas domésticas no *core set* da CIF para a DM.

A nível ambiental os participantes chegaram a um consenso sobre as categorizações (e1100) alimentos, os (e1101) medicamentos, os (e1150) produtos e tecnologias gerais para uso pessoal na vida diária, a (e310) família próxima, os (e320) amigos, (e325) conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade, os (e340) prestadores de cuidados pessoais e assistentes pessoais, os (e355) profissionais de saúde e os (e360) outros profissionais, as (e450) atitudes individuais de profissionais de saúde e os (e580) serviços, sistemas e políticas relacionados com a saúde. Os utentes com DM apresentam uma diminuição na qualidade de vida devido às complicações a longo prazo, e por vezes, devido à dependência de um apoio social ou financeiro, e pelo controlo e preocupações diárias com a DM (Kaur et al., 2015).

Para os utentes com DM é essencial a existência de uma interação com os profissionais de saúde de modo a manter a saúde e otimizar a sua qualidade de vida. Sendo que oferecer cuidados de saúde ao longo do tempo, de modo a evitar complicações futuras, requer grandes mudanças para os sistemas de saúde e para as práticas de autocuidados do utente (Gucciardi, Demelo, Booth, Tomlinson, & Stewart, 2009). As características contextuais influenciam os comportamentos de saúde, sendo que a dificuldade presente nos utentes para aceder aos serviços de saúde torna-os mais propensos a voltar mais tarde quando já existem problemas mais graves e quando requerem cuidados de saúde com custos maiores, devendo-se apostar em intervenções preventivas (Gucciardi et al., 2009). O estabelecimento de uma relação causal entre os medicamentos e os resultados de saúde é importante pois fornece um fundamento para apoiar os esforços na melhoria do estado de saúde dos utentes com DM, sendo que por exemplo, a perceção da gravidade do estado de doença e os comportamentos de saúde dos utentes está relacionado com a aderência à medicação. Fatores como o conhecimento prévio do controlo da glicose, os eventos hipoglicémico e o aparecimento de complicações da DM pode influenciar a aderência à medicação. Sendo que uma boa adesão à medicação, encontra-se associada ao controlo da glicose (Simpson, Lin, & Eurich, 2016).

A necessidade de uma diversidade de dispositivos de assistência, que podem incluir os produtos de apoio para lidar com as deficiências do corpo, limitação na atividade e

restrição na participação. Após amputação, os utentes com DM compartilham a necessidade de serem capazes de andar e retomar o estilo de vida que desempenhavam anteriormente. Podendo optar pela utilização de prótese com vista à melhoria da sua mobilidade. Dado o objetivo destes indivíduos, ser o de manter a sua independência e não necessitar de recorrer à utilização de cadeiras de rodas (Hwang & Weiss, 2014).

De referir que frequentemente (muitas vezes) os fisioterapeutas desempenham um papel importante no aconselhamento de ajudas protéticas e respetivos objetivos funcionais como, o orientar e ensinar os utentes sobre a sua melhor utilização nas atividades próprias e participação e desempenho na vida diária (Awad & Alghadir, 2013). Revelando-se a importância da inclusão das categorias (e1100) alimentos, (e1101) Medicamentos e (e1150) Produtos e tecnologias gerais para uso pessoal da vida diária, no *core set* da CIF para a DM.

4.1. DISCUSSÃO DA METODOLOGIA

Tendo em consideração o objetivo de alcançar respostas para a problemática deste estudo, a qual pretende compreender se através da utilização do *comprehensive core set* da CIF para esta condição é possível perceber as necessidades de utentes com DM segundo a perspectiva dos fisioterapeutas, mais especificamente a intervir nas ACES da ARS centro, destacando a utilização do método de *Delphi*. Possuindo pontos fortes como o anonimato, a necessidade de empregar poucos recursos para o desenvolvimento de projetos (sejam estes o tempo de deslocação ou custos para a participação). O acesso ao conhecimento e experiência prática por intermédio de um painel de peritos de uma determinada área de intervenção (ou conhecimento) como uma mais-valia em processos de tomada de decisão (Powell, 2003).

Surgem também aspetos menos positivos no estudo efetuado, como o fato de se verificar uma diminuição no número de participantes, na primeira etapa, de 13 que inicialmente concordaram participar para 7, após terem sido enviados lembretes para a resposta do primeiro questionário. Na etapa final verificou-se uma situação semelhante, a ausência de resposta por parte de 1 dos participantes, que apesar de todas as tentativas de contato com o mesmo (lembretes, contato telefónico para centro de saúde), ficando assim o grupo reduzido a um total de 6. À semelhança dos acontecimentos verificados no estudo de Awad & Alghadir, (2013) onde foi utilizado o mesmo método, ficando a dúvida sobre os

verdadeiros motivos sobre a origem da não participação destes indivíduos, sendo estes desconhecidos.

Não obstante salientar que a literatura realça a importância de um estudo que se oriente segundo a metodologia de Delphi, dado este não depender de uma amostra estatística que pretenda representar uma população, e sim de um mecanismo de decisão grupal que se fundamenta em indivíduos especializados com um conhecimento aprofundado em determinados assuntos, através de dinâmicas que promovam a obtenção de consenso entre estes peritos (Pawlowski, Suzanne D, Okoli, 2004).

Apesar de entre 10 a 18 peritos para a constituição de um painel *Delphi* ser o recomendado pela literatura, estudos demonstram constantemente que para questões que solicitem a apreciação de um especialista, apesar da média de respostas individuais ser inferior à das geradas um grupo responsável por processos de decisão, o método de Delphi consegue gerir estas diferenças (Pawlowski, Suzanne D, Okoli, 2004).

De salientar que a técnica de Delphi tal como outros métodos que busquem alcançar o consenso não devem ser vistos estratégia para alcançar novos conhecimentos, e sim para uma melhor utilização da informação disponível, seja esta de carácter científico ou proveniente da sabedoria dos participantes no seu todo (Powell, 2003).

Tendo em consideração que uma intervenção, através de uma perspectiva biopsicossocial, deverá ter como foco principal ter uma visão centrada nas alterações e problemas do utente (Steiner et al., 2002). De um ponto de vista empírico revela-se importante a obtenção de informação por parte de profissionais de saúde sobre principais necessidades destes utentes de acordo com as experiências individuais vividas por cada.

Assim no contexto do projeto de investigação em estudo, os fisioterapeutas encontram-se numa posição privilegiada que lhes permite, através da interação com estes utentes a obtenção de dados através de uma avaliação holística. Compreendendo desta forma tanto as suas limitações como as suas capacidades funcionais. Como tal estes profissionais poderão identificar se os instrumentos de avaliação que utilizam respondem às suas necessidades, neste estudo em concreto o exemplo do *comprehensive core set* da CIF para a DM, tendo sempre em consideração a individualidade de cada utente (Awad & Alghadir, 2013).

Toda a informação anteriormente referida, revela-se pertinente na prática da fisioterapia, dado que posteriormente numa intervenção mais objetiva, em conjunto com o utente, cujos objetivos de tratamento desta possam ser direcionados quer para a prevenção, manutenção, ou reabilitação da condição clínica do indivíduo. Como também relativamente à promoção capacitação do mesmo, por forma a potenciar a suas capacidades funcionais e este simultaneamente possa gerir a sua condição o mais autonomamente possível (Awad & Alghadir, 2013). Denotando-se igualmente a importância interação com familiares e outros facilitadores (equipas multidisciplinares) por forma a controlar fatores como a duração e, ou a necessidade de desenvolver processos adaptativos mais ou menos estruturantes para o utente e para sua família a diversos níveis como por exemplo aspetos económicos e sociais (Pais, Guedes, & Menezes, 2004).

5. CONCLUSÃO

O presente estudo pretendeu compreender a perspetiva dos fisioterapeutas, da região centro de Portugal, sobre os problemas mais comuns em utentes com DM, se encontram identificados no *comprehensive core set* da CIF para a DM. Verificando-se assim, a relação entre os problemas identificados pelos participantes em cada domínio com o *core set* da CIF para a DM. Percebeu-se, deste modo, que das 99 categorias presente no *comprehensive core set* para a DM, às quais correspondem trinta e seis categorias relativas às funções do corpo, foram identificadas pelos participantes um total de 6 categorias que já se encontram incluídas. Das 16 estruturas do corpo presentes no *core set*, e do total de 2 categorias mencionadas pelos participantes, apenas 1 se encontrava incluída. Em relação às dezoito categorias nas atividades e participação presentes no *core set*, e de um total de 7 categorias mencionadas, encontravam-se incluídas 4 categorias. Por último, das 29 categorias presentes na componente dos fatores ambientais no *core set* para a DM, e de um total de 11 categorias identificadas pelos participantes, 8 encontravam-se presentes.

Verificando-se que dos dados obtidos identificou-se 7 categorias que não se encontram presentes no *core set* da CIF para a DM. Para além disso, identificaram-se fatores pessoais com relevância para a caracterização da condição dos utentes com DM e que não se encontram caracterizáveis quer no *core set*, como na CIF. Também conceitos específicos foram identificados pelos participantes, relacionados com a condição da DM, e que não apresentam mencionados nas categorias da CIF. Concluindo-se que existem categorias com relevância que deveriam de ser incluídas no *core set* da CIF para a DM.

Tendo em consideração os dados obtidos, torna-se importante propor aspetos a explorar em futuros estudos. Uma amostra mais ampla sustentada pela elaboração de estratégias que permitam uma maior adesão dos participantes ou o alargamento da investigação a outras regiões de Portugal, de modo a obter um maior número de dados e retirar melhores conclusões. A colaboração dos fisioterapeutas neste estudo apesar da amostra pouco abrangente possibilitou a recolha de informações importantes e efetivas sobre o tema, mas seria relevante, se como noutros países, Portugal ponderasse a criação de um grupo creditado de especialistas no tratamento de indivíduos com esta patologia. Para finalizar, sendo que o modelo da CIF considera os indivíduos como um ser biopsicossocial e que se encontra inserido em diversos contextos e com diversas condições de saúde, tornar-se-

ia importante a elaboração de uma associação entre o estudo relativo à perspectiva do fisioterapeuta com estudos que abordem a perspectiva dos utentes.

REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICAS

- Abdullah, M. F., Mohd Nor, N., Mohd Ali, S. Z., Ismail Bukhary, N. B., Amat, A., Abdul Latif, L., ... Omar, Z. (2011). Validation of the comprehensive icf core sets for diabetes mellitus: A Malaysian perspective. *Annals of the Academy of Medicine Singapore*, 40(4), 168–178.
- Allet, L., Armand, S., De Bie, R. A., Golay, A., Monnin, D., Aminian, K., ... De Bruin, E. D. (2010). The gait and balance of patients with diabetes can be improved: A randomised controlled trial. *Diabetologia*, 53(3), 458–466.
<http://doi.org/10.1007/s00125-009-1592-4>
- American Diabetes Association. (2008). Nutrition Recommendations and Interventions for Diabetes\nA position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 31(Suppl. 1), 61–78. <http://doi.org/10.2337/dc08-S061>
- American Diabetes Association. (2011). Diagnosis and classification of diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 34(SUPPL.1), 562–569. <http://doi.org/10.2337/dc11-S062>
- Apelqvist, J., Bakker, K., van Houtum, W. H., Nabuurs-Franssen, M. H., & Schaper, N. C. (2000). International consensus and practical guidelines on the management and the prevention of the diabetic foot. International Working Group on the Diabetic Foot. *Diabetes Metab Res Rev*, 16 Suppl 1(January 1997), S84–92.
[http://doi.org/10.1002/1520-7560\(200009/10\)16:1+<::AID-DMRR113>3.0.CO;2-S](http://doi.org/10.1002/1520-7560(200009/10)16:1+<::AID-DMRR113>3.0.CO;2-S) [pii]
- Awad, H., & Alghadir, A. (2013). Validation of the Comprehensive International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set for Diabetes Mellitus. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation Am. J. Phys. Med. Rehabil*, 92(11). <http://doi.org/10.1097/PHM.0b013e31829b4a6d>
- Bickenbach, J., Cieza, A., Rauch, A., & Stucki, G. (2012). *ICF core sets - manual for clinical practice*.
- Biering-Sørensen, F., Scheuringer, M., Baumberger, M., Charlifue, S. W., Post, M. W. M., Montero, F., ... Stucki, G. (2006). Developing core sets for persons with spinal

cord injuries based on the International Classification of Functioning, Disability and Health as a way to specify functioning. *Spinal Cord : The Official Journal of the International Medical Society of Paraplegia*, 44, 541–546.

<http://doi.org/10.1038/sj.sc.3101918>

Bolte, S., Schipper, E., Holtmann, M., Karande, S., Vries, P. J., Selb, M., & Tannock, R. (2014). Development of ICF Core Sets to standardize assessment of functioning and impairment in ADHD: the path ahead. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 23(12), 1139–1148. <http://doi.org/10.1007/s00787-013-0496-5>

Borrell-Carrio, F., Suchman, A., & Epstein, R. (2004). The Biopsychosocial Model 25 Years Later. *Annals Of Family Medicine*, 2(6), 576–582.

<http://doi.org/10.1370/afm.245>.Department

Carlson, R. V., Boyd, K. M., & Webb, D. J. (2004). The revision of the Declaration of Helsinki: Past, present and future. *British Journal of Clinical Pharmacology*, 57(6), 695–713. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2125.2004.02103.x>

Cieza, A., Geyh, S., Chatterji, S., Kostanjsek, N., Üstün, B., & Stucki, G. (2005). ICF linking rules: An update based on lessons learned. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 37(4), 212–218. <http://doi.org/10.1080/16501970510040263>

Coenen, M. (2008). Developing a method to validate the WHO ICF Core Sets from the patient perspective : rheumatoid arthritis as a case in point.

Dorr Goold, S., & Lipkin, M. (1999). The doctor-patient relationship: challenges, opportunities, and strategies. *Journal of General Internal Medicine*, 14 Suppl 1, S26–33. <http://doi.org/10.1046/j.1525-1497.1999.00267.x>

Duncan, P. W., Jorgensen, H. S., & Wade, D. T. (2000). Outcome Measures in Acute Stroke Trials : A Systematic Review and Some Recommendations to Improve Practice Pamela W. Duncan, Henrik Stig Jorgensen and Derick T. Wade Stroke 2000;31;1429-1438. *Stroke*, 31, 1429–38. <http://doi.org/10.1161/01.str.31.6.1429>

Engel, G. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129–136.

- Geyh, S., Cieza, A., Schouten, J., Dickson, H., Frommelt, P., Omar, Z., ... Stucki, G. (2004). ICF Core Sets for stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(SUPPL. 44), 135–141. <http://doi.org/10.1080/16501960410016776>
- Gregg, E. W., Engelgau, M. M., & Narayan, V. (2002). Complications of diabetes in elderly people. *BMJ*, 325(October), 916–917.
- Grotkamp, S. L., Cibis, W. M., Nüchtern, E. A. M., von Mittelstaedt, G., & Seger, W. K. F. (2012). Personal Factors in the International Classification of Functioning, Disability and Health: Prospective Evidence. *The Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 18(1), 1–24. <http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1017/jrc.2012.4>
- Gucciardi, E., Demelo, M., Booth, G., Tomlinson, G., & Stewart, D. E. (2009). Individual and contextual factors associated with follow-up use of diabetes self-management education programmes: A multisite prospective analysis. *Diabetic Medicine*, 26(5), 510–517. <http://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2009.02713.x>
- Hsu, C., & Sandford, B. (2007). The delphi technique: making sense of consensus. *Practical Assessment, Research & Evaluation*, 12(10), 1–8. [http://doi.org/10.1016/S0169-2070\(99\)00018-7](http://doi.org/10.1016/S0169-2070(99)00018-7)
- Hwang, J., & Weiss, R. E. (2014). Steroid-induced diabetes: a clinical and molecular approach to understanding and treatment. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*, 32(30), 96–102. <http://doi.org/10.1002/dmrr>
- Internacional Diabetes Federation. (2015). *Diabetes atlas, 2015. International Diabetes Federation*. <http://doi.org/10.1289/image.ehp.v119.i03>
- Kaur, J., Singh, S. K., & Vij, J. S. (2015). Physiotherapy and rehabilitation in the management of diabetes mellitus : A REVIEW, 6(2), 171–181.
- Kirwan, J., Heiberg, T., Hewlett, S., Hughes, R., Kvien, T., Ahlmèn, M., ... Boers, M. (2003). Outcomes from the patient perspective workshop at OMERACT 6. *The Journal of Rheumatology*, 30(4), 868–872.
- Mângia, E. F., Muramoto, M. T., & Lancman, S. (2008). Classificação internacional de

funcionalidade e incapacidade e saúde (CIF): processo de elaboração e debate sobre a questão da incapacidade. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, 19(2), 121–130.

Maribo, T., Petersen, K. S., Handberg, C., Melchiorsen, H., Momsen, A.-M. H., Nielsen, C. V., ... Labriola, M. (2016). Systematic Literature Review on ICF From 2001 to 2013 in the Nordic Countries Focusing on Clinical and Rehabilitation Context. *J Clin Med Res*, 8(1), 1–9. <http://doi.org/10.14740/jocmr2400w>

Mueller, M. J., Hastings, M., Commean, P. K., Smith, K. E., Pilgram, T. K., Robertson, D., & Johnson, J. (2003). Forefoot structural predictors of plantar pressures during walking in people with diabetes and peripheral neuropathy. *Journal of Biomechanics*, 36(7), 1009–1017. [http://doi.org/10.1016/S0021-9290\(03\)00078-2](http://doi.org/10.1016/S0021-9290(03)00078-2)

Nitzke, S., & Freeland-Graves, J. (2007). Position of the American Dietetic Association: total diet approach to communicating food and nutrition information. *Journal of the American Dietetic Association*, 107(7), 1224–1232. <http://doi.org/10.1016/j.jada.2007.05.025>

Organização Mundial de Saúde. (2004). CIF: classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. *Organização Mundial de Saúde*, 238. <http://doi.org/10.1590/S1415-790X2005000200011>

Pais, S. C., Guedes, M., & Menezes, I. (2004). Os contextos e as práticas da educação para a saúde em torno da doença crônica : Uma perspectiva reflexiva e crítica com base na experiência de vida com diabetes mellitus, 31–51.

Pawlowski, Suzanne D, Okoli, C. (2004). The Delphi Method as a Research Tool : An Example , Design Considerations and Applications 1 Introduction 2 Overview of the Delphi method. *Information & Management*, 42(1), 15–29. <http://doi.org/10.1016/j.im.2003.11.002>

Pechak, C. M., & Black, J. D. (2014). Proposed Guidelines for International Clinical Education in US-Based Physical Therapist Education Programs: Results of a Focus Group and Delphi Study. *Physical Therapy*, 94(4), 523–533. <http://doi.org/10.2522/ptj.20130246>

Peterson, D. B. (2005). International Classification of Functioning, Disability and

- Health: An Introduction for Rehabilitation Psychologists. *Rehabilitation Psychology*, 50(2), 105–112. <http://doi.org/10.1037/0090-5550.50.2.105>
- Powell, C. (2003). The Delphi Technique: myths and realities. *Methodological Issues in Nursing Research*, 41(4), 376–382. <http://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02537.x>
- Ruof, J., Cieza, A., Wolff, B., Angst, F., Ergeletzis, D., Omar, Z., ... Stucki, G. (2004). ICF Core Sets for diabetes mellitus. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(44), 100–106. <http://doi.org/10.1080/16501960410016802>
- Sandelowski, M., Barroso, J., & Voils, C. I. (2007). Using qualitative metasummary to synthesize qualitative and quantitative descriptive findings. *Research in Nursing and Health*, 30(1), 99–111. <http://doi.org/10.1002/nur.20176>
- Sanjay, K., & Bharti, Kalra; Naresh, K. (2007). Prevention and management of diabetes: the role of the physiotherapist. *DiabetesVoice*, 52(3), 12–14. Retrieved from http://www.idf.org/sites/default/files/attachments/article_522_en.pdf
- Schiariti, V., Selb, M., Cieza, A., & O'Donnell, M. (2014). International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: A consensus meeting. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 57(2), 149–158. <http://doi.org/10.1111/dmcn.12551>
- Selb, M., Escorpizo, R., Kostanjsek, N., Stucki, G., Ustun, B., & Cieza, A. (2015). A guide on how to develop an International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 54(1), 105–117. <http://doi.org/10.1002/14651858.CD010508.pub2>.Corresponding
- Simpson, S. H., Lin, M., & Eurich, D. T. (2016). Medication Adherence Affects Risk of New Diabetes Complications: A Cohort Study. *Annals of Pharmacotherapy*. <http://doi.org/10.1177/1060028016653609>
- Sociedade Portuguesa de Diabetologia. (2014). *Diabetes: factos e números - o ano de 2014. Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes 11/2014* (Vol. 11). <http://doi.org/ISBN:978-989-96663-1-3>

- Steiner, W. a, Ryser, L., Huber, E., Uebelhart, D., Aeschlimann, A., & Stucki, G. (2002). Use of the ICF model as a clinical problem-solving tool in physical therapy and rehabilitation medicine. *Physical Therapy*, 82(11), 1098–1107.
- Stucki, A., Daansen, P., Fuessl, M., Cieza, A., Huber, E., Atkinson, R., ... Ruof, J. (2004). ICF Core Sets for obesity. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(SUPPL. 44), 107–113. <http://doi.org/10.1080/16501960410016064>
- Stucki, G., Ewert, T., & Cieza, A. (2002). Value and application of the ICF in rehabilitation medicine. *Disability & Rehabilitation*, 24(17), 932–938. <http://doi.org/10.1080/09638280110070221>
- Stucki, G., & Grimby, G. (2004). Applying the ICF in medicine. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(SUPPL. 44), 5–6. <http://doi.org/10.1080/16501960410022300>
- Thomas, D., Ej, E., Ga, N., Thomas, D., Elliott, E. J., & Naughton, G. A. (2006). Exercise for type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3), 3–5. <http://doi.org/10.1002/14651858.CD002968.pub2>. Copyright
- Tokmakidis, S. P., Zois, C. E., Volaklis, K. A., Kotsa, K., & Touvra, A. M. (2004). The effects of a combined strength and aerobic exercise program on glucose control and insulin action in women with type 2 diabetes. *European Journal of Applied Physiology*, 92(4-5), 437–442. <http://doi.org/10.1007/s00421-004-1174-6>
- Ustün, T. B., Chatterji, S., Kostansjek, N., & Bickenbach, J. (2003). WHO's ICF and functional status information in health records. *Health Care Financing Review*, 24(3), 77–88.
- Villiers, M. R., Villiers, P. J., & Kent, A. P. (2005). The Delphi technique in health sciences education research. *Medical Teacher*, 27(7), 639–643. <http://doi.org/10.1080/13611260500069947>
- Weigl, M., Cieza, A., Andersen, C., Kollerits, B., Amann, E., & Stucki, G. (2004). Identification of relevant ICF categories in patients with chronic health conditions: A Delphi exercise. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(SUPPL. 44), 12–21. <http://doi.org/10.1080/16501960410015443>

Yen, T.-H., Liou, T.-H., Chang, K.-H., Wu, N.-N., Chou, L.-C., & Chen, H.-C. (2013). Systematic review of ICF core set from 2001 to 2012. *Disability and Rehabilitation*, 36(3), 1–8. <http://doi.org/10.3109/09638288.2013.782359>

Anexos

ANEXO I - Validation of the Comprehensive International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set for Diabetes Mellitus - Physical Therapists' Perspectives

Authors:

Hamzeh Awad, PT, PhD
Ahmad Alghadir, PT, PhD

Affiliations:

From the Rehabilitation Research Chair (HA, AA) and Department of Rehabilitation Sciences, College of Applied Medical Sciences (AA), King Saud University, Riyadh, Kingdom of Saudi Arabia.

Correspondence:

All correspondence and requests for reprints should be addressed to Hamzeh Awad, PT, PhD, Rehabilitation Research Chair, King Saud University, PO Box 10219, Riyadh, Kingdom of Saudi Arabia 11433.

Disclosures:

Financial disclosure statements have been obtained, and no conflicts of interest have been reported by the authors or by any individuals in control of the content of this article.

0894-9115/13/9211-0968/0
*American Journal of Physical
Medicine & Rehabilitation*
Copyright © 2013 by Lippincott
Williams & Wilkins

DOI: 10.1097/PHM.0b013e31829b4a6d

Diabetes

ORIGINAL RESEARCH ARTICLE

Validation of the Comprehensive International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set for Diabetes Mellitus

Physical Therapists' Perspectives

ABSTRACT

Awad H, Alghadir A: Validation of the comprehensive international classification of functioning, disability and health core set for diabetes mellitus: physical therapists' perspectives. *Am J Phys Med Rehabil* 2013;92:968–979.

Objective: The Comprehensive International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Set for Diabetes Mellitus (DM) is an application of the ICF and represents the typical spectrum of problems in functioning in patients with diabetes. The aims of this study were to explore the content validity of this Core Set from the perspectives of physical therapists (PTs) and to identify the most common problems of patients with DM from the perspectives of PTs using the ICF.

Design: In this observational study, PTs experienced in DM treatment were asked about patients' problems, patients' resources, and aspects of environment treated by PTs in their practices. The survey was conducted in three rounds using the Delphi technique. Responses were linked to the ICF by two persons. The degree of agreement was calculated using the kappa statistic.

Results: Twenty-four PTs, from 11 countries, answered in the first round; 23 PTs completed the second and third Delphi rounds. The PTs reached consensus on 49 ICF categories; 73% of the ICF categories are represented in the ICF Core Set for DM, whereas 27% of the categories are not represented in the ICF Core Set for DM. Five concepts were linked to the ICF component personal factors, which is not yet classified into detailed categories.

Conclusions: The validity of the ICF Core Set for DM from the perspective of PTs was supported. From the perspective of the PTs, some additional categories qualified for future inclusion in the ICF Core Set for DM. The ICF seems to provide an effective framework describing functioning and disability in DM from the perspective of PTs.

Key Words: Comprehensive ICF Core Set for Diabetes Mellitus, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), Physical Therapists (PTs), Rehabilitation, Diabetes Mellitus (DM)

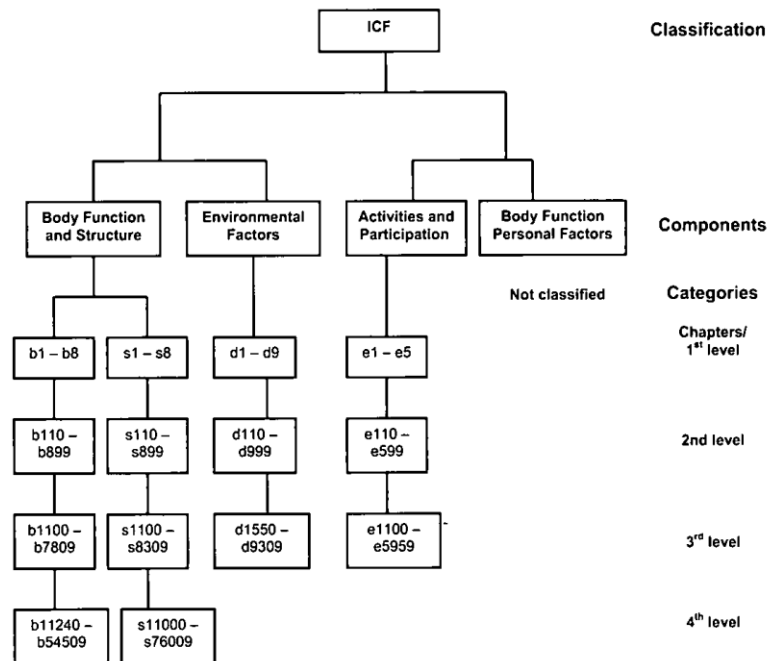


FIGURE 1 Structure of the ICF.

The objective of this study was to validate the ICF Core Sets for DM from the perspectives of PTs. The specific aims of this study were, first, to reach consensus among the PTs on what their treatment goals are with respect to patients' problems and resources as well as aspects of the environment seen by the PTs in their daily practice in the diabetes field. The results of this consensus process are then compared with the categories of the first version of ICF Core Sets for DM. Moreover, the most relevant categories on which the PTs reached consensus were identified.

MATERIALS AND METHODS

Delphi Method

The authors conducted a three-round E-mail survey with the PTs using the Delphi technique.¹⁷⁻²⁰ The Delphi technique is applied to gain consensus from a panel of individuals with knowledge of the topic being investigated.²¹ Those informed persons are commonly referred to as *participants*.²² The Delphi method is a multistage process in which each stage builds on the results of the previous one, and a series of rounds is used both to gather and provide information about a particular topic. The technique is characterized by its anonymity to avoid dominance of single individuals in the group; iteration, allowing

panel members to change their opinions in subsequent rounds; and controlled feedback, showing the distribution of the group's response, as well as each individual's previous response.¹⁹ Delphi surveys conducted in two or three rounds aim to increase participant compliance and the stability of the responses.^{23,24}

Recruitment and Participants

In the preparatory phase of this study, associations of PTs were informed about the study by E-mail and asked to name PTs who are especially experienced in the treatment of DM. In addition, Internet search and personal recommendations were used to identify individual PTs experienced in the treatment of DM. Purposive sampling is based on the assumptions that a researcher's knowledge about the population can be used to handpick the cases to be included in the sample.²⁵

The first contact to identify PTs experienced in DM included an invitation to cooperate and a detailed description of the project's targets (the functional limitation for DM), the Delphi process, and the timeline. PTs who gave written consent and who see persons living with diabetes in their practice were included in the sample and received the questionnaire of the first Delphi round. No

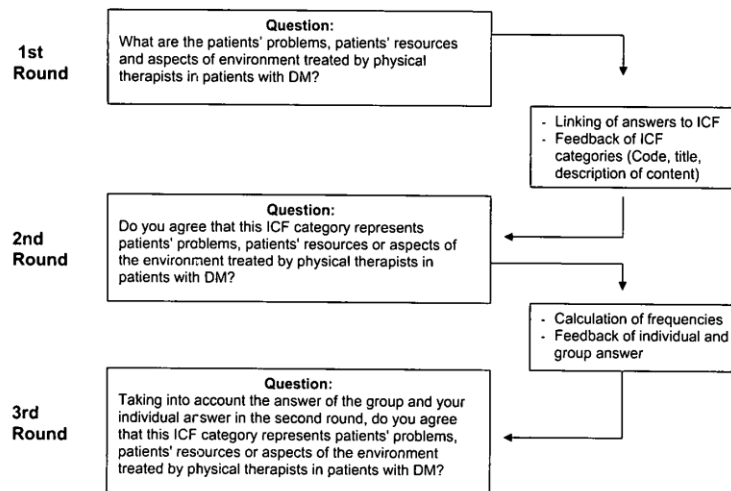


FIGURE 2 Description of the Delphi process.

knowledge about the ICF was required to participate in the Delphi process.

Delphi Process

To ensure that the participants of this study were informed individuals concerning diabetes, the initial information letter stated that participants should be "PTs experienced in the treatment of DM." The first contact included an invitation to cooperate and a detailed description of the project, the Delphi process, the timeline, and the ICF book. Initially, an open-ended questionnaire inquiring about problems and resources of DM, as well as environmental aspects treated by the PTs, was used to get an overview about the perspective of the PTs in DM. In addition, the participants' expertise was documented by self-report on professional background, including current professional activity and speciality, as well as duration of professional and practical experience with DM.

The process and the verbatim questions of the E-mail survey using the Delphi technique are displayed in Figure 2. The participants had 2 wks to mail their responses for each round. Reminders were sent 1 wk and 2 days before the deadline.

All participants were asked to complete questions on their own demographic characteristics and professional experience.

The first Delphi round consists of a questionnaire asking open-ended questions. The participants were asked to answer the central research question: What are the patients' problems, patients' resources,

and aspects of environment treated by PTs in patients with DM?²⁶

The responses were collected and linked to the most precise ICF categories according to standardized and established linking rules.^{27,28} Two health professionals trained in the ICF and especially in the Delphi technique were advised to link each response to the ICF category representing this response most precisely. The responses that could not be linked to an existing ICF category were categorized by the research team.

In the second Delphi round, the participants voted with yes/no on the ICF categories linked to the responses of the first round. The participants were requested to agree or disagree whether the respective ICF category represents patients' problems, patients' resources, or aspects of environment treated by PTs in patients with diabetes.

In the third Delphi round, the participants received the same list of ICF categories including their own previous answer and the numbers of the participants who voted that the category represents a treatment goal for PTs and had a final vote with yes/no (see Fig. 2).

Linking

An ICF category is coded by the component letter and a suffix of one to five digits. The letters *b*, *s*, *d*, and *e* refer to the components body functions (b), body structures (s), activities and participation (d), and environmental factors (e). Figure 1 explains the components, chapters, and levels. In the ICF, the components' letters are followed by a one-digit

number indicating the chapter, the code for the second level (two digits), and the third and fourth levels (one digit each). A higher-level (more detailed) category shares the lower-level categories of which it is the member, that is, the use of a higher-level category implies that the lower-level category is applicable but not the other way round. An example from the component body functions is presented below:

b2 Sensory functions and pain (first/chapter level)
b280 Sensation of pain (second level)
b2801 Pain in body part (third level)
b28015 Pain in lower limb (fourth level)

Each response was linked to the most precise ICF category. The linkage was performed separately by two trained health professionals on the basis of standardized linking rules.^{27,28} A response could be linked to several ICF categories. Consensus between health professionals was used to decide which ICF categories were related to the participants. In case of disagreements between the two health professionals, the suggested categories were discussed by a team consisting of two PTs and two psychologists. On the basis of this discussion, a joint decision was made. With regard to representation of the responses of the PTs in the Comprehensive ICF Core Set for DM, all ICF categories that had reached consensus among the physiotherapists in this Delphi study were compared with the ICF categories of the Comprehensive ICF Core Set for DM.¹⁵

Statistical Analysis

Statistical analysis was performed using the SAS for Windows version 8. Descriptive statistics were used to characterize the sample and the frequencies of answers. The level of significance was set to 0.05. Kappa statistics with bootstrapped confidence intervals were used to describe the agreement between the two health professionals who performed the linking.^{29,30}

Regarding the 75% agreement cutoff used in previous studies on the validation of ICF Core, using the same cutoff in the different studies makes it possible for researchers to compare the results across studies.^{31,32}

RESULTS

Recruitment and Participants

Eighty-seven general physical therapy associations were contacted worldwide by E-mail to inform them about the project. The authors also asked them whether they can provide information about

the project to their members. Four E-mails were not delivered because of E-mail failure; 83 associations received the E-mail and provided the information the authors sent them about the project to their members via E-mail or by placing an advertisement on their Website.

Twenty PTs specialized in DM contacted the principal investigator (H. Awad) after having read the information and agreed to participate. On the basis of personal recommendations, additional ten PTs were contacted using the snowball system (asking participants through their social networks about other participants who meet the eligibility criteria and could potentially contribute to the study).³³ All ($n = 30$) agreed to participate and started the first round. The Delphi procedure was conducted between October 2008 and January 2009. The demographic and professional characteristics of the experts are shown in Table 1.

Delphi Process

Twenty-four PT experts, of the 30 who agreed to participate, responded to the first round. Despite the reminders, six participants never answered. The reasons for dropout are unknown to the authors.

Twenty-three, of 24 participants, returned the questionnaire of the second and third rounds.

Among the participants, 58% were men and 42% were women.

The participants' answers were linked by two independent health professionals (H. Awad, M.C.) to 78 different ICF categories that entered the second Delphi round. After the third round, 49 (63%) of the 78 ICF categories reached consensus among more than 75% of the participants (Table 2).

Linking

All components of the ICF were represented: 29 categories belong to the ICF component body functions (Table 3); 10 categories, to body structures (Table 4); 5 categories, to activities and participation (Table 5); and another 5 categories, to environmental factors (Table 6).

Five responses that were linked to the ICF component personal factors have not yet been classified into detailed categories. These address attitudes that may affect the patient's abilities in managing his/her disease in a positive or a negative way. An agreement of more than 75% among the participants of the third Delphi round was reached in all items "self-confidence on one's own efficiency and fitness"; "education-lifestyle, disease specific, management"; "self-efficacy—individual, group (i.e.,

TABLE 1 Attrition of the participants between the Delphi rounds

Country	1st Round	2nd Round	3rd Round	Age (Range), Yrs	Professional Experience (Range), Yrs	Self-rating DM Expertise (Range) ^a
	<i>n</i>	<i>n</i>	<i>n</i>			
Brazil	1	1	1	38	13	4
Canada	6	6	6	27–55	3–33	3–5
Germany	1	1	1	38	15	4
India	3	3	3	30–39	9–19	4
Iran	1	1	1	44	10	3
Malaysia	1	1	1	28	4	3
Mauritius	1	0	0	57	35	4
New Zealand	1	1	1	29	6	3
Qatar	1	1	1	53	29	4
South Africa	2	2	2	39–52	15–30	4–5
Switzerland	2	2	2	31–43	6–20	3–4
United States	4	4	4	32–51	10–30	5
Total	24	23	23	Mean, 40 (27–57)	Mean, 16 (3–35)	Mean, 4 (3–5)

Demographics and professional experience of the participants: alphabetical order.

^aOn a scale of 1–5: 1, low; 5, excellent.

Stanford Self-Management); “physical inactivity”; and “sedentary lifestyle.”

Five responses were not covered by the ICF and were defined as “not classified” (Tables 7 and 8).

Statistical Analysis

The κ statistic for the linking of the participants' answers to the ICF categories after the first round was 0.58, with a 95% bootstrapped confidence interval of 0.53–0.63.

Representation of the Responses of the PTs in the Comprehensive ICF Core Set for DM

Altogether, 49 ICF categories reached consensus among the PTs as treatment goals in the care of patients with diabetes. Thirty-six (73%) of 49 ICF categories are covered in the Comprehensive ICF Core Set for DM, whereas 13 (27%) of 49 are not covered (Tables 2–6).

DISCUSSION

This study reached consensus on treatment aims among the PTs experienced in the treatment of patients with diabetes. An E-mail-based Delphi study enabled the participants from 11 countries to exchange thoughts and reach consensus without traveling time and costs. The anonymity of the Delphi process limits participants to nominate others who may be equally experienced but have a more reserved, quiet personality. Therefore, the Delphi process served as a reasonable method for content validation of the first version of ICF Core Sets for DM, which had been adopted by an international but multidisciplinary group at a consensus conference where all participants were in a room.¹⁵

A majority of PT treatment aims in patients with DM (73%) are covered by the first version of ICF Core Sets for DM. Allocation of these treatment aims to the ICF components shows that nearly 60% of PT treatment aims refer to body functions.

Within body functions, the ICF category b280 sensation of pain and its corresponding fourth-level

TABLE 2 ICF categories that reached consensus in the Delphi process and their representation in the Comprehensive ICF Core Sets for DM

	Body Functions	Body Structure	Activities and Participation	Environmental Factors	Total (%)
No. ICF categories that were identified by more than 75% of the respondents	29	5	10	5	49 (100)
No. categories covered in the ICF Core Set for DM	22	4	6	4	36 (73)
No. categories not covered in the ICF Core Set for DM	7	1	4	1	13 (27)

TABLE 3 ICF categories from the ICF component body functions that reached consensus among more than 75% of the participants after the Delphi rounds and their implications on the comprehensive ICF Core Set after the third round

ICF Code			ICF Category Title	3rd Round (n = 23)	Implications on the Comprehensive ICF Core Set for DM
2nd Level	3rd Level	4th Level		>75% Agreement	
b130	b1301		Energy and drive functions	95.7	Covered
			Motivation	95.7	Covered
b156			Perceptual functions	82.6	Not covered
b240			Sensations associated with hearing and vestibular function	91.3	Not covered
b260			Proprioceptive function	100.0	Covered
b265			Touch function	95.7	Covered
	b2702		Sensitivity to pressure	95.7	Covered
b280			Sensation of pain	100.0	Covered
		b28013	Pain in back	91.3	Covered
		b28014	Pain in upper limb	100.0	Covered
		b28015	Pain in lower limb	100.0	Covered
		b28016	Pain in joints	100.0	Covered
b410			Heart functions	82.6	Covered
	b4200		Increased blood pressure	82.6	Covered
b455			Exercise tolerance functions	87.0	Covered
	b4550		General physical endurance	87.0	Covered
		b4552	Fatigability	91.3	Covered
b530			Weight maintenance functions	100.0	Covered
b710			Mobility of joint functions	95.7	Covered
b730			Muscle power functions	95.7	Covered
	b7303		Power of muscles in lower half of the body	95.7	Covered
b735			Muscle tone functions	91.3	Not covered
b740			Muscle endurance functions	95.7	Not covered
b749			Muscle functions, other specified and unspecified	87.0	Not covered
b760			Control of voluntary movement functions	91.3	Not covered
b770			Gait pattern functions	91.3	Not covered
b810			Protective functions of the skin	82.6	Covered
b820			Repair functions of the skin	87.0	Covered
b840			Sensation related to the skin	87.0	Covered

categories proved to be highly important for the participants reflected in a high level of agreement. Pain control is a goal in managing DM complica-

tions and mainly related to the musculoskeletal system.³⁴ Physical therapy offers various effective nonpharmacologic approaches for pain relief, such

TABLE 4 ICF categories from the ICF component body structures that reached consensus among more than 75% of the participants after the Delphi rounds and their implications on the comprehensive ICF Core Set after the third round

ICF Code			ICF Category Title	3rd Round (n = 23)	Implications on the Comprehensive ICF Core Set for DM
2nd Level	3rd Level	4th Level		>75% Agreement	
s730			Structure of upper extremity	82.6	Not covered
s750			Structure of lower extremity	95.7	Covered
	s7502		Structure of ankle and foot	95.7	Covered
			s75021	Ankle joint and joints of foot and toes	95.7
	s8104		Skin of lower extremity	82.6	Covered

TABLE 5 ICF categories from the ICF component activities and participation that reached consensus among more than 75% of the participants after the Delphi rounds and their implications on the comprehensive ICF core set after the third round

ICF Code			ICF Category Title	3rd Round (n = 23)	Implications on the Comprehensive ICF Core Set for DM
2nd Level	3rd-Level	4th Level		>75% Agreement	
d410			Changing basic body position	91.3	Not covered
d420			Transferring oneself	91.3	Not covered
d440			Fine hand use	78.3	Covered
d445			Hand and arm use	78.3	Not covered
d450			Walking	95.7	Covered
	d4551		Climbing	95.7	Covered
d465			Moving around using equipment	91.3	Not covered
	d5200		Caring for skin	87.0	Covered
	d5701		Managing diet and fitness	78.3	Covered
	d5702		Maintaining one's health	87.0	Covered

as using transcutaneous electrical nerve stimulation and interferential therapy as criterion-standard therapies for the relief of neuropathic pain, and has proven benefits in the management of painful diabetic neuropathy, edema (buildup of fluid in tissue), and resistant foot ulcers.^{35,36}

According to this study, PTs are closely involved in the treatment of b530 weight maintenance function; b455 exercise tolerance functions; b730 muscle power functions and cardiovascular problems, including b410 heart function and b4200 increased blood pressure; b265 touch functions; and skin problems (b810–b849).^{15,37,38} Such categories represent the role of PTs in the management of diabetes; a study comparing the effects of aerobic training, resistance training, or both types of exercise in people with type 2 diabetes concluded that patients in each of the exercise groups had better changes in hemoglobin A_{1c} values.³⁹ In addition, a

Cochrane review looked at trials comparing aerobic, fitness, or progressive resistance training exercise with no exercise and emphasized that the importance of exercise programs in patients with type 2 diabetes is related to drops in hemoglobin A_{1c} values.⁴⁰ Category b210 seeing functions did not reach a high level of consensus among PTs (>30%) as a treatment goal. This sheds the light on the fact that PTs do not consider this category as part of their treatment goals.

In the current version of the ICF Core Set for DM, categories for lower extremity complications in diabetes include b810 protective functions of the skin, b820 repair functions of the skin, b770 gait pattern functions, s750 structure of lower extremity, s7502 structure of ankle and foot, and s8104 skin of lower extremity. Approximately 40%–60% of all lower extremity amputations are performed in patients with diabetes.⁴¹

TABLE 6 ICF categories from the ICF component environmental factors that reached consensus among more than 75% of the participants after the Delphi rounds and their implications on the comprehensive ICF core set after the third round

ICF Code			ICF Category Title	3rd Round (n = 23)	Implications on the Comprehensive ICF Core Set for DM
2nd Level	3rd Level	4th Level		>75% Agreement	
e115			Products and technology for personal use in daily living	78.3	Covered
	e1151		Assistive products and technology for personal use in daily living	78.3	Covered
	e1201		Assistive products and technology for personal indoor and outdoor mobility and transportation	87.0	Not covered
e355			Health professionals	82.6	Covered
	e5800		Health services	87.0	Covered

TABLE 7 Responses that were linked to the ICF component personal factors

Linking	3rd Round (n = 23)
	>75% Agreement
Self-confidence on one's own efficiency and fitness	100.0
Education-lifestyle, disease specific, management	95.7
Self-efficacy—individual, group (i.e., Stanford Self-Management)	91.3
Physical inactivity	100.0
Sedentary lifestyle	100.0

Percentage of the participants who considered the respective response as relevant after the third round.

A small number of the participants' responses were linked to ICF categories assigned to the component body structures. This suggests that PTs focus more on body functions rather than body structure. The structure of the foot, s7502 structure of ankle and foot, is affected by DM; various foot structures are thought to influence forefoot plantar pressures during walking. High peak plantar pressures during walking in people with diabetes and peripheral neuropathy can cause skin breakdown and foot structural changes (i.e., foot deformities).⁴² Hence, the inclusion of the category s7502 structure of ankle and foot into the ICF Core Set for DM might be indicated.

Regarding the component activity and participation, mobility and self-care are main working sectors of PTs.^{37,38} Therefore, the categories d570 looking after one's health, d5701 managing diet and fitness, and d5702 maintaining one's health were key categories with high level of agreement among the PTs in this study. Within the component environmental factors, the categories, namely, category e1151 assistive products and technology for personal use in daily living, reached high agreement. This category subsumes an enormous diversity of assistive devices, which may include the devices that are designed to address body impairment, activity limitation, or participation restriction. PTs provide advice in the clinical determination of prosthetic aids and their functional goals and also guide and teach their patients about other assistive devices for proper activities and participation performance in their daily living.^{43,44}

However, 13 categories have been identified by the PTs as treatment aims in this study but are not covered in the Comprehensive ICF Core Set for DM, as presented in Tables 3–6, for instance, category

b770 gait pattern functions. Understanding the gait in subjects with diabetes is vital because of its link to diabetic foot ulcer development and skin problems. Some gait parameters, namely, variation of step time and/or step width, are known to be associated with an increased risk for falls.⁴⁵ As in a geriatric population, these parameters are also associated with fall risk in patients with diabetes.⁴⁶ Changes in gait may be caused by muscle or joint or bone abnormality; hence, physical therapy may shed light on gait changes at the early stage of diabetes to prevent risk for fall and diabetic foot ulceration. As another example, categories such as d410 changing basic body position and d420 transferring oneself were not covered in the Comprehensive ICF Core Set for DM. This emphasizes the perspective of healthcare professionals because the Comprehensive ICF Core Set for DM has to include all relevant categories from the perspective of different health professionals by adding all relevant categories after any validation to modify the Comprehensive ICF Core Set. One may argue that the development process of the ICF Core Set for DM was influenced by health professionals centrally involved in DM (i.e., physicians). Hence, modification in the ICF Core Set could be useful to have a wider spectrum to cover all ICF domains in DM from the perspective of a multiprofessional team.

A large number of the participants' responses were identified as personal factors according to the ICF language. Personal factors are contextual factors that relate to an individual such as age, sex, education, habits, coping styles, overall behavior, character style, and individual psychologic assets.⁸ However, these are not yet classified into detailed ICF categories in the ICF. Some personal factors may contribute to disability by mediating from pain

TABLE 8 Responses that could not be linked to a specific ICF category because the concept is not covered by ICF

Linking	3rd Round (n = 23)
	>75% Agreement
Edema	100.0
Safety issues, for example, walking in the neighborhoods	91.3
Frequent falls	95.7
Amputation at different levels	100.0
Balance problems	100.0

Percentage of the participants who considered the respective response as relevant after the third round.

to disability.⁴⁷ The personal factors identified in this survey mostly refer to coping and lifestyle. A person's coping style is one of the most widely recognized personal factors that affect the experience of disability.⁴⁸ There is a consensus in literature that personal factors such as coping styles, self-efficacy, self-esteem, and optimistic attitude modify the degree of disability, physical activity functioning, and psychologic well-being in patients with chronic illnesses.^{49,50} Increasing patients' knowledge of disease and treatment and improving coping with disease are common goals of education and self-management programs in which PTs may involve. The findings stress the need to develop the ICF component personal factors. Otherwise, a description of relevant aspects that influence patients' functioning and health will not be comprehensive and complete.

Five answers that could not be linked to the ICF but are still of great interest to PTs in clinical practice are safety issues, frequent falls, edema, amputation at different levels, and balance problems. PTs treat many diabetic foot complications, including edema and amputation at different levels, that need rehabilitation to have a better quality-of-life and to obtain balance through walking. Amputations, as such, are not an ICF category but are still covered within the ICF qualifiers, and the nature of the structural impairment can be documented here. Assessing and improving mobility are among the primary goals of rehabilitation for people with lower limb amputations. Indeed, the role of PTs in wound management in the United States has expanded and now covers patient and wound evaluation, dressing selection and application, debridement, orthotic-prosthetic training for amputees, and orthotics or total-contact cast fabrication for offloading the diabetic foot; pressure mapping for wheelchair and bed surfaces; edema management; and enhancement of wound healing with biophysical technologies.⁵¹

However, there are some limitations regarding the external validity of this study. Because PTs of (only) 11 countries participated in this study, this sample cannot represent the full spectrum of PTs experienced in the care of patients with DM worldwide. Further validation studies with PTs from other countries and other Delphi studies focusing on other health professions involved in the treatment of patients with diabetes are needed.

CONCLUSIONS

The content validity of the Comprehensive ICF Core Set for DM was supported by the PTs. The PTs mentioned the most relevant categories in

the Comprehensive ICF Core Set for DM and addressed additional items/answers (not covered in the Comprehensive ICF Core Set) that could be included in a future updated version of the Comprehensive ICF Core Set for DM. As such, the ICF proved to be an effective classification for functioning and disability in patients with DM from the perspectives of PTs.

ACKNOWLEDGMENTS

The authors thank all participants of the Delphi survey: Arun Maiya, Bashir Versi, Chris Higgs, Elizabeth Dean, Fred Wendler, Greg Cutforth, Karen Kemmis, Jane Pletts, Lara Allet, Monika Finger, Maureen Micks, Michael Mueller, Mohammad Akbari, Narasimman Swaminathan, Nombeko Mshunqane, Patricia Garcia, Padi K, Ravi Appunni, Roli Dave, Sabine Wilk, Susan Pierce, Tania VanRoosjen, and Tarun Amalnerkar. The authors thank the Deanship of Scientific Research at King Saud University.

REFERENCES

1. International Diabetes Federation: *Diabetes Atlas*, ed 5. October 2012. Available at: <http://www.idf.org/diabetesatlas/5e/the-global-burden>. Accessed October 2012
2. Gregg EW, Engelgau MM, Narayan V: Complications of diabetes in elderly people. *BMJ* 2002;325:916-7
3. Cade WT: Diabetes-related microvascular and macrovascular diseases in the physical therapy setting. *Phys Ther* 2008;88:1322-35
4. American Physical Therapy Association. November 2004. Available at: http://www.apta.org/Career_center/career_management/niche_practices. Accessed October 2012
5. Giannini C, De Giorgis T, Mohn A, et al: Role of physical exercise in children and adolescents with diabetes mellitus. *J Pediatr Endocrinol Metab* 2007; 20:173-84
6. McGill M, Felton AM: New global recommendations: A multidisciplinary approach to improving outcomes in diabetes. *Prim Care Diabetes* 2007;1:49-55
7. Stucki G, Ewert T, Cieza A: Value and application of the ICF in rehabilitation medicine. *Disabil Rehabil* 2003;25:628-34
8. World Health Organization: *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva, Switzerland, World Health Organization, 2001
9. World Health Organization: *International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY)*. Geneva, Switzerland, World Health Organization, 2007
10. Rauch A, Cieza A, Stucki G: How to apply the International Classification of Functioning, Disability and

- Health (ICF) for rehabilitation management in clinical practice. *Eur J Phys Rehabil Med* 2006;44:329–42
11. Tempest S, McIntyre A: Using the ICF to clarify team roles and demonstrate clinical reasoning in stroke rehabilitation. *Disabil Rehabil* 2006;28:663–7
 12. Stucki G, Grimby G: Applying the ICF in medicine. *J Rehabil Med* 2004;44(suppl):5–6
 13. Üstün B, Chatterji S, Kostanjsek N: Comments from WHO for the *Journal of Rehabilitation Medicine* special supplement on ICF Core Sets. *J Rehabil Med* 2004;44(suppl):7–8
 14. Cieza A, Ewert T, Üstün B, et al: Development of ICF Core Sets for patients with chronic conditions. *J Rehabil Med* 2004;44(suppl):9–11
 15. Ruof J, Cieza A, Wolff B, et al: ICF Core Sets for diabetes mellitus. *J Rehabil Med* 2004;44(suppl):100–6
 16. Kirchberger I, Coenen M, Hierl FX, et al: Validation of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Set for diabetes mellitus from the patient perspective using focus groups. *Diabet Med* 2009;26:700–7
 17. Linstone HA, Turoff M (eds): *The Delphi Technique: Techniques and Applications*. London, England, Addison Wesley, 1975
 18. Goodman CM: The Delphi technique: A critique. *J Adv Nurs* 1987;12:729–34
 19. Jones J, Hunter D: Consensus methods for medical and health services research. *BMJ* 1995;311:376–80
 20. Duffield CH: The Delphi technique: A comparison of results obtaining from two expert panels. *Int J Nurs Stud* 1993;30:227–37
 21. McKenna HP: The Delphi technique: A worthwhile approach for nursing? *J Adv Nurs* 1994;19:1221–5
 22. Strauss H, Zeigler H: The Delphi technique and its uses in social science research. *J Creat Behav* 1975;9:253–9
 23. Jenkins D, Smith T: Applying Delphi methodology in family therapy research. *Contemp Fam Ther* 1994;16:411–30
 24. Proctor S, Hunt M: Using the Delphi survey technique to develop a professional definition for analysing nursing workload. *J Adv Nurs* 1994;19:1003–14
 25. Polit DF, Hungler BP: *Essentials of Nursing Research: Methods, Appraisal and Utilisation*. New York, NY, Lippincott, 1997
 26. Stucki G, Kroeling P: Physical therapy and rehabilitation in the management of rheumatic disorders. *Baillieres Best Pract Res Clin Rheumatol* 2000;4:751–71
 27. Cieza A, Brockow T, Ewert T, et al: Linking health-status measurements to the International Classification of Functioning, Disability and Health. *J Rehabil Med* 2002;34:205–10
 28. Cieza A, Geyh S, Chatterji S, et al: ICF linking rules: An update based on lessons learned. *J Rehabil Med* 2005;37:212–8
 29. Cohen J: A coefficient of agreement for nominal scales. *Educ Psychol Meas* 1960;20:37–46
 30. Vierkant RA: SAS macro for calculating bootstrapped confidence intervals about a kappa coefficient. July 2004. Available at: <http://www2.sas.com/proceedings/sugi22/STATS/PAPER295.PDF>. Accessed July 2012
 31. Bossmann T, Kirchberger I, Glaessel A, et al: Validation of the Comprehensive ICF Core Set for Osteoarthritis: the perspective of physical therapists. *Physiotherapy* 2011;97:3–16
 32. Gebhardt C, Kirchberger I, Stucki G, et al: Validation of the Comprehensive ICF Core Set for rheumatoid arthritis: the perspective of physicians. *J Rehabil Med* 2010;42:780–8
 33. Biernacki P, Waldford D: Snowball sampling: Problems and techniques of chain referral sampling. *Sociol Methods Res* 1981;2:141–63
 34. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group: The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med* 1993;329:977–86
 35. Jin DM, Xu Y, Geng DF, et al: Effect of transcutaneous electrical nerve stimulation on symptomatic diabetic peripheral neuropathy: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Diabetes Res Clin Pract* 2010;89:10–5
 36. Hayes C, Kriska A: Role of physical therapy in diabetes management and prevention. *J Am Diet Assoc* 2008;108(suppl):19–23
 37. Petrulewicz-Salamon I: The influence of diabetes mellitus on joint mobility. *Ortop Traumatol Rehabil* 2006;8:555–65
 38. Shinabarger NI: Limited joint mobility in adults with diabetes mellitus. *Phys Ther* 1987;67:215–8
 39. Sigal RJ, Kenny GP, Boule NG, et al: Effects of aerobic training, resistance training, or both on glycemic control in type 2 diabetes: A randomized trial. *Ann Intern Med* 2007;147:357–69
 40. Thomas DE, Elliott EJ, Naughton GA: Exercise for type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev* 2006;3:CD002968
 41. Apelqvist J, Larsson J: What is the most effective way to reduce incidence of amputation in the diabetic foot? *Diabetes Metab Res Rev* 2000;16(suppl):75–83
 42. Mueller M, Hastings M, Commean P, et al: Forefoot structural predictors of plantar pressures during walking in people with diabetes and peripheral neuropathy. *J Biomech* 2003;36:1009–17
 43. DeRuyter F: The importance of outcome measures for assistive technology service delivery systems. *Technol Disabil* 1997;6:89–104
 44. Beekman CE, Axtell LA: Prosthetic use in elderly patients with dysvascular above-knee and through-knee amputations. *Phys Ther* 1987;67:1510–6
 45. Allet L, Armand S, Golay A, et al: Gait characteristics of diabetic patients: A systematic review. 2008;24:173–91
 46. Menz HB, Lord SR, St George R, et al: Walking stability and sensorimotor function in older people with

- diabetic peripheral neuropathy. *Arch Phys Med Rehabil* 2004;85:245-52
47. Wessels T, van Tulder M, Sigl T, et al: What predicts outcome in nonoperative treatments of chronic low back pain? A systematic review. *Eur Spine J* 2006;15:1633-44
 48. Tomey KM, Sowers MR: Assessment of physical functioning: A conceptual model encompassing environmental factors and individual compensation strategies. *Phys Ther* 2009;89:705-14
 49. Weijman I, Ros J, Rutten E, et al: The role of work-related and personal factors in diabetes self-management. *Patient Educ Couns* 2005;59:87-96
 50. Peyrot M, McMurry F, Kruger F: A biopsychosocial model of glycemic control in diabetes: stress, coping and regimen adherence. *J Health Soc Behav* 1999;40:141-58
 51. Kloth LC: The role of physical therapy in wound management—Part one. *J Am Coll Clin Wound Spec* 2009;1:4-5

Copyright of American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation is the property of Lippincott Williams & Wilkins and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

ANEXO II- DEVELOPING A METHOD TO VALIDATE THE WHO ICF CORE SETS
FROM THE PATIENT PERSPECTIVE: RHEUMATOID ARTHRITIS AS A CASE IN POINT.

Aus dem Institut für Gesundheits- und Rehabilitationswissenschaften
der Ludwig-Maximilians-Universität München
Vorstand: Prof. Dr. med. Gerold Stucki

**Developing a method to validate the WHO ICF Core Sets
from the patient perspective:
rheumatoid arthritis as a case in point**

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Humanbiologie
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Michaela Coenen
aus
München
2008

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der
Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. med. Gerold Stucki

Mitberichterstatter: Prof. Dr. med. Herbert Kellner Priv.
Doz. Dr. Manfred Wildner

Mitbetreuung durch den
promovierten Mitarbeiter: Dr. rer. biol. hum. Alarcos Cieza

Dekan: Prof. Dr. med. D. Reinhardt

Tag der mündlichen Prüfung: 21.01.2008

I thank Professor Gerold Stucki and Dr. Alarcos Cieza for their support, council, and inspiration. Also, I would like to thank the team of the ICF Research Branch for their support and Dr. Tanja Stamm for the fruitful discussions along the way.

Thanks are also due to the 'Deutsche Rheuma-Liga e.V. – Bundesverband' for their financial support of the focus group study.

Content

	page
1 Background	3
1.1 Rheumatoid arthritis and disability	3
1.2 The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).....	5
1.3 Qualitative methodology: exploring the patient perspective	12
2 Research objectives	15
3 Development of a method to validate ICF Core Sets from the patient perspective: Comparison of two qualitative methods	16
3.1 Objective	16
3.2 Methods	16
3.2.1 Design	16
3.2.2 Participants.....	17
3.2.3 Data collection	18
3.2.4 Data analysis	20
3.3 Results	24
3.3.1 Descriptive statistics	24
3.3.2 Qualitative analysis: Identified concepts	27
3.3.3 Linking to the ICF: Identified ICF categories.....	27
3.3.4 Saturation of data	28
3.3.5 Confirmation of the Comprehensive ICF Core Set for RA	29
3.3.6 Accuracy of data analysis.....	30
3.4 Discussion	31
4 Validation of ICF Core Sets from the patient perspective: Development of a protocol	38
4.1 Objective	38
4.2 Method	38
4.3 Results	39
4.3.1 Protocol	39
4.3.2 Protocol attachment: Guideline for the performance and analysis of focus groups.....	39
4.3.3 Further materials	41
4.4 Application of the protocol.....	42
4.5 Discussion	43

5	Content validity of the Comprehensive ICF Core Set for rheumatoid arthritis from the patient perspective using focus groups	45
5.1	Objective	45
5.2	Methods	45
5.2.1	Design	45
5.2.2	Participants.....	46
5.2.3	Data collection	46
5.2.4	Data analysis	46
5.3	Results	47
5.3.1	Description of the focus groups	47
5.3.2	Confirmed ICF categories of the Comprehensive ICF Core Set for RA.....	48
5.3.3	Not confirmed ICF categories of the Comprehensive ICF Core Set for RA	48
5.3.4	Additional ICF categories.....	48
5.4	Discussion	53
6	Conclusion	58
7	Summary	60
8	Zusammenfassung	65
9	References	71
10	Appendix	83
	Appendix 1 Comprehensive ICF Core Set for rheumatoid arthritis	84
	Appendix 2 Brief ICF Core Set for rheumatoid arthritis	87
	Appendix 3 Confirmed ICF categories of the Comprehensive ICF Core Set for rheumatoid arthritis	88
	Appendix 4 Protocol for the validation of ICF Core Sets for chronic health condition from the patient perspective	91
	Curriculum Vitae	149

1 Background

1.1 Rheumatoid arthritis and disability

Rheumatoid arthritis (RA) is a chronic disabling disease. The prevalence of RA in most industrialized countries varies between 0.3% and 1%, whereas in developing countries it is at the lower end of this range [1]. Patients with RA may have a shorter life expectancy [2,3] and disability in RA patients may be serious [4,5,6,7]. It frequently affects patients in their most productive years and thus disability results in a major economic loss [8,9]. In a comprehensive review it was found that at least 75% of the total costs of this illness are due to the indirect costs of the relatively high work disability rate. Moreover, the range of costs in the studies is remarkably similar, with direct costs of between \$4 and \$6000 per year in constant dollars and indirect costs of between \$12 and \$24,000 [8].

The RA disease process may lead to impairments in functions and structures of the body including musculoskeletal pain, fatigue, joint stiffness, joint swelling, loss of range of motion, muscular weakness, and joint damage. Such impairments are followed by limitations of physical activities [10] and restrictions in participation [11]. The relationships between impairments, activity limitations and participation restrictions can in turn be influenced by the disease process itself and by contextual factors including social support and job demands [11]. Current recommendations regarding assessment of the disease and disease consequences, for example in trials of anti-rheumatic drugs include the recommendation to measure functioning mainly referring to physical function [12]. Accordingly, measures of function such as the Health Assessment Questionnaire (HAQ) [13], the Arthritis Impact Measurement Scales (AIMS) [14], or the McMaster Toronto Arthritis Patient Preference Disability Questionnaire (MACTAR) [15] are increasingly used in RA studies [16]. However, condition-specific measures, arguably with the exception of the AIMS [14,17], which can be considered a generic instrument specific for RA, typically cover only selected

aspects of the whole patient experience associated with RA. Also, the measures vary quite considerably regarding the concepts included [18]. It is also important to recognize that these measures have been developed to measure the disease consequences but not to measure functioning and health not only associated with the disease process of RA but also with environmental and personal factors [19]. These instruments have been developed according to the medical perspective and in line with the current concept in outcomes and quality-of-life research of condition-specific measures [20], i.e., they are based on the assumption that different conditions are associated with salient patient problems in functioning. The individual influence of the environment and personal factors is, however, rarely taken into account [21,22]. In addition, widely used RA-specific health-status measures, like the HAQ, mainly address activities far more than participation [23]. However, the patients' experience of functioning is determined by their interaction with the environment and their own personal characteristics and not only by the health condition [24,25,26,27]. RA is also very much associated with the inability to continue working, ultimately leading to the experience of restriction in participation [4,28,29,30]. Thus, a very comprehensive approach is required when addressing RA. Therefore, these measures may not be ideal for rehabilitation where functioning and health is not primarily an outcome but the starting point in the diagnosis or the assessment of a patient. It would therefore be valuable for teaching, clinical practice and research to define what should be measured to represent comprehensively the experience of patients with RA. To achieve this goal, we need a comprehensive framework and classification, which can serve as a universal language understood by health professionals, researchers, policymakers, patients, and patient organizations.

1.2 The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)

Precise knowledge of patients' RA related disability and functioning is necessary in health services provision and research. Clinical management, but also epidemiological and clinical research, depend on the careful detection of functioning problems, as well as resources, in patients with a chronic health condition.

With the approval of the World Health Organization's (WHO) *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) [31], we can now rely on a globally agreed framework and classification to define the typical spectrum of problems in functioning of patients with RA. The ICF provides a comprehensive conceptual framework and a unified standardized language to describe health and health related states, both at the individual, as well as at population levels. It establishes the basis for a more comprehensive description of the experience of patients suffering from a determined disease. The ICF has been developed to complement the diagnostic information provided by the *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10)* [32].

The ICF is based upon a biopsychosocial perspective, which aims to integrate different perspectives of health into one unified and coherent view. The model relates to six components of health: the *Health Condition, Body Functions and Structures, Activities, Participation, Environmental Factors, and Personal Factors*. The central concepts within this biopsychosocial perspective are functioning and disability. Functioning is an umbrella term for intact body functions and body structures, activities and participation. Functioning denotes the positive or neutral outcome of the bidirectional complex interaction between an individual with a health condition and his or her context. The complementary term disability is an umbrella term to denote impairments of body functions and structures, activity limitations and participation restrictions. Disability is the negative outcome of the interaction between an individual with a health condition and his or her context. The current understanding of the interactions of the components of functioning, disability and health within a biopsychosocial perspective is depicted in Figure 1 [31].

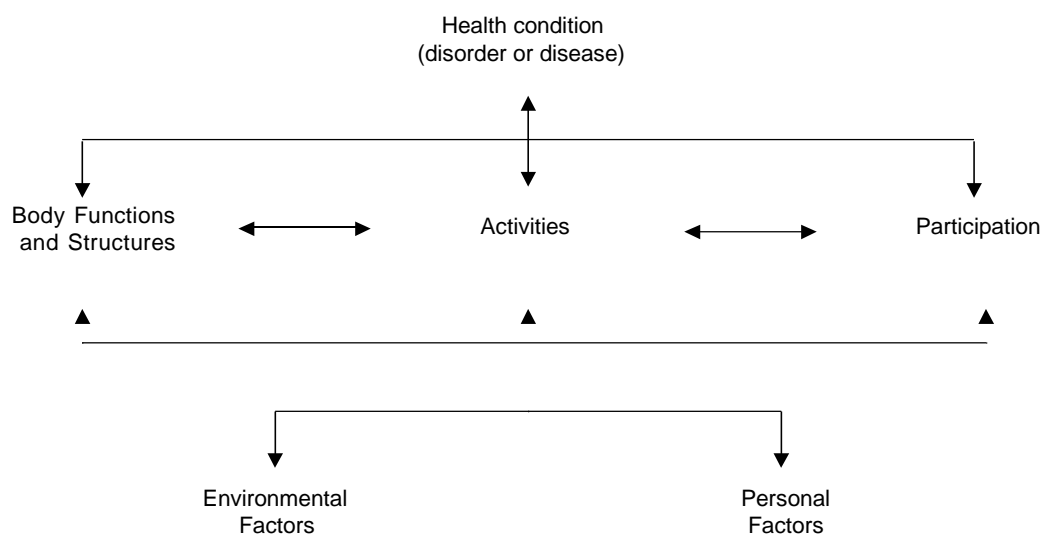


Figure 1 The biopsychosocial perspective of functioning, disability and health [31]

The ICF as a classification reflects the underlying biopsychosocial perspective. The ICF provides a list of *Body Functions*, a list of *Body Structures*, a joint list of *Activities and Participation*, and a list of *Environmental Factors*. *Personal Factors* are not implemented as a part of the classification, yet. Moreover, health conditions are not classified by the ICF, but are classified by the ICD-10 [32]. The ICF as a classification is a listing of categories, which are the units of the classification. The ICF contains more than 1400 so-called ICF categories, each allotted to the named components according to the biopsychosocial perspective with the exception of the component *Personal Factors*. Each ICF category is denoted by a code composed by a letter that refers to the components of the classification (b: *Body Functions*; s: *Body Structures*; d: *Activities and Participation* and e: *Environmental Factors*) and is followed by a numeric code starting with the chapter number (one digit), followed by the so-called 2nd level (two digits) and the 3rd and 4th levels (one digit each). All ICF categories are accompanied by definitions, examples, inclusion, and exclusion criteria. The ICF categories are organized within a hierarchically nested structure. Consequently, a lower level category shares the higher level category of which it is a member, i.e., the use of a lower level (more detailed) category automatically implies that the higher level category is applicable, but not the

other way round. An example from the component *Body Functions* is presented in the following:

<i>b</i>	<i>Body Functions</i>	(ICF component)
<i>b2</i>	<i>Sensory functions and pain</i>	(1 st level = ICF chapter)
<i>b280</i>	<i>Sensation of pain</i>	(2 nd level ICF category)
<i>b2801</i>	<i>Pain in body part</i>	(3 rd level ICF category)
<i>b28010</i>	<i>Pain in head and neck</i>	(4 th level ICF category)

The endorsement of the ICF by the World Health Assembly (WHA) in May 2001 marks an important milestone in health services provision and research and especially in the field of rehabilitation [33]. Since the ICF has been developed in a worldwide, comprehensive consensus process over the last few years and was endorsed by the WHA as a member of the WHO Family of International Classifications, it is likely to become the generally accepted framework to describe functioning and health. The potential uses of the ICF are numerous. With the ICF, not only an etiologically neutral framework, but a globally-agreed-on language and a classification is available to describe functioning both on the individual and the population levels and from both the patient perspective and that of the health professionals. Therefore, the ICF provides a universal terminology to describe functioning and disability, which is applicable independent of a specific disease or health condition, etiology and pathogenesis, of the profession or specialization of the user, of time, place, culture, country, or health care system. The ICF is a multipurpose flexible tool that allows describing health in individuals or groups, comparing different health conditions, persons, defined groups, time points, countries, and health care systems. It represents a useful common platform to communicate in a multi-professional team, between different departments or facilities, between clinicians and scientists, politicians, decision-makers, and not least, to communicate with the patients [18,31,34,35]. The ICF can be used in clinical practice and rehabilitation to structure and to lead through, thus to facilitate the rehabilitation process. It can provide a standardized frame for rehabilitation understood as a problem solving process with its steps: assessment and goal setting, assignment, intervention, and evaluation [19,36]. It can be used in teaching and education of

health professionals [37,38] but also to aggregate information, e.g. for health reporting purposes, public health information systems and epidemiology to build the necessary evidence basis for individual clinical, population-based institutional, or political decisions [39]. Also, the ICF is a useful tool for research, e.g. to select and to describe study populations, and also as a heuristic tool to clarify concepts, to generate and test hypotheses, or to explain health states.

All member states of the WHO are now called upon to implement the ICF in multiple sectors that include, among other things health, education, insurance, labour, health-and-disability policy, statistics, etc. However, the ICF has to be tailored to suit these specific applications [33]. In the clinical context, the main challenge is the length of the highly comprehensive classification with its over 1400 categories. This comprehensiveness is a major advantage and strength of the ICF. But at the same time it is the major challenge to its practicability and feasibility.

1.2.1 The development of ICF Core Sets

To enhance the applicability of the ICF classification, ICF-based tools need to be tailored to the needs of the users, without forging the strengths of the ICF [40]. One approach to enhance the application of the ICF is the development of so-called ICF Core Sets for specific health conditions [33,41]. Within this approach functioning and disability are explicitly connected to a defined health condition. This accords with the biopsychosocial perspective and with the requirement of the joint use of the ICF together with the ICD, as intended by the WHO. The WHO has recognized that in everyday clinical practice, only a fraction out of the total number of the ICF categories will be needed [42].

Accordingly, ICF Core Sets are practical tools that represent a selection of categories out of the whole classification. ICF Core Sets for specific health conditions are short lists of such ICF categories that are relevant to most patients with the respective condition [40,41]. Scientifically based internationally agreed ICF Core Sets for 12 chronic health conditions have been developed in a collaborative project of the

Ludwig-Maximilian University, Munich with the Classification, Assessment, Surveys and Terminology Group (CAS) of the WHO, and together with partner organizations worldwide, for the following chronic health conditions [41]:

- Breast Cancer [43]
- Chronic Ischemic Heart Disease [44]
- Chronic Widespread Pain [45]
- Depression [46]
- Diabetes Mellitus [47]
- Low Back Pain [48]
- Obesity [49]
- Obstructive Pulmonary Diseases [50]
- Osteoarthritis [51]
- Osteoporosis [52]
- Rheumatoid Arthritis [53]
- Stroke [54]

The ICF Core Sets for patients with a determined health condition ('condition-specific ICF Core Sets') represent a selection of ICF categories out of the entire classification which can serve as standards for the reporting of functioning and health for clinical studies and clinical encounters or as standards for multiprofessional, comprehensive assessment under consideration of influential *Environmental Factors*. Since the condition-specific ICF Core Sets address aspects within all the components of the ICF (*Body Functions, Body Structures, Activities and Participation, Environmental Factors*) they present a broad, condition-specific perspective that may reflect the whole health experience of patients.

For each of these chronic health conditions listed above two types of ICF Core Sets have been developed. *Comprehensive ICF Core Sets* include the prototypical spectrum of problems in functioning in patients with a specific condition. They have been developed to guide multi-professional comprehensive assessment and to include as few as possible, but as many as necessary ICF categories to sufficiently describe patients' functioning. The *Brief ICF Core Sets* can serve as minimum data sets to be reported in every clinical study and to be assessed at any

clinical encounter involving patients with the specific health condition. They include the most important ICF categories in any situation, setting, country or culture [40,41]. Using the universal terminology of the ICF, condition-specific ICF Core Sets preserve all advantages and potentials of the classification, at the same time by their manageable size enhancing its feasibility for the application field of a particular health condition.

The development of ICF Core Sets for 12 chronic health conditions is conceived as an evidence-based scientific process and at the same time as a consensus process. Preparatory studies have been conducted to provide the evidence basis for selecting the relevant categories for the ICF Core Sets. The preparatory studies for each health condition included a Delphi exercise to represent the health professionals' perspective [55], a systematic review on outcomes used in randomized clinical trials (RCTs) to represent the researchers' perspective [56,57,58,59], and an empirical data collection based on the WHO's ICF Checklist [60] representing the perspective of patients undergoing inpatient or outpatient rehabilitation [61]. The ICF categories to be included in the first versions of the ICF Core Sets were identified in international consensus conferences by the means of a formal decision-making and consensus process integrating the evidence gathered from the preparatory studies [41].

1.2.2 ICF Core Sets for rheumatoid arthritis

In line with the general definition of ICF Core Sets, the *ICF Core Sets for rheumatoid arthritis (RA)* [53] are selections of salient ICF categories out of the whole ICF classification, which describe the typical spectrum of problems in RA patients' functioning based on the universal language of the ICF. Seventeen experts (7 physicians with at least a specialization in physical and rehabilitation medicine, 7 rheumatologists, 1 nurse, 1 occupational therapist, and 1 physical therapist) from 12 different countries attended the consensus conference for the *ICF Core Sets for RA* [53].

The total number of ICF categories in the *Comprehensive ICF Core Set for RA* is 96. These 96 ICF categories are made up of 25 (26%) categories from the component *Body Functions*, 18 (19%) from the component *Body Structures*, 32 (33%) from the component *Activities and Participation*, and 21 (22%) from the component *Environmental Factors*. Fifteen of the 25 ICF categories of the component *Body Functions* are at the 2nd, five at the 3rd and five at the 4th level of the ICF classification. The 15 ICF categories at the 2nd level represent 13 percent of the total number of categories at the 2nd level in this component. Most of the categories of the *Body Functions* belong to *chapter 7 'Neuromusculoskeletal and movement-related functions'* (8 categories). The ICF categories included in the *Comprehensive ICF Core Set for RA* are shown in Appendix 1.

With respect to the ICF categories at the 2nd level contained in the *Comprehensive ICF Core Set for RA* the *Brief ICF Core Set for RA* includes 8 (53%) categories from the component *Body Functions*, 7 (88%) from *Body Structures*, 14 (44%) from *Activities and Participation*, and 10 (48%) from *Environmental Factors*. The 8 ICF categories of the component *Body Functions* represent 7 percent, the 7 categories of the component *Body Structures* 13 percent, the 14 categories of the component *Activities and Participation* 12 percent, and the 10 categories of the component *Environmental Factors* 14 percent of the total number of ICF categories at the 2nd level in their respective components. Appendix 2 shows the ICF categories that have been selected for the *Brief ICF Core Set for RA*.

The *Comprehensive ICF Core Set for RA* is one of the largest ICF Core Sets developed for the 12 chronic health conditions. The fact that 96 ICF categories covering all components of the ICF classification and covering all 9 chapters of the component *Activities and Participation* were included in the *Comprehensive ICF Core Set for RA* reflects the multiple and important impairments, limitations and restrictions of *Activities and Participation* involved, as well as the numerous interactions with *Environmental Factors*.

Like all other 11 condition-specific ICF Core Sets, the *Comprehensive ICF Core Set for RA* is now undergoing worldwide testing and validation using a number of approaches including an international multicentre validation study and validation from the perspective of health professionals [62]. Another key aspect is the validation from the patient perspective. While the patient perspective was implicitly included in the development of ICF Core Sets [61], the patients now will be explicitly involved in the process of the validation of condition-specific ICF Core Sets. When measuring and assessing daily functioning in people with RA from a comprehensive perspective in rehabilitation, it is important to include the patient perspective because personal values for outcomes vary between and within patients and professionals [63,64]. As standards of functioning and health in research and clinical practice, the ICF Core Sets have to show that they address the perspective of those who experience the disease.

However, no methodology has been so far developed to validate the condition-specific ICF Core Sets from the patient perspective and most specifically, the ICF Core Sets for RA.

1.3 Qualitative methodology: exploring the patient perspective

Qualitative methodology has gained recognition in health science research in recent times and is now widely used and increasingly accepted in health research and health-related sciences [65,66,67], particularly in rehabilitation research [68]. To obtain a rich and comprehensive view on a specific research topic qualitative methods are often included in mixed-methodology-studies together with quantitative methods [69,70,71]. Qualitative methodology provides the possibility to explore the perspective of those who experience a health problem, i.e. the so-called patient perspective [72,73]. Unlike quantitative methods (e.g. survey research) qualitative methods allow the individuals to respond in their own words, using their own categorizations and perceived associations. However, they are not completely

lacking in structure, because the researcher does raise questions to guide the data collection [74].

Two of the most broadly used methodologies in qualitative research are focus groups [75,76,77] and individual interviews [78,79]. Focus groups are “carefully planned series of discussions designed to obtain perceptions on a defined area of interest in a permissive, non-threatening environment” (p. 5) [80]. They are especially useful for studies that involve complex issues that entail many levels of feeling and experience [81]. “The basic goal in conducting focus groups is to hear from the participants about the topics of interest to the researcher” (p. 11) [82]. The idea behind this methodology is that group processes can help people to explore and clarify their views [83]. The non-directive nature of focus groups affords participants an opportunity to comment, explain, disagree and share experiences and attitudes [84]. Focus groups generate a rich understanding of people’s experiences and beliefs [85]. Carey outlined the advantages of the focus group methodology, which is “especially well suited for problems in health research where complex clinical issues are often explored through a qualitative approach” (p. 227) [86]. Focus groups differ from individual interviews in that the interaction and group process can enrich the information generated within a group of individuals [74,75]. To attain the so-called triangulation of methodology sometimes both methods were used for data collection in one and the same study. Triangulation addresses the issue of internal validity by using more than one method of data collection to answer a research question [87,88]. The data proceeding from the two methods are usually reported together without any differentiation regarding their “origin”. It is commonly assumed that focus groups revealed a larger number of ideas and statements in comparison to individual interviews [89,90,91]. Focus groups are, however, associated with more time and effort (e.g. more resources, participants, costs), and a greater tendency for logistic problems. In general, these assumptions were drawn without any evidence from the collected data.

Only a few studies compare focus groups and individual interviews in a structured way. Thomas and colleagues reported that certain concepts were more likely to occur in focus groups than in individual interviews [89]. However, no

difference was found between the two methods in the depth of data generated. The authors also described logistic problems with focus groups and were able to conduct a far greater number of individual interviews. In marketing research, Fern systematically tested the effect of group size on response quantity and quality in focus groups and the effect of the number of individual interviews [92]. In contrast to Thomas and colleagues the author reported that individual interviews generated significantly more ideas and significantly higher quality of ideas than focus groups.

There seems to be out of question that focus groups and individual interviews are methodologies of first choice when exploring the patient perspective. However, no recommendations can be provided so far regarding which methodology should be used in which situation, especially when the patient perspective is explored within the context of the validation of the ICF Core Sets.

The comparison of results proceeding from both methodologies can be facilitated by using a common reference. It can be assumed that the ICF can be successfully used for this purpose [93,94] when the information gathered from patients refers to functioning and disability.

2 Research objectives

The overall objective of this doctoral thesis is to identify the most appropriate method to validate condition-specific ICF Core Sets from the patient perspective.

The specific aims are 1) to compare the advantages and disadvantages of two qualitative methods when used to validate ICF Core Sets from the patient perspective, 2) to develop a protocol to validate ICF Core Sets from the patient perspective to be used for different health conditions and in different countries and 3) to examine the content validity of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* applying the selected method.

With respect to these specific aims the doctoral thesis is subdivided into three parts. The first part presents an analysis of qualitative data obtained from two qualitative studies to establish the most appropriate method to validate condition-specific *Comprehensive ICF Core Sets*. The following part illustrates the development of a protocol regarding the validation of condition-specific ICF Core Sets from the patient perspective with respect to the results reported in the previous part. Finally, the last part presents the results of the validation of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* from the patient perspective using the method that was considered most appropriate. Each of these parts contains a respective discussion section referring to the specific results.

3 Development of a method to validate ICF Core Sets from the patient perspective: Comparison of two qualitative methods

3.1 Objective

The general objective of this part of the doctoral thesis is to compare the advantages and disadvantages of two qualitative methods when used to validate ICF Core Sets from the patient perspective. To reach this objective two qualitative methods – focus groups and individual interviews – and two different approaches used in both methods – ‘open approach’ and ‘ICF-based approach’ – are examined to come forward with the most appropriate method to validate ICF Core Sets from the patient perspective.

3.2 Methods

3.2.1 Design

Two studies were conducted with RA patients using two qualitative methods, namely focus groups and individual interviews. To come forward with an appropriate method to validate *Comprehensive ICF Core Sets* from the patient perspective for each of the two methods two different approaches were used – the so-called ‘open approach’ and the ‘ICF-based approach’. The two methods with their respective approaches were compared with regard to (1) formal aspects (costs of the methods applied) and (2) the results obtained (content).

In both approaches open-ended questions asking the patients to name their problems in *Body Functions*, *Body Structures*, and *Activities and Participation* were used. Furthermore, the participants were asked about *Environmental Factors* (barriers and facilitators) influencing their everyday life (see Table 1). In the ICF- based approach, each of the titles of the ICF chapters from which categories are included in the *Comprehensive ICF Core Set for RA* were additionally presented to the participants to stimulate the naming of problems.

Both studies were approved by the institutional review boards of the Medical University of Vienna and the Ludwig-Maximilian University Munich.

3.2.2 Participants

Sampling of participants

In focus groups and individual interviews patients with RA diagnosed according to the revised ACR criteria [95] who were willing to participate gave written informed consent according to the Declaration of Helsinki 1996. Participants were selected by the maximum variation strategy [96] based on the criteria disease duration and age group.

Specifics in focus groups

All patients who had been treated in the day clinic of the Department of Physical Medicine and Rehabilitation of the Ludwig-Maximilian University in Munich at any time since 2001 were contacted by mail and asked whether they would like to participate in the study. Further participants were recruited from the German self-help service ('Deutsche Rheuma-Liga e.V.'). The group size was set at a maximum of seven persons to represent different opinions and facilitate interactions.

Specifics in individual interviews

All patients who had appointments on five consecutive, randomly selected days in the outpatient department of the Rheumatology Outpatient Clinic of the

Vienna Medical University were asked whether they would like to participate in the study.

Sample size

The sample size was determined by saturation of data. Saturation refers to the point at which an investigator has obtained sufficient information from the field [80,96]. A detailed description of saturation is given in paragraph 3.2.4 '*Data analysis: saturation of data*'.

3.2.3 Data collection

Focus groups and individual interviews were conducted in a non-directive manner according to a guideline, including open-ended questions (see Table 1) and further instructions (e.g., procedure of the session, technical aspects). At the beginning of each focus group and individual interview, the procedure of the session was explained to the participants. Then one of the two different approaches was performed (open approach or ICF-based approach). In the ICF-based approach the model of the ICF was presented in layman terms to the participants. The open-ended questions (see Table 1) and the titles of the chapters (only ICF-based approach) were presented visually to the participants. At the end of each focus group and interview, a summary of the main results was given to the participants allowing them to verify and amend emergent issues. The two approaches were conducted alternately.

ICF components	Open-ended questions
b Body Functions	If you think about your body, what functional problems do you have?
s Body Structures	If you think about your body, where are your biggest problems?
d Activities & Participation	If you think about your daily life, what are your biggest problems?
e Environmental Factors	If you think about your environment, factors in your surroundings, and your living conditions, - what do you find helpful or supportive? - what do you find cumbersome?

Table 1 *Open-ended questions of focus groups and individual interviews*

Both the focus groups and the individual interviews were digitally recorded and transcribed verbatim. For each method and each approach applied the following variables were recorded:

- Characteristics of participants
- Time needed to conduct the studies, especially for the (a) recruitment of participants, (b) preparation of the sessions, (c) duration of the sessions (including a short break of 10 minutes in the focus groups), (d) transcription of the sessions, (e) data check of the transcripts, (f) analysis of the data, (g) peer review process, and (h) overall time needed to perform the studies
- Frequencies of concepts identified by the participants' statements (see **3.2.4 'Data analysis: Qualitative analysis'**)
- Frequencies of ICF categories linked to the identified concepts (see **3.2.4 'Data analysis: Linking to the ICF'**)
- Frequencies of ICF categories of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* confirmed from the patient perspective using the methods and approaches applied (see **3.2.4 'Data analysis: Confirmation of the Comprehensive ICF Core Set for RA'**)

Specifics in focus groups

The focus groups were conducted by the author of this doctoral thesis and one group assistant, who observed the group process and recorded the data. Additionally, the assistant filled in field notes according to a standardized coding schema. Field notes refer descriptive observations of the group interaction and of the topics of discussion. The open-ended questions and the titles of the chapters (only ICF-based approach) were presented visually to the participants by a PowerPoint presentation. After each focus group a debriefing with moderator and assistant took place to review the course of the respective focus group.

Specifics in individual interviews

The individual interviews were conducted by another investigator under the supervision of the author of this doctoral thesis. The open-ended questions and the titles of the chapters (only ICF-based approach) were presented visually to the participants by a hardcopy.

3.2.4 Data analysis

Descriptive statistics

The number of patients participating in both methods and approaches, and descriptive statistics of the variables 'gender' (n), 'age', 'disease duration' (x, sd) and 'time' (x, sd, sum) were calculated. The Fisher's Exact Test (gender) and the independent t-test (age, disease duration) were performed to compare participants' characteristics regarding the two methods applied. A probability value of less than 0.05 was considered significant. The statistical analyses were performed by using SPSS for windows 14.0 (SPSS Inc., Chicago, Illinois, USA).

Qualitative analysis

The so-called 'meaning condensation procedure' [78] was used for the qualitative analysis of data. In the first step, the transcripts of the focus groups and individual interviews were read through to get an overview over the collected data. In the second step, the data were divided into units of meaning, and the theme that dominated a meaning unit was determined. A meaning unit was defined as a specific unit of text either a few words or a few sentences with a common theme [97]. Therefore, a meaning unit division did not follow linguistic grammatical rules. Rather, the text was divided where the researcher discerned a shift in meaning [78]. In the third step, the concepts contained in the meaning units were identified (see Table 2: first and second column). A meaning unit could contain more than one concept.

Linking to the ICF

Every concept of each meaning unit was linked to the most precise ICF category using the same linking rules which have been developed to link health- status measures to the ICF in a specific and precise manner [21,22]. The linking rules are guidelines, which enable concepts to be translated into the language of the ICF in a standardized manner. According to these linking rules, health professionals trained in the ICF are advised to link each concept identified in the qualitative analysis to the ICF category representing this concept most precisely (see Table 2: third column). If a meaning unit contains more than one concept, it was linked to more than one ICF category. An example is the meaning unit 'using a shopping device which I can pull behind me because I have problems with shopping' which contains the concepts 'shopping device' and 'problems with shopping'. The concept 'shopping device' was linked to the ICF category *e120 'Products and technology for personal indoor and outdoor mobility and transportation'*. The concept 'problems with shopping' was linked to the ICF category *d6200 'Shopping'*.

Concepts that cannot be linked to the ICF are documented in two ways. If a concept is not sufficiently specified to make a decision about which ICF category to use, the concept is coded 'nd' (not definable). For example, concepts such as 'physical disability' or 'health' are not sufficiently specified for precise linking. If a concept is not represented by the ICF, this concept is labeled 'nc' (not covered) [21].

However, two modifications beyond the linking rules were made for this linking of qualitative data, namely, if the content of a concept was not explicitly named in the corresponding ICF category, the 2nd level of the ICF classification was linked, rather than the 'other specified' option at the 3rd and 4th level of the ICF classification. The second modification was that, if a patient was more specific than the ICF, the specification of the patient was documented.

According to the purpose of 'multiple coding' [87,88], the identified concepts were linked to the ICF by two health professionals to ensure the rigour of the data analysis. Both health professionals conducted this procedure independently from

each other, thus two independent linking versions were created, and then compared. Consensus between the two health professionals was used to decide which ICF category should be linked to each identified concept. In case of a disagreement, a third person trained in the linking rules was consulted. In a discussion led by the third person, the two health professionals that linked the concepts stated their pros and cons for the linking of the concept under question to a specific ICF category. Based on these statements, the third person made an informed decision.

Transcription	Meaning unit Concept	ICF category
<i>Qualitative analysis</i>		<i>Linking</i>
Moderator: <i>If you think about your body, what functional</i>		
Patient A: I used to go to sports very often. Now I can't anymore. I even had to	restriction of	d9201 sports
Patient B: quit swimming.	quit swimming	d4554 swimming
Patient C: Exactly! I also had to	quit cycling	d4750 driving human-powered
Patient C: quit swimming.		
Moderator: <i>If you think about your body, where are your biggest problems?</i>		
Patient C: Toes, ankle joints,	toes	s7502 structure of ankle & foot
knee joints, fingers	ankle joints	s75021 ankle joint & joints of foot & toes
	knee joints	s75011 knee joint fingers

Table 2 Scheme of the qualitative data analysis and linking procedure

Saturation of data

In this study saturation of data retrieved from focus groups or individual interviews was defined as the point during data collection and analysis when the linking of the concepts of two consecutive focus groups or individual interviews reveals no additional 2nd level ICF categories of the *Comprehensive ICF Core Set for*

RA with respect to previous focus groups and individual interviews, respectively. Saturation was checked separately for the two approaches.

Confirmation of the Comprehensive ICF Core Set for RA

An ICF category of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* was regarded as confirmed if the identical or a similar category emerged from the focus groups or individual interviews (e.g. s299 'eye, ear and related structures, unspecified' confirmed by s230 'structures around eye'). Since the ICF categories are arranged in a hierarchical code system, the 2nd level ICF categories of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* were considered confirmed when the corresponding 3rd or 4th level ICF category of which they were a member had been named by the participants.

Accuracy of data analysis

To audit the accuracy of the analysis, 15 percent of the transcribed text of the focus groups and individual interviews were randomly selected, analysed according to the meaning condensation procedure, and linked to the ICF by two health professionals as a peer review. This process was performed in addition to the 'multiple coding' described in the paragraph '*Linking to the ICF*'. The degree of agreement between the two investigators regarding the linked concepts of this 15 percent of transcribed text was calculated by kappa statistic with 95%-bootstrapped confidence interval [98,99]. The values of the kappa coefficient generally range from 0 to 1, whereas 1 indicates perfect agreement and 0 indicates no additional agreement beyond what is expected by chance alone. The data analysis was performed with SAS for windows V9.1 [100].

3.3 Results

3.3.1 Descriptive statistics

Forty nine RA patients (open approach: n=25; ICF-based approach: n=24) and 21 patients (open approach: n=13; ICF-based approach: n=8) participated in the focus groups and individual interviews, respectively. Participants' characteristics are summarized in Table 3. The differences between the two methods and the two approaches regarding the characteristics of the participants were not statistically significant (see Table 4).

Characteristics		Focus groups		Individual Interviews	
		Open approach	ICF-based approach	Open approach	ICF-based approach
Age (years)	M (SD)	59,0 (±14,9)	54,3 (±12,9)	58,7 (±13,7)	57,0 (±15,6)
	Range	24-81	35-75	30 - 79	25 - 73
Gender		22 f, 3 m	20 f, 4 m	11 f, 2 m	7 f, 1 m
Duration of disease (years)	M (SD)	15,83 (±10,4)	14,62 (±12,5)	9,7 (±10,6)	11,7 (±8,8)

Table 3 Characteristics of the participants in focus groups and individual interviews

Characteristics			Focus groups	Individual interviews	p
Gender	n (%) female		42 (85,7)	18 (85,7)	p≤1.000 *
	n (%) male		7 (14,3)	3 (14,3)	
Age (years)	M (SD)		56,7 (±13,9)	57,7 (±1,8)	t= -,262 ** p≤,794
Duration of disease (years)	M (SD)		15,3 (±11,4)	10,3 (±9,5)	t= 1,711 ** p≤,092

Table 4 Comparison of the participants' characteristics

* Fisher's Exact Test

** Independent t-test

The time to perform the sessions in the open approach was, on average, in the focus groups 1:21 hours (\pm 0:09; Range: 0:52 h - 1:15 h) and in the individual interviews 0:26 hours (\pm 0:06; Range: 0:19 h - 0:44 h). The time to perform the sessions with the ICF-based approach was, on average, in the focus groups 1:47 hours (\pm 0:24; Range: 1:17 h - 2:06 h) and in the individual interviews 0:36 hours (\pm 0:08; Range: 0:28 h - 0:54 h). Table 5 shows the mean time to perform the different aspects of the study in detail regarding the two methods and approaches applied. With an overall time of 183 hours, the ICF-based approach of the focus groups was the most time-consuming approach compared to the other approaches of focus groups and individual interviews.

Time-related aspects	Focus groups		Individual Interviews	
	Open approach	ICF-based approach	Open approach	ICF-based approach
Time for				
- recruitment M (SD)	4:00h (\pm 0:00)	4:00h (\pm 0:00)	0:30h (\pm 0:00)	0:30h (\pm 0:00)
Total	20:00h	20:00h	6:30h	4:00h
- preparation of sessions M (SD)	2:00h (\pm 0:00)	2:00h (\pm 0:00)	0:05h (\pm 0:00)	0:05h (\pm 0:00)
Total	10:00h	10:00h	1:05h	0:40h
Duration of sessions M (SD)	1:21h (\pm 0:09)	1:47h (\pm 0:24)	0:26h (\pm 0:06)	0:36h (\pm 0:08)
Total	6:48h	8:59h	5:46h	4:48h
Time for data analysis				
- transcription M (SD)	6:48h (\pm 1:26)	9:09h (\pm 2:23)	2:29h (\pm 0:38)	3:24h (\pm 0:50)
Total	34:00h	45:45h	32:17h	27:12h
- data check M (SD)	3:44h (\pm 0:35)	4:51h (\pm 1:09)	0:49h (\pm 0:12)	1:08h (\pm 0:16)
Total	18:00h	24:15h	10:45h	9:04h
- qualitative analysis M (SD)	4:14h (\pm 0:37)	5:45h (\pm 1:40)	1:38h (\pm 0:25)	2:16h (\pm 0:33)
Total	21:10h	28:45h	21:33h	18:09h
- linking M (SD)	5:15h (\pm 0:44)	7:10h (\pm 2:07)	2:03h (\pm 0:31)	2:49h (\pm 0:42)
Total	26:16h	35:50h	26:51h	22:38h
- peer review M (SD)	1:25h (\pm 0:12)	1:56h (\pm 0:34)	0:33h (\pm 0:08)	0:45h (\pm 0:11)
Total	7:06h	9:41h	7:15h	6:07h
Overall time M (SD)	28:48h (\pm 3:22)	36:39h (\pm 8:09)	8:37h (\pm 2:01)	11:34h (\pm 2:43)
Total	144:00h	183:15h	112:02h	92:38h

Table 5 Time to perform focus groups and individual interviews

3.3.2 Qualitative analysis: Identified concepts

In the focus groups 897 concepts (open approach) and 1003 concepts (ICF-based approach) were identified within the statements of the participants, respectively. In the individual interviews 522 concepts were identified in the open approach and 374 concepts in the ICF-based approach, respectively.

3.3.3 Linking to the ICF: Identified ICF categories

In the focus groups a total of 188 ICF categories in the open approach and 231 ICF categories in the ICF-based approach were considered as relevant by the participants. These categories could be assigned to 26 out of the 30 chapters (1st level ICF categories) of the entire ICF classification for both approaches. In the individual interviews a total of 102 ICF categories (open approach) and 110 ICF categories (ICF-based approach) were identified. These categories represent 16 chapters of the ICF classification in the open approach and 21 chapters in the ICF-based approach. The frequencies of the identified 2nd, 3rd, and 4th level ICF categories of the four ICF components are shown in Table 6 for both methods and approaches applied.

Level of ICF categories	Focus groups		Individual interviews	
	Open approach	ICF-based approach	Open approach	ICF-based approach
<u>Body Functions</u>				
2 nd level ICF categories	26	39	6	9
3 rd level ICF categories	14	32	11	14
4 th level ICF categories	5	9	2	2
<u>Body Structures</u>				
2 nd level ICF categories	8	9	2	5
3 rd level ICF categories	11	12	5	8
4 th level ICF categories	9	10	5	2
<u>Activities and Participation</u>				
2 nd level ICF categories	18	24	18	14
3 rd level ICF categories	46	48	26	29
<u>Environmental Factors</u>				
2 nd level ICF categories	30	28	15	15
3 rd level ICF categories	21	20	12	12
<u>Total</u>				
2 nd level ICF categories	82	100	41	43
3 rd level ICF categories	92	112	54	63
4 th level ICF categories	14	19	7	4

Table 6 Identified ICF categories in focus groups and individual interviews

3.3.4 Saturation of data

Saturation of data was reached after conducting 5 focus groups and 13 individual interviews in the open approach and 5 focus groups and 8 individual interviews in the ICF-based approach, respectively (see Figure 2). After conducting two focus groups 83 percent (open approach) and 92 percent (ICF-based approach) of the overall identified ICF categories within the focus groups emerged, respectively. After five individual interviews using the open approach and four individual interviews using the ICF-based approach 87 percent (open approach) and 86 percent (ICF-

based approach) of the overall identified ICF categories of the individual interviews emerged.

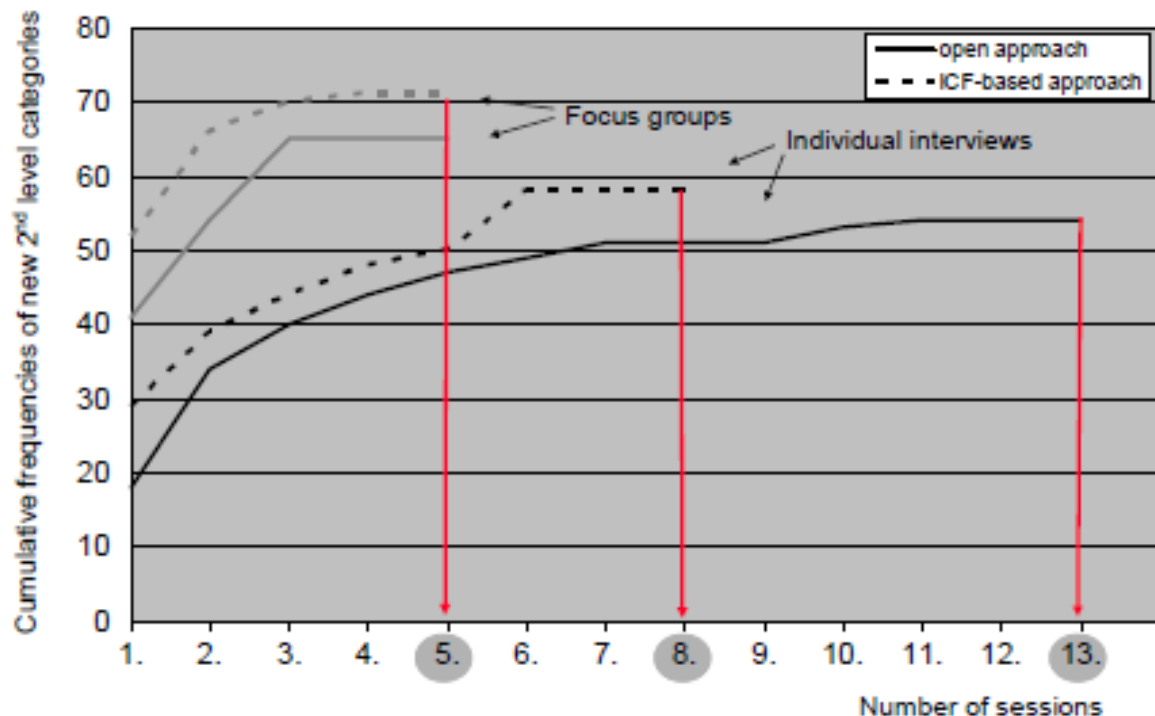


Figure 2 Saturation of data in focus groups and individual interviews

3.3.5 Confirmation of the *Comprehensive ICF Core Set for RA*

For the further analysis, the ICF categories identified in both methods (focus groups and individual interviews) and in both approaches (open approach and ICF-based approach) are checked to what extent they confirm the *Comprehensive ICF Core Set for RA*.

In total, 74 categories (focus groups) and 65 categories (individual interviews) out of 76 2nd level ICF categories contained in the current version of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* were reported by the participants based on both approaches, respectively. Table 7 illustrates the number of the confirmed ICF categories of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* regarding the four components of the ICF classification and the two approaches. All 2nd level ICF

categories of the components *Body Functions* (n=15) and *Body Structures* (n=8) which are included in the *Comprehensive ICF Core Set for RA* were reported by the participants of ICF-based focus groups. A detailed listing of the 76 ICF categories of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* confirmed by both methods and approaches applied is shown in Appendix 3.

ICF components	Focus groups		Individual interviews	
	Open approach	ICF-based approach	Open approach	ICF-based approach
Body Functions (n=15)	12	15	9	9
Body Structures (n=8)	8	8	5	8
Activities and Participation (n=32)	26	30	25	26
Environmental Factors (n=21)	19	18	15	15
Total (N=76)	65	71	54	58

Table 7 Confirmed 2nd level ICF categories of the *Comprehensive ICF Core Set for RA*

3.3.6 Accuracy of data analysis

In the focus groups the kappa coefficient for the agreement between the linked ICF categories of the focus groups by the two health professionals (peer review) was .66. The 95%-bootstrapped confidence interval, which indicates the precision of the estimated kappa coefficient, was .61 to .73. The result of the kappa statistic for agreement between the two health professionals regarding the individual interviews was .62 with a 95%-bootstrapped confidence interval of .59 to .66.

3.4 Discussion

In this part of the doctoral thesis it could be demonstrated that the ICF classification can be a useful tool to compare the results of focus groups and individual interviews when the topic of interest is functioning and disability. Based on the ICF it could be shown that more ICF categories were identified in the focus groups than in the individual interviews. In addition, more ICF categories were revealed by the ICF-based approach in both methods (focus groups and individual interviews). Regarding the performance of focus groups, the ICF-based approach was more time-consuming compared to the individual interviews and the open approach. For the examination of the efficiency of the methods, the number of sessions to reach saturation of the data also had to be taken into account. To reach saturation more individual interviews than focus groups were conducted. The ICF-based approach appears to be more structured. This approach offers the participants of focus groups and individual interviews more prompts by naming the titles of the ICF chapters in the open-ended questions, which were used to initiate the data collection of both methods.

No significant differences between the two methods and approaches concerning the characteristics of the participants were found. The participants' characteristics (gender, age, disease duration) are comparable to participants in other German, Austrian [101,102], and international samples [28,103].

The focus groups were more time-consuming than the individual interviews. Some authors pointed out that focus groups are relatively inexpensive and less time-consuming than other qualitative approaches [91,104]. Others emphasize that one can hear several individuals within a single session and cover many topics in a relatively short time [105]. On the other hand, several authors argued that focus groups could not be considered as a 'quick method' because a great amount of time is needed for the recruitment of the groups, the transcription, and analysis of the collected data [85,106,107]. Additionally, the logistic aspects of focus groups which were necessary to bring together the several participants of one focus group at the

same time and location were seen as very time-consuming [89]. The findings of this part of the doctoral thesis regarding the effort and time of the two methods supported these facts. Unfortunately, no empirical comparison in the literature regarding these assumptions was found.

In the qualitative analysis more concepts were identified in the focus groups compared to the individual interviews. Similar to this finding regarding the identified concepts of the qualitative analysis, more ICF categories within several levels of the classification (2nd to 4th level) in the focus groups than in the individual interviews were found. Thus, the precision of statements and ICF categories is higher in the data of the focus groups compared to the data of the individual interviews. In contrast to the results presented here, Thomas and colleagues did not find data with greater 'depth' in focus groups compared to individual interviews [89]. All concepts identified in their analysis were found in both methods. The result referring to the amount and precision of data could be due to the interaction process in the focus groups supporting the popular assumption that group processes can help people to explore and clarify their views [83]. The non-directive nature of focus groups allows participants to comment, explain, disagree, and share experiences and attitudes [84]. Several authors pointed out that in focus groups there would be greater synergy and spontaneity which optimizes the generation of (new) ideas [74,75,89]. Statements of participants in focus groups could be seen as stimuli for other participants to add similar experiences or problems to the discussion. In one of the focus groups a participant reported his/her experiences with hiking: "Hiking is a problem for me. Going uphill is OK, but going down – I can't do it anymore". A second participant added to this statement: „Oh yes, walking down is very difficult for me, too. I walk backwards when there are only a few stairs. Going down backwards is much easier than going forwards“. Furthermore, in "individual interview[s] the interaction is limited to the interviewer and the respondent, while in [... focus groups] there is much more interaction between the [several participants]" ([105]; p 434)). Therefore a more relaxed atmosphere could be established in focus groups than in a one-to-one setting. The single participants of a focus group do not feel forced to answer every question [77]. Since they feel comfortable and free to speak in a safe forum, their

self-disclosure is facilitated [85,108]. Additionally, this more relaxed atmosphere in focus groups could create a setting where sensitive topics can be discussed more frequently and openly than in other qualitative methods [86,105]. In contrast, Greenbaum pointed out that sensitive topics could be addressed more often in individual interviews avoiding the possible embarrassment of individuals in a focus group setting [109]. The differences regarding the sensitive topics in focus groups and individual interviews can not be confirmed in this doctoral thesis. The participants of the focus groups as well as the participants of the individual interviews named several sensitive topics (e.g. weight maintenance, urination functions, and intimate relationship). Some authors argued that potential differences regarding the amount of information revealed in focus groups and individual interviews and the willingness of individuals to self-disclosure depend on the research topic and the composition of the group [109,110]. Ezzy [111] summarized that the type of information revealed in focus groups is different to that obtained in individual interviews. The participants' statements revealed in focus groups – and in a next step the interpretations of these statements - are profoundly influenced by the group processes and the relationship between the participants, whereas statements in individual interviews are influenced by the relationship between the interviewer and the interviewee. With regard to the results presented in this part of the doctoral thesis, the difference regarding the type of information between the two qualitative methods applied can not be confirmed. Further methodological research is needed to clarify the differences between focus groups and individual interviews regarding the amount of ideas generated with these two qualitative methods.

Saturation of data was reached earlier in the focus groups than in the individual interviews. According to the conventions of qualitative data analysis the unit of data analysis - and in a next step the unit for applying saturation of data - is the focus group and not the single participants of the group [112,113]. Nevertheless more patients participated in the focus groups than in the individual interviews. It seems to be only one paper in the literature that systematically explored the occurrence of saturation of individual interviews [114]. The results presented here are comparable to the findings of Guest and colleagues who reported that 73 percent

and 92 percent of all identified themes of a total of 30 interviews was found after conducting the first 6 and first 12 individual interviews, respectively.

Comparing the two approaches (open approach versus ICF-based approach) the ICF-based approach provided more identified concepts and ICF categories in both methods (focus groups and individual interviews). The higher amount of concepts within the ICF-based approach could be associated with the naming of the ICF chapters in the open-ended questions of this approach. Because of the wording of these questions the participants could be encouraged to name experiences and problems in functioning, which they would not have come across spontaneously in the open approach. It is important to mention that some patient-sensitive issues were only reported in the ICF-based approach (e.g. sexual functions, toileting). Issues concerning mood, disease management and coping were reported in detail in the open approach.

There are also some limitations in this first part of the doctoral thesis that need to be mentioned. It is important to notice that the reported time is the working time to perform and analyze the sessions without consideration of the time needed for the development of the study audit, the development and specification of study materials and methods (e.g. topic guide, guidelines for data analysis), and the ongoing practical and methodological discussions during the study's progress. By interpreting the reported time frames, one has to take into account that the author of this thesis and the health professionals involved in the multiple coding and the peer review have expert knowledge and experiences in the performance and data analysis of qualitative studies, and the application of the ICF. Additionally, one has to consider potential 'hidden costs' occurring with the planning and performing of focus groups, which were not described in the results reported above. However, these hidden costs could extremely raise the amount of time needed to plan and perform a study. Finding an appropriate and convenient location could be more difficult in focus groups compared to individual interviews [85]. A focus groups' moderator has to fulfill more qualifications compared to the interviewee, because the one-to-one setting required in individual interviews is generally considered to be easier to handle than

group discussions [106,109]. The recruitment strategy of participants (e.g. availability, accession) has to be carefully planned to assure an unproblematic sampling. Additionally, for the sampling of the focus groups' participants, an over- recruitment is reported as being beneficial [115] to compensate the cancellation of single participants. Depending on the willingness of the individuals to participate in a focus group, a higher number of potential participants has to be planned. The transcription of the focus groups' recordings should be done by a highly experienced person because it is especially labour-intensive and often challenging [112,116]. Distinguishing between participants talking at the same time, quietly spoken statements, and indifferent pronunciation of single participants could make the transcription problematic.

It is important to mention, that these hidden costs of the focus groups reported here were comparatively low. The author of this doctoral thesis could use the facilities and equipment of the medical department without having any time- consuming or logistic problems. The participants of the focus groups were closely bound in the day-clinic of rheumatology. The effort concerning the support and contact (e.g. additional telephone calls, letters, and information) to the participants prior to the focus group sessions was relatively small. Their willingness and trustworthiness were remarkable high. Therefore no over-recruitment regarding the sampling of the focus groups was needed. The experience of the person responsible for the transcription of the recordings has also to be considered. It should be noted that the importance and the degree of these hidden costs of focus groups could be diverse in other studies using focus groups.

Another limitation is associated with the qualitative data analysis and the linking of the identified concepts to ICF categories. One has to take into account that the individuals' way of telling their problems or views is very different. It can be assumed that some participants of the focus groups and individual interviews tend to tell extended and detailed stories. Others tend to generalize their experiences in a few words on a very global level. This has an effect on the qualitative analysis (phrasing of the concepts), the level of the linked ICF categories and the precision of

the data. Linking concepts to ICF categories is a kind of generalisation and standardization of the data. Therefore some detailed statements of the participants and very specific concepts would be summarized on a higher level of abstraction by the application of the linking procedure. Several individual perspectives could thus be summarized under one ICF category. One example is the ICF category *d445 'hand and arm use'*; the following four concepts were documented from the patient perspective and assigned to this category: 'opening a milk package', 'using a coffee machine', 'using one's hand while sailing' and 'using hand and arm to lean on something'. The precision of the data could be underestimated as a consequence of this aggregation. On the other hand, the linking procedure offers the opportunity to compare the results of the two methods and approaches applied.

Saturation of data operationalized by the cumulative frequencies of 2nd level ICF categories included in the *Comprehensive ICF Core Set for RA* might be a questionable criterion to determine the amount of groups and number of participants in a study. Saturation is defined differently in the literature and an engaging operationalization is missing [114]. It might not ever be possible to have obtained sufficient information from the field, especially in the individual interviews because adding one individual participant after two interviews which did not reveal any new information could still add some more issues from the individual's perspective. Additionally, one has to note that the higher number of identified ICF categories revealed in the focus groups could also be related to the number of participants included. The inclusion of further participants in the individual interviews could probably increase the number of identified ICF categories, whereas the reported saturation of the interviews' data were contrary to this argument.

In conclusion, focus groups using the ICF-based approach are the recommended methodology to validate condition-specific ICF Core Sets from the patient perspective. However, it has still to be taken into account that the performance of focus groups, and especially the ICF-based approach were more time-consuming compared to the individual interviews and the open approach, respectively. Focus groups and the ICF-based approach raised more ICF categories.

This could be relevant if the perspective of patients should be explored as broadly and deeply as possible. Thus, the final recommended approach should not only be superior concerning the precision of data generated and the amount of concepts found, but also concerning the feasibility and economic aspects. Additionally, the decision about the favoured method should depend on the objective of the study, the attributes of the health condition and the participants involved in the study.

4 Validation of ICF Core Sets from the patient perspective: Development of a protocol

4.1 Objective

The objective of this part of the doctoral thesis is to develop a protocol to validate condition-specific ICF Core Sets from the patient perspective to be used for different health conditions and in different countries.

4.2 Method

According to the results of the comparison of the two qualitative methods and approaches reported in paragraph 3.3 of this doctoral thesis a protocol for the validation of condition-specific ICF Core Sets from the patient perspective was developed. The aim of this protocol is to provide interested researchers with detailed information on how to perform the validation of ICF Core Sets from the patient perspective using focus groups and the ICF-based approach. All materials were prepared in English avoiding the naming of a specific health condition, so that they can be easily adapted for the validation of ICF Core Sets for any other health condition beside RA. Based on the author's experiences with the performance of focus groups and individual interviews with RA patients some modifications were taken into account when developing these study materials.

4.3 Results

4.3.1 Protocol

The standardized protocol can be found in Appendix 4 of this doctoral thesis. These are the contents of the standardized protocol:

- Protocol Synopsis: basic data of the study
- Responsibilities
- Background: information on the comprehensive biopsychosocial model of functioning and disability, the ICF, ICF Core Sets, qualitative methodology, patient perspective, and the ICF Core Sets' validation process
- Objective
- Methods: information on study design, study population (sampling, inclusion and exclusion criteria, sampling strategy), instruments (topic guide, questionnaires), data collection, data analysis (qualitative analysis, linking of concepts to ICF categories, comparison with the ICF categories of ICF Core Sets, saturation of data),
- Monitoring and accuracy of data: information on multiple coding and peer review
- Ethics
- Project management, coordination, and collaboration
- Time frame

4.3.2 Protocol attachment: Guideline for the performance and analysis of focus groups

The guideline provides the researcher with information on the performance and analysis of ICF-based focus groups to validate condition-specific ICF Core Sets from the patient perspective. The entire guideline can be found in the attachment of the protocol (see Appendix 4: pages 109-148).

These are the contents of the guideline:

- Background: information on ICF Core Sets, focus groups and individual interviews
- General considerations: information on requirements concerning the focus groups' moderator and participants of the study, information regarding the time needed to perform the sessions, the setting (room), technical equipment, and templates provided by the ICF Research Branch
- Preparatory work: recommendations on the recruitment of participants, information on sample size, patient information and agreement, description and instruction for the use of the Case Record Form (CRF), the topic guide (with the open-ended questions), and further study materials (research diary, seating plan, field notes)
- Procedure of focus group sessions: detailed information and instructions on the performance of focus groups (hints for warm up, initiating the group discussion between the participants, conversation techniques, closing words)
- Transcription: requirements and instructions on the transcription of the recorded data
- Procedure of data analysis: detailed information on the qualitative analysis, linking of concepts to ICF categories, comparison with the ICF categories of ICF Core Sets, saturation of data, accuracy of data analysis (multiple coding, peer review)
- Contact information

To ensure a standardized data analysis nine rules for the identification of concepts are included in this guideline (see Appendix 4: pages 140-143). Examples from the focus group study with RA patients illustrate the application of the respective rule. Additionally, one can find a version of the linking rules of Cieza and colleagues [21,22] in the guideline. These rules were originally developed for the linking of concepts identified in health status measures. Therefore some modifications and

additions were necessary for their use in the linking of patients' statements. Numerous examples from the focus group study with RA patients ensure a standardized application of these rules (see Appendix 4: pages 144-148).

4.3.3 Further materials

Open-ended questions

An English template of a PowerPoint presentation was developed that can be used to guide the focus group sessions ('Topic guide') (see Appendix 4; pages 122-126). It is recommended to translate the open-ended questions presented in Table 8 into the respective language of the country according to a standardized translation process with forward translation and back-translation into English. The translation process should be performed by at least two persons who should (1) compare their results of the translations and (2) build an agreed-on version of the translated questions.

ICF components	Open-ended questions*
Body functions	If you think about your body and mind, what does not work the way it is supposed to?
Body structures	If you think about your body, in which parts are your problems?
Activities & Participation	If you think about your daily life, what are your problems?
Environmental factors - facilitators	If you think about your environment and your living conditions, what do you find helpful or supportive?
Environmental factors - barriers	If you think about your environment and your living conditions, what barriers do you experience?

Table 8 *Open-ended questions*

* The open-ended questions are followed by the title of the chapters from which categories are included in the selected Comprehensive ICF Core Set

Further templates

To ensure a standardized data collection further templates were established which can be adapted to the needs and characteristics of the respective study site:

- Case Record Form (CRF): to collect patient and disease specific variables. The CRF contains the following parts: inclusion criteria, disease specific data, socio-demographic data, ratings on general health and functioning from the patient perspective, health conditions, diagnosis and comorbidities. A detailed description of the CRF is presented in Appendix 4 (see pages 119-121)
- Patient information and agreement (see Appendix 4: pages 116-118)
- Seating plan: to document the patients participating in the respective focus group sessions (see Appendix 4: page 127)
- Form to take field notes: During the focus group session, the group assistant records field notes. Field notes may provide the researcher with additional information useful for the data analysis. In the case of a break down of the recorder, the information recorded on this form will minimize the loss of data (see Appendix 4: pages 127-128).
- Transcription sheet: to ensure a standardized transcription of the recorded data (see Appendix 4: page 134)

4.4 Application of the protocol

In September 2006 an international workshop of interested researchers from different countries (Australia, Germany, Hungary, and Sweden) took place at the ICF Research Branch (Munich) to train the participants on the validation of ICF Core Sets for chronic conditions from the patient perspective according to the protocol mentioned above. The workshop was organized by the author of this doctoral thesis. In the meantime several researchers have started the process of validating ICF Core Sets for different health conditions using the provided materials (see Table 9). For

the studies in foreign countries listed below the open-ended questions were successfully translated according to the recommended translation procedure.

Health condition	Country	Method	Status
Breast cancer Chronic widespread pain Ischemic heart disease Depression	Germany	focus group	in process
Diabetes mellitus	Germany	focus group	in process
Low back pain	Hungary	focus group	in process
	Germany	focus group	planned
Obesity Obstructive pulmonary diseases Osteoarthritis ¹⁾ Osteoporosis	Singapore	focus group	completed [117]
Rheumatoid arthritis	Germany	focus group	completed [93,118,119]
	Austria	individual interview	completed [94]
Stroke	Sweden	individual interview	in process
	Finland	individual interview	in process
	Germany	individual interview	in process
	Germany	focus group	planned

Table 9 Status of validation studies from the patient perspective

¹⁾ The validation of the *Comprehensive ICF Core Sets for osteoarthritis* was not performed according to the protocol which is presented in this doctoral thesis

4.5 Discussion

The protocol on the validation of condition-specific ICF Core Sets from the patient perspective ensures a standardized design and methodology to be used with different patient populations and in different countries. The protocol is being successfully implemented in Germany (chronic widespread pain, diabetes mellitus, and stroke) and in further countries (Hungary: low back pain; Sweden and Finland: stroke). The results of these ongoing studies will made their contribution to the validation of the respective ICF Core Set from the patient perspective.

The experiences with the ongoing validation studies and the successful implementation of the protocol in different health conditions and different countries indicate to the applicability and practicability of the design and the provided materials.

The network of researchers working on the validation of the ICF Core Sets for chronic conditions from the patient perspective is steadily growing. The work performed by all researchers of this framework will essentially contribute the final versions of the condition-specific ICF Core Sets helping to include one of the most important perspectives, namely, the perspective of those who suffer the disease – the patient perspective.

5 Content validity of the Comprehensive ICF Core Set for rheumatoid arthritis from the patient perspective using focus groups

5.1 Objective

The objective of this part of the doctoral thesis is to examine the content validity of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* applying the selected method. The specific aim is to explore the aspects of functioning and health important to patients with RA using the ICF-based focus group methodology and to examine to what extent these aspects are represented by the current version of the *Comprehensive ICF Core Set for RA*.

5.2 Methods

The methods are described in detail in paragraph 3 '*Development of a method to validate ICF Core Sets from the patient perspective: comparison of two qualitative methods*' of this doctoral thesis. Thus, only a few methodological details which are specific for this focus group study using the ICF-based approach are presented below.

5.2.1 Design

A qualitative study with RA patients using the ICF-based focus group methodology was conducted. According to the results of the part of the doctoral thesis dealing with the comparison of the qualitative methods and approaches (see paragraph 3) the most appropriate method was used to validate the *Comprehensive ICF Core Set for RA* from the patient perspective, namely a focus group study using the ICF-based approach.

5.2.2 Participants

Patients with RA diagnosed according to the revised ACR criteria [95] were recruited from the day clinic of the Department of Physical Medicine and Rehabilitation of the Ludwig-Maximilian University in Munich and the German self- help service ('Deutsche Rheuma-Liga e.V.').

5.2.3 Data collection

The focus groups using the ICF-based approach were conducted according to the focus group guideline including open-ended questions and further instructions (e.g. introduction, procedure of the session, technical aspects).

5.2.4 Data analysis

The linked ICF categories of the focus group study using the ICF-based approach were compared with the current version of the *Comprehensive ICF Core Set of RA* with its selected 2nd level ICF categories (n=76) [53]. The following three outcomes are documented:

- **confirmed 2nd level ICF categories** of the *Comprehensive ICF Core Set for RA*: an ICF category of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* is regarded as confirmed, if the identical or a similar ICF category emerged from the focus groups (e.g. s299 'eye, ear and related structures, unspecified' confirmed by s230 'structures around eye'). Since the ICF categories are arranged in a hierarchical code system, the 2nd level ICF categories of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* are considered confirmed when the corresponding 3rd or 4th level ICF category of which they are a member had been named by the participants.

- **not confirmed 2nd level ICF categories** of the *Comprehensive ICF Core Set for RA*: an ICF category is regarded as not confirmed if it is contained in the current version of the *Comprehensive ICF Core Set for RA*, but was not named from the patient perspective
- **additional 2nd level ICF categories** of the *Comprehensive ICF Core Set for RA*: an ICF category is regarded as additional if it is not contained in the current version of the *Comprehensive ICF Core Set for RA*, but was named from the patient perspective.

5.3 Results

5.3.1 Description of the focus groups

Focus groups with a total of 24 participants were conducted. Participants' characteristics are summarized in Table 10. Saturation of data was reached after conducting five focus groups. The focus group sessions lasted from 1:17 hours to 2:06 hours with a mean of 1:47 hours.

Characteristics of participants	
Number of participants, n	24
Mean age, year (range)	54 (35-75)
Gender, % female	83
Mean disease duration, year (range)	15 (3-56)

Table 10 Characteristics of participants of the ICF-based focus groups

5.3.2 Confirmed ICF categories of the *Comprehensive ICF Core Set for RA*

In total 71 out of the 76 2nd level ICF categories included in the *Comprehensive ICF Core Set for RA* were confirmed by the participants of the focus groups using the ICF-based approach. All 2nd level categories of the components *Body Functions* (n=15) and *Body Structures* (n=8) which are included in the *Comprehensive ICF Core Set for RA* were reported by the participants (see Table 11 - Table 14; ICF categories in bold typeface).

5.3.3 Not confirmed ICF categories of the *Comprehensive ICF Core Set for RA*

Five ICF categories out of the 76 2nd level ICF categories included in the *Comprehensive ICF Core Set for RA* were not confirmed by the participants of the ICF-based focus groups. These ICF categories are allotted to the components *Activities and Participation* (n=2) and *Environmental Factors* (n=3) (see Table 11 - Table 14; grey shaded ICF categories in italic typeface).

5.3.4 Additional ICF categories

Fifty six 2nd level additional ICF categories which are not included in the current version of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* were identified in the focus groups (see Table 11 - Table 14; ICF categories in grey font). Most of these additional categories derive from the component *Body Functions* (n=28) followed by *Environmental Factors* (n=16). Eight additional ICF categories were reported by the participants as related to the component *Activities and Participation*. Four additional ICF categories referred to the component *Body Structures*.

ICF categories	
ICF code	ICF category title
b128	Temperament and personality functions
b130	Energy and drive functions
b134	Sleep functions
b140	Attention functions
b147	Psychomotor functions
b152	Emotional functions
b180	Thought functions
b180	Experience of self and time functions
b210	Seeing functions
b220	Sensations associated with the eye and adjoining structures
b230	Hearing functions
b240	Sensations associated with hearing and vestibular function
b250	Taste function
b255	Smell function
b265	Touch function
b270	Sensory functions related to temperature and other stimuli
b280	Sensation of pain
b410	Heart functions
b430	Haematological system functions
b435	Immunological system functions
b455	Exercise tolerance functions
b460	Sensations associated with cardiovascular and respiratory functions
b510	Ingestion functions
b515	Digestive functions
b525	Defecation functions
b530	Weight maintenance functions
b535	Sensations associated with the digestive system
b540	General metabolic functions
b610	Urinary excretory functions
b620	Urination functions
b640	Sexual functions
b710	Mobility of joint functions
b715	Stability of joint functions
b730	Muscle power functions
b740	Muscle endurance functions
b760	Control of voluntary movement functions
b770	Gait pattern functions
b780	Sensations related to muscles and movement functions
b810	Protective functions of the skin
b820	Repair functions of the skin
b840	Sensation related to the skin
b850	Functions of hair
b860	Functions of nails

Table 11 *Body Functions (b): Patients' reporting of ICF categories (2nd level)*
Confirmed ICF categories of the Comprehensive ICF Core Set for RA are shown in bold typeface
Additional ICF categories are shown in grey font

ICF categories	
ICF code	ICF category title
s299	Eye, ear and related structures, unspecified (s220)*
s320	Structure of mouth
s530	Structure of stomach
s540	Structure of intestine
s710	Structure of head and neck region
s720	Structure of shoulder region
s730	Structure of upper extremity
s750	Structure of lower extremity
s760	Structure of trunk
s770	Additional musculoskeletal structures related to movement
s810	Structure of areas of skin
s830	Structure of nails

Table 12 *Body Structures (s): Patients' reporting of ICF categories (2nd level)*

Confirmed ICF categories of the Comprehensive ICF Core Set for RA are shown in bold typeface
 Additional ICF categories are shown in grey font
 * confirmation according to similar ICF categories

ICF categories	
ICF code	ICF category title
d163	Thinking
d168	Reading
d170	Writing
d210	Undertaking a single task
d230	Carrying out daily routine
d240	Handling stress and other psychological demands
d360	Using communication devices and techniques
d410	Changing basic body position
d415	Maintaining a body position
d430	Lifting and carrying objects
d440	Fine hand use
d445	Hand and arm use
d449	Carrying, moving and handling objects, other specified and unspecified (d430/d445)*
d450	Walking
d455	Moving around
d460	Moving around in different locations (d455)*
d465	Moving around using equipment
d470	Using transportation
d475	Driving
d510	Washing oneself
d520	Caring for body parts
d530	Toileting
d540	Dressing
d550	Eating
<i>d560</i>	<i>Drinking</i>
<i>d570</i>	<i>Looking after one's health</i>
d610	Acquiring a place to live
d620	Acquisition of goods and services
d630	Preparing meals
d640	Doing housework
d650	Caring for household objects
d660	Assisting others
d720	Complex interpersonal interactions
d750	Informal social relationships
d760	Family relationships
d770	Intimate relationships
d850	Remunerative employment
d859	Work and employment, other specified and unspecified (d850)*
d910	Community life
d920	Recreation and leisure

Table 13 *Activities and Participation (d): Patients' reporting of ICF categories (2nd level)*

Confirmed ICF categories of the Comprehensive ICF Core Set for RA are shown in bold typeface

Not confirmed ICF categories are shown grey shaded and in italic typeface

Additional ICF categories are shown in grey font

* confirmation according to similar ICF categories

ICF categories	
ICF code	ICF category title
e110	Products or substances for personal consumption
e115	Products and technology for personal use in daily living
e120	Products and technology for personal indoor and outdoor mobility and transportation
e125	Products and technology for communication
e130	Products and technology for education
e135	<i>Products and technology for employment</i>
e150	Design, construction and building products and technology of buildings for public use
e155	Design, construction and building products and technology of buildings for private use
e160	Products and technology of land development
e165	Assets
e210	Physical geography
e225	Climate
e310	Immediate family
e315	Extended family
e320	Friends
e325	Acquaintances, peers, colleagues, neighbours and community members
e340	Personal care providers and personal assistants
e345	Strangers
e350	Domesticated animals
e355	Health professionals
e360	<i>Other professionals</i>
e410	Individual attitudes of immediate family members
e420	Individual attitudes of friends
e425	Individual attitudes of acquaintances, peers, colleagues, neighbours and community members
e430	Individual attitudes of people in positions of authority
e445	Individual attitudes of strangers
e450	Individual attitudes of health professionals
e460	Societal attitudes
e510	Services, systems and policies for the production of consumer goods
e540	Transportation services, systems and policies
e555	Associations and organizational services, systems and policies
e560	Media services, systems and policies
e565	Economic services, systems and policies
e570	Social security services, systems and policies
e575	General social support services, systems and policies
e580	Health services, systems and policies
e590	Labour and employment services, systems and policies

Table 14 *Environmental Factors (e): Patients' reporting of ICF categories (2nd level)*

Confirmed ICF categories of the Comprehensive ICF Core Set for RA are shown in bold typeface
Not confirmed ICF categories are shown grey shaded and in italic typeface
Additional ICF categories are shown in grey font

5.4 Discussion

The current version of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* could be confirmed almost entirely from the patient perspective using focus groups with the ICF-based approach. A large number of patient-relevant aspects of functioning and health are included in the *Comprehensive ICF Core Set for RA* and confirmed by the participants of the focus groups. However, some issues emerged from the patient perspective which had not yet been covered by the *Comprehensive ICF Core Set for RA* or even by the ICF classification. Saturation of data was reached after conducting five focus groups with a total of 24 RA patients.

The ICF-based focus groups confirm relevant outcomes of treatment in RA from the patient perspective which have been found in other studies with RA patients (e.g. pain, stiffness, fatigue, mobility, muscle strength, getting social support) [73,103,120]. The ICF categories of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* not reported by the participants were *d560 'drinking'*, *d570 'looking after one's health'*, *e135 'products and technology for employment'*, *e360 'other professionals (support and relationship)'*, and *e540 'transportation services and policies'*. The ICF category *d570 'looking after one's health'* refers among other things to the patients' compliance with medical advice or managing diet which are important issues from the perspective of health professionals. However, from the patient perspective, compliance represents behaviour that they may take for granted and, therefore, did not mention. In the same line, a lot of concepts referred to needs and side effects of medication, food, nutrition and diet linked to ICF categories of the component *Environmental Factors* were found. This points to the importance of the themes 'health' and 'health-related behaviours' from the patient perspective without reporting these themes on the basis of daily activities. The ICF category *e360 'other professionals'*, which means all service providers working outside the health system, like lawyers, teachers, architects, and designers, seems to have no relevance for the patients with RA in their daily living. Another explanation for this finding is that patients with RA have no experiences with this kind of support and relationships, because supporting structures exist exclusively within the health system.

Fifty six additional 2nd level ICF categories which are not covered in the current version of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* were raised from the patient perspective. Most of these additional ICF categories belong to the component *Body Functions* (n=28) followed by the component *Environmental Factors* (n=16). Some of these additional ICF categories need special discussion.

It is important to emphasize that there were a number of ICF categories that were named by the participants of the focus groups at a higher level of specification than the 2nd level of the ICF classification. Some of these more specific ICF categories are included in the *Comprehensive ICF Core Set for RA*, and some are not [53]. One of these very specific categories not included in the *Comprehensive ICF Core Set for RA* at higher levels of specification are 'fatigue' and 'fatiguability'. 'Fatigue' and 'fatiguability' were linked to the 3rd level ICF categories *b1300 'energy level'* and *b4552 'fatiguability'*, which belong to the 2nd level ICF categories *b130 'energy and drive functions'* and *b455 'exercise tolerance functions'*, respectively. Fatigue was also identified as an area of particular importance to patients with RA at several OMERACT sessions [72,121,122,123,124,125], as patient-relevant outcome in RA [103,123,126], and as an adverse effect of medication [127,128]. It could, thus, be a suggestion from this doctoral thesis that the categories *b1300 'energy level'* and *b4552 'fatiguability'* should be specifically and explicitly included in the *Comprehensive ICF Core Set for RA*. This suggestion is strengthened by the findings of the ICF Core Set validation study deriving from individual interviews [94] and validation studies from the perspective of health professionals using the Delphi exercise [62].

Numerous additional ICF categories were related to side effects of medication, which are an important issue for satisfaction with treatment from the patient perspective [73,103,129]. Some of these causal relationships can also be found in the literature as complications due to medication [130,131,132,133,134,135, 136,137,138] or as relevant problems from the patient perspective [139,140]. The participants of the ICF-based focus groups explicitly attributed some ICF categories from the components *Body Functions* and *Body Structures* to side effects of anti-

rheumatic medication. Some of these causal relationships can also be found in the literature. The ICF categories *b515 'digestive functions'*, *b525 'defecation functions'*, *b535 'sensations associated with the digestive system'* and the ICF categories *s530 'structure of stomach'* and *s540 'structure of intestine'* could be related to gastrointestinal complications due to disease modifying anti-rheumatic drugs (DMARDs) [130,131] or non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs) [132,133]. Other relevant side effects of medication reported by the patients were *b210 'seeing functions'*, *b220 'sensations associated with the eye and adjoining structures'*, *b810 'protective functions of the skin'*, *b820 'repair functions of the skin'*, *b840 'sensations related to the skin'*, *b850 'functions of hair'*, *b860 'functions of nails'*, and *s830 'structure of nails'*. Skin problems, such as skin thinning, rashes, and trouble with dry skin, are relevant problems from the patient perspective [139,140] and are reported as side effects of glucocorticoid treatment [134,135,136]. The question whether ICF categories concerning side effects of medication should be included in the *Comprehensive ICF Core Set for RA* has to be considered carefully. With the advent of new medications, new side effects may appear. On the one hand, one has to keep in mind that the ICF Core Sets establish the standards of 'what to measure' in patients with RA independent of the treatment (one could even say independent of 'fashionable treatment'). On the other hand, the intake of medication and the suffering of side effects belong to the reality of patients with RA. Perhaps one solution to this dilemma could be the development of treatment-specific ICF Core Sets.

Ten categories of the component *Activities and Participation* which are not included in the *Comprehensive ICF Core Set for RA* are relevant from the patient perspective. They probably reflect the individual perspective of some patients and the complexity and individuality of *Activities and Participation* which could be affected by RA. However, the ICF category *d240 'handling stress and other psychological demands'* was extensively reported by the participants in the focus groups. The inclusion of this ICF category was also discussed by the expert panel at the ICF Consensus Conference for the development of the *Comprehensive ICF Core Set for RA*. Taking into account the large number of ICF categories included in the

Comprehensive ICF Core Set for RA, the experts decided that the psychosocial factors influencing RA disability are sufficiently represented by the ICF category *b152 'emotional functions'* [53]. Nevertheless, and under the consideration of the results of this study, the inclusion of this ICF category could be reconsidered when the final version of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* will be established.

Within the component *Environmental Factors* numerous ICF categories not included in the current version of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* were reported by the participants of the focus groups. Grimby et al. [141] pointed out that there is a need for research into the effects of contextual (environmental) factors. Information about the relevance and the importance of specific *Environmental Factors* can primarily be given by patients. There is no doubt that social support is an important *Environmental Factor* for patients with RA [102]. Several studies pointed out the relationship and interaction between social support and disease activity, pain or disability [28,142,143]. The ICF category *e165 '(financial) assets'* which is not included in the current version of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* was reported by the participants in the focus groups as a relevant *Environmental Factor*. Economic consequences in relation to income reduction or to loss of paid work due to physical disability were also found to be an important issue to patients with RA in the literature [4,28,29,144]. Within this context, it has to be taken into account, that patients with RA often have substantial RA-related out-of-pocket medical expenditures for copayments for prescribed drugs, over-the-counter drugs and costs to complementary and alternative medicine [145,146].

In qualitative research and studies with focus group methodology, sample sizes typically remain small because intensive data analysis is required [76,80]. A small sample size with a diverse range of participants (n=24) was used to obtain the required level of rich and meaningful data. According to Curtis et al. [147] the small samples in qualitative research are studied intensively and typically generate a large amount of information. By keeping the questions open-ended, the moderator can stimulate useful trains of thought in the participants that were not anticipated [148]. The focus groups were composed of four to seven participants. Groups with few

participants were performed because of the complexity of the topic and the expertise of the participants according to the literature [107]. With a small group size, each participant has a greater opportunity to talk, which is reported as an important aspect for the group dynamics in groups with elderly and ill participants [76,67,149].

It is important to mention, that several strategies were used to improve and verify the trustworthiness of the qualitative data. (1) *Multiple coding* was performed to ensure the rigour of analysis. (2) *Continuous data analysis* was used according to Pope et al. [150] to check the saturation of data. (3) *Reflexivity* was assured by conducting a research diary for the documentation of memos concerning the design, data collection and analysis. (4) *Clear exposition* was used establishing guidelines for conducting the focus groups (including open-ended questions), verbatim transcription, and linking rules [21,22]. Thus, a clear account of methods of data collection and analysis was assured. (5) Finally, a *peer review* was performed to quantify the accuracy of analysis. The kappa coefficient of .66 (.61 - .73) for the accuracy of the peer review is comparable to other studies reporting kappa statistic concerning the linking of ICF categories [62,94] and can be regarded as 'substantial agreement' [151].

There are also some limitations that need special mention. The sample consists only of German participants. Studies using the same methodology should now be conducted in other countries to establish a cross-cultural perspective. Secondly, the linking process was performed by two health professionals according to established linking rules [21,22]. However, it remains unclear whether other health professionals would have decided differently. Finally, the strategy of saturation during data analysis with the criteria of two consecutive focus groups revealing no additional 2nd level ICF categories of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* with respect to previous focus groups was followed. Participants in a sixth focus group still might report new themes and concepts not yet reported.

6 Conclusion

The doctoral thesis presented here, identified the ICF-based focus group methodology as the most appropriate method to validate condition-specific ICF Core Sets from the patient perspective. The comparison between the two methods (focus groups and individual interviews) and the two approaches applied ('open approach' and 'ICF-based approach') shows that more ICF categories were revealed by the focus groups and the ICF-based approach, respectively. However, the focus groups and the ICF-based approach are more time-consuming compared to the individual interviews and the open approach. Thus, the final recommended approach should not only be superior concerning the precision of data generated and the amount of concepts found, but also concerning the feasibility and economic aspects. Additionally, the decision about the favoured method should depend on the objective of the study, the attributes of the health condition and the participants involved in the study.

To come forward with the validation of condition-specific ICF Core Sets from the patient perspective a standardized protocol regarding the most appropriate method, namely the ICF-based focus group methodology was developed and is being successfully implemented in different countries and different health conditions. The experiences with the ongoing validation studies and the successful implementation of the protocol indicate to the applicability and practicability of the design and the standardized protocol.

Based on the ICF-based focus group methodology the *Comprehensive ICF Core Set for RA* was validated from the patient perspective. A large number of patient-relevant aspects of functioning and health are included in the *Comprehensive ICF Core Set for RA* and were confirmed by the participants of the focus groups. However, some issues emerged from the patient perspective which had not yet been covered by the *Comprehensive ICF Core Set for RA*. The results of the focus groups

will be presented at an international WHO conference and will be taken into account for the decision on the final version of the *Comprehensive ICF Core Set for RA*.

7 Summary

Background

Rheumatoid arthritis (RA) is a chronic disabling disease that lead to impairments in body functions and structures, limitations of activities, and restrictions in participation under consideration of contextual factors (e.g. environmental and personal factors) and the health condition itself.

With the World Health Organization's *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) [31] a globally agreed-on language and classification is available to describe functioning and health of individuals by means of more than 1400 so-called ICF categories. To enhance the applicability of this comprehensive classification so-called *Comprehensive ICF Core Sets* for 12 chronic health conditions [41], amongst other for RA [53] were developed. The *Comprehensive ICF Core Set for RA* is a short list of ICF categories, which are relevant for most patients with RA and describe the typical spectrum of problems in functioning based on the universal language of the ICF. The condition-specific ICF Core Sets are now undergoing worldwide validation using a number of approaches. One key aspect is the validation from the patient perspective. Qualitative methods provide the possibility to explore the perspective of those who experience a health problem. However, no methodology has been so far developed to validate the ICF Core Sets from the patient perspective.

Objectives

The overall objective of this doctoral thesis is to identify the most appropriate method to validate condition-specific ICF Core Sets from the patient perspective. The specific aims are 1) to compare the advantages and disadvantages of two qualitative methods when used to validate ICF Core Sets from the patient perspective, 2) to develop a protocol to validate ICF Core Sets from the patient perspective to be used

for different health conditions and in different countries, and 3) to examine the content validity of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* applying the selected method.

With respect to these specific aims the doctoral thesis is subdivided into three parts. The first part presents an analysis of qualitative data obtained from two qualitative methods and two approaches to establish the most appropriate method to validate condition-specific *Comprehensive ICF Core Sets* from the patient perspective. The next part illustrates the development of a protocol regarding the validation of ICF Core Sets with respect to the results reported in the previous part. In the last part the results of the validation of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* from the patient perspective using the most appropriate method are reported.

Development of a method to validate ICF Core Sets from the patient perspective: Comparison of two qualitative methods

The objective of this part of the doctoral thesis is to compare the advantages and disadvantages of two qualitative methods when used to validate ICF Core Sets from the patient perspective. Two qualitative methods – focus groups and individual interviews – and two different approaches used in both methods – open approach and ICF-based approach – are examined to come forward with the most appropriate method to validate condition-specific ICF Core Sets from the patient perspective. The two methods with their respective approaches were compared with regard to (1) formal aspects (time) and (2) the results obtained (content).

Patients diagnosed with RA were selected by the maximum variation strategy [78] to participate in focus groups and individual interviews. Sample size was determined by saturation of data [96]. Focus groups and individual interviews were conducted in a non-directive manner by using open-ended questions according to a standardized guideline, were digitally recorded and transcribed verbatim. The meaning condensation procedure [78] was used for the qualitative analysis of data. The identified concepts of this qualitative analysis were linked to the most precise

ICF categories using standardized linking rules [21,22]. To audit the accuracy of the analysis a peer review was performed.

Forty nine patients and 21 patients participated in the focus groups and individual interviews, respectively. Saturation of data was reached after conducting 5 focus groups and 13 individual interviews in the open approach and 5 focus groups and 8 individual interviews in the ICF-based approach. It could be demonstrated that the ICF classification can be a useful tool to compare the results of focus groups and individual interviews when the topic of interest is functioning and disability. It was shown that more concepts and more ICF categories were identified in the focus groups than in the individual interviews. In addition, more concepts and more ICF categories were revealed by the ICF-based approach in both methods (focus groups and individual interviews). Regarding the performance of focus groups, the ICF- based approach was more time-consuming compared to the individual interviews and the open approach. The ICF-based focus group approach is the most appropriate method to validate condition-specific ICF Core Sets from the patient perspective.

Validation of ICF Core Sets from the patient perspective: Development of a protocol

The objective of this part of the doctoral thesis is to develop a protocol to validate condition-specific ICF Core Sets from the patient perspective to be used for different health conditions and in different countries.

Based on the most appropriate method to validate ICF Core Sets from the patient perspective, namely the ICF-based focus group methodology, a protocol was developed to provide interested researchers with detailed information on how to perform the validation of ICF Core Sets from the patient perspective in a standardized way. The protocol is being successfully implemented in Germany (chronic widespread pain, diabetes mellitus, and stroke) and in further countries (Hungary: low back pain; Sweden and Finland: stroke).

Content validity of the Comprehensive ICF Core Set for rheumatoid arthritis from the patient perspective using focus groups

The objective of this part of the doctoral thesis is to examine the content validity of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* applying the selected method. The specific aim is to explore the aspects of functioning and health important to patients with RA using the ICF-based focus group methodology and to examine to what extent these aspects are represented by the current version of the *Comprehensive ICF Core Set for RA*.

A qualitative study with RA patients using focus groups and the ICF-based approach was conducted. The methods are described in detail above (*'Development of a method to validate ICF Core Sets from the patient perspective: Comparison of two qualitative methods'*). The linked ICF categories were compared with the current version of the *Comprehensive ICF Core Set for RA*. Five focus groups with a total of 24 patients were conducted. The current version of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* was confirmed almost entirely from the participants. In total, 71 out of the 76 ICF categories (2nd level) of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* were named by the patients. However, some issues emerged from the patient perspective which had not yet been covered by the *Comprehensive ICF Core Set for RA*. These issues are mostly related to *Body Functions* and *Environmental Factors* and many of them could be explained by side effects of medication.

Conclusion

The ICF-based focus group methodology is the most appropriate method to validate ICF Core Sets for chronic conditions from the patient perspective. However, the final recommended approach should not only be superior concerning the precision of data generated and the amount of concepts found, but also concerning the feasibility and economic aspects.

The standardized protocol for the validation of condition-specific ICF Core Sets from the patient perspective is been successfully implemented in different health

conditions and in different countries. The experiences with the ongoing validation studies and the successful implementation of the protocol indicate to the applicability and practicability of the design and the standardized protocol.

Using the ICF-based focus group methodology the *Comprehensive ICF Core Set for RA* was validated from the patient perspective. A large number of patient-relevant aspects of functioning and health and ICF categories of the *Comprehensive ICF Core Set for RA* were named and confirmed by the participants of the focus groups, respectively. The results of the focus groups will be presented at an international WHO conference and will be taken into account for the decision on the final version of the *Comprehensive ICF Core Set for RA*.

8 Zusammenfassung

Hintergrund

Rheumatoide Arthritis (rA) ist eine chronische Erkrankung, die zu Schädigungen von Körperfunktionen und –strukturen sowie Beeinträchtigungen von Aktivitäten und Partizipation unter Berücksichtigung von Kontextfaktoren, wie Umwelt- oder personenbezogenen Faktoren, sowie der Krankheit selbst führt.

Mit der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Gesundheit und Behinderung (ICF) [31] der Weltgesundheitsorganisation WHO steht eine global verbindliche Sprache und Klassifikation zur Verfügung, mit der Funktionsfähigkeit und Gesundheit von Individuen anhand von mehr als 1400 sogenannten ICF- Kategorien beschrieben werden kann. Um die Anwendbarkeit dieser umfangreichen Klassifikation zu erhöhen, wurden sogenannte *Comprehensive ICF Core Sets* für 12 chronische Erkrankungen [41], darunter auch rA [53] entwickelt. Das *Comprehensive ICF Core Set für rA* ist eine kurze Liste mit ICF-Kategorien, die für die meisten Patienten mit rA relevant sind und das typische Spektrum der Probleme im Bereich Funktionsfähigkeit auf der Basis der universellen Sprache der ICF beschreiben. Die ICF Core Sets werden nun einer weltweiten Validierung unter Verwendung zahlreicher Methoden unterzogen. Einen wichtigen Aspekt stellt dabei die Validierung aus der Patientenperspektive dar. Qualitative Methoden bieten die Möglichkeit, die Perspektive derjenigen zu explorieren, die die Gesundheitsstörung „erfahren“. Bisher wurde allerdings keine Methode entwickelt, um ICF Core Sets aus der Patientenperspektive zu validieren.

Ziele

Das allgemeine Ziel dieser Doktorarbeit ist es, die am besten geeignete Methode zu identifizieren, mit der krankheitsspezifische ICF Core Sets aus der Patientenperspektive validiert werden können. Die spezifischen Ziele sind 1) die Vor- und Nachteile von zwei qualitativen Methoden zu vergleichen, die zur Validierung von ICF Core Sets aus der Patientenperspektive eingesetzt werden, 2) ein Protokoll zu entwickeln, mit dessen Hilfe, ICF Core Sets für verschiedene Gesundheitsstörungen und in verschiedenen Ländern aus der Patientenperspektive validiert werden können und 3) die Inhaltsvalidität des *Comprehensive ICF Core Set für rA* unter Anwendung der ausgewählten Methode zu überprüfen.

Unter Berücksichtigung dieser spezifischen Ziele gliedert sich die hier vorgelegte Doktorarbeit in drei Teile: Im ersten Teil wird eine Analyse von qualitativen Daten, die aus der Anwendung zweier verschiedener qualitativer Methoden stammen, dargestellt, um die am besten geeignete Methode zur Validierung von *Comprehensive ICF Core Sets* aus der Patientenperspektive zu bestimmen. Im nächsten Teil der Doktorarbeit wird die Entwicklung eines Protokolls zur Validierung von ICF Core Sets unter Einbeziehung der Ergebnisse aus dem vorangegangenen Teil geschildert. Im letzten Teil werden die Ergebnisse zur Validierung des *Comprehensive ICF Core Set für rA* aus der Patientenperspektive unter Anwendung der am besten geeigneten Methode präsentiert.

Die Entwicklung einer Methode zur Validierung von ICF Core Sets aus der Patientenperspektive: Ein Vergleich zweier qualitativer Methoden

Das Ziel dieses Teils der Doktorarbeit ist es, die Vor- und Nachteile zweier qualitativer Methoden zu vergleichen, die zur Validierung von krankheitsspezifischen ICF Core Sets aus der Patientenperspektive eingesetzt wurden. Zwei qualitative Methoden – Fokusgruppen und Einzelinterviews – sowie zwei Vorgehensweisen, die in beiden Methoden angewandt wurden – die 'offene' Vorgehensweise und die 'ICF-basierte' Vorgehensweise – wurden überprüft, um die am besten geeignete Methode zur Validierung krankheitsspezifischer ICF Core Sets aus der Patientenperspektive

zu bestimmen. Beide Methoden als auch die beiden Vorgehensweisen wurden hinsichtlich (1) formaler Aspekte (z.B. Zeit) und (2) der Ergebnisse (Inhalt) verglichen.

Patienten mit der Diagnose rA wurden nach der 'maximum variation' Strategie [78] zur Teilnahme an Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews ausgewählt. Die Stichprobengröße wurde anhand der Sättigung der Daten bestimmt [96]. Fokusgruppen und Einzelinterviews wurden nondirektiv unter Verwendung offener Fragen nach einer standardisierten Guideline durchgeführt, digital aufgezeichnet und wörtlich transkribiert. Die Methode der 'meaning condensation' [78] wurde für die qualitative Analyse der Daten verwendet. Die Konzepte, die in der qualitativen Analyse identifiziert wurden, wurden unter Anwendung von standardisierten Linking- Regeln [21,22] zu der jeweils präzisesten ICF-Kategorie ‚gelinkt‘ (übersetzt). Um die Genauigkeit der Auswertung zu überprüfen, wurde ein peer review durchgeführt.

Neunundvierzig bzw. 21 Patienten nahmen an den Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews teil. Die Sättigung der Daten wurde nach der Durchführung von 5 Fokusgruppen sowie 13 Einzelinterviews in der offenen Vorgehensweise und 5 Fokusgruppen sowie 8 Einzelinterviews in der ICF-basierten Vorgehensweise erreicht. Es konnte gezeigt werden, dass die ICF-Klassifikation ein nützliches Werkzeug darstellt, um die Ergebnisse von Fokusgruppen und Einzelinterviews zu vergleichen, wenn der Fokus der Untersuchung auf Funktionsfähigkeit und Behinderung liegt. Es wurde dargestellt, dass im Vergleich zu den Einzelinterviews in den Fokusgruppen mehr Konzepte und ICF-Kategorien identifiziert wurden. Zusätzlich wurden in beiden qualitativen Methoden – Fokusgruppen und Einzelinterviews - mehr Konzepte und ICF-Kategorien in der ICF-basierten Vorgehensweise gefunden. Hinsichtlich der Durchführung von Fokusgruppen wurde gezeigt, dass diese in der ICF-basierten Vorgehensweise am zeitaufwendigsten verglichen mit den Einzelinterviews bzw. der offenen Vorgehensweise sind. Die ICF- basierte Vorgehensweise der Fokusgruppen stellt die am besten geeignete Methode zur Validierung krankheitsspezifischer ICF Core Sets aus der Patientenperspektive dar.

Validierung von ICF Core Sets aus der Patientenperspektive: Entwicklung eines Protokolls

Das Ziel dieses Teils der Doktorarbeit ist es, ein Protokoll für die Validierung von krankheitsspezifischen ICF Core Sets aus der Patientenperspektive zu entwickeln, das für verschiedene Gesundheitsstörungen und in verschiedenen Ländern angewendet werden kann.

Auf der Grundlage der am besten geeigneten Methode zur Validierung von ICF Core Sets aus der Patientenperspektive, nämlich der Methode der ICF-basierten Fokusgruppen, wurde ein Protokoll in standardisierter Form entwickelt, das interessierten Forschern detaillierte Informationen zur Validierung von ICF Core Sets aus der Patientenperspektive anbietet. Das Protokoll konnte bereits erfolgreich in Deutschland (für chronischen Ganzkörperschmerz, Diabetes mellitus und Schlaganfall) sowie international (Ungarn: chronischer Rückenschmerz; Schweden und Finnland: Schlaganfall) implementiert werden.

Inhaltsvalidität des Comprehensive ICF Core Set für rheumatoide Arthritis aus der Patientenperspektive unter Anwendung von Fokusgruppen

Das Ziel dieses Teils der vorliegenden Doktorarbeit ist es, die Inhaltsvalidität des *Comprehensive ICF Core Set für rA* unter Anwendung der ausgewählten Methode zu untersuchen. Das spezifische Ziel ist, die Aspekte von Funktionsfähigkeit und Gesundheit, die für Patienten mit rA wichtig sind, anhand der Methode der ICF-basierten Fokusgruppen zu untersuchen. Zudem soll überprüft werden, in welchem Ausmaß diese Aspekte in der aktuellen Version des *Comprehensive ICF Core Set für rA* repräsentiert sind.

Es wurde eine qualitative Studie mit rA Patienten unter Anwendung der Methode der ICF-basierten Fokusgruppen durchgeführt. Die Methodik dieses Teils der Doktorarbeit wurde bereits oben dargestellt (siehe '*Entwicklung einer Methode zur Validierung von ICF Core Sets aus der Patientenperspektive: ein Vergleich zweier qualitativer Methoden*'). Die gelinkten ICF-Kategorien wurden mit der aktuellen Version des *Comprehensive ICF Core Set für rA* verglichen. Fünf

Fokusgruppen mit insgesamt 24 Teilnehmern wurden durchgeführt. Die aktuelle Version des *Comprehensive ICF Core Set für rA* wurde weitestgehend von den Teilnehmern der Fokusgruppen bestätigt. Insgesamt wurden 71 der 76 ICF-Kategorien (2. Ebene) des *Comprehensive ICF Core Set für rA* von den Teilnehmern benannt. Allerdings wurden auch zahlreiche zusätzliche Inhalte aus der Patientenperspektive gefunden, die nicht in dem *Comprehensive ICF Core Set für rA* enthalten sind. Diese Inhalte beziehen sich hauptsächlich auf *Körperfunktionen* und *Umweltfaktoren*; viele von ihnen können durch Nebenwirkungen von Medikamenten erklärt werden.

Schlussfolgerung

Die Methode der ICF-basierten Fokusgruppen ist die am besten geeignete Methode zur Validierung von krankheitsspezifischen ICF Core Sets aus der Patientenperspektive. Allerdings sollte die letztendlich zu empfehlende Vorgehensweise nicht nur die Präzision der erhaltenen Daten und die Anzahl der identifizierten Konzepte in den Mittelpunkt stellen, sondern auch die Machbarkeit und ökonomische Aspekte berücksichtigen.

Das standardisierte Protokoll für die Validierung von krankheitsspezifischen ICF Core Sets aus der Patientenperspektive konnte erfolgreich für weitere Gesundheitsstörungen und in anderen Ländern implementiert werden. Die Erfahrungen mit den derzeit durchgeführten Validierungsstudien und die erfolgreiche Implementierung des Protokolls sprechen für die Anwendbarkeit und Praktikabilität des Designs und des standardisierten Protokolls.

Unter Verwendung der Methode der ICF-basierten Fokusgruppen wurde das *Comprehensive ICF Core Set für rA* aus der Patientenperspektive validiert. Eine große Anzahl an patientenrelevanten Aspekten der Funktionsfähigkeit und Gesundheit und die Mehrzahl der ICF-Kategorien des *Comprehensive ICF Core Set für rA* wurden von den Teilnehmern der Fokusgruppen genannt bzw. bestätigt. Die Ergebnisse dieser Fokusgruppen werden auf einer internationalen WHO-Konferenz

präsentiert und bei der Verabschiedung der endgültigen Version des *Comprehensive ICF Core Set für rA* berücksichtigt werden.

9 References

- 1 WHO Technical Report Series, No. 919. The burden of musculoskeletal conditions at the start of the new millenium. Geneva: World Health Organization; 2003.
- 2 Wolfe F, Mitchell DM, Sibley JT, Fries JF, Bloch DA, Williams CA, et al. The mortality of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1994;37:481–94.
- 3 Grimstadt-Kvalvik A. Mortality in rheumatoid arthritis. *Rheumatol Eur* 1996;25:9–14.
- 4 Young A, Dixey J, Cox N, Davies P, Devlin J, Emery P et al. How does functional disability in early rheumatoid arthritis (RA) affect patients and their lives? Results of 5 years of follow-up in 732 patients from the Early RA Study (ERAS). *Rheumatology (Oxford)* 2000;39:603-11.
- 5 Fex E, Larsson BM, Nived K, Eberhardt K. Effect of rheumatoid arthritis on work status and social and leisure time activities in patients followed 8 years from onset. *J Rheumatol* 1998;25:44-50.
- 6 Scott DL, Smith C, Kingsley G. What are the consequences of early rheumatoid arthritis for the individual? *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2005;19:117-36.
- 7 Eberhardt KB, Fex E. Functional impairment and disability in early rheumatoid arthritis--development over 5 years. *J Rheumatol* 1995;22:1037-42.
- 8 Yelin E, Wanke L. An assessment of the annual and long-term costs of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1999;42:1209–18.
- 9 Pugner KM, Scott DI, Holmes JW, Hieke K. The costs of rheumatoid arthritis: an international long-term view. *Semin Arthritis Rheum* 2000;29:305-20.
- 10 Stucki G, Brühlmann P, Stucki S, Michel BA. Isometric muscle strength is an indicator of self-reported physical functional disability in patients with rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1998;37:643–8.
- 11 Fransen J, Uebelhart D, Stucki G, Langenegger T, Seitz M, Michel BA. The ICDH-2 as a framework for the assessment of functioning and disability in rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2002;61:225–31.
- 12 Boers M, Tugwell P, Felson DT, Van Riel PL, Kirwan JR, Edmonds JP, et al. World Health Organisation and international league of associations for rheumatology core endpoints for symptom modifying antirheumatic drugs in rheumatoid arthritis clinical trials. *J Rheumatol* 1994;41:86–9.

-
- 13 Fries JF, Spitz P, Kraines RG, Holman HR. Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum* 1980;23:137–45.
 - 14 Meenan RF, Mason JH, Anderson JJ, Guccione AA, Kazis LE. AIMS 2. *Arthritis Rheum* 1992;35:1–10.
 - 15 Tugwell P, Bombardier C, Buchanan WW, Goldsmith CH, Grace E. The MACTAR Questionnaire – an individualized functional priority approach for assessing improvement in physical disability in clinical trials in rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1987;14:446–51.
 - 16 Fransen J, Stucki G. Current use of health status instruments in randomised controlled trials on patients with rheumatoid arthritis. *Dis Manage Health Outcomes* 1998;3:271–7.
 - 17 Meenan RF, Gertman PM, Mason JH. Measuring health status in arthritis: the Arthritis Impact Measurement Scales. *Arthritis Rheum* 1980;23:146–52.
 - 18 Stucki G, Sigl T. Assessment of the impact of disease on the individual. *Best Pract & Res Clin Rheumatol* 2003;17:451–73.
 - 19 Stucki G, Ewert T, Cieza A. Value and application of the ICF in rehabilitation medicine. *Disabil Rehabil* 2002;24:932–8.
 - 20 Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993;118:622-9.
 - 21 Cieza A, Brockow T, Ewert T, Amman E, Kollerits B, Chatterji S et al. Linking health-status measurements to the International Classification of Functioning, Disability and Health. *J Rehabil Med* 2002;34:205-10.
 - 22 Cieza A, Geyh S, Chatterji S, Kostanjsek N, Üstün B, Stucki G. ICF linking rules: an update based on lessons learned. *J Rehab Med* 2005;37:212-18.
 - 23 Stucki G, Cieza A. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Sets for rheumatoid arthritis: a way to specify functioning. *Ann Rheum Dis* 2004;63 (Suppl 2):ii40-ii45.
 - 24 Carr A. Beyond disability: measuring the social and personal consequences of osteoarthritis. *Osteoarthritis Cartilage* 1999;7:230-8.
 - 25 Schneidert M, Hurst R, Miller J, Üstün B. The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disabil Rehabil* 2003;25:588-95.
 - 26 Ueda S, Okawa Y. The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for? *Disabil Rehabil* 2003;25:596-601.

-
- 27 Üstün TB, Chatterji S, Bickenbach J, Kostanjsek N, Schneider M. The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool for understanding disability and health. *Disabil Rehabil* 2003;25:565-71.
 - 28 Albers JM, Kuper HH, van Riel PL, Prevoo ML, 't Hof MA, van Gestel AM et al. Socio-economic consequences of rheumatoid arthritis in the first years of the disease. *Rheumatology (Oxford)* 1999;38:423-30.
 - 29 Sokka T, Kautiainen H, Mottonen T, Hannonen P. Work disability in rheumatoid arthritis 10 years after the diagnosis. *J Rheumatol* 1999;26:1681-5.
 - 30 Katz PP. The impact of rheumatoid arthritis on life activities. *Arthritis Care Res* 1995;8:272-8.
 - 31 World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. Geneva: WHO; 2001.
 - 32 World Health Organization. International statistical classification of diseases and related health problems. 10th rev. Geneva: World Health Organization; 1992.
 - 33 Stucki G, Cieza A, Ewert T, Kostanjsek N, Chatterji S, Ustun TB. Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in clinical practice. *Disabil Rehabil* 2002;24:281-2.
 - 34 Stucki G, Sangha O. Principles of rehabilitation. In: Klippel JH, Dieppe PA editors. *Rheumatology*. 2nd rev. ed. London: Mosby; 1997.
 - 35 World Health Organization. Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health, ICF. Geneva: World Health Organization; 2002.
 - 36 Steiner WA, Ryser L, Huber E, Uebelhart D, Aeschlimann A, Stucki G. Use of the ICF model as a clinical problem-solving tool in physical therapy and rehabilitation medicine. *Phys Ther* 2002;82:1098-107.
 - 37 Allan CM, Campbell WN, Guptill CA, Stephenson FF, Campbell KE. A conceptual model for interprofessional education: The international classification of functioning, disability and health (ICF). *Journal of Interprofessional Care* 2006;20:235-45.
 - 38 Mau W, Gulich M, Gutenbrunner C, Lampe B, Morfeld M, Schwarzkopf SR et al. Lernziele im Querschnittsbereich Rehabilitation, Physikalische Medizin und Naturheilverfahren nach der 9. Revision der Approbationsordnung für Ärzte - Gemeinsame Empfehlung der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften und der Deutschen Gesellschaft für Physikalische Medizin und Rehabilitation. *Die Rehabilitation* 2004;43:337-47.
 - 39 Lollar DJ. Public health and disability: emerging opportunities. *Public Health Rep* 2002;117:131-6.

-
- 40 Stucki G, Grimby G. Applying the ICF in medicine. *J Rehabil Med* 2004;(44 Suppl):5-6.
- 41 Cieza A, Ewert T, Ustun TB, Chatterji S, Kostanjsek N, Stucki G. Development of ICF Core Sets for patients with chronic conditions. *J Rehabil Med* 2004;(44 Suppl):9-11.
- 42 Üstün B, Chatterji S, Kostanjsek N. Comments from WHO for the Journal of Rehabilitation Medicine Special Supplement on ICF Core Sets. *J Rehabil Med* 2004;(44 Suppl):7-8.
- 43 Brach M, Cieza A, Stucki G, Füssl M, Cole A, Ellerin BE et al. ICF Core Sets for breast cancer. *J Rehabil Med* 2004;(44 Suppl):121-7.
- 44 Cieza A, Stucki A, Geyh S, Berteanu M, Quittan M, Simon A et al. ICF Core Sets for chronic ischemic heart disease. *J Rehabil Med* 2004;(44 Suppl):94-9.
- 45 Cieza A, Stucki G, Weigl M, Kullmann L, Stoll T, Kamen L et al. ICF Core Sets for chronic widespread pain. *J Rehabil Med* 2004;(44 Suppl):63-8.
- 46 Cieza A, Chatterji S, Andersen C, Cantista P, Herceg M, Melvin J et al. ICF Core Sets for depression. *J Rehabil Med* 2004;(44 Suppl):128-34.
- 47 Ruof J, Cieza A, Wolff B, Angst F, Ergeletzis D, Omar Z et al. ICF Core Sets for diabetes mellitus *J Rehabil Med* 2004;(44 Suppl):100-6.
- 48 Cieza A, Stucki G, Weigl M, Disler P, Jäckel W, van der Linden S et al. ICF Core Sets for low back pain. *J Rehabil Med* 2004;(44 Suppl):69-74.
- 49 Stucki A, Daansen P, Fuessl M, Cieza A, Huber E, Atkinson R et al. ICF Core Sets for obesity. *J Rehabil Med* 2004;(44 Suppl):107-13.
- 50 Stucki A, Stoll T, Cieza A, Weigl M, Giardini A, Wever D et al. ICF Core Sets for obstructive pulmonary diseases. *J Rehabil Med* 2004;(44 Suppl):114-20.
- 51 Dreinhöfer K, Stucki G, Ewert T, Huber E, Ebenbichler G, Gutenbrunner Ch et al. ICF Core Sets for osteoarthritis. *J Rehabil Med* 2004;(44 Suppl):75-80.
- 52 Cieza A, Schwarzkopf SR, Sigl T, Stucki G, Melvin J, Stoll T et al. ICF Core Sets for osteoporosis. *J Rehabil Med* 2004;(44 Suppl):81-6.
- 53 Stucki G, Cieza A, Geyh S, Battistella L, Lloyd J, Symmons S et al. ICF Core Sets for rheumatoid arthritis. *J Rehabil Med* 2004;(44 Suppl):87-93.
- 54 Geyh S, Cieza A, Schouten J, Dickson H, Frommelt P, Omar Z et al. ICF Core Sets for Stroke. *J Rehabil Med* 2004;(44 Suppl):135-41.

-
- 55 Weigl M, Cieza A, Andersen C, Kollerits B, Amann E, Stucki G. Identification of relevant ICF categories in patients with chronic health conditions: A Delphi exercise. *J Rehabil Med* 2004;(44 Suppl):12-21.
- 56 Brockow T, Cieza A, Kuhlow H, Sigl T, Franke T, Harder M et al. Identifying the concepts contained in outcome measures of clinical trials on musculoskeletal disorders and chronic wide spread pain using the International Classification of Functioning, Disability and Health as a reference. *J Rehabil Med* 2004;(44 Suppl):30-6.
- 57 Wolff B, Cieza A, Parentin A, Rauch A, Sigl T, Brockow T et al. Identifying the concepts contained in outcome measures of clinical trials on four internal disorders using the International Classification of Functioning, Disability and Health as a reference. *J Rehabil Med* 2004;(44 Suppl):37-42.
- 58 Brockow T, Duddeck K, Geyh S, Schwarzkopf SR, Weigl M, Franke T et al. Identifying the concepts contained in outcome measures of clinical breast cancer trials Using the International Classification of Functioning, Disability and Health as a reference. *J Rehab Med* 2004;(44 Suppl):43-8.
- 59 Brockow T, Wohlfahrt K, Hillert A, Geyh S, Weigl M, Franke T et al. Identifying the concepts contained in the outcome measures of trials on depressive disorders using the International Classification of Functioning, Disability and Health as a reference. *J Rehab Med* 2004;(44 Suppl):49-55.
- 60 World Health Organization. ICF Checklist Version 2.1a, Clinical Form for International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. Geneva: World Health Organization; 2001.
- 61 Ewert T, Fuessl M, Cieza A, Andersen C, Chatterji S, Kostanjsek N et al. Identification of the most common patient problems in patients with chronic conditions using the ICF checklist. *J Rehab Med* 2004;(44 Suppl):22-9.
- 62 Kirchberger I, Glaessel A, Stucki G, Cieza A. Validation of the comprehensive international classification of functioning, disability and health core set for rheumatoid arthritis: the perspective of physical therapists. *Phys Ther* 2007;87:368-84.
- 63 Hewlett S. Patients and clinicians have different perspectives on outcomes in arthritis. *J Rheumatol* 2003;30:877-9.
- 64 Hewlett S, Smith AP, Kirwan JR. Values for function in rheumatoid arthritis: patients, professionals, and public. *Ann Rheum Dis* 2001;60:928-33.
- 65 Giacomini M, Cook D. Users' guides to the medical literature: XXIII. Qualitative research in health care, A. Are the results of the study valide. *J Am Med Assoc* 2000;284:357-62.

-
- 66 Mays N, Pope C. Qualitative research in health care: Assessing quality in qualitative research. *Br Med J* 2000;320:50-2.
 - 67 Murphy E, Dingwall R, Greatbatch D, Parker S, Watson P. Qualitative research methods in health technology assessment: a review of the literature. Southampton: Health Technology Assessment;1998.
 - 68 Oehman A. Qualitative methodology for rehabilitation research. *J Rehabil Med* 2005;37:273-80.
 - 69 Kroll T, Neri M, Miller K. Using mixed methods in disability and rehabilitation research. *Rehabil Nurs* 2005;30(3):106-13.
 - 70 Foss C, Ellefsen B. The value of combining qualitative and quantitative approaches in nursing research by means of method triangulation. *J Adv Nurs* 2002;40:242-8.
 - 71 Moffatt S, White M, Mackintosh J, Howel D. Using quantitative and qualitative data in health service research - what happens when mixed method findings conflict? *Health Service Research* 2007;6:doi: 10.1186/1472-6963-6-28.
 - 72 Kirwan J, Heiberg T, Hewlett S, Hughes R, Kvien T, Ahlmen M et al. Outcomes from the Patient Perspective Workshop at OMERACT 6. *J Rheumatol* 2003 ;30:868-72.
 - 73 Carr AJ, Hewlett S, Hughes R, Mitchell H, Ryan S, Carr M et al. Rheumatology outcomes: the patient's perspective. *J Rheumatol* 2003;30:880-3.
 - 74 Stewart D, Shamdasani P. Focus groups: theory and practice. Newbury Park: Sage; 1990.
 - 75 Sim J. Collecting and analysing qualitative data: issues raised by the focus group. *J Adv Nurs* 1998;28:345-52.
 - 76 Morgan DL. Focus groups as qualitative research. 2nd ed. Qualitative Research Methods series. vol. 16. Thousand Oaks: Sage; 1997.
 - 77 Vaughn S, Schumm JS, Sinagub J. Focus group interviews in education and psychology. Thousand Oaks: Sage; 1996.
 - 78 Kvale S. Interviews - an introduction to qualitative research interviewing. California: Sage; 1996.
 - 79 Wengraf T. Qualitative research interviewing: biographic narratives and semi-structured methods. London: Sage; 2001.
 - 80 Krueger RA, Casey MA. Focus groups: A practical guide for applied research. Thousand Oaks: Sage; 2000.

-
- 81 Morse JM. Critical issues in qualitative research methods. Thousand Oaks: Sage; 1994.
- 82 Morgan DL, Krueger RA. When to use focus groups and why. In: Morgan DL, editor. Successful focus groups: advancing the state of the art. Newbury Park: Sage; 1993. p. 3-19.
- 83 Kitzinger J. Qualitative research: Introducing focus groups. Br Med J 1995;311:299-302.
- 84 Powell RA, Single HM, Lloyd KR. Focus groups in mental health research: enhancing the validity of user and provider questionnaires. Int J Soc Psychiatry 1996;42:193-206.
- 85 Morgan D. The focus group guidebook. Focus group kit I. Thousand Oak: Sage; 1998.
- 86 Carey M, editor. Issues in qualitative research methods. Thousand Oaks: Sage; 1994.
- 87 Barbour R. Checklists for improving rigour in qualitative research: a case of the tail wagging the dog? Br Med J 2001;322(7294):1115-7.
- 88 Denzin N. The research act: a theoretical introduction to sociological methods. New York: McGraw-Hill; 1978.
- 89 Thomas L, MacMillan J, McColl E, Hale C, Bond S. Comparison of focus group and individual interview methodology in examining patient satisfaction with nursing care. Social Sciences in Health 1995;1(4):206-20.
- 90 Kingry M, Tiedje L, Friedman L. Focus groups: a research technique for nursing. Nurs Res 1990;39(2):124-5.
- 91 Morgan D. Focus groups as qualitative research. London: Sage; 1988.
- 92 Fern E. The use of focus groups for idea generation: the effects of group size, acquaintanceship, and moderator on response quantity and quality. Journal of Marketing Research 1982;19(1):1-13.
- 93 Coenen M, Cieza A, Stamm T, Amann E, Kollerits B, Stucki G. Validation of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Set for rheumatoid arthritis from the patient perspective using focus groups. Arthritis Research & Therapy 2006;8:R84 (doi:10.1186/ar1956).
- 94 Stamm T, Cieza A, Coenen M, Machold K, Nell V, Smolen J, et al. Validating the International Classification of Functioning, Disability and Health Comprehensive Core Set for Rheumatoid Arthritis from the patient perspective: a qualitative study. Arthritis Rheum 2005;53(3):431-9.

-
- 95 Arnett FC, Edworthy SM, Bloch DA, McShane DJ, Fries JF, Cooper NS et al. The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1988;31:315-24.
 - 96 Patton MQ. *Qualitative evaluation and research methods*. Newbury Park: Sage; 1990.
 - 97 Karlsson G. *Psychological Qualitative Research from a Phenomenological Perspective*. Stockholm: Almquist & Wiskell International; 1995.
 - 98 Cohen J. A coefficient of agreement for nominal scales. *Educ Psychol Meas* 1960;20:37-46.
 - 99 Vierkant RA. A SAS macro for calculating bootstrapped confidence intervals about a kappa coefficient. *SAS Users Group International Online Proceedings 2000*. Retrieved July 23, 2004, from <<http://www2.sas.com/proceedings/sugi22/STATS/PAPER295.PDF>>.
 - 100 SAS Institute Inc. *The SAS System for Windows, Version 8.2*. Cary, NC: SAS Institute Inc; 2001.
 - 101 Zink A, Listing J, Klindworth C, Zeidler H. The national database of the German Collaborative Arthritis Centres: I. Structures, aims, and patients. *Ann Rheum Dis* 2001;60:199-206.
 - 102 Westhoff G, Listing J, Zink A. Loss of physical independence in rheumatoid arthritis: Interview data from a representative sample of patients in rheumatologic care. *Arthritis Care Res* 2000;13:11-22.
 - 103 Ahlmén M, Nordenskiöld U, Archenholtz B, Thyberg I, Rönnqvist T, Lindén L, Andersson A-K, Mannerkorpi K. Rheumatology outcomes: the patient's perspective. A multicentre focus group interview study of Swedish rheumatoid arthritis patients. *Rheumatology (Oxford)* 2005;44:105-10.
 - 104 Thornton C. A focus group inquiry into the perceptions of primary health care teams and the provision of health care for adults with a learning disability living in the community. *J Adv Nurs* 1996;23(6):1168-76.
 - 105 Basch C. Focus group interviews: an under-utilized research technique for improving theory and practice in health education. *Health Education Quarterly* 1987;14(4):411-48.
 - 106 Parsons M, Greenwood J. A guide to the use of focus groups in health care research: Part 1. *Contemp Nurse* 2000;9(2):169-80.
 - 107 Krueger R. The future of focus groups. *Qual Health Res* 1995;5:524-30.
 - 108 Coté-Arsenault D, Morrison-Beedy D. Maintaining your focus in focus groups: avoiding common mistakes. *Res Nurs Health* 2005;28:172-9.

-
- 109 Greenbaum T. *Moderating Focus Groups*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2000.
- 110 Kitzinger J, Barbour R, editors. *Introduction: The challenge and promise of focus groups*. London: Sage; 1999.
- 111 Ezzy D. Are qualitative methods misunderstood? *Aust N Z J Public Health* 2001;25(4):294-7.
- 112 Clarke A. Focus group interviews in health-care research. *Prof Nurse* 1999;14(6):395-7.
- 113 Ward V, Bertrand J, Brown L. The comparability of focus groups and survey results. *Evaluative Reviews* 1994;15(2):266-83.
- 114 Guest G, Bunce A, Johnson L. How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods* 2006;18(1):59- 82.
- 115 Jackson P. Focus group interviews as a methodology. *Nurse Res* 1998;6(1):72-84.
- 116 Macleod Clark J, Maben J, Jones K. The use of focus group interviews in nursing research. *Nursing Times Research* 1996;1(2):143-53.
- 117 Xie F, Li SC, Fong KY, Lo NN, Yeo SJ, Yang KY et al. What health domains and items are important to patients with knee osteoarthritis? A focus group study in a multiethnic urban Asian population. *Osteoarthritis Cartilage* 2006;14:224-30.
- 118 Coenen M, Stamm TA, Cieza A, Kollerits B, Amann E, Stucki G. Comparing two qualitative methods: Individual interviews and focus groups in patients with rheumatoid arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2005; 64:(Suppl III), 70.
- 119 Coenen M, Stamm TA, Cieza A, Amann E, Kollerits B, Stucki G. Validation of the Comprehensive ICF Core Set for rheumatoid arthritis from the patient's perspective using focus groups. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 2005; 64:(Suppl III), 395.
- 120 Lambert BL, Butin DN, Moran D, Zhao SZ, Carr BC, Chen C et al. Arthritis care: Comparison of physicians' and patients' views. *Semin Arthritis Rheum* 2000;30:100-10.
- 121 Kirwan JR, Hewlett SE, Heiberg T, Hughes RA, Carr M, Hehir M et al. Incorporating the patient perspective into outcome assessment in rheumatoid arthritis - progress at OMERACT 7. *J Rheumatol* 2005;32:2250-6.

-
- 122 Kirwan JR, Minnock P, Adebajo A, Bresnihan B, Choy E, de Wit M et al. Patient perspective: fatigue as a recommended patient centered outcome measure in rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 2007;34:1174-7.
- 123 Quest E, Aanerud G J, Kaarud S, Collins S, Leong A, Smedeby B et al (Patient Perspective Group). Patients' perspective. *J Rheumatol* 2003;30:884-5.
- 124 Kirwan JR, Hewlett S. Patient perspective: reasons and methods for measuring fatigue in rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 2007;34:1171-3.
- 125 Hewlett S, Cockshott Z, Byron M, Kitchen K, Tipler S, Pope D et al. Patients' perceptions of fatigue in rheumatoid arthritis: overwhelming, uncontrollable, ignored. *Arthritis Rheum* 2005;53:697-702.
- 126 Wirnsberger RM, De Vries J, Jansen TLThA, Van Heck GL, Wouters EFM, Drent M. Impairment of quality of life: rheumatoid arthritis versus sarcoidosis. *Neth J Med* 1999;54:86-95.
- 127 Borchers AT, Keen CL, Cheema GS, Gershwin ME. The use of methotrexate in rheumatoid arthritis. *Semin Arthritis Rheum* 2004;34:465-83.
- 128 Risley S, Thomas MA, Bray V. Rheumatoid arthritis, new standards of care: nursing implications of infliximab. *J Orthop Res* 2004;8:41-9.
- 129 Goodacre LJ, Goodacre JA. Factors influencing the beliefs of patients with rheumatoid arthritis regarding disease-modifying medication. *Rheumatology (Oxford)* 2004;43:583-6.
- 130 Deman AM, Brooks PM. Antirheumatic therapy. In: Maddison PJ, Isenberg DA, Woo P, Glass DN, editors. *Oxford Textbook of Rheumatology*. Oxford: Oxford University Press;1993. p. 329-49.
- 131 Schattenkirchner M. The use of leflunomide in the treatment of rheumatoid arthritis: an experimental and clinical review. *Immunopharmacology* 2000;47:291-8.
- 132 Brooks PM. Drug modification of inflammation - non-steroidal anti-inflammatory drugs. In: Maddison PJ, Isenberg DA, Woo P, Glass DN, editors. *Oxford Textbook of Rheumatology*. Oxford: Oxford University Press;1993. p. 323-8.
- 133 Richey F, Bruyere O, Ethgen O, Rabenda V, Bouvenot G, Audran M et al. Time dependent risk of gastrointestinal complications induced by non-steroidal anti-inflammatory drug use: a consensus statement using a meta-analytic approach. *Ann Rheum Dis* 2004;63:759-66.
- 134 Bijlsma JWJ, Boers M, Saag KG, Furst DE. Glucocorticoids in the treatment of early and late RA. *Ann Rheum Dis* 2003;62:1033-7.

-
- 135 Carnahan MC, Goldstein DA. Ocular complications of topical, peri-ocular, and systemic corticosteroids. *Curr Opin Ophthalmol* 2000;11:478-83.
- 136 Saag KG. Low-dose corticosteroid therapy in rheumatoid arthritis: balancing the evidence. *Am J Med* 1997;103:31S-39S.
- 137 Saag KG, Koehnke R, Caldwell JR, Brasington R, Burmeister LF, Zimmerman B et al. Low dose long-term corticosteroid therapy in rheumatoid arthritis: An analysis of serious adverse events. *Am J Med* 1994;96:115-23.
- 138 Axelrod L. Glucocorticoids. In: Kelly WN, Harris ED, Ruddy S, Sledge GB, editors. *Textbook of Rheumatology*. Philadelphia: W. B. Saunders; 1993. p. 779-96.
- 139 Berry D, Bradlow A, Bersellini E. Perceptions of the risks and benefits of medicines in patients with rheumatoid arthritis and other painful musculoskeletal conditions. *Rheumatology (Oxford)* 2004;43:901-5.
- 140 Marshall NJ, Wilson G, Lapworth K, Kay LJ. Patients' perceptions of treatment with anti-TNF therapy for rheumatoid arthritis: a qualitative study. *Rheumatology (Oxford)* 2004;43:1034-8.
- 141 Grimby M, Ekholm J, Fisher A, Stibrant Sunnerhagen K. Measurement and evaluation of outcomes in rehabilitation. *J Rehabil Med* 2005;37:1-2.
- 142 Walker JG, Littlejohn GO, McMurray NE, Cutolo M. Stress system response and rheumatoid arthritis: a multilevel approach. *Rheumatology (Oxford)* 1999;38:1050-7.
- 143 Evers AWM, Kraaimaat FW, Geenen R, Jacobs JWG, Bijlsma JWJ. Pain coping and social support as predictors of long-term functional disability and pain in early rheumatoid arthritis. *Behav Res Ther* 2003;41:1295-310.
- 144 Doeglas D, Suurmeijer T, Krol B, Sanderman R, van Leeuwen M, van Rijswijk M. Work disability in early rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 1995;54:455-60.
- 145 Huelsemann JL, Mittendorf T, Merkesdal S, Zeh S, Handelmann S, von der Schulenburg J-M et al. Direct costs related to rheumatoid arthritis: The patient perspective. *Ann Rheum Dis*. 2005;64:1456-61.
- 146 Lapsley HM, March LM, Tribe KL, Cross MJ, Courtenay BG, Brooks PM. Arthritis Cost and Outcome Project Group. Living with rheumatoid arthritis: expenditures, health status, and social impact on patients. *Ann Rheum Dis* 2002;61:818-21.
- 147 Curtis S, Gesler W, Smith G, Washburn S. Approaches to sampling and case selection in qualitative research: examples in the geography of health. *Soc Sci Med* 2000;50:1001-14.

-
- 148 Knodel J. The design and analysis of focus group studies. In: Morgan DL, editor. Successful focus groups: advancing the state of the art. Newbury Park: Sage; 1993. p. 35-50.
- 149 Carey AM. The group effect in focus groups: planning, implementing, and interpreting focus group research. In Morse JM, editor. Critical issues in qualitative research methods. Thousand Oaks: Sage; 1994. p. 225-41.
- 150 Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative research in health care: Analysing qualitative data. Br Med J 2000;320:114-6.
- 151 Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorial data. Biometrics 1977;33:159-74.

10 Appendix

Appendix 1 Comprehensive ICF Core Set for rheumatoid arthritis

ICF code 2 nd 3 rd 4 th level	ICF category title
Body Functions	
b130	Energy and drive functions
b134	Sleep functions
b152	Emotional functions
b180	Experience of self and time functions
b1801	Body image
b280	Sensation of pain
b2800	Generalized pain
b2801	Pain in body part
b28010	Pain in head and neck
b28013	Pain in back
b28014	Pain in upper limb
b28015	Pain in lower limb
b28016	Pain in joints
b430	Haematological system functions
b455	Exercise tolerance functions
b510	Ingestion functions
b640	Sexual functions
b710	Mobility of joint functions
b7102	Mobility of joints generalized
b715	Stability of joint functions
b730	Muscle power functions
b740	Muscle endurance functions
b770	Gait pattern functions
b780	Sensations related to muscles and movement functions
b7800	Sensation of muscle stiffness
Body Structures	
s299	Eye, ear and related structures, unspecified
s710	Structure of head and neck region
s720	Structure of shoulder region
s730	Structure of upper extremity
s73001	Elbow joint
s73011	Wrist joint
s7302	Structure of hand
s73021	Joints of hand and fingers
s73022	Muscles of hand
s750	Structure of lower extremity
s75001	Hip joint
s75011	Knee joint
s7502	Structure of ankle and foot
s760	Structure of trunk
s7600	Structure of vertebral column
s76000	Cervical vertebral column
s770	Additional musculoskeletal structures related to movement
s810	Structure of areas of skin

ICF code
2nd 3rd 4th level

ICF category title

Activities and Participation

d170	Writing
d230	Carrying out daily routine
d360	Using communication devices and techniques
d410	Changing basic body position
d415	Maintaining a body position
d430	Lifting and carrying objects
d440	Fine hand use
d445	Hand and arm use
d449	Carrying, moving and handling objects, other specified and unspecified
d450	Walking
d455	Moving around
d460	Moving around in different locations
d465	Moving around using equipment
d470	Using transportation
d475	Driving
d510	Washing oneself
d520	Caring for body parts
d530	Toileting
d540	Dressing
d550	Eating
d560	Drinking
d570	Looking after one's health
d620	Acquisition of goods and services
d630	Preparing meals
d640	Doing housework
d660	Assisting others
d760	Family relationships
d770	Intimate relationships
d850	Remunerative employment
d859	Work and employment, other specified and unspecified
d910	Community life
d920	Recreation and leisure

Environmental Factors

e110	Products or substances for personal consumption
e115	Products and technology for personal use in daily living
e120	Products and technology for personal indoor and outdoor mobility and transportation
e125	Products and technology for communication
e135	Products and technology for employment
e150	Design, construction and building products and technology of buildings for public use
e155	Design, construction and building products and technology of buildings for private use
e225	Climate
e310	Immediate family
e320	Friends
e340	Personal care providers and personal assistants
e355	Health professionals
e360	Other professionals

ICF code 2 nd 3 rd 4 th level	ICF category title
e410	Individual attitudes of immediate family members
e420	Individual attitudes of friends
e425	Individual attitudes of acquaintances, peers, colleagues, neighbors and community members
e450	Individual attitudes of health professionals
e460	Societal attitudes
e540	Transportation services, systems and policies
e570	Social security services, systems and policies
e580	Health services, systems and policies

Table 1 Comprehensive ICF Core Set for RA

Appendix 2 Brief ICF Core Set for rheumatoid arthritis

ICF code	ICF category title
Body Functions	
b134	Sleep functions
b280	Sensation of pain
b455	Exercise tolerance functions
b710	Mobility of joint functions
b730	Muscle power functions
b740	Muscle endurance functions
b770	Gait pattern functions
b780	Sensations related to muscles and movement functions
Body Structures	
s299	Eye, ear and related structures, unspecified
s710	Structure of head and neck region
s720	Structure of shoulder region
s730	Structure of upper extremity
s750	Structure of lower extremity
s760	Structure of trunk
s810	Structure of areas of skin
Activities and Participation	
d230	Carrying out daily routine
d410	Changing basic body position
d430	Lifting and carrying objects
d440	Fine hand use
d445	Hand and arm use
d450	Walking
d470	Using transportation
d510	Washing oneself
d540	Dressing
d550	Eating
d770	Intimate relationships
d850	Remunerative employment
d859	Work and employment, other specified and unspecified
d920	Recreation and leisure
Environmental Factors	
e110	Products or substances for personal consumption
e115	Products and technology for personal use in daily living
e120	Products and technology for personal indoor and outdoor mobility and transportation
e150	Design, construction and building products and technology of buildings for public use
e155	Design, construction and building products and technology of buildings for private use
e310	Immediate family
e355	Health professionals
e540	Transportation services, systems and policies
e570	Social security services, systems and policies
e580	Health services, systems and policies

Table 2 Brief ICF Core Set for RA

Appendix 3 Confirmed ICF categories of the Comprehensive ICF Core Set for rheumatoid arthritis: comparison of focus groups and individual interviews

ICF categories		Open approach		ICF-based approach	
ICF code	ICF category title	FG	EI	FG	EI
b130	Energy and drive functions	◆	◆	◆	◆
b134	Sleep functions	◆	◆	◆	
b152	Emotional functions	◆	◆		◆
b180	Experience of self and time functions		◆	◆	
b280	Sensation of pain	◆	◆	◆	◆
b430	Haematological system functions	◆		◆	◆
b455	Exercise tolerance functions	◆	◆	◆	◆
b510	Ingestion functions	◆		◆	◆
b640	Sexual functions			◆	◆
b710	Mobility of joint functions	◆	◆	◆	◆
b715	Stability of joint functions	◆		◆	
b730	Muscle power functions	◆	◆	◆	◆
b740	Muscle endurance functions		◆	◆	
b770	Gait pattern functions	◆		◆	
b780	Sensations related to muscles and movement functions	◆		◆	

Table 3 *Body Functions (b): Confirmed ICF categories (2nd level) of the Comprehensive ICF Core Set for RA*

ICF categories		Open approach		ICF-based approach	
ICF code	ICF category title	FG	EI	FG	EI
s299	Eye, ear and related structures, unspecified (s220)*	◆		◆	◆
s710	Structure of head and neck region	◆		◆	◆
s720	Structure of shoulder region	◆	◆	◆	◆
s730	Structure of upper extremity	◆	◆	◆	◆
s750	Structure of lower extremity	◆	◆	◆	◆
s760	Structure of trunk	◆	◆	◆	◆
s770	Additional musculoskeletal structures related to movement	◆	◆	◆	◆
s810	Structure of areas of skin	◆		◆	◆

Table 4 *Body Structures (s): Confirmed ICF categories (2nd level) of the Comprehensive ICF Core Set for RA*

ICF categories		Open approach		ICF-based approach	
ICF code	ICF category title	FG	EI	FG	EI
d170	Writing	*	*	*	
d230	Carrying out daily routine	*		*	
d360	Using communication devices and techniques	*		*	
d410	Changing basic body position	*	*	*	*
d415	Maintaining a body position	*	*	*	*
d430	Lifting and carrying objects	*	*	*	*
d440	Fine hand use	*	*	*	*
d445	Hand and arm use	*	*	*	*
d449	Carrying, moving and handling objects, other specified and unspecified (d430/d445)*				
d450	Walking	*	*	*	*
d455	Moving around	*	*	*	*
d460	Moving around in different locations (d455)*		*		*
d465	Moving around using equipment	*	*	*	*
d470	Using transportation	*	*	*	*
d475	Driving	*	*	*	*
d510	Washing oneself	*	*	*	*
d520	Caring for body parts	*	*	*	*
d530	Toileting			*	*
d540	Dressing	*	*	*	*
d550	Eating			*	*
d560	Drinking	*	*		
d570	Looking after one's health		*		*
d620	Acquisition of goods and services	*	*	*	*
d630	Preparing meals	*	*	*	*
d640	Doing housework	*	*	*	*
d660	Assisting others		*	*	*
d760	Family relationships			*	
d770	Intimate relationships	*		*	
d850	Remunerative employment	*	*	*	*
d859	Work and employment, other specified and unspecified (d850)*				
d910	Community life			*	
d920	Recreation and leisure	*	*	*	*

Table 5 **Activities & Participation (d):** **Confirmed categories (2nd level) of the Comprehensive ICF Core Set for RA**

ICF categories		Open approach		ICF-based approach	
ICF code	ICF category title	FG	EI	FG	EI
e110	Products or substances for personal consumption	*	*	*	*
e115	Products and technology for personal use in daily living	*	*	*	*
e120	Products and technology for personal indoor and outdoor mobility and transportation	*	*	*	*
e125	Products and technology for communication	*		*	
e135	Products and technology for employment	*	*		
e150	Design, construction and building products and technology of buildings for public use	*		*	
e155	Design, construction and building products and technology of buildings for private use	*		*	*
e225	Climate	*	*	*	*
e310	Immediate family	*	*	*	*
e320	Friends	*		*	*
e340	Personal care providers and personal assistants	*	*	*	*
e355	Health professionals	*	*	*	*
e360	Other professionals				
e410	Individual attitudes of immediate family members	*	*	*	*
e420	Individual attitudes of friends	*		*	*
e425	Individual attitudes of acquaintances, peers, colleagues, neighbours and community members	*	*	*	
e450	Individual attitudes of health professionals		*	*	*
e460	Societal attitudes	*	*	*	*
e540	Transportation services, systems and policies	*			
e570	Social security services, systems and policies	*	*	*	*
e580	Health services, systems and policies	*	*	*	*

Table 6 *Environmental Factors (e): Confirmed categories (2nd level) of the Comprehensive ICFCore Set for RA*

Appendix 4 Protocol for the validation of ICF Core Sets of chronic health conditions from the patient perspective

WHO Collaboration Project

Validation of the ICF Core Sets for **[insert health condition]** from the patient perspective

Protocol

Protocol Synopsis

<u>Objective:</u>	The goal of this study is to explore the aspects of functioning and health important to patients with [insert health condition] and to examine to what extent these aspects are represented by the current version of the ICF Core Sets for [insert health condition].
<u>Study Design:</u>	The study is qualitative using focus groups.
<u>Frequency of data collection:</u>	once
<u>Participants:</u>	Participants are patients diagnosed with [insert health condition], being treated in the [insert clinic] of the [insert department] in [insert town]. Up to 6 focus groups with patients with [insert health condition] will be included in the study before saturation will be reached.
<u>Instruments:</u>	<ul style="list-style-type: none">- Topic guide for focus groups- Case Record Form for Patients (CRF): The CRF is a self administered questionnaire including sociodemographic and disease related variables- Comorbidity Questionnaire (SCQ)- [insert further disease-specific questionnaires]
<u>Outcome:</u>	Validation of the ICF Core Sets for [insert health condition] by obtaining aspects of functioning and health important to patients with [insert health condition].
<u>Time Frame:</u>	Start: [insert month/year] Finish: [insert month/year]

Responsibilities

Project Director: [insert name]
[insert department]

[insert address]

Project Coordinator: [insert name]
[insert department]

[insert address]

Background

The International Classification of Functioning, Disability and Health, known as ICF, is a multipurpose classification which belongs to the WHO family of international classifications and is designed to record and organize a wide range of information about health and health-related states [1]. The ICF was approved by the World Health Assembly in May 2001.

The specific aims of the ICF according to WHO 2000 are: (1) to provide a scientific basis for understanding and studying health and health-related states, outcomes and determinants, (2) to establish a common language for describing health and health-related states to improve communication among health professionals, researchers, patients and other stakeholders in the health-care system, (3) to permit the comparison of data across countries, health-care disciplines, services and time, and (4) to provide a systematic coding scheme for health-information systems.

The development of the ICF was based on the so called bio-psycho-social model. The domains contained in the bio-psycho-social model are described from the perspective of the body, the individual and the society (see figure 1). This model groups different domains for a person in a given health condition. As a term, functioning encompasses all body functions, body structures, activities and participation; similarly, disability serves as a term for

impairments of body functions and body structures, activity limitations and participation restrictions. The bio-psycho-social model also contains environmental and personal factors that interact with functioning and disability. This bio-psycho-social approach establishes the basis for a more appropriated description of the whole health experience of patients suffering from disease.

According to the bio-psycho-social model the ICF classification contains the four components Body functions, Body Structures, Activities and Participation, and Environmental Factors. The component Personal Factors has not yet been classified. Each component consists of several chapters, and within each chapter, of categories which are the units of the classification. Within the hierarchical code system of the ICF classification, the letters b, s, d, and e, which refer to the component of the classification, are followed by a numeric code that starts with the chapter number (single digit) followed by the 2nd-level (two digits) and the 3rd- and 4th-level (one digit each) (see figure 1). In this way, it enables the user to record useful profiles of individuals' functioning, disability and health in various settings [1].

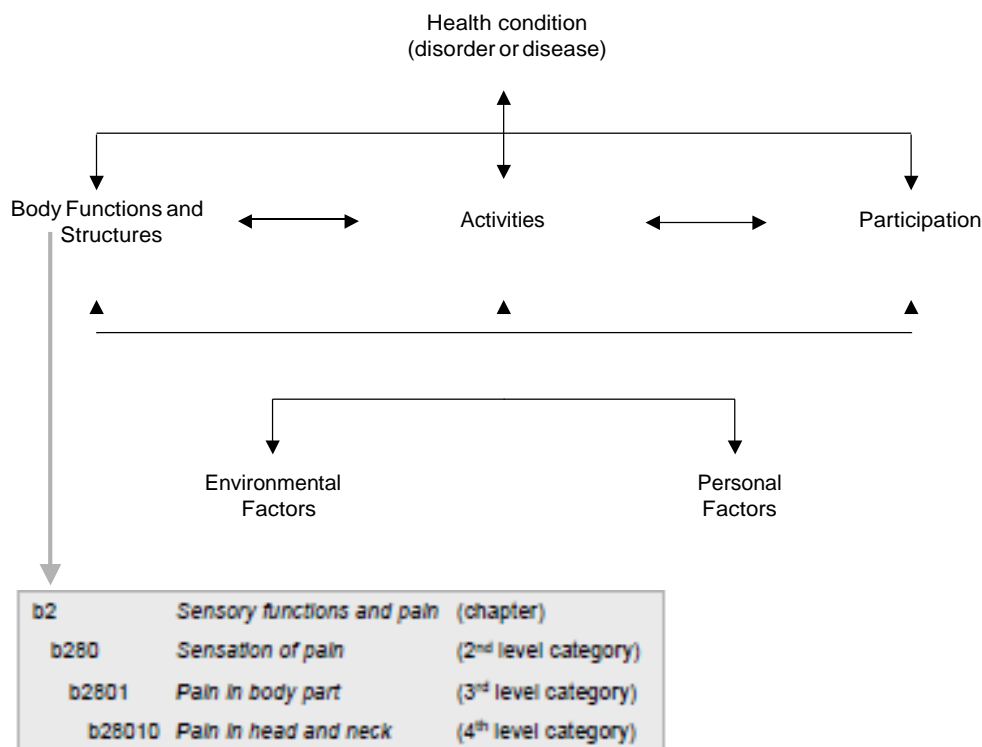


Figure 1: The current framework of functioning and disability – the WHO International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)

Since the ICF has been developed in a worldwide comprehensive consensus process over the last years, it is likely to become the generally-accepted framework to describe persons' functioning and health in rehabilitation [2, 3, 4]. Since the endorsement of the ICF by the WHO the application in clinical practice was addressed by several research projects [5]. Considering that it may take hours to fully classify an individual patient in its current form (even after intensive training), the practicability of the ICF remains an important issue.

To facilitate the use of the ICF classification in rehabilitative medicine, e.g. for planning of rehabilitative interventions, disease-specific ICF Core Sets have been developed by the ICF Research Branch located at the Department of Physical Medicine and Rehabilitation at the Ludwig-Maximilian University in Munich. The condition-specific ICF Core Sets include as few domains as possible to be practical and as many as necessary to be comprehensive enough to cover the prototypical spectrum of limitations in functioning and health encountered in a specific health condition. ICF Core Sets for 12 health conditions (rheumatoid arthritis, stroke, osteoarthritis, osteoporosis, low back pain, chronic generalized pain, depression, obesity, breast cancer, diabetes mellitus, obstructive pulmonary disease, chronic ischemic heart disease) have been developed in a multi-phase research project including systematic literature review, expert surveys using Delphi-technique, empiric data collection and consensus conference [6, 7, 8, 9].

As a result of this project two *ICF Core Sets for [insert health condition]* are available: The *Comprehensive ICF Core Set* to guide multidisciplinary assessments in patients with *[insert health condition]* and the *Brief ICF Core Set* to be rated in all patients included in a clinical study with *[insert health condition]* [10]. The total number of categories in the *Comprehensive ICF Core Set for [insert health condition]* is *[insert number of categories included in the respective Core Set]*, and the total number of categories in the *Brief ICF Core Set for [insert health condition]* is *[insert number of categories included in the respective Core Set]* *[insert reference]*. The *Comprehensive ICF Core Set* for a multidisciplinary assessment in *[insert health condition]* may be used in future to facilitate clinicians and researchers efforts to incorporate a patient oriented, multilevel and comprehensive view in their everyday practice.

Before using the ICF Core Sets in clinical routine an extensive validation process will be conducted. This process will follow three approaches:

- Validation with empirical data from cross-sectional studies (ICF Core Sets multi- centre international validation study)
- Validation from the perspective of health professionals
- Validation from the patient perspective

The first validation approach analyses patient data of international cross-sectional studies. Psychometric properties of the ICF Core Sets will be tested using different statistical techniques. The aim of the second approach is to validate ICF Core Sets from the perspective of health professionals involved in the health care of patients suffering from a specific disease using the Delphi-technique. The third approach in the validation process is the validation from the patient perspective using a qualitative methodology. While the patient perspective has been included implicitly in the development of the ICF (e.g. limitations of activities, restriction of participation, personal factors) the patients now will be involved explicitly in the process of the validation of ICF Core Sets. As standards of functioning and health in research and clinical practice, the ICF Core Sets should address the perspective of those who experience the disease. Qualitative methodology provides the possibility to explore the perspective of those who experience the health problem, i.e. the so-called patient perspective. One possible approach to identify the prototypical spectrum of functioning and health of individuals afflicted with [insert health condition] is to interview patients in small groups. These so-called focus groups [11, 12] differ from individual interviews concerning the interaction and group process that can enrich the information generated within a group of patients. Although no difference was found in the depth of data generated [13], more concepts are likely to occur in focus groups compared to individual interviews [14]. In a previous study concerning the validation of the ICF Core Sets for rheumatoid arthritis from the patient perspective a focus group methodology – the so-called ICF based approach - was developed and found to be an effective method to validate ICF Core Sets from the patient perspective [14]. The validation from the patient perspective aims at checking whether the individual problems in functioning and health noticed by the patients themselves are represented by the ICF categories selected for the ICF Core Sets for e.g. [insert health condition].

[insert aspects of epidemiology and etiology, diagnostic criteria of the health condition]

[insert relevant aspects of the health condition: body functions, body structures, limitations of activities, restrictions of participation, environmental factors]. Therefore [insert health condition] may be seen as a complex bio-psycho-social disorder. A bio-psycho-social approach can be useful in describing the whole health experience of patients with [insert health condition] and is in accordance with the general concept of the ICF.

Objective

The objective of the study is to validate the current version of the *Comprehensive ICF Core Set* for [insert health condition] from the perspective of patients with [insert health condition].

Using a focus group approach, the goals of this study are:

- to explore aspects of functioning and health important to patients with [insert health condition]
- to examine to what extent these aspects are represented by the current version of the *Comprehensive ICF Core Set* for [insert health condition]

Methods

Study design

The study design is a qualitative study with individuals with [insert health condition] using the focus group methodology with the so called ICF-based approach [15].

Study population

Recruitment of the patients

Participants of the study are patients diagnosed with [insert health condition], being treated in the [insert study center of collaborating center]. The patients will be offered to participate in the study on a voluntary basis. The patients will be informed both verbally and in written form with a letter of background information and a description of the objectives of the study. Those not willing to participate will have no disadvantages regarding the quality of the treatment in [insert study center of collaborating center] and will receive the same therapy as those

participating in the study. All individuals who agree to participate in patient focus groups and who fulfil the inclusion and exclusion criteria will be included regarding the sampling strategy.

[Insert specific recruitment strategies of the study center.]

Inclusion Criteria

Persons participating in the study must fulfill the following criteria:

- age \geq 18 years
- diagnosis of [insert health condition] (according to the criteria [insert source, year])
- willing to participate in a focus group
- sufficient linguistic skills of the [insert language] language

Exclusion Criteria

The following persons are excluded from the study:

- patients who have had surgery briefly before participation in the study (not completed wound healing)
- patients with psychiatric disorders (e.g. acute major depression, personality disorders)

Sampling strategy

The sampling of patients will follow the maximum variation strategy [16, 17] based on the criteria: [insert criteria e.g. "disease" duration and age group]. Patients will be included in the study until the point of saturation of data is reached. Saturation refers to the point at which the investigator has obtained sufficient information from the field [18]. In this study, saturation is defined as the point in which further focus groups reveal no additional information (see 0). In accordance with the validation study in patients with rheumatoid arthritis, approximately five to six focus groups will be carried out before saturation is reached [15].

The focus group process explicitly aims at the interaction between patients. Therefore the group size will be set at a maximum of six persons to accommodate different individuals but to allow for easy interactions [19, 20]. According to a previous validation study with

rheumatoid arthritis patients the optimum size of the focus groups has been found to be six patients per group [14]. This small group size with a diverse range of participants allows for the obtainment of rich and meaningful data.

Instruments

Topic guide for focus group

In the focus groups qualitative data will be collected. Focus groups are “carefully planned series of discussions designed to obtain perceptions on a defined area of interest in a permissive, non-threatening environment” [19; p.5). They are especially useful for studies that involve complex issues that entail many levels of feeling and experience. “The basic goal in conducting focus groups is to hear from the participants about the topics of interest to the researcher” [21; p.11]. The idea behind this methodology is that group processes can help people to explore and clarify their views. The non-directive nature of focus groups affords participants an opportunity to comment, explain, disagree and share experiences and attitudes.

In this study an established focus group methodology – the so called ICF-based focus group approach [15] - will be conducted according to a topic guide with open-ended questions and focus group guidelines with further instructions. In the ICF-based approach, each title of the ICF chapters from which categories are included in the *Comprehensive ICF Core Set for [insert health condition]* will be presented to the patients. For each of the presented chapters, open-ended questions on possible problems in each of the life areas that the ICF chapters represent will be used (see table 1). Finally, the patients will be asked if they think anything is missing in the *Comprehensive ICF Core Set for [insert health condition]*.

ICF component	
Body functions	If you think about your body and mind, what does not work the way it is supposed to?
Body structures	If you think about your body, in which parts are your problems?
Activities & Participation	If you think about your daily life, what are your problems?
Environmental factors facilitators	If you think about your environment and your living conditions, what do you find helpful or supportive?
Environmental factors barriers	If you think about your environment and your living conditions, what barriers do you experience?

Table 1: Open-ended questions of the focus groups

To facilitate the planning and conduction of the focus groups focus group guidelines with specific instructions for the following aspects will be developed:

- setting
- technical equipment
- wording of the introduction to the topic
- introductory questions for group discussion (exact wording)
- sequential order of the open-ended questions
- instructions for handling of requests
- instructions for closure of the focus group

Questionnaires

The following instruments (quantitative data) for the documentation of the patients will be used:

Case Record Form

For the description of the study population data are documented by the Case Record Form for patients containing the following parts:

- **Socio-demographic data:** date of birth, gender, years of formal education, marital status, living situation, current occupation

-
- **Patients' general health from the patients perspective:** Patients are requested to evaluate their own health as well as the extent of their own problems in functioning using a rating scale ranging from 1 (poor/complete problem) to 10 (excellent/no problem), respectively.

The Case Record Form is a self administered questionnaire including sociodemographic and disease related variables.

Comorbidity Questionnaire (SCQ) [22]

The Self-administered Comorbidity Questionnaire (SCQ) is an instrument to assess comorbidity for clinical and health services research. The patients are firstly asked "Do you have any of the following problems?" for the following health conditions: (1) heart disease, (2) high blood pressure, (3) lung disease, (4) cancer, (5) depression, (6) arthritis and (7) back pain. Additionally, patients have the option to add three additional conditions in an open-ended fashion. For each problem, the patients are asked "Do you receive treatment for it?" as a proxy for disease severity. To capture the burden of disease to the individual, the question "Does the problem limit your activities?" for each medical condition is intended.

[insert other disease specific questionnaires]

[insert description of other disease specific questionnaires].

Data collection

Data collection of focus groups

All focus groups will be conducted in a non-directive manner by the same moderator ([insert name]) and an assistant ([insert name]) according to focus group guidelines and the topic guide (see 0). At the beginning of each focus group, the procedure of the session will be explained, and the concept of the ICF will be presented in lay terms to all participants. The titles of the chapters will be presented visually to the participants by a Power-Point presentation. At the end of each focus group, a summary of the main results will be given back to the group to enable the participants to verify and amend emergent issues. According to a previous study with rheumatoid arthritis patients [15] the length of time for one focus group will be approximately 120 minutes. The order of the open-ended questions used in the

focus groups should be randomized. That means that the first focus group session might be started with the question focusing on Body Functions. In contrast, the second focus group session might be started with the question focusing on barriers in the environment.

Each focus group will be digitally recorded and transcribed verbatim with the [digital transcription system; e.g. Olympus DSS-system]. The assistant will observe the process within the focus group and fill in field notes according to a standardized coding schema. After each focus group a debriefing with moderator and assistant will take place to review the course of the focus group.

Data collection of questionnaires

The patients' questionnaires will be filled out prior to the focus groups.

Data analysis

Data analysis of focus groups

The data analysis of the focus groups' transcripts consists of the following three parts (see figure 2):

- Part 1: Qualitative analysis (containing 3 steps)
- Part 2: Linking to the ICF
- Part 3: Comparison with the ICF

Part 1: Qualitative analysis

The qualitative data analysis will follow the 'meaning condensation procedure' [23] in a three-step process. In the first step, the transcripts of the focus groups will be read through to get an overview over the collected data. In the second step, the data will be divided into meaning units and the theme that dominates a meaning unit will be determined. A meaning unit will be defined as a specific unit of text either a few words or a few sentences with a common theme [24]. Therefore, a meaning unit division does not follow linguistic grammatical rules. Rather, the text is divided where the researcher discerned a shift in meaning [23]. In the third step, the concepts contained in the meaning units will be identified. A meaning unit can contain more than one concept.

Part 2: Linking to the ICF

The identified concepts will be linked to the ICF according to the linking rules of Cieza et al. [6, 7]. According to these linking rules, health professionals trained in the ICF are advised to link each concept to the ICF category representing this concept most precisely. One concept could be linked to one or more ICF categories, depending on the number of themes contained in the concept.

Part 3: Comparison with the ICF

The linked ICF categories will be compared with the existing version of the *Comprehensive ICF Core Set for [insert health condition]*. The following three outcomes will be documented:

- confirmed ICF categories of the *Comprehensive ICF Core Set for [insert health condition]*:
 - An ICF category of the *Comprehensive ICF Core Set for [insert health condition]* is regarded as confirmed, if the identical or a similar category emerged from the focus groups. Since the ICF categories are arranged in a hierarchical code system, the 2nd- level categories of the *Comprehensive ICF Core Set for [insert health condition]* are considered confirmed when the corresponding 3rd- or 4th- level category of which they are a member had been named by the patients.
- not confirmed ICF categories of the *Comprehensive ICF Core Set for [insert health condition]*
- additional ICF categories not contained in the existing version of the *Comprehensive ICF Core Set for [insert health condition]*

The data collection and analysis is completed when the saturation of data is reached. Saturation refers to the point at which an investigator has obtained sufficient information from the field [17]. In this study saturation is defined as the point during data collection and analysis when the linking of the concepts of two consecutive focus groups reveals no additional ICF 2nd-level categories of the *Comprehensive ICF Core Set for [insert health condition]* with respect to previous focus groups. According to a study in patients with rheumatoid arthritis, approximately six focus groups will be carried out at each site before saturation will be reached [15].

Data analysis of questionnaires

The entry and analysis of quantitative data of the Case Record Form and the disease specific questionnaires (SCQ, [insert disease specific questionnaires]) will be conducted with the Data Editor Software package SPSS 14.0 for Windows. Data analysis will be descriptive. Data checks and plausibility checks will be conducted on a regular basis.

Monitoring and accuracy of data

Several strategies will be used to improve and verify the trustworthiness of the qualitative data:

- *Continuous data analysis* [25]: The data analysis starts during data collection, since the data that had already been gathered were analysed to verify the saturation of the qualitative data.
- *Reflexivity* was assured by the following strategies: A *research diary* will be kept the entire duration of the study. *Field notes* will be filled out by the assistant for the documentation of the focus groups according to a specific coding schema. After each focus group, a reflective *debriefing* of the moderator and the assistant should take place. The researcher should reflect on the course of the discussion in the focus group, what her or his own experiences were, why some topics were addressed by the participant while others were not addressed, what could be improved in the next focus group (learning experience) and what was good in the discussion.
- *Clear exposition* was used establishing guidelines for conducting the focus groups, verbatim transcription, and established procedures of data analysis. Thus, a clear account of methods of data collection and analysis was assured.
- *Multiple coding*: To ensure the comprehensiveness of data and the *investigator triangulation* [26, 27] the first focus group will be separately analysed by two health professionals who are experts in the ICF and in the application of the linkage rules to achieve agreement concerning the implementation of the linking rules in patients with [insert health condition]. Agreements, specifications and special cases of the linking rules occurred when applying the rules for the identification of concepts and the linking process will be documented. The data analysis of the two health professionals

and the comparison of their data analysis follow a specific procedure containing 4 steps (see figure 2).

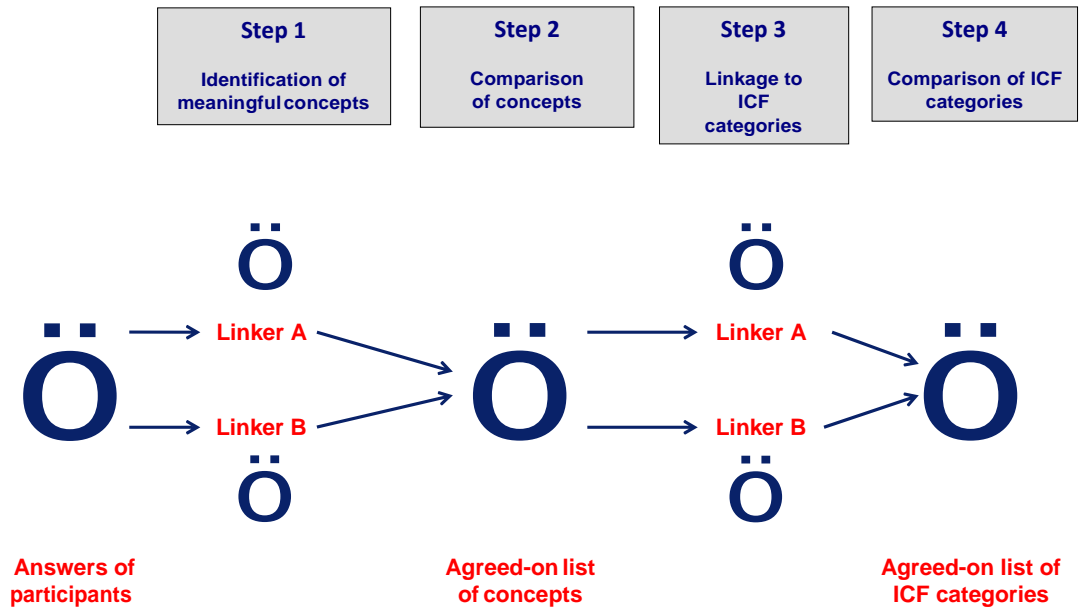


Figure 2: Investigator triangulation: multiple coding

After the identification of concepts (Step 1) and linking to the ICF (Step 3) both experts will compare their results respectively (Step 2, Step 4). Initial disagreement will be solved after structured discussion between the two experts. If there is disagreement after all of this a third person will be consulted. Agreements and specifications of the linking rules will be documented. Data analysis and linking of further focus groups will be preformed by one researcher.

- *Peer review:* After the exclusion of data of the first focus group (with multiple coding) a random sample of 15% of the transcribed text and 15% of the identified concepts (of the first researcher) will be analyzed and linked additionally by the second researcher as a peer review, respectively. The degree of agreement between the two investigators regarding the identification of concepts and the linked concepts will be calculated by kappa statistic with 95%-bootstrapped confidence intervals [28, 29], respectively. The values of the kappa coefficient generally range from 0 to 1, whereas 1 indicates perfect agreement and 0 indicates no additional agreement beyond what is expected by chance alone.

Ethics Committee

The study will be conducted according to the ethical principles of the Declaration of Helsinki 1996. All documents will be presented to the Commission of Ethics [insert institution].

Training

The moderator of the focus groups and the assistant will be trained in the ICF, the focus group methodology and in the handling of the data analysis procedures by members of the ICF Research Branch of the Ludwig-Maximilian University, Munich.

Project Management, Coordination and Collaboration

[insert project responsibilities and collaborating institutions]

Time Frame

The time frame for the study is estimated at [insert time frame], beginning [insert month year], ending [insert month year].

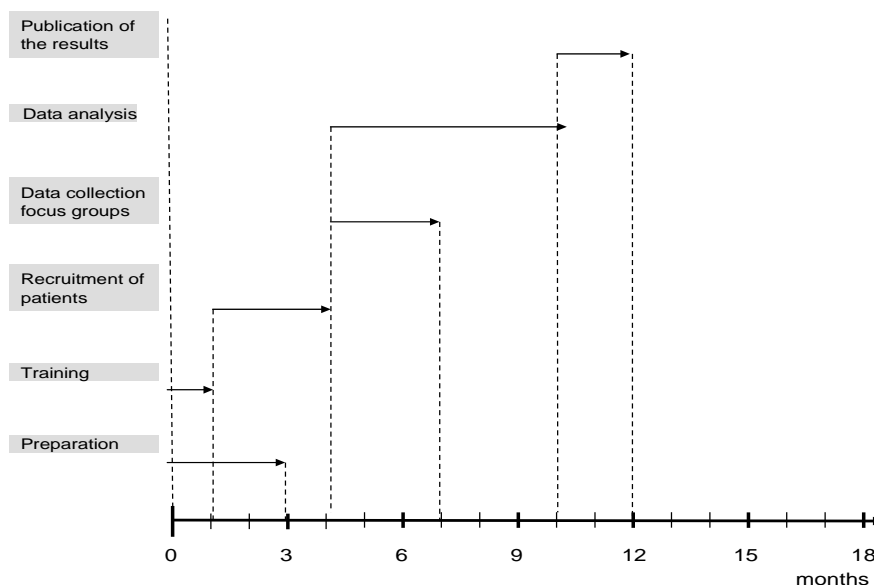


Figure 3: Time table of the study

References

- 1 World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health. ICF: WHO, 2001.
- 2 Stucki G, Ewert T, Cieza A. Value and application of the ICF in rehabilitation medicine. *Disabil Rehabil* 2002; 24:932-938.
- 3 Stucki G, Cieza A, Ewert T. Die Perspektive der Rehabilitationsmedizin zur ICF (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit). *Physikalische Medizin, Rehabilitationsmedizin, Kurortmedizin*. 2001; 11:231-232.
- 4 Ewert T, Cieza A, Stucki G. Die ICF in der Rehabilitation. *Ergotherapie und Rehabilitation*, 2003; 42:5-11.
- 5 Stucki G, Cieza A, Ewert T, Konstanjsek N, Chatterji S, Üstün BT. Application on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in clinical practice. *Disabil Rehabil* 2002; 24:281-282.
- 6 Cieza A, Brockow T, Ewert T, Amman E, Kollerits B, Chatterji S et al. Linking Health-Status Measurements to the International Classification of Functioning; Disability and Health. *J Rehabil Med* 2002; 34:205-210.
- 7 Cieza A, Geyh S, Chatterji S, Kostanjsek N, Üstün BT, Stucki G. ICF linking rules: an update based of lessons learned. *J Rehabil Med* 2003; 37:212-218.
- 8 Ewert T, Fuesl M, Cieza A, Andersen A, Chatterji S, Kostanjsek N, Stucki G. Identification of the most common patient problems in patients with chronic conditions using the ICF checklist. *J Rehabil Med* 2004; 44 (suppl): 22-29.
- 9 Weigl M, Cieza A, Andersen A, Kollerits B, Amann E, Füssel M, Stucki G. Identification of the most relevant ICF categories in patients with chronic health conditions: A Delphi exercise. *J Rehabil Med* 2004; 44 (suppl): 12-21.
- 10 [insert paper on the development of the respective Core Set in: *J Rehabil Med Suppl* 2004 ; suppl 44]
- 11 Clarke A. Focus group interviews in health-care research. *Professional Nurse* 1999; 14:395-397.
- 12 Parsons M, Greenwood J. A guide to the use of focus groups in health care research: Part 1. *Contemporary Nurse* 2000; 9:169-180.
- 13 Thomas L, MacMillan J, McColl E, Hale C, Bond S. Comparison of focus group and individual interview methodology in examining patient satisfaction with nursing care. *Social Sciences in Health* 1995; 1:206-220.
- 14 Coenen M, Stamm TA, Cieza A, Kollerits B, Amann E, Stucki G. Comparing two qualitative methods: Individual interviews and focus groups in patients with rheumatoid arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2005; 64 (Suppl III):70.
- 15 Coenen M, Cieza A, Stamm TA, Amann B, Kollerits B, Stucki G. Validation of the International Classification of Functioning Disability and Health (ICF) Core Set for rheumatoid arthritis from the patient perspective using focus groups. *Arthritis Research & Therapy* 2006, 8:R84 (doi:10.1186/ar1956).

-
-
- 16 Depoy E, Gitlin LN. Introduction to research. St. Louis: Mosby, 1998.
 - 17 Patton MQ. Qualitative evaluation and research methods. Newbury Park: Sage; 1990.
 - 18 Sim J. Collecting and analyzing qualitative data: Issues raised by the focus group. *Journal of Advanced Nursing* 1998; 28:345-352.
 - 19 Krueger RA, Casey MA. Focus groups: A practical guide for applied research. Thousand Oaks: Sage, 2000.
 - 20 Morgan DL. Focus groups as qualitative research. 2nd Ed., Qualitative Research Methods series, Vol. 16. Thousand Oaks: Sage; 1997.
 - 21 Morgan DL, Krueger RA. When to use focus groups and why. In: Successful focus groups: Advancing the state of the art (pp 3-19). Edited by Morgan DL. Newbury Park: Sage, 1993.
 - 22 Sangha O, G Stucki, Liang MH, Fossel AH, Katz JN. et al. (2003). "The Self-Administered Comorbidity Questionnaire: a new method to assess comorbidity for clinical and health services research." *Arthritis Rheum* 2003; 49:156-163.
 - 23 Kvale S. *Interviews - An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. California: Sage; 1996.
 - 24 Karlsson G. Psychological Qualitative Research from a Phenomenological Perspective. Stockholm: Almqvist & Wiskell International; 1995.
 - 25 Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative research in health care: Analysing qualitative data. *Br Med J* 2000; 320:114-116.
 - 26 Denzin NK. The research act: a theoretical introduction to sociological methods. New York: McGraw-Hill, 1978.
 - 27 Barbour R. Checklists for improving rigour in qualitative research: a case of the tail wagging the dog? *Br Med J* 2001; 322:1115-1117.
 - 28 Cohen J. A coefficient of agreement for nominal scales. *Educ Psychol Meas* 1960; 20:37-46.
 - 29 Vierkant RA. A SAS macro for calculating bootstrapped confidence intervals about a kappa coefficient. [<http://www2.sas.com/proceedings/sugi22/STATS/PAPER295.PDF>].

Attachment

WHO Collaboration Project

ICF Core Set validation – patient perspective

Guideline to
perform and analyse
focus groups
and
individual interviews

Table of content

1	Background	112
2	General considerations	113
2.1	Requirements of a moderator/interviewer	113
2.2	Participant's requirements	113
2.3	Time	113
2.4	Setting	114
2.5	Technical requirements	114
2.6	Templates of study materials provided by the ICF Research Branch Munich	115
3	Preparatory work	115
3.1	Recruitment of participants	115
3.2	Sample size of a focus group	116
3.3	Patient information and agreement	116
3.4	Process, if an individual refuses the participation in the study	119
3.5	Case Record Form	119
3.6	Topic guide	122
3.7	Further study material	126
3.8	Room arrangement	129
4	Procedures	130
4.1	Procedure of a focus group session	130
4.2	Procedure of an individual interview session	132
5	Transcription of audiodata	133
6	Procedure of the data analysis	134
6.1	Qualitative data analysis to identify meaningful concepts	135
6.2	Linking the identified concepts to the ICF	136
6.3	Comparison with the Comprehensive ICF Core Set	136
6.4	Identification of saturation	136
6.5	Accuracy of data analysis	137
	Contact	139
	Rules for the identification of meaningful concepts	140
	Rules for the linking of identified meaningful concepts to the ICF	144

Figures

Figure 1: Explanation of the concept of the ICF	122
Figure 2: Question for Body Functions	123
Figure 3: Question about missing aspects for Body Functions	123
Figure 4: Question for Body Structures	123
Figure 5: Question about missing aspects for Body Structures	124
Figure 6: Question for Activities and Participation	124
Figure 7: Question about missing aspects for Activities and Participation	124
Figure 8: Question for Environmental Factors – facilitators	125
Figure 9: Question about missing aspects for Environmental Factors – facilitators ...	125
Figure 10: Question for Environmental Factors – barriers	125
Figure 11: Question about missing aspects for Environmental Factors – barriers	126
Figure 12: Data analysis: multiple coding	138

1 Background

An important basis for the optimal acute and long-term management of [insert health condition] is an in-depth understanding, systematic consideration and sound measurement of the impact of [insert health condition] on health and health-related domains. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) offers a framework for such a comprehensive understanding of the components of health. The ICF framework is based on the bio-psycho-social model covering functioning and disability with its components Body Structures, Body Functions, Activities and Participation as well as Personal and Environmental Factors. Since its classification with more than 1400 categories can serve as a reference but is not applicable in clinical practice, tools such as ICF Core Sets are needed to make the ICF useful for medicine.

The ICF Core Sets for [insert health condition] were defined at an international ICF Core Set Consensus Conference which has integrated evidence from preliminary studies. Within the validation process all relevant perspectives should be addressed adequately. The patient perspective is addressed in a qualitative way using focus groups and individual interviews. The clinician perspective is addressed by the multicenter empirical study. Finally, the expert opinion involving health professionals from the different backgrounds is addressed with a Delphi exercise.

Focus groups are “carefully planned series of discussions designed to obtain perceptions on a defined area of interest in a permissive, non threatening environment”. The non-directive nature of focus groups affords participants an opportunity to comment, to explain, to disagree and to share experiences and attitudes. Individual interviews differ from focus groups because an individual face-to-face interaction between the researcher and each participant takes place.

Individual interviews are an option for individuals who cannot participate in a focus group setting due to the severity of their health condition.

The objective of this user's guide is to provide researchers with a feasible methodological guideline to perform the data collection within the scope of the qualitative study using focus group and individual interview technique to validate the ICF Core Sets from the patient perspective.

2 General considerations

2.1 Requirements of a moderator/interviewer

The conduction of a focus group or an individual interview, respectively, requires special skills, e.g. sufficient linguistic skills of the language used in the focus group/individual interview, to ask appropriate questions and to feel empathy with the participants. A moderator of a focus group should be experienced in facilitating group processes. Moreover the researcher should be familiar with the typical problems with which people with [insert health condition] may be faced and the ICF.

When performing a focus group, please make sure that at least one group assistant will join your session to take field notes and to look after the recorders. All focus groups and individual interviews performed at one study site should be conducted by the same moderator/interviewer to ensure the continuity of data collection and data analysis.

2.2 Participant's requirements

Participants of focus groups are selected according to the following inclusion criteria:

- Individual with [insert health condition] according to [insert criteria]
- Age \geq 18
- Individual has been informed of the purpose and reason of the study, and both have been understood
- The individual has signed the "patient consent form"
- Individual without mental disorders prior to [insert health condition]
- [insert other inclusion criteria]

In case that an individual cannot join a focus group session due to the severity of the health condition, an individual interview would be an option.

2.3 Time

A time frame of up to 30 minutes has to be considered for an individual interview. Up to two hours should be considered for a focus group inclusive a break. Please make sure that the participants have no other appointments or examinations at the same time.

The appropriate time for a focus group/individual interview session should be discussed with each participant in order to prevent visitors or scheduled interventions from interrupting.

2.4 Setting

Focus groups/individual interviews should take place in a quiet room in order to ensure privacy and to prevent possible interruptions or noise which could damage the data on the tape.

2.5 Technical requirements

Following technical equipment is necessary to perform focus groups/individual interviews:

- at least two (digital) voice recorders
- omni-directional microphone
- extra battery/power supply
- notebook/PC
- transcription software for PCs¹

Following technical equipment is optional to perform focus groups/individual interviews:

- video projector (only for focus groups)
- projection screen (only for focus groups)

Note:

Recorders should be tried out before use!

Be sure that the microphone is appropriate to record a discussion involving several individuals (omni-directional microphone)!

Please check the number of available sockets in the room where the focus groups will be performed; you may need additional multiple sockets and/or extension cords.

¹ Available as free software e.g.:
<http://www.audiotranskription.de/english/f4.htm>;
<http://www.nch.com.au/scribe/>

2.6 Templates of study materials provided by the ICF Research Branch Munich

- Study protocol
- Topic guide
- Paper version of the Case Record Form
- Patient consent form and Patient information sheet
- Documentation sheet

3 Preparatory work

3.1 Recruitment of participants

The sampling of participants in focus groups/individual interviews follows the maximum variation strategy based on following criteria:

- Sex
- Age
- [insert other criteria; e.g. duration of disease; severity of disease]

Example to retrieve a study sample for focus groups

Step 1: on every first of the month you ask for an up-dated list of inpatients

Step 2: identify all eligible patients according to the inclusion criteria

Step 3: select up to seven patients with respect to the criteria ensuring the maximum variation within your focus group

Step 4: ask all selected patients personally whether they are interested to take part in the focus group. In case that a patient cannot join a focus group session due to the severity of the health condition, please ask whether s/he would agree to participate in an individual interview.

Step 5: include all patients who agree to participate

Repeat step 1 to 5 until saturation is reached (see 6.4). Saturation refers to the point at which you have obtained sufficient information from the field. According to a study in patients with rheumatoid arthritis, up to six focus groups were performed before saturation is reached.

3.2 Sample size of a focus group

It is recommended to include at least four but not more than seven participants in each focus group to accommodate different perspectives but to allow for easy interactions.

Example to retrieve a study sample for individual interviews

- Step 1: Determine the beginning of the data collection at your study site
- Step 2: Identify all eligible patients according to the inclusion criteria. Patients participating in individual interviews have to meet all inclusion criteria required for the participation in the focus groups. In addition, the patient's health condition does not allow her/his participation in a focus group.
- Step 3: Since this point of time you will ask each patient selected with respect to the criteria ensuring the maximum variation whether s/he is interested to take part in the individual interview
- Step 4: include all patients who agree to participate

Repeat step 1 to 4 until saturation is reached. Saturation refers to the point at which you have obtained sufficient information from the field see. According to a study in patients with rheumatoid arthritis, up to 12 individual interviews were performed before saturation is reached.

When asking the patients to participate, please hand over an information letter about the study. Please make sure prior to the focus group/individual interview session that all patients who agree to participate in a focus group/individual interview fulfil the inclusion criteria.

As the number of participants depends on the saturation criteria, you decide after each data analysis of a focus group or individual interview, respectively, whether further participant(s) should be recruited.

3.3 Patient information and agreement

Please inform the patient about nature and course of the study. To inform the patient use the information sheet specific for this study. Please give the patient sufficient time

for his/her decision! It is important to emphasize that all personal data will be treated in strict confidence.

Consent to participate in the study must be given in writing. Therefore, please ask the patient or, if a patient is unable to sign the patient's carer, to sign his/her agreement in the form provided.

In the following you will find an example for an information dialogue with the patient. Of course you will not apply the dialogue verbatim. However, the content of following paragraphs has to be included in your information dialogue.

1. Introduction

Hello (individual's name), my name is (...). I'm (your profession) at the (name of your rehabilitation center). We are carrying out a study in cooperation with the World Health Organization (WHO). The objective of this study is to describe functioning and health of individuals with [insert health condition]. We would like to ask you, if you agree to participate in this study.

2. Voluntariness

Of course your participation in this study is voluntary. If you refuse to participate in the study, it will effect your treatment in no way.

3. Anonymity

The privacy of your data is ensured. All information will be recorded anonymously by using a coding number. This procedure enables to save and analyse data without using your name. Additionally, the research team is bounded to discretion.

4. Objective of the study

The objective of this study is to describe functioning and health of individuals with [insert health condition]. The study will identify relevant problems in the areas of body functions, body structures, and activities and participation. Furthermore, this study will identify positive and negative effects of the environment. In total up to fifty individuals with [insert health condition] treated in your rehabilitation hospital will be asked to participate in this worldwide study.

Procedure

The interview will be tape-recorded and transcribed. All data which could characterize you will be changed before reporting the data. The data collection will take you up to one and a half hours.

5. Patient's consent

Would you like to agree to participate in the study and would you allow that the information in your clinical documentation can be used? Do you have any further questions regarding the study procedure?

6. Ending

Please read this information sheet. If you agree to participate in this study, please sign the consent form. I will see you tomorrow and if you have any further questions, don't hesitate to ask me. You can call me under (your phone number). Thank you very much!

Template of the patient information sheet:

Patient Information Sheet to participate in the "[insert title of project]"

Dear Patient,

You were asked whether you would like to participate in a scientific study performed within the scope of a collaboration among the institution where you are treated, the [insert institution], and the World Health Organization. The general aim of the study is to gather the patients' opinion regarding their own problems when living with [insert health condition]. In the following paragraphs we will introduce the specific aim of this study as well as further important information that should help you to make a decision regarding your participation in the study.

1. Study Goal

[insert health condition] cause disturbances not only in bodies but also in functionality and in every day life. To integrate these functional problems in the clinical practice of physicians and health professionals, the so-called ICF Core Sets were developed. **The ICF Core Sets are short lists of problems relevant to most patients with a specific illness.**

The specific aim of this study is to explore and understand the perspective of individuals with [insert health condition].

This study does not represent any risk for you whatsoever. Your task within this study will be to take part in a focus group. A focus group is a special type of group in terms of purpose, size and composition. The purpose of our focus group is to listen and gather information in a group of 5 to 7 individuals with [insert health condition].

3.4 Process, if an individual refuses the participation in the study

During the information dialogue about nature and course of the study, you have to point out, that the patient has the possibility to refuse the participation in the study without any consequences at any time of the interview.

If the patient draws back her/his consent during the focus group/individual interview, please ask, whether the data, which will have been collected to that time point, can be used for the analysis. Please delete the audio data of the patient prior to transcription, if the patient does not agree to the use of her/his data. Please note in the documentation sheet that the patient refused the participation in the study.

3.5 Case Record Form

The Case Record Form (CRF) is necessary to document the verification of the inclusion criteria and the criteria that define the maximum variation in your sample. You assign an identification number to each participant prior to the data collection.

If required enter the CRF in the electronic database provided by the ICF Research Branch.

Note:

Please document the identification number with the respective name of the participant on a document sheet. This documentation sheet should be stored separately from the study material and must be eliminated after the study. In focus groups you also use these patient's identification numbers for the standardized coding scheme and the seating plan.

The CRF consists of following parts:

- Front page
- General instructions for filling in the CRF
- Inclusion criteria
- Disease specific data
- Socio-demographic data
- General health and functioning from the patient's perspective

-
- Health conditions, diagnosis & comorbidities
 - Reasons for denial: only in case of denial

Front page

Please enter the date of the focus groups/interview and document the patient's identification number.

General instructions for filling in the CRF

Please read the instructions on page two of the case record form before starting to fill in.

Inclusion criteria

Please check whether the patient meets ALL inclusion criteria listed on this page.

Disease specific data

Date of diagnosis:

This variable specifies the date the health condition is diagnosed.

[insert other items]

Socio-demographic data

Date of birth:

This variable documents the patient's date of birth.

Gender:

This variable specifies the patient's gender.

Years of formal education:

This variable documents the total number of years of formal education (elementary/primary school, high/secondary school, apprenticeship, university).

Current marital status:

This variable documents the current marital status of the patient. Please check only one that is most applicable.

Living situation:

This variable documents the living situation of the patient (living alone, living with others).

Current occupation:

This variable documents the current occupational status. In patients, who are admitted to inpatient rehabilitation, the occupational status before the rehabilitation is documented.

General health and functioning from the patients' perspective

Please ask the patients to evaluate their own health as well as the extent of their own problems in functioning using a rating scale ranging from poor/complete problem to excellent/no problem, respectively, prior to the start of the focus group/individual interview session.

Health conditions, diagnosis & comorbidities

In the CRF a number of health condition groups are listed. For each health condition you can check one of two alternatives:

- Please mark the **first small box** with a cross, if an existing health condition can be assigned to this diagnosis group **but is no comorbidity!**
- Please mark the **second small box** with a cross, if an existing health condition can be assigned to this diagnosis group **but is a comorbidity!**

Note:

Comorbidity is defined as the presence of coexisting health conditions with reference to the main health condition for which the ICF Core Set validation is performed.

3.6 Topic guide

The same interview structure based on a list of open-ended questions including the four ICF Components *Body Structures*, *Body Functions*, *Activities and Participation*, and *Environmental Factors* is used for focus groups and individual interviews. This so-called topic guide is like an outline of issues to be pursued in the study (Figure 1 – 11).

While a hard copy of the topic guide will be sufficient in an individual interview session, the following Power Point presentation of the topic guide is adequate for a focus group session.

At the beginning of each focus group, the procedure of the session will be explained, and the concept of the ICF will be presented in lay terms to all participants.

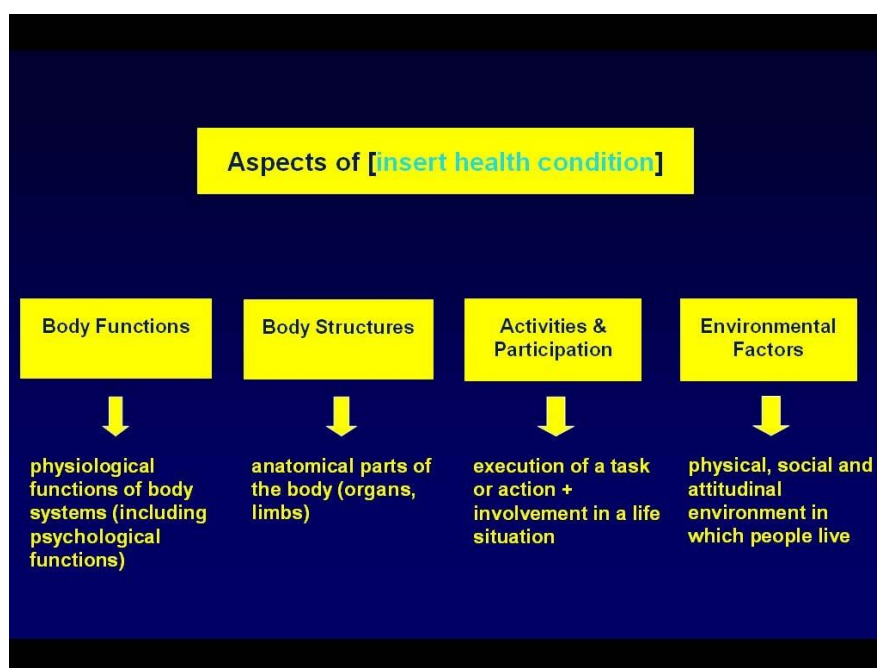


Figure 3: Explanation of the concept of the ICF

In the so-called ICF-based approach, each title of the ICF chapters from which categories are included in the Comprehensive ICF Core Set for [insert health condition] will be presented to the patients. For each of the presented chapters, open-ended questions on possible problems in each of the life areas that the ICF chapters represent will be used. Finally, the patients will be asked if they think anything is missing in *Body functions*, *Body structures*, *Activities & Participation* or *Environmental Factors*, respectively.

Insert all chapters contained in the ICF Core Set for [health condition]

Mental Functions

If you think about your
body and mind,
what does not work
the way it is supposed to?

Figure 4: Question for Body Functions

What is missing?

If you think about your
body and mind,
what does not work
the way it is supposed to?

Figure 5: Question about missing aspects for Body Functions

Insert all chapters contained in the ICF Core Set for [health condition]

Structures of the nervous system

If you think about your body,
in which parts
are your problems?

Figure 6: Question for Body Structures

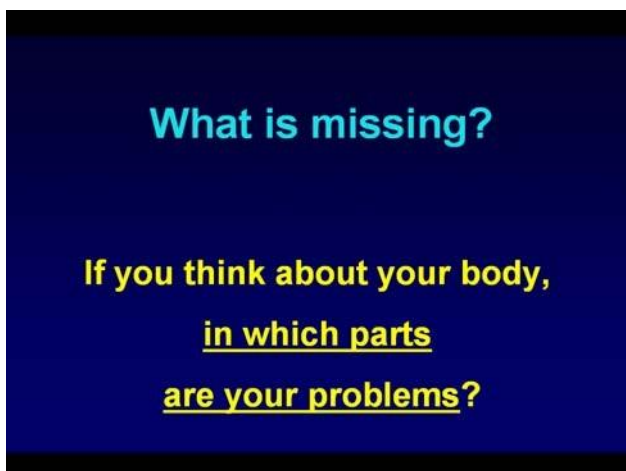


Figure 7: Question about missing aspects for Body Structures



Figure 8: Question for Activities and Participation



Figure 9: Question about missing aspects for Activities and Participation



Figure 10: Question for Environmental Factors – facilitators



Figure 11: Question about missing aspects for Environmental Factors – facilitators



Figure 12: Question for Environmental Factors – barriers



Figure 13: Question about missing aspects for Environmental Factors – barriers

At the end of each focus group, a summary of the main results will be given back to the group to enable the participants to verify and amend emergent issues.

3.7 Further study material

Please make sure that the following study material is available before you start with a focus group/an individual interview session.

Research diary

Please use a research diary for both focus groups and individual interviews for following reasons:

- to record an audit trail of the data collection and analysis to increase the credibility and trustworthiness of the qualitative study
- to reflect the discussion e.g., why some topics were addressed by the participants while others were not addressed, what would you improve in the next discussion.

Seating plan for focus groups

A seating plan should be filled in prior to a focus group session.

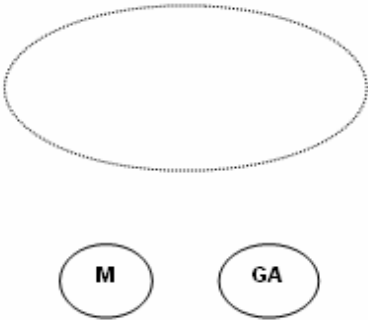
ICF Core Set validation – patient perspective

N° FG: [xx]	Date:	from: [hh:mm]	to: [hh:mm]
	Number of participants: [xx]	duration: [hh:mm]	

Moderator:

Group assistant:

Seating plan:



Coding scheme of participants.

ID N° 1

ID N° 2

ID N° 3

ID N° 4

ID N° 5

ID N° 6

ID N° 7

Form to take field notes

During the focus group session, group assistant(s) should record field notes (see template). Field notes may provide you with additional information useful for the data analysis. In the case of a break down of the recorder, the information recorded on the coding scheme will minimize your loss of data.

Template of the form to take field notes:

ICF Core Set validation – patient perspective

N° FG:	Date:	Group assistant:	Page:
--------	-------	------------------	-------

Activities & Participation

If you think about your daily life, what are your problems?



Time	Participant	Statement	Comments

3.8 Room arrangement

Please take care for the room arrangement at least one day prior to the performance of the focus group and consider following aspects:

- From which place of the room will you moderate the focus group?
- Where should the projector screen be placed?
- Make sure that the video projector is not placed nearby the microphone. The noise produced by the video projector reduces the data quality significantly.
- The chairs should be placed in a semi-circle around the table
- The seating-accommodation should be fitted to the specific needs of the participants, e.g. for wheelchair users you have to remove the chairs prior to the focus group.
- The microphone should be placed in the centre of the table
- The group assistants should be seated without attracting attention.
- The positioning of the voice recorders should allow group assistants to check the recording during the performance of the focus group.
- It is recommended to provide refreshments.

4 Procedures

4.1 Procedure of a focus group session

Introduction

In a first step, you introduce yourself and the group assistant(s). All participants introduce each other afterwards. Afterwards you explain the procedure of the session and the objective of the study:

On behalf of my colleagues I would like to welcome you to today's group discussion involving the study [insert title of project]. First, some information concerning the procedure: As mentioned in the letter, we will be recording the group discussion and for technical reasons we will be using two recorders. During the recording, my colleagues will be taking notes.

You have agreed to have the group discussion be recorded by signing the declaration of consent. I would like to emphasize that for the transcription your name will be replaced by a code number. To protect your identity the tapes will be destroyed after the evaluation of the data. Do you have any questions so far? (obtain nonverbal and verbal feedback) OK! We will now start the recording.

Turn on both recorders.

The group discussion will take approximately 120 minutes. About half way through, we will take a small break.

Now, to the project itself: Receiving the diagnosis [insert health condition] has changed many things in your life. We are interested in obtaining information regarding changes in your functional health after receiving the diagnosis. Only you can give information regarding everyday problems or troubles having to do with [insert health condition]. But what are the problems and troubles that are especially relevant for those with [insert health condition]? To explore this question, we would like to consult you, since you have first-hand experience. You know best which obstacles and problems you have to face in your everyday life.

I would like to begin with a short introduction of all participants. My name is...I am a....and work at the.... clinic. I will conduct and moderate the study [insert title of the study]. Please briefly introduce yourself (introduction clockwise). Thank you for introducing yourselves. Now we can begin with the group discussion.

Initiating the discussion

You initiate the discussion about problems associated with the respective health condition using the open-ended questions of the topic guide.

I will now ask you several questions concerning your health. Altogether, we will be discussing questions in the group. First, I will give you an overview of all aspects of the health condition so that you can see which topics we will be discussing. Here are the aspects.

Read and explain all aspects (body functions, body structures, activities & participation, environmental factors) out loud.

Regarding the single aspects, I am interested in all factors concerning your health condition which are especially relevant for you. We will discuss each aspect one by one. We are interested in all of your personal experiences with your illness. It is important for you to know that there are no correct or incorrect opinions or views. Each of you should feel free to share the problems or troubles you experience. It is also important that within the group, you discuss your views and exchange opinions.

Please respect the following rules of discussion:

- *Each opinion is important and of interest!*
- *Please don't interrupt your partners!*
- *Please don't talk at the same time!*
- *Please deal with the current subject!*
- *Please talk about your own experiences!*

Let's begin with the first question:

If you think about your body and mind, what does not work the way it is supposed to?

Here we are interested in all factors regarding your health condition which you regard as being especially relevant.

You have mentioned several factors regarding the question of what doesn't function on the bodily level. For exampleIs there anything you would like to add regarding this question? Now to the next question:

Closing

Finally, you thank all participants for their engagement in the study.

I would like to take this opportunity to thank you for your participation in the group discussion. We were able to collect and discuss several interesting aspects which are relevant to you as a patient with a health condition. Thank you!

Debriefing

After each focus group a debriefing with your group assistants should take place to review the focus group process.

Procedure of an individual interview session

Introduction

In a first step, you introduce yourself to the patient and explain the procedure of the interview session and the objective of the study.

Initiating the discussion

The individual interview is performed based on the printed version of the topic guide. A hard copy of the topic guide supports you during the interview session.

Closing

Finally, you thank her/him for her/his participation in the study.


Self-reflection

After each individual interview you should review the course of the individual interview by yourself and take notes in your research diary.

5 Transcription of audiodata

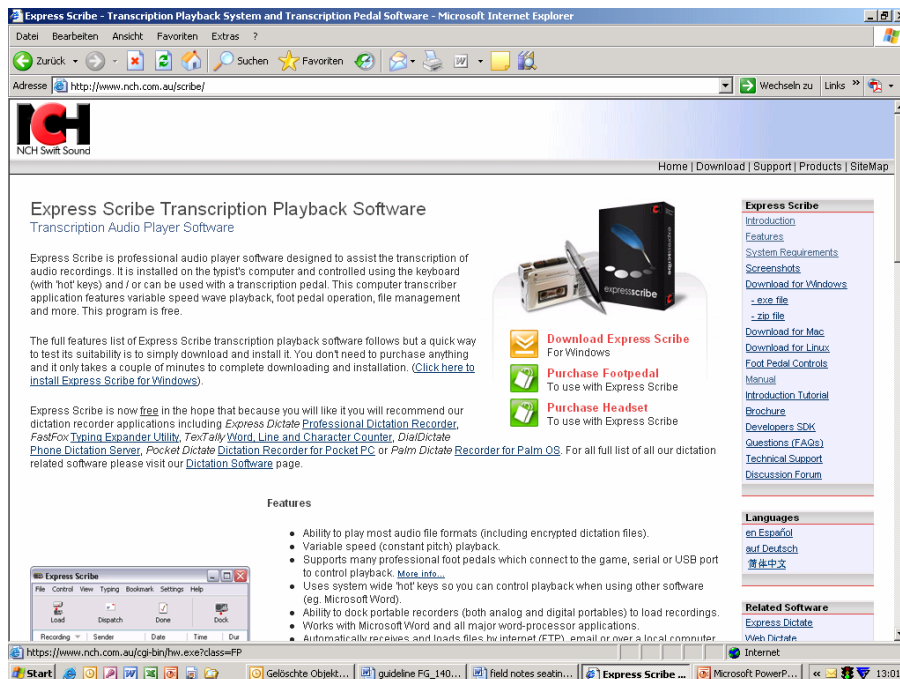
Each individual interview/focus group is digitally recorded and transcribed verbatim. In this case “verbatim” is meant literally. For example, the order of the phrases or single words within a phrase should not be changed. Nonverbal sounds should be documented by codes which are defined prior to the transcription. For example, babble of voices is documented by “(babel)” or laughter by “(laughing)”.

Make sure that the names of the participants are replaced by the patient’s identification numbers.

Please use a heard break  only at the end and not within a paragraph.

The moderator performed the focus group/individual interview should do the quality check of the transcription, i.e. s/he read through the text while listening to the audio data.

You can download professional audio player software designed to assist the transcription of audio recordings cost-free from the web such as “Express Scribe” or “f4” (www.nch.com.au/scribe). These computer transcriber applications feature variable speed wave playback, foot pedal operation, file management and more.



Template of the transcription sheet:

ICF Core Set validation – patient perspective

FG-N° [N°]	Date: [date]	time [hh:mm°]
	Number of participants: [xx]	

Moderator: [xx]
Group assistant: [xx]

Coding scheme of participants

ID	[xx]	N° 1
ID	[xx]	N° 2
ID	[xx]	N° 3
ID	[xx]	N° 4

M [xx]
x [xx]

6 Procedure of the data analysis

The data analysis of the transcripts of the focus groups/ individual interviews consists of the following parts (see Figure 15):

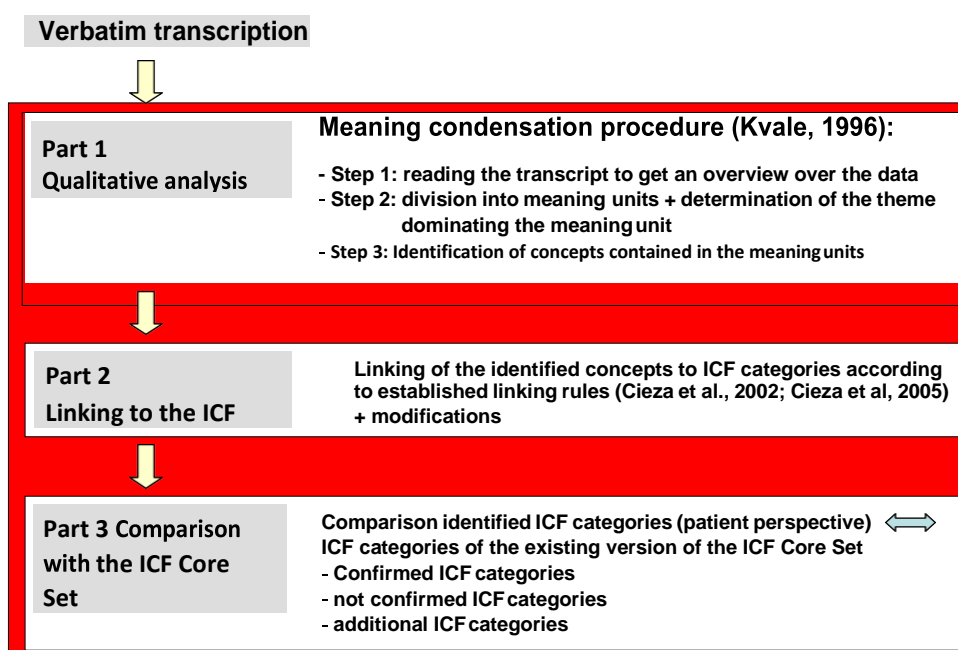


Figure 15: Data analysis for the validation of ICF Core Sets

6.1 Qualitative data analysis to identify meaningful concepts

The qualitative data analysis will follow the 'meaning condensation procedure' in a three-step process according to specifications listed in the *Rules for the identification of meaningful concepts*.

Step 1 The transcripts of the focus groups/interviews will be read through to get an overview over the collected data.

Step 2 The data will be divided into meaning units and the theme that dominates a meaning unit will be determined. A meaning unit will be defined as a specific unit of text either a few words or a few sentences with a common theme. Therefore, a meaning unit division does not follow linguistic grammatical rules. Rather, the text is divided where the researcher discerned a shift in meaning.

Step 3 The concepts contained in the meaning units will be identified. A meaning unit can contain more than one concept.

6.2 Linking the identified concepts to the ICF

The identified meaningful concepts will be linked to the ICF according to the linking rules of Cieza and colleagues and the specifications listed in the *Rules for the linking of identified meaningful concepts to the ICF*. According to the linking rules, health professionals trained in the ICF are advised to link each concept to the ICF category representing this concept most precisely. One concept could be linked to one or more ICF categories, depending on the number of themes contained in the concept.

6.3 Comparison with the Comprehensive ICF Core Set

The linked ICF categories will be compared with the existing version of the Comprehensive ICF Core Set of the specific health condition. The comparison will be done with the ICF categories of the 2nd level. The following three outcomes will be documented:

- confirmed ICF categories (2nd level) of the Comprehensive ICF Core Set:
An ICF category of the Comprehensive ICF Core Set is regarded as confirmed, if the identical or a similar category emerged from the focus groups/interviews. Since the ICF categories are arranged in a hierarchical code system, the 2nd-level categories of the Comprehensive ICF Core Set are considered confirmed when the corresponding 3rd- or 4th-level category of which they are a member had been named by the patients.
- not confirmed ICF categories of the Comprehensive ICF Core Set
- additional ICF categories not contained in the existing version of the Comprehensive ICF Core Set

6.4 Identification of saturation

After each focus group and individual interview, respectively, the linked ICF categories which are nominated for the first time are added to a list of all ICF categories nominated until to this point in time. Saturation is defined as the point during data

collection and analysis when the linking of the concepts of two consecutive focus groups reveals no additional ICF 2nd-level categories of the Comprehensive ICF Core Set for [insert health condition] with respect to previous focus groups/individual interviews. According to a study in patients with rheumatoid arthritis, approximately six focus groups and 12 individual interviews will be carried out at each site before saturation will be reached, respectively.

Note:

ICF categories are presented at the 2nd-level. If a concept has been linked to a 3rd- or 4th-level ICF category, the corresponding 2nd-level category is reported. This is appropriate, because the lower-level categories share the attributes of the higher-level category.

6.5 Accuracy and rigour of data analysis

To ensure the accuracy and rigour of data analysis the following two strategies will be conducted:

Multiple coding

According to the purpose of multiple coding the *Qualitative analysis* (Part 1) and the *Linking to the ICF* (Part 2) of the first focus group/the first and second individual interview will be done by two health professionals who are experts in the ICF and in the application of the linking rules to achieve agreement concerning the implementation of the linking rules in a specific health condition. Agreements, specifications and special cases of the linking rules occurred when applying the rules for the identification of concepts and the linking process will be documented. The data analysis of the two health professionals and the comparison of their data analysis follow a specific procedure containing 4 steps:

Step 1 Identification of all meaningful concepts (= Part 1: *Qualitative analysis*) within each statement of the patients by two health professionals independently. If a single statement encompasses different meaningful concepts, all concepts should be documented.

Step 2 Comparison of the two versions **of the identified meaningful concepts**. Disagreement will be resolved by structured discussion and informed

decision of a third expert to create a final agreed-on version of the meaningful concepts.

Step 3 Linking of the final agreed-on version of meaningful concepts (= Part 2: *Linking to the ICF*) to the most specific ICF categories by the two health professionals independently according to the linking rules of Cieza and colleagues.

Step 4 Comparison of the two versions of the **linking**. Disagreement will be resolved by structured discussion and informed decision of a third expert to create a final agreed-on version of the linked ICF categories.

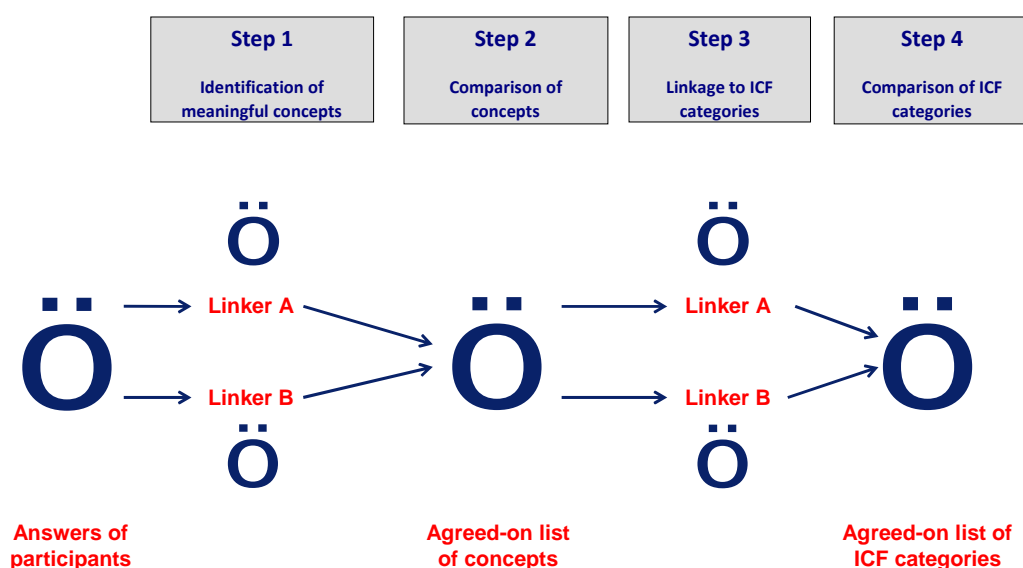


Figure 14: *Data analysis: multiple coding*

Peer review

Further qualitative data analysis and linking (after completing the multiple coding of the first focus group) will be performed by one health professional. To ensure the accuracy (after the exclusion of data of the first focus group) random samples of 15% of the transcribed text and 15% of the identified concepts (of the first health professional) will be analyzed and linked additionally by the second health professional as a peer review, without creating any consensus between the two researchers.

The degree of agreement between the two health professionals regarding the identification of concepts and the linked ICF categories will be calculated by kappa statistic with 95%-bootstrapped confidence intervals, respectively. The values of the

kappa coefficient generally range from 0 to 1, whereas 1 indicates perfect agreement and 0 indicates no additional agreement beyond what is expected by chance alone.

Contact

For further information regarding the performance of focus groups and individual interviews please do not hesitate to contact:

Michaela Coenen, MPH

ICF Research Branch CC of WHO FIC (DIMDI)

Institute for Health and Rehabilitation Science

Department of Physical Medicine and Rehabilitation

Ludwig-Maximilian University Munich

Marchioninstr. 17

D-81337 München

Email: michaela.coenen@med.uni-muenchen.de

Rules for the identification of meaningful concepts

Rule 1 A meaningful concept is a specific unit of text – either a few words or a few sentences – with a common theme. Therefore, a concept division does not follow linguistic grammatical rules. The text is divided where the researcher discerned a shift in meaning. **The basic principle for identifying concepts is to understand the meaning of the text.** To ensure clarity, further elucidations of the concepts will be given in brackets after the identified concept.

Example

transcription		identified concepts
1	<i>I used to go to sports very often. Now I can't anymore. I even had to quit swimming.</i>	- restriction in sports - to quit swimming
2	<i>Exactly! I also had to quit swimming.</i>	

Rule 2 The interval of time to which the text refers is not considered as a meaningful concept on its own.

Example

transcription		identified concepts
1	<i>The pain lasts over two hours</i>	pain pain lasts over two hours

Rule 3 Details regarding the extent of a determined problem is to be considered as part of the meaningful concept.

Example

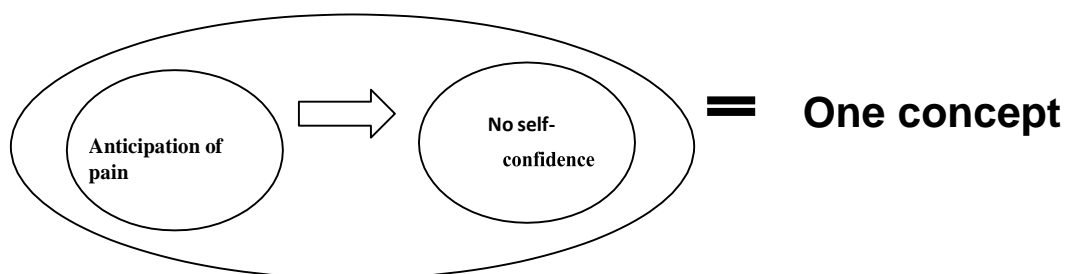
transcription		identified concepts
5	<i>I have severe pain in my knees</i>	pain in knees

Rule 4 All different single experienced **problems listed** by an individual are to be considered as **independent meaningful concepts**.

Example

transcription		<u>identified concepts</u>
1	<i>I have serious difficulties getting dressed, putting on my shoes and grooming myself.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - difficulties getting dressed - difficulties putting on one's shoes - difficulties grooming oneself <p style="text-align: center;">serious difficulties getting dressed, putting on shoes and grooming oneself</p>

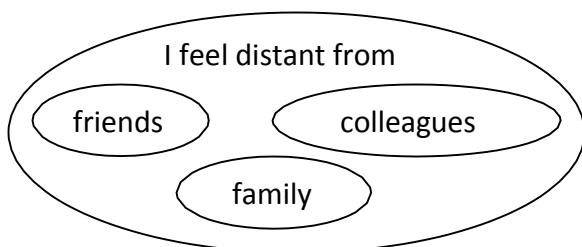
Rule 5 When the statement of a participant contains a **cause-effect relationship one concept is identified** containing the cause and the effect. The identified concept is usually linked **to two categories** (representing the cause and the effect, respectively):



Example

transcription		<u>identified concepts</u>
2	<i>I have no self confidence because I anticipate the pain</i>	<p>having no self-confidence because of the anticipation of pain</p> <p style="text-align: center;">- having no self-confidence - anticipation of pain</p>

Rule 6 Specifications within a concept will not be considered as independent concepts.



One concept
because the specifications
are interchangeable

Example

transcription		<u>identified concepts</u>
3	<i>I distant from my friends and colleagues</i>	<ul style="list-style-type: none"> - I feel distant from my friends - I feel distant from my colleagues - to feel distant - friends - colleagues

Rule 7 Statements of participants about problems or environmental factors, which are not based on own experiences, are not identified as concepts.

Example

transcription		<u>identified concepts</u>
1	<i>There is a device for putting on socks, but I don't need it yet. So far, I haven't had any problems putting on my shoes</i>	<ul style="list-style-type: none"> ∅ - device for putting on socks - problems putting on shoes
2	<i>There is a woman in my self-help group who complains about pain in her ankles.</i>	<ul style="list-style-type: none"> ∅ - self-help group - pain in ankle
1	<i>I once read in a magazine that there is a relation between rheumatism and sclerodermia. There the connective tissue is affected.</i>	<ul style="list-style-type: none"> ∅ - relation between rheumatism and sclerodermia - connective tissue affected

Rule 8 The absence of a problem is not identified as a meaningful concept.

Example

transcription		identified concepts
1	<i>[Do you also have ankle pain?]</i>	∅
2	<i>No, I've never had it.</i>	- pain in the ankles

Rule 9 Statements related to **problems associated to health conditions other than the index health condition will not be identified as concepts.**

Example

transcription		identified concepts
4	<i>I also have diabetes and so I have problems with my eyes.</i>	diabetes - diabetes - problems with eyes

Rules for the linking of identified concepts to the ICF

Rule 1 Before you link meaningful concepts to the ICF categories, you should have acquired **good knowledge of the conceptual and taxonomical fundamentals of the ICF**, as well as of the chapters, domains, and categories of the detailed classification, including definitions.

Rule 2 Each meaningful concepts of an answer is linked to the **most precise ICF category**.

Example

transcription		identified concepts	ICF categories	comment
3	...	problems when walking longer than two kilometers	d4501 Walking long distances d450 Walking	
1	...	pain in knees	b28016 pain in joints - b280 pain - s75011 knee joint	
2	...	fatigue ²	- b1300 energy level - b4552 fatiguability	

Special case for rule 2

If a meaningful concept refers to an **Environmental Factor**, the additional information whether the linked Environmental Factor represents **a facilitator (+) or a barrier (-) is documented** in the column “comment”.

Example

transcription		identified concepts	ICF categories	comment
1	...	support from parents	e310 immediate family	+

² If aspects of fatigue are reported, the meaningful concept is linked to *exercise tolerance functions* (fatiguability: b4552) and *energy and drive functions* (energy level: b1300), respectively. If participants

have named explicitly physical aspects of fatigue the category b4552 (fatiguability) is linked.

Rule 3 Do not use the so-called “**other specified**” ICF categories, which are uniquely identified by the final code 8. If the content of a meaningful concept is not explicitly named in the corresponding ICF category, the additional information not explicitly named in the ICF is documented in the column “comment”.

Example

transcription		identified concepts	ICF categories	comment
1	...	problems walking down stairs	d4551 climbing d4558 moving around, other specified	walking down stairs

Rule 4 Do not use the so-called “**unspecified**” ICF categories, which are uniquely identified by the final code 9, but use the lower level category which is less specific.

Example

transcription		identified concepts	ICF categories	comment
1	...	problems in relationship with others	d7 Interpersonal interact. & relationships d799 Interpersonal interac. & relationships, unspecified	

Rule 5 If the information provided by the meaningful concept is **not sufficient** for making a decision about the most precise ICF category it should be linked to, the meaningful concept is assigned **not definable (nd)**. The meaningful concept is documented in the column “comment”.

Example

transcription		identified concepts	ICF categories	comment
4	...	having strange feelings when being alone	nd	strange feelings when being alone

Special cases for rule 5

- a) Meaningful concepts referring to health, physical health or mental (emotional) health in general, are assigned **nd-gh** (not definable-general health), **nd-ph** (not definable-physical health) **or nd-mh** (not definable-mental health), respectively. The meaningful concept is documented in the column “comment”.

Example

transcription		<u>identified concepts</u>	<u>ICF categories</u>	<u>comment</u>
1	...	Worsening of health	nd - gh	Worsening of health

- b) Meaningful concepts referring to quality of life in general are assigned **not definable-quality of life (nd-qol)**. The meaningful concept is documented in the column “comment”.

Example

transcription		<u>identified concepts</u>	<u>ICF categories</u>	<u>comment</u>
3	...	Worsening of quality of life	nd - qol	Worsening of qol

- Rule 6** If the meaningful concept is not contained in the ICF, but is clearly a personal factor as defined in the ICF, the meaningful concept will be assigned to **personal factor (pf)**. The additional information whether the linked Personal Factor **influences functioning in a positive (+) or negative (-) way is documented** in the column “comment”. The wording of the personal factor is documented in the column “comment”.

Example

transcription		<u>identified concepts</u>	<u>ICF categories</u>	<u>comment</u>
3	...	cheerful person	pf	cheerful person

Definition of Personal factors:

Personal factors are the factors which define the person as a unique individual and are not part of her/his condition. To decide whether a determined meaningful concept is a personal factor or not, it is helpful to be aware that from the perspective of the ICF personal factors cannot be impaired, limited or restricted. They can, however, have a positive or negative impact on disability and functioning, i.e. on (impaired) body functions and structures, on (limited) activities, and (restricted) participation. Therefore, if you are not sure whether a meaningful concept is a personal factor or not, ask the following question: Can the [*meaningful concept*] be impaired, restricted or limited? If the answer is no, the meaningful concept is probably a personal factor.

Rule 7 If the meaningful concept is not contained in the ICF and is clearly not a personal factor, this meaningful concept is assigned **concept not covered by the ICF (nc)**. The meaningful concept is documented in the column “comment”.

Example

transcription		<u>identified concepts</u>	<u>ICF categories</u>	<u>comment</u>
3	...	loss of leisure time due to the consultations	nc	loss of leisure time due to consultations
5	...	catheterizing to stimulate ³	nc	catheterizing
2	...	specific intervention for bladder management ³	nc	intervention for bladder management
5	...	to need more time for activities	nc	to need more time for activities

³ Interventions are not covered by the ICF and linked to nc.

Rule 8 If the **meaningful concept** refers to a **diagnosis or a health condition**, the meaningful concept will be assigned **hc** (health condition). The diagnosis or health condition is documented in the column “comment”.

Example

transcription		<u>identified concepts</u>	<u>ICF categories</u>	<u>comment</u>
3	...	diabetes	hc	diabetes

Rule 9 If the meaningful concept refers to **satisfaction with a health area or circumstance**, this meaningful concept is assigned to the corresponding ICF category. The **additional information “s” (satisfaction)** is documented in the column “comment”.

Example

transcription		<u>identified concepts</u>	<u>ICF categories</u>	<u>comment</u>
3	...	satisfaction with work situation	d850 Remunerative employment	s

Rule 10 If the meaningful concept refers to the **side effects of the medication**, the meaningful concept will be assigned to **side effect (se)**. The additional information “se” is documented in the column “comment”.

Example

transcription		<u>identified concepts</u>	<u>ICF categories</u>	<u>comment</u>
3	...	digestive problems due to medication	- b515 digestive funct. - e1101 drugs	se -

Curriculum Vitae

Persönliche Daten

Michaela Coenen (geb. Vogt)
Widarkisstraße 2
80689 München

geboren am 16.12.1966 in München
verheiratet, 2 Kinder

Schulausbildung

1973 - 1977
Grundschule Kolbermoor

1977 - 1986
Ignaz-Günther-Gymnasium in Rosenheim
Abschluß: Allgemeine Hochschulreife

Studium

1986 - 1993
Studium der Psychologie an der Ludwig-Maximilians-Universität
in München; Abschluß: Diplom

2000 – 2002
Postgradualer Studiengang „Öffentliche Gesundheit und
Epidemiologie“ an der Ludwig-Maximilians-Universität in
München; Abschluß: Magistra Public Health (MPH)

Berufspraxis

10/93 – 7/94
Wissenschaftliche Hilfskraft in der Arbeitsgruppe von Prof.
Schandry (Biologische Psychologie) an der Ludwig-
Maximilians-Universität München

8/94 – 6/00
wissenschaftliche Mitarbeiterin am IFT, Institut für
Therapieforschung: Therapieevaluation verschiedener Projekte
im Bereich Suchterkrankungen

seit 01/02
wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Klinik für Physikalische
Medizin und Rehabilitation am Klinikum Großhadern sowie
Institut für Gesundheits- und Rehabilitationswissenschaften der
Ludwig-Maximilians-Universität München

Weiterbildungen

Progressive Muskelrelaxation
Kursleiterin im Marburger Schmerzbewältigungsprogramm
Weiterbildung zur Klinischen Psychologin Schwerpunkt
Verhaltenstherapie

München, den 21.01.2008

Publikationen

- Vogt M, Schandry R. Symptomwahrnehmung beim Asthma bronchiale. In: Kasten E, Janke W, Sabel BA (Hrsg.), *Medizinische und Biologische Psychologie* (S. 145). Magdeburg: Königshausen & Neumann; 1994.
- Vogt M, Schandry R. Zum Zusammenhang von Alltags-Stressoren und Blutdruck: ein Vergleich zwischen Hypertonikern und Normotonikern. *Verhaltenstherapie* 1995; 5:(Suppl. 1) A82.
- Vogt M, Schandry R. Symptomwahrnehmung bei Asthmatikern. *Pneumologie* 1995; 49:316-321.
- Küfner H, Vogt M. Betreuung von Drogenabhängigen in bäuerlichen Familien. *Sucht* 1995; 41:98-99.
- Vogt M, Küfner H, Hinkelmann A, Fahrner E-M. Ergebnisse zum Modellprojekt „Betreuung von Drogenabhängigen in bäuerlichen Familien“, IFT-Bericht Band, München: Institut für Therapieforschung; 1995.
- Vogt M, Küfner H, Hinkelmann A, Fahrner E-M. Modellprogramm Therapie auf dem Bauernhof: Ergebnisse zum Modellprojekt „Betreuung von Drogenabhängigen in bäuerlichen Familien“. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit Band 62. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 1995.
- Schandry R, Leopold C, Vogt M. Symptom reporting in asthma patients and insulin- dependent diabetics. *Biological Psychology* 1996; 42:231-244.
- Küfner H, Vogt M. Die Entwicklung des psychosozialen ressourcenorientierten Diagnostiksystems (PREDI). In: Nicolai W, Kawamura G, Krell W, Reindl R (Hrsg.), *Straffällig: Lebenslagen und Lebenshilfen* (S. 155-168). Freiburg: Lambertus; 1996.
- Küfner H, Vogt M, Weiler D. Modellprojekt für die Substitution mit Methadon zur Vorbereitung und Einleitung einer medizinischen Rehabilitation von Drogenabhängigen: Ergebnisse der Klärungsphase. In: Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hrsg.), *10 Jahre Methadon-Substitution in NRW: Bestandsaufnahme und Ausblick* (S. 183 – 208). Düsseldorf: satz + druck GmbH; 1997.
- Küfner H, Vogt M. Die Entwicklung des psychosozialen ressourcenorientierten Diagnostiksystems (PREDI). *Caritas* 1998; 99:126-135.
- Küfner H, Vogt M, Weiler D. Modellprojekt für die Substitution mit Methadon zur Vorbereitung und Durchführung einer ambulanten medizinischen Rehabilitation von Drogenabhängigen, IFT-Bericht Band 100, München: Institut für Therapieforschung; 1998.
- Gsellhofer B, Küfner H, Vogt M, Weiler D. *European Addiction Severity Index EuropASI: Manual für Training und Durchführung*. Hohengehren: Schneider Verlag; 1999.
- Küfner H, Vogt M, Weiler D. *Medizinische Rehabilitation und Methadon-Substitution*. Hohengehren: Schneider Verlag; 1999.

- Küfner H, Vogt M, Weiler D. Ambulante medizinische Rehabilitation und Methadon-Substitution. Katamnese nach 12 Monaten – Modellprojekt zur Vorbereitung und Einleitung einer ambulanten medizinischen Rehabilitation von Drogenabhängigen bei übergangsweisem Einsatz einer Substitution mit Methadon, IFT-Bericht Bd.107, München: Institut für Therapieforschung; 1999.
- Küfner H, Kümmler P, Vogt M, Trunkò S. Modellprojekt: Betreuung von Drogenabhängigen auf dem Bauernhof, IFT-Bericht Bd. 110, München: Institut für Therapieforschung; 1999.
- Vogt M, Simon R. Jahresstatistik 1998 ambulanter und stationärer Einrichtungen für alleinstehende Wohnungslose in Deutschland (Berichtszeitraum: 1.1.1998 – 31.12.1998), IFT-Bericht Bd. 111, München: Institut für Therapieforschung; 1999.
- Küfner H, Vogt M, Kümmler P. Ergebnisse des Modellprojekts “Betreuung von Drogenabhängigen in Handwerksbetrieben, IFT-Bericht Bd. 113, München: Institut für Therapieforschung; 2000.
- Weiler D, Vogt M, Küfner H. Anwendung des European Addiction Severity Index (EuropASI) im Rahmen einer ambulanten Behandlung von Drogenabhängigen. Sucht 2000; 46:197-208.
- Küfner H, Kümmler P, Vogt M, Trunkò S. Modellprogramm Betreuung von Drogenabhängigen auf dem Bauernhof. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Band 130. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 2000.
- Vogt M, Küfner H, Weiler D. Katamnestiche Ergebnisse zur ambulanten medizinischen Rehabilitation unter Methadon-Substitution. Suchtmedizin in Forschung und Praxis 2000; 2:93-102.
- Küfner H, Vogt M, Weiler D. Beigebruch in der ambulanten medizinischen Rehabilitation unter Substitution. In: Jellinek C, Westermann B, Bellmann GU, Beigebruch: Offene Grenzen der Substitution (S. 159-174). Beltz Deutscher Studien Verlag; 2000.
- Küfner H, Vogt M, Reuter B. Psychometrische Weiterentwicklung des Problem- und Ressourcenorientierten Diagnostiksystems PREDI und Evaluation psychosozialer Beratung, IFT-Bericht Bd. 128, München: Institut für Therapieforschung; 2001.
- Coenen M, Meyer N, Fischer R, Weitkunat R, Crispin A, Überla C. Inanspruchnahme ambulanter medizinischer Leistungen in Bayern. Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften 2003; 11:348-364.
- Coenen M, Stamm TA, Cieza A, Kollerits B, Amann E, Stucki G. Comparing two qualitative methods: Individual interviews and focus groups in patients with rheumatoid arthritis. Annals of the Rheumatic Diseases 2005; 64:(Suppl III), 70.
- Coenen M, Stamm TA, Cieza A, Amann E, Kollerits B, Stucki G. Validation of the Comprehensive ICF Core Set for rheumatoid arthritis from the patient’s perspective using focus groups. Annals of the Rheumatic Diseases, 2005; 64:(Suppl III), 395.
- Stamm TA, Cieza A, Coenen M, Machold KP, Nell VPK, Smolen JS, Stucki G. Validating the International Classification of Functioning, Disability and Health Comprehensive Core Set for rheumatoid arthritis from the patient perspective: a qualitative study. Arthritis Care & Research 2005; 53:431-439.

- Coenen M, Stamm TA, Cieza A, Amann E, Kollerits B, Stucki G. Validation of the Comprehensive ICF Core Set for rheumatoid arthritis from the patients' perspective using focus groups. *Physikalische Medizin, Rehabilitation und Kurortmedizin* 2005; 15:238–239.
- Coenen M. ICF ist die neue Klassifikation der WHO. *SPV/ASP-info*, 2006; 26:12-15.
- Küfner H, Coenen M, Indlekofer W. Psychosoziale ressourcenorientierte Diagnostik : PREDI; ein problem- und lösungsorientierter Ansatz; Version 3.0. Lengerich: Pabst Science Publication 2006
- Coenen M, Cieza A, Stamm, TA, Amann, E, Kollerits B, Stucki G. Validation of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Set for rheumatoid arthritis from the patient perspective using focus groups. *Arthritis Research & Therapy* 2006; 8(4):R84.
- Coenen M, Stamm T, Cieza A, Amann E, Kollerits B, Stucki G. Validierung der ICF Core Sets für rheumatoide Arthritis aus der Patientensicht: eine qualitative Studie. 16. Rehawissenschaftliches Kolloquium; DRV-Schriften Bd. 72; Berlin: Deutsche Rentenversicherung Bund; 2007.
- Stamm TA, Nell V, Mathis M, Coenen M, Aletaha D, Cieza A, Stucki G, Taylor W, Smolen JS, Machold KP. Concepts important to patients with psoriatic arthritis are not adequately covered by standard measures of functioning. *Arthritis & Rheumatism* 2007; 57:487-494.

ANEXO III - QUESTIONÁRIO 1: PERSPETIVA DO FISIOTERAPEUTA NA
DIABETES MELLITUS

QUESTIONÁRIO 1: PERSPETIVA DO FISIOTERAPEUTA NA DIABETES MELLITUS

Dando início à nossa investigação com o objetivo de compreender a perspetiva dos fisioterapeutas sobre a validade do conteúdo da versão alargada dos Core Set da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) para a Diabetes Mellitus, por forma a identificar os problemas mais comuns em indivíduos com esta condição através do uso da CIF, solicitamos que este questionário de resposta aberta seja respondido em conformidade com a sua experiência profissional.

Nome:

Endereço electrónico:

1) Relativamente às funções do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?

2) Relativamente às estruturas do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?

3) Relativamente à atividade e participação na vida diária dos indivíduos com Diabetes Mellitus, quais são os principais problemas que identifica?

4) Relativamente aos fatores ambientais que envolvem cada indivíduo com Diabetes Mellitus e a sua condição de vida, identifique:

Quais são os que considera como facilitadores?

Quais são os que considera como barreiras?

**ANEXO IV - QUESTIONÁRIO 2: PERSPETIVA DO FISIOTERAPEUTA NA
DIABETES MELLITUS**

QUESTIONÁRIO 2: PERSPETIVA DO FISIOTERAPEUTA NA DIABETES MELLITUS

Dando continuação à nossa investigação com o objetivo de compreender a perspetiva dos fisioterapeutas sobre a validade do conteúdo da versão alargada dos Core Set da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) para a Diabetes Mellitus, neste segundo questionário pretende-se aferir se concorda (SIM) / discorda (NÃO) com a categorização realizada, com base na CIF, às respostas do seu primeiro questionário.

Nome:

Endereço electrónico:

1) Relativamente às funções do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?

Exemplo:

	SIM	NÃO
b210 Funções da visão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b215 Funções dos anexos do olho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2) Relativamente às estruturas do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?

Exemplo:

	SIM	NÃO
s750 Estrutura do membro inferior	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
s760 Estrutura do tronco	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3) Relativamente à atividade e participação na vida diária dos indivíduos com Diabetes Mellitus, quais são os principais problemas que identifica?

Exemplo:

	SIM	NÃO
d520 Cuidar de partes do corpo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d570 Cuidar da própria saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4) Relativamente aos fatores ambientais que envolvem cada indivíduo com Diabetes Mellitus e a sua condição de vida, identifique:

Quais são os que considera como facilitadores?

Exemplo:

	SIM	NÃO
e355 Profissionais de saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e360 Outros profissionais	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Quais são os que considera como barreiras?

Exemplo:

	SIM	NÃO
e410 Atitudes individuais de membros da família próxima	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e455 Atitudes individuais de outros profissionais	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**ANEXO V - QUESTIONÁRIO 3: PERSPETIVA DO FISIOTERAPEUTA NA
DIABETES MELLITUS**

QUESTIONÁRIO 3: PERSPETIVA DO FISIOTERAPEUTA NA DIABETES MELLITUS

Finalizando a nossa investigação com o objetivo de compreender a perspetiva dos fisioterapeutas sobre a validade do conteúdo da versão alargada dos Core Set da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) para a Diabetes Mellitus, neste último questionário pretende-se aferir se concorda (SIM) / discorda (NÃO) com a categorização realizada, com base na CIF. Neste estão incluídas as respostas de todos participantes (código do participante e frequência de resposta para cada categoria).

Legenda:

CP - Código de participante

FR - Frequência de resposta %

Nome:

Endereço electrónico:

1) Relativamente às funções do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?

Exemplo:

	SIM	NÃO
b210 Funções da visão (CP-2,3,6,7/FR-53,1%)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b410 Funções cardíacas (CP-2,3,6/FR -42,8%)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2) Relativamente às estruturas do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?

Exemplo:

	SIM	NÃO
s750 Estrutura do membro inferior (CP-2,3,4,6,7/FR-71,4%)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
s8104 Pele do membro inferior CP2-/FR-14,3%)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3) Relativamente à atividade e participação na vida diária dos indivíduos com Diabetes Mellitus, quais são os principais problemas que identifica?

Exemplo:

	SIM	NÃO
d520 Cuidar de partes do corpo (CP-2,3,7/FR-42,9%)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d640 Realizar as tarefas domésticas (CP-3,6,7/FR-42,9%)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4) Relativamente aos fatores ambientais que envolvem cada indivíduo com Diabetes Mellitus e a sua condição de vida, identifique:

Quais são os que considera como facilitadores?

Exemplo:

	SIM	NÃO
e320 Amigos (CP-3,6,7/FR-42,9%)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e1100 Alimentos (CP-2,3,5/FR-42,3%)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Quais são os que considera como barreiras?

Exemplo:

	SIM	NÃO
e460 Atitudes sociais (CP-3,5,7/FR-42,9%)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e410 Atitudes individuais de membros da família próxima (CP-3,5/FR-28,6%)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ANEXO VI – COMPREHENSIVE AND BRIEF ICF CORE SETS DIABETES
MELLITUS

Comprehensive ICF Core Set for Diabetes Mellitus

1

Categories of the component '*body functions*':

ICF Code		ICF Category Title
2 nd Level	3 rd Level	
b110		Consciousness functions
b130		Energy and drive functions
	b1300	Energy level
	b1302	Appetite
b134		Sleep functions
b140		Attention functions
b152		Emotional functions
b210		Seeing functions
b260		Proprioceptive function
b265		Touch function
b270		Sensory functions related to temperature and other stimuli
b280		Sensation of pain
b410		Heart functions
b415		Blood vessel functions
b420		Blood pressure functions
b430		Haematological system functions
b435		Immunological system functions
b455		Exercise tolerance functions
	b4550	General physical endurance
	b4551	Aerobic capacity
	b4552	Fatiguability
b515		Digestive functions
b530		Weight maintenance functions
b.540		General metabolic functions
b545		Water, mineral and electrolyte balance functions
b555		Endocrine gland functions
b610		Urinary excretory functions
b620		Urination functions
b630		Sensations associated with urinary functions
b640		Sexual functions
b660		Procreation functions
b710		Mobility of joint functions
b730		Muscle power functions
b810		Protective functions of the skin
b820		Repair functions of the skin
b840		Sensation related to the skin

Categories in **bold** belong to the Brief ICF Core Set for Diabetes Mellitus.

Comprehensive ICF Core Set for Diabetes Mellitus

Categories of the component '*body structures*':

ICF Code		ICF Category Title
2 nd Level	3 rd Level	
s140		Structure of sympathetic nervous system
s150		Structure of parasympathetic nervous system
s220		Structure of eyeball
s410		Structure of cardiovascular system
	s4100	Heart
	s4101	Arteries
	s4102	Veins
	s4103	Capillaries
s550		Structure of pancreas
s610		Structure of urinary system
	s6100	Kidneys
s630		Structure of reproductive system
s750		Structure of lower extremity
	s7502	Structure of ankle and foot
s810		Structure of areas of skin
s830		Structure of nails

Categories of the component '*activities and participation*':

ICF Code		ICF Category Title
2 nd Level	3 rd Level	
d240		Handling stress and other psychological demands
d440		Fine hand use
d450		Walking
d455		Moving around
d475		Driving
d520		Caring for body parts
d570		Looking after one's health
d620		Acquisition of goods and services
d630		Preparing meals
d750		Informal social relationships
d760		Family relationships
d770		Intimate relationships
d845		Acquiring, keeping and terminating a job
d850		Remunerative employment
d920		Recreation and leisure
	d9201	Sports
	d9204	Hobbies
	d9205	Socializing

Categories in **bold** belong to the Brief ICF Core Set for Diabetes Mellitus.

Comprehensive ICF Core Set for Diabetes Mellitus

3

Categories of the component '*environmental factors*':

ICF Code	ICF Category Title 2 nd Level
e110	Products and substances for personal consumption
e115	Products and technology for personal use in daily living
e310	Immediate family
e315	Extended family
e320	Friends
e325	Acquaintances, peers, colleagues, neighbours and community members
e330	People in positions of authority
e340	Personal care providers and personal assistants
e355	Health professionals
e360	Other professionals
e410	Individual attitudes of immediate family members
e415	Individual attitudes of extended family members
e420	Individual attitudes of friends
e425	Individual attitudes of acquaintances, peers, colleagues, neighbours and community members
e430	Individual attitudes of people in positions of authority
e440	Individual attitudes of personal care providers and personal assistants
e450	Individual attitudes of health professionals
e455	Individual attitudes of other professionals
e465	Social norms, practices and ideologies
e510	Services, systems and policies for the production of consumer goods
e550	Legal services, systems and policies
e555	Associations and organizational services, systems and policies
e560	Media services, systems and policies
e570	Social security services, systems and policies
e575	General social support services, systems and policies
e580	Health services, systems and policies
e585	Education and training services, systems and policies
e590	Labour and employment services, systems and policies
e595	Political services, systems and policies

Categories in **bold** belong to the Brief ICF C

ANEXO VII – REGRAS DE IDENTIFICAÇÃO DOS CONCEITOS

Regra 1

Um conceito significativo é uma unidade específica do texto – seja algumas palavras ou algumas frases - com um tema comum. Portanto, a unidade de texto selecionada não tem que seguir regras gramaticais linguísticas. O texto está dividido para que o investigador distinga uma alteração de significado. O princípio básico para a identificação de conceitos é entender o significado do texto. Para assegurar a clareza mais elucidações sobre os conceitos serão dadas entre parênteses/suporte após identificado o conceito.

Exemplo:

Transcrição		Identificação de conceitos
1	Eu costumava fazer desporto frequentemente. Agora já não posso. Até tive de desistir da natação.	Restrição no desporto - Desistir da natação
2	Exatamente! Eu também tive de desistir da natação.	

Regra 2

O intervalo de tempo referido no texto não é considerado como um conceito significativo em si próprio.

Exemplo:

Transcrição		Identificação de conceitos
1	A dor dura mais de duas horas	Dor Dor dura mais de duas horas

Regra 3

Detalhes quanto à extensão de um determinado problema devem ser considerados como parte do conceito significativo.

Exemplo:

Transcrição		Identificação de conceitos
-------------	--	----------------------------

5	Tenho dores severas nos meus joelhos	Dor nos joelhos
---	--------------------------------------	-----------------

Regra 4

Todos os diferentes problemas vivenciados individualmente por um indivíduo devem ser considerados como conceitos significativos independentes.

Exemplo:

Transcrição		Identificação de conceitos
1	Tenho muitas dificuldades em me vestir, calçar os sapatos e fazer a minha própria higiene.	Dificuldades em vestir Dificuldades em calçar os sapatos Dificuldades na higiene Muitas dificuldades em vestir, calçar os sapatos e fazer a própria higiene.

Regra 5

Quando a declaração de um participante contém uma relação de causa-efeito um conceito é identificado contendo a causa e o efeito. O conceito identificado é geralmente ligado a duas categorias (representando a causa e o efeito, respetivamente):

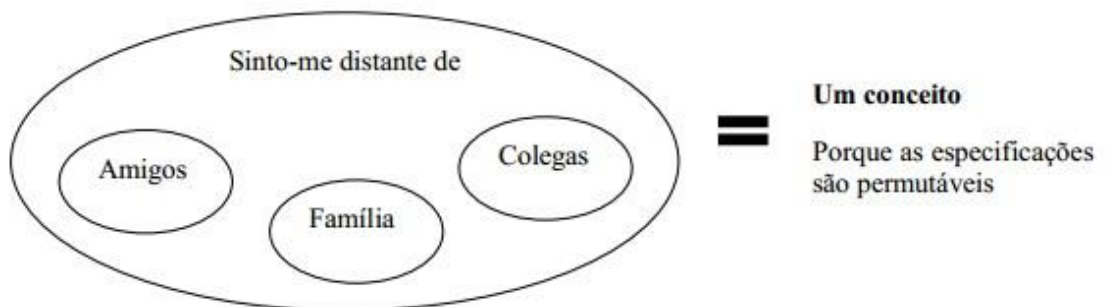


Exemplo:

Transcrição		Identificação de conceitos
2	Não tenho autoconfiança porque antecipo a dor	Não ter autoconfiança porque antecipa a dor - Não ter autoconfiança - Antecipação da dor

Regra 6

Especificidades de um conceito não serão consideradas como conceitos independentes.



Exemplo:

Transcrição		Identificação de conceitos
3	Estou distante dos meus amigos e colegas	Sinto-me distante dos meus amigos Sinto-me distante dos meus colegas - Sentir-se distante - Amigos - Colegas

Regra 7

Declarações sobre problemas ou fatores ambientais que não se baseiem em experiências próprias não são consideradas.

Exemplo:

Transcrição		Identificação de conceitos
1	Há um dispositivo para calçar meias, mas eu ainda não preciso disso. Até agora, não tive nenhum problema a calçar sapatos.	\emptyset Dispositivo para calçar meias Problemas em calçar os sapatos
2	Existe uma mulher no meu grupo de autoajuda que se queixa de dores nos tornozelos	\emptyset - Grupo de autoajuda - Dor nos tornozelos
1	Uma vez li numa revista que existe uma relação entre reumatismo e esclerodermia. Onde o tecido conjuntivo é afetado	\emptyset Relação entre reumatismo e esclerodermia Tecido conjuntivo afetado

Regra 8

A ausência de um problema não é considerada como um conceito significativo.

Exemplo:

Transcrição		Identificação de conceitos
1	(Alguma vez teve dor no	\emptyset
2	tornozelo?) Não, nunca tive.	- Dor nos tornozelos

Regra 9

Declarações relacionadas com problemas associados a outras condições de saúde que não a condição em estudo não serão identificados como conceitos.

Exemplo:

Transcrição		Identificação de conceitos
4	Eu também tenho diabetes e por isso tenho problemas nos olhos	Diabetes - Diabetes - Problemas nos olhos

ANEXO VIII – REGRAS PARA *LINKING* ENTRE CONCEITOS IDENTIFICADOS COM
A CIF

Regra 1

Antes de ligar os conceitos significativos com as categorias da CIF deve-se ter um bom conhecimento dos fundamentos conceptuais e taxonómicos assim como os capítulos, domínios e categorias da classificação detalhada, incluindo definições.

Regra 2

Cada conceito significativo de uma resposta é ligado à categoria mais precisa da CIF.

Exemplo:

Transcrição	Identificação de conceitos	Categorias da CIF	Comentários
3	...	Problemas quando anda mais de	-d4501 andar distâncias longas -d450 <u>Andar</u>
1	...	Dor nos joelhos	-b208016 Dor nas articulações -b280 Sensação de dor -s75011 <u>Articulações</u> da região do joelho
2	...	Fadiga ¹	-b1300 Nível de energia -b4552 Fatigabilidade

Casos específicos para a regra 2

Se um conceito significativo se referir a Fatores Ambientais a informação adicional que representa se este é considerado um facilitador (+) ou barreira (-) é reportada na coluna “comentários”.

Exemplo:

Transcrição	Identificação de conceitos	Categorias da CIF	Comentários
1	...	Suporte por parte dos pais	-e310 Família Próxima +

Regra 3

Não utilizar o termo "outras especificações" das categorias da CIF que são exclusivamente identificadas pelo código final 8. Se o conteúdo de um conceito significativo não é explicitamente nomeado na categoria da CIF correspondente a informação adicional não especificada nesta classificação é reportado na coluna "Comentários".

¹ Se forem relatados aspetos sobre fadiga, o conceito significativo é ligado a Funções de Tolerância ao exercício (fatigabilidade: b4552) e às Funções da energia e dos impulsos (nível de energia: b1300), respetivamente. Se os participantes disserem explicitamente aspetos físicos de fadiga, a categoria b4552

(fatigabilidade) está vinculado.

Exemplo:

Transcrição		Identificação de conceitos	Categorias da CIF	Comentários
1	...	Problemas em andar em escadas	-d4551 Subir/descer -d4556 Deslocar-se, outro especificado	Andar em escadas

Regra 4

Não usar o termo “não especificado” das categorias da CIF que são apenas identificadas no código final 9, devendo ser utilizado o nível mais baixo da categoria que é menos específica.

Exemplo:

Transcrição		Identificação de conceitos	Categorias da CIF	Comentários
1	...	Problemas no relacionamento com os outros	-d7 Interações interpessoais básicas -d799 Interações e relacionamentos interpessoais, não especificados	

Regra 5

Se a informação fornecida pelos conceitos significativos não for suficiente para tomar decisões sobre a categoria da CIF mais específica, deve ser atribuído ao conceito significativo a designação não definido (nd). O conceito significativo é reportado na coluna “comentários”.

Exemplo:

Transcrição		Identificação de conceitos	Categorias da CIF	Comentários
1	...	Ter sentimentos estranhos quando estou sozinho	nd	Sentimentos estranhos quando estou sozinho

Casos específicos para a regra 5

a) Conceitos significativos referentes a saúde, saúde física ou mental (emocional) saúde em geral são designadas nd-sg (não definido-saúde geral), nd-sf (não definido-saúde física, e nd-sm (não definido-saude mental), respetivamente. O conceito significativo é reportado na coluna “comentários”.

Exemplo:

Transcrição		Identificação de conceitos	Categorias da CIF	Comentários
-------------	--	----------------------------	-------------------	-------------

1	...	Agravamento da saúde	nd-sg	Agravamento da saúde
---	-----	----------------------	-------	----------------------

b) Conceitos significativos referentes a qualidade de vida em geral são designados como não definidos-qualidade de vida (nd-qdv). O conceito significativo é reportado na coluna “comentários”.

Exemplo:

Transcrição	Identificação de conceitos	Categorias da CIF	Comentários	
3	...	Agravamento da qualidade de vida	nd-qdv	Agravamento da qualidade de vida

Regra 6

Se os conceitos significativos não estiverem contemplados na CIF e forem considerados Fp, o conceito significativo será designado como fator pessoal (fp). Se a informação adicional ligada aos Fp influencia a funcionalidade de maneira positiva (+) ou negativa (-) é reportada na coluna “comentários”. A redação dos Fp é reportada na coluna “comentários”.

Exemplo:

Transcrição	Identificação de conceitos	Categorias da CIF	Comentários	
3	...	Pessoa bem-disposta	fq	Pessoa bem-disposta

Definição de Fp:

Os Fp são os fatores que definem a pessoa como um único indivíduo e não são parte de seu / sua condição. Para definir se determinado conceito significativo é considerado fator pessoal ou não deve-se estar ciente que estes não podem ser comprometidos, limitados ou restritivos. Podem, no entanto, ter impacto positivo ou negativo sobre a incapacidade e funcionalidade, ou seja, em funções e estruturas do corpo (deficientes), em atividades (limitadas) e participação (restrita). Portanto se não tiver certeza que determinado conceito significativo é ou não fator pessoal deve fazer a seguinte pergunta: Pode o [conceito significativo] ser comprometido, restrito ou limitado? Se a resposta for não o conceito significativo é provavelmente um fator pessoal.

Regra 7

Se um conceito significativo não está contemplado na CIF, e definitivamente não é um fator pessoal, o conceito significativo é designado como conceito não abrangido pela CIF (na). O conceito significativo é reportado na coluna “comentários”.

Exemplo:

Transcrição		Identificação de conceitos	Categorias da CIF	Comentários
3	...	Perda de tempo de lazer devido às consultas	na	Perda de tempo de lazer devido às consultas
5	...	Cateterização para estimular ²	na	Cateterização
2	...	Intervenção específica para tratamento da bexiga ³	na	Intervenção para tratamento da bexiga
5	...	Precisar de mais tempo para atividades	na	Precisar de mais tempo para atividades

Regra 8

Se o conceito significativo for referente a um diagnóstico de uma Cs, o conceito significativo será designado de cs (Cs). O diagnóstico ou Cs é reportado na coluna “comentários”.

Exemplo:

Transcrição		Identificação de conceitos	Categorias da CIF	Comentários
3	...	Diabetes	Cs	Diabetes

Regra 9

Se o conceito significativo for referente à satisfação com uma área de saúde ou qualquer situação, o conceito significativo será designado à respectiva categoria da CIF. A informação adicional “s” (satisfação) é reportada na coluna “comentários”.

Exemplo:

Transcrição		Identificação de conceitos	Categorias da CIF	Comentários
3	...	Satisfação com a situação profissional	-d850 Trabalho remunerado	Satisfação com a situação profissional

²Intervenções não são abrangidas pela CIF sendo ligadas a na.

Regra 10

Se o conceito significativo for referente a efeitos secundários da medicação, o conceito significativo será designado como efeitos secundários (es). A informação adicional “es” é reportada na coluna “comentários”.

Exemplo:

Transcrição		Identificação de conceitos	Categorias da CIF	Comentários
3	...	Problemas digestivos consequência da medicação	-b515 Funções digestivas -e1101 Medicamentos	Es -

ANEXO IX – TRANSCRIÇÃO DAS RESPOSTAS DO QUESTIONÁRIO 1 E
IDENTIFICAÇÃO DOS CONCEITOS REALIZADA PELO INVESTIGADOR 1 E
INVESTIGADOR 2

Participante 1	
Relativamente às funções do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?	
Nº Conceito	Resposta do Participante
1	"Alterações do padrão de marcha;"
2	"Défice de equilíbrio em ortostatismo;"
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
1	Modificações no padrão de marcha;
2	Alterações do equilíbrio;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
1	Alterações no padrão de marcha;
2	Alterações no equilíbrio;
Total dos conceitos	
1	Alterações no padrão de marcha;
2	Alterações no equilíbrio;
Participante 1	
Relativamente às estruturas do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?	
Nº conceito	Resposta do Participante
3	"Úlceras;"
4	"Nível do pé;"
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
3	Alterações nas estruturas da pele;
4	Problemas no pé;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
3	Alterações na pele;
4	Alterações no pé;
Total dos conceitos	
3	Alterações nas estruturas da pele (úlceras);
4	Problemas no pé;
Participante 1	
Relativamente à atividade e participação na vida diária dos indivíduos com Diabetes Mellitus, quais são os principais problemas que identifica?	
Nº conceito	Resposta do Participante
5	"Marcha;"
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
5	Problemas na deslocação;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
5	Alterações na andar;
Total dos conceitos	
5	Alterações no andar;
Participante 1	
Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como facilitadores?	
Nº conceito	Resposta do Participante
6	" Boa higiene corporal;"
7	"Utilização de calçado adequado;"

Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
6	Higiene corporal;
7	Utilização de calçado;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
6	Higiene corporal; Calçado (adequado);
7	Calçado (adequado);
Total dos conceitos	
6	Higiene corporal;
7	Utilização de calçado;
Participante 1	
Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como barreiras?	
Nº conceito	Resposta do Participante
8	"Má higiene corporal;"
9	"Utilização de calçado desadequado;"
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
8	Higiene corporal;
9	Utilização de calçado;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
8	Higiene corporal;
9	Calçado (desadequado adequado);
Total dos conceitos	
8	Higiene corporal;
9	Utilização de calçado;
Participante 2	
Relativamente às funções do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?	
Nº conceito	Resposta do Participante
10	"A glicose é a unidade básica utilizada como combustível por um complexo sistema enzimático celular que degrada essa molécula para obtenção de energia para todas as funções do corpo humano;"
11	"O Diabetes Mellitus é uma doença crónica;"
12	"Que ocorre quando o pâncreas não produz insulina suficiente tipo 1;"
13	"Quando o corpo não pode usar efectivamente a insulina que ele produz tipo 2;"
14	"Em consequência, teremos uma hiperglicemia, que quando não é controlada, pode levar a complicações agudas ou crónicas;"
15	"A complicação aguda mais comum, em utentes com Diabetes Mellitus, é a hipoglicémia, que se não for tratada rapidamente pode levar ao risco de vida. As complicações crónicas mais comuns, cuja evolução é lenta e muitas vezes são os seus sintomas que levam ao diagnóstico do Diabetes Mellitus;"
16	"Micro vascularização;"
17	"Retinopatia Diabética;"
18	"Nefropatia Diabética;"
19	"Hipertensão arterial;"
20	"Neuropatia;"
21	"Macro vascularização;"
22	"Doença cardíaca;"
23	"Arteriosclerose;"
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
10;12;13; 14;15	Problemas nas funções metabólicas;
11	Diabetes Mellitus
16;19;21; 22;23	Problemas cardiovasculares;

18	Problemas renais;
20	Problemas neurológicos;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
10;12;13; 14;15	Problemas metabólicos;
11	Diabetes Mellitus;
16	Problemas vasculares;
17	Problemas de visão;
18	Problemas renal;
19	Problemas de pressão arterial;
20	Neuropatia;
21	Problemas cardiovasculares;
Total dos conceitos	
10;12;13; 14;15	Problemas nas funções metabólicas;
11	Diabetes Mellitus;
16;19;21; 22;23	Problemas cardiovasculares;
17	Problemas visuais;
18	Problemas renais;
19	Problemas de pressão arterial;
20	Problemas neurológicos;
Participante 2	
Relativamente às estruturas do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?	
Nº conceito	Resposta do Participante
24	"Olhos/Retina:) O aumento dos níveis de glicose circulante vai acabar por danificar os vasos que vascularizam a retina, prejudicando o seu funcionamento e função, podendo levar à cegueira;"
25	"Sistema cardiovascular: os níveis altos de glicose leva a um processo inflamatório dos tecidos das veias, artérias e do próprio coração. Este processo inflamatório vai alterar as estruturas das paredes dos vasos, aumentando a acumulação de placas de gordura;"
26	"Rins: De maneira semelhante aos outros órgãos o excesso de glicose circulante acaba lesar os capilares que vascularizam os rins;"
27	"Tecidos dos membros inferiores;"
28	"Em especial os pés;"
29	"Lesões dos nervos sensitivos, da temperatura e da dor. Assim os utentes, que não têm esta patologia controlada podem evoluir para uma situação em que facilmente sofrem lesões por alterações de temperatura;"
30	"Atrito sobre a pele;"
31	"Lesões mecânicas por alteração da percepção de alterações da base de sustentação. Secundariamente, as alterações circulatórias na região, levam a uma dificuldade na capacidade de cicatrização;"
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
24	Alterações nas estruturas do olho;
25	Problemas nas estruturas do sistemas cardiovascular;
26	Problemas nos rins;
27	Problemas nos tecidos dos membros inferiores;
28	Problemas nos pés;
29	Alterações nas estruturas nervosas relacionadas com a sensibilidade, temperatura e dor;
30	Alterações nas estruturas da pele;
31	nd
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
24	Olhos;
25	Alterações no aparelho cardiovascular ;
26	Alterações nos rins ;

27	Alterações celular dos MI;
28	Alterações nos pés ;
29	Alterações no sistema nervoso periférico;
30	Alterações na pele;
31	Alterções estruturais;
32	Capacidade de cicatrização;
Total dos conceitos	
24	Alterações nas estruturas do olho;
25	Problemas nas estruturas do sistema cardiovascular;
26	Problemas nos rins;
27	Problemas nos tecidos dos membros inferiores;
28	Alterações nos pés;
29	Alterações nas estruturas nervosas (sensibilidade, temperatura e dor);
30	alterações nas estruturas da pele;
31	Alterções estruturais ;
32	Capacidade de cicatrização;
Participante 2	
Relativamente à atividade e participação na vida diária dos indivíduos com Diabetes Mellitus, quais são os principais problemas que identifica?	
Nº conceito	Resposta do Participante
33	"Grau de evolução dos problemas estruturais."
34	"Podem relacionar-se com problemas de visão,"
35	"Sequelas de problemas cardiovasculares ou cerebrovasculares"
36	"Sequelas ou feridas ainda por resolver,"
37	"principalmente nos membros inferiores,"
38	"amputações dos membros inferiores, etc.;"
39	"Suas sequelas levam a dificuldade de interação com o meio,"
40	"sejam ao nível do equilíbrio,"
41	"capacidade de transportar pesos;"
42	" Dificuldade em localizar-se/orientar-se por alterações das visão;"
43	"Autonomia para muitas actividades sociais;"
44	"Auto-cuidado;"
45	"Autonomia para a mobilidade independente;"
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
33	O
34	Problemas de visão;
35	Problemas cardiovasculares;
36	Alterações da pele;
37	Alterações nos membros inferiores;
38	Amputação dos membros inferiores;
39	Dificuldade de interação com o meio;
40	Alterações de equilíbrio;
41	Dificuldade em transportar pesos;
42	Dificuldade em localizar-se e orientar-se;
43	Problemas na autonomia em atividades sociais;
44	Problemas nos auto-cuidados;
45	Alterações na mobilidade independente.
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
33	O
34	Problemas dos olhos;
35	Problemas cardiovasculares;
36	Problemas na pele;
37	Problemas nos membros inferiores;
38	Amputação dos membros inferiores;
39	Dificuldade de interação com o meio;

40	Alterações no equilíbrio;
41	Problemas na capacidade de mover objetos(transportar pesos);
42	Problemas orientação no espaço ;
43	Problemas na interação social;
44	Problemas nos autocuidados;
45	Problemas na mobilidade ;
Total dos conceitos	
33	O
34	Problemas dos olhos;
35	Problemas cardiovasculares;
36	Problemas na pele;
37	Problemas nos membros inferiores;
38	Amputação dos membros inferiores;
39	Dificuldade de interação com o meio;
40	Alterações do equilíbrio;
41	Problemas em transportar pesos;
42	Dificuldade em localizar-se e orientar-se;
43	Problemas na autonomia em atividades sociais;
44	Problemas nos auto-cuidados;
45	Alterações na mobilidade independente;
Participante 2	
Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como facilitadores?	
Nº conceito	Resposta do Participante
46	"Acompanhamento e apoio familiar;"
47	"Acesso à consulta da Diabetes com Médico e Enfermeiro de Família;"
48	"Acesso a alimentação variada e equilibrada;"
49	"Hábitos regulares da prática de exercício físico (4 a 5 vezes por semana)."
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
46	Apoio familiar;
47	Acesso aos cuidados e serviços de saúde;
48	Acesso a alimentação adequada;
49	Prática de exercício físico
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
46	Apoio familiar;
47	Acesso a bens e serviços de saúde ;
48	Alimentação (variada e equilibrada);
49	Exercício físico;
Total dos conceitos	
46	Apoio familiar;
47	Acesso aos cuidados e serviços de saúde;
48	Acesso alimentação;
49	Exercício físico;
Participante 2	
Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como barreiras?	
Nº conceito	Resposta do Participante
50	"Idade"
51	"A obesidade;"
52	"O sedentarismo;"
53	"O tabagismo;"
54	"Dieta alimentar hipercalórica;"
55	"Hipertensão arterial;"

Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
50	Idade
51	A obesidade;
52	O sedentarismo;
53	O tabagismo;
54	Dieta alimentar;
55	Hipertensão arterial;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
50	Idade
51	A obesidade;
52	O sedentarismo;
53	O tabagismo;
54	Alimentar saudável;
55	Hipertensão arterial;
Total dos conceitos	
50	Idade
51	Obesidade;
52	Sedentarismo;
53	Tabagismo;
54	Dieta alimentar;
55	Hipertensão arterial;
Participante 3	
Relativamente às funções do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?	
Nº conceito	Resposta do Participante
56	"Problemas sensoriais";
57	"dor";
58	"cardiovasculares";
59	"respiratórios";
60	"tolerância ao exercício";
61	"neuromusculoesqueléticos";
62	"pele";
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
56	Problemas sensoriais;
57	Problemas de dor;
58	Alterações cardiovasculares;
59	Alterações respiratórias;
60	Problemas relacionados com a tolerância ao exercício físico;
61	Problemas neuromusculoesqueléticos;
62	Problemas na pele;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
56	Problemas sensoriais;
57	Problemas relacionados com dor;
58	Problemas cardiovasculares;
59	Problemas respiratórios;
60	Problemas relacionados com a tolerância ao exercício;
61	Problemas neuromusculoesqueléticos;
62	Problemas na pele;
Total dos conceitos	
56	Problemas sensoriais;
57	Problemas relacionados com dor;
58	Alterações cardiovasculares;
59	Alterações respiratórias;
60	Problemas relacionados com a tolerância ao exercício físico;
61	Problemas neuromusculoesqueléticos;

62	Problemas na pele;
Participante 3	
Relativamente às estruturas do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?	
Nº conceito	Resposta do Participante
63	"Problemas de perceção"
64	"sensoriais"
65	"cardiovasculares"
66	"aparelho respiratório"
67	"manutenção do peso"
68	"movimento"
69	"problemas de pele"
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
63	Problemas de perceção;
64	Problemas sensoriais;
65	Problemas cardiovasculares;
66	Problemas no aparelho respiratório;
67	Problemas na manutenção do peso;
68	Problemas de movimento;
69	Problemas da pele
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
63	Problemas de perceção;
64	Problemas sensoriais;
65	Problemas cardiovasculares;
66	Problemas do aparelho respiratório,
67	Problemas de manutenção do peso,
68	Problemas relacionados com o movimento
69	Problemas de pele
Total dos conceitos	
63	Problemas de perceção;
64	Problemas sensoriais;
65	Problemas cardiovasculares;
66	Problemas do aparelho respiratório;
67	Problemas de manutenção do peso;
68	Problemas relacionados com o movimento;
69	Problemas de pele;
Participante 3	
Relativamente à atividade e participação na vida diária dos indivíduos com Diabetes Mellitus, quais são os principais problemas que identifica?	
Nº conceito	Resposta do Participante
70	"Problemas na mobilidade"
71	"auto cuidados",
72	"vida doméstica"
73	"vida comunitária, social e cívica"
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
70	Problemas na mobilidade;
71	Problemas de auto cuidados;
72	Problemas de vida doméstica;
73	Problemas de vida comunitária, social e cívica;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
70	Problemas na mobilidade;
71	Problemas de auto cuidados;

72	Problemas de vida doméstica;
73	Problemas de vida comunitária, social e cívica;
Total dos conceitos	
70	Problemas na mobilidade;
71	Problemas de auto cuidados;
72	Problemas de vida doméstica;
73	Problemas de vida comunitária, social e cívica;
Participante 3	
Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como facilitadores?	
Nº conceito	Resposta do Participante
74	"Alimentação"
75	"medicação"
76	"apoio e relacionamentos"
77	"atitudes"
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
74	Alimentação
75	Medicação
76	Apoio e relacionamentos
77	Atitudes
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
74	Alimentação
75	Medicação
76	Apoio e relacionamentos
77	Atitudes
Total dos conceitos	
74	Alimentação
75	Medicação
76	Apoio e relacionamentos
77	Atitudes
Participante 3	
Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como barreiras?	
Nº conceito	Resposta do Participante
78	"Atitudes";
79	"apoio e relacionamentos";
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
78	Atitudes;
79	Apoio e relacionamentos;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
78	Atitudes;
79	Apoio e relacionamentos;
Total dos conceitos	
78	Atitudes;
79	Apoio e relacionamentos;
Participante 4	
Relativamente às funções do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?	
Nº conceito	Resposta do Participante
80	"coordenação";

81	"equilíbrio";
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
80	"Alterações na coordenação";
81	"Alterações de equilíbrio";
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
80	"Problemas de coordenação";
81	"Problemas de equilíbrio";
Total dos conceitos	
80	Problemas de coordenação;
81	Problemas de equilíbrio;
Participante 4	
Relativamente às estruturas do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?	
Nº conceito	Resposta do Participante
82	"membros inferiores";
83	"tronco";
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
82	"Alterações nos membros inferiores;
83	"Alterações no tronco"
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
82	Problemas nos membros inferiores;
83	Problemas no tronco;
Total dos conceitos	
82	Alterações nos membros inferiores;
83	Alterações no tronco;
Participante 4	
Relativamente à atividade e participação na vida diária dos indivíduos com Diabetes Mellitus, quais são os principais problemas que identifica?	
Nº conceito	Resposta do Participante
84	"marcha";
85	"vestir-despir";
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
84	"Alterações na deslocação";
85	"Problemas no vestir e no despir";
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
84	"Problemas no andar";
85	"Problemas no vestir-despir";
Total dos conceitos	
84	"Problemas no andar";
85	"Problemas no vestir-despir";
Participante 4	
Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como facilitadores?	
Nº conceito	Resposta do Participante
86	"atividade física regular";
87	"acesso a informação nas áreas da nutrição e atividade física";
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
86	Pratica de atividade física;

87	Acesso informação (nutrição e atividade física);
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
86	Atividade física;
87	Acesso a informação nas áreas da nutrição e atividade física;
Total dos conceitos	
86	Atividade física;
87	Acesso informação (nutrição e atividade física);
Participante 4	
Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como barreiras?	
Nº conceito	Resposta do Participante
88	"sedentarismo"
89	"estruturas arquitetónicas"
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
88	Sedentarismo;
89	Estruturas arquitetónicas;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
88	Sedentarismo;
89	Estruturas arquitetónicas;
Total dos conceitos	
88	Sedentarismo;
89	Estruturas arquitetónicas;
Participante 5	
Relativamente às funções do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?	
Nº conceito	Resposta do Participante
90	"b455 funções tolerancia ao exercicio";
91	"b729 funções das articulações e dos ossos";
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
90	Problemas nas funções de tolerância ao exercício;
91	Alterações das articulações e dos ossos;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
90	Problemas de tolerancia ao exercicio;
91	Problema de articulações e dos ossos,
Total dos conceitos	
90	Problemas nas funções de tolerância ao exercício;
91	Alterações nas funções das articulações e dos ossos;
Participante 5	
Relativamente às estruturas do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?	
Nº conceito	Resposta do Participante
92	"s75001 artulação da anca";
93	"s75011 artulação joelho";
94	"s75021 artulações tornozelo , pé e dedos";
95	"s76002 lombar";
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
92	Alterações na articulação da anca;
93	Alterações na articulação do joelho;
94	Alterações nas articulações do tornozelo, pé e dedos;

95	Alterações na região lombar;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
92	Problemas na articulação da anca;
93	Problemas na articulação do joelho;
94	Problemas nas articulações do tornozelo, pé e dedos;
95	Problemas na região lombar;
Total dos conceitos	
92	Alterações na articulação da anca;
93	Alterações na articulação do joelho;
94	Alterações nas articulações do tornozelo, pé e dedos;
95	Alterações na região lombar;
Participante 5	
Relativamente à atividade e participação na vida diária dos indivíduos com Diabetes Mellitus, quais são os principais problemas que identifica?	
Nº conceito	Resposta do Participante
96	"d5701 alimentação e atividade física";
97	"d920 recreação e lazer";
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
96	Problemas na alimentação e atividade física;
97	Problemas na recreação e no lazer;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
96	Problemas na alimentação e atividade física;
97	Problemas na recreação e lazer;
Total dos conceitos	
96	Problemas na alimentação e atividade física;
97	Problemas na recreação e no lazer;
Participante 5	
Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como facilitadores?	
Nº conceito	Resposta do Participante
98	"e1100 alimentos";
99	"e1101 medicamentos";
100	"e140 produtos atividades recreativas e desportivas";
101	"e1601 planeamento urbano e suburbano";
102	"e310 família próxima";
103	"e355 profissionais saúde";
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
98	Alimentação;
99	Medicamentos;
100	Produtos para atividades recreativas e desportivas;
101	Planeamento urbano e suburbano;
102	Família próxima;
103	Profissionais de saúde;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
98	Alimentos;
99	Medicamentos;
100	Produtos atividades recreativas e desportivas ;
101	Planeamento urbano e suburbano;
102	Família próxima;
103	Profissionais saúde;
Total dos conceitos	
98	Alimentação;

99	Medicamentos;
100	Produtos para atividades recreativas e desportivas;
101	Planeamento urbano e suburbano;
102	Família próxima;
103	Profissionais de saúde

Participante 5

Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como barreiras?

Nº conceito	Resposta do Participante
104	"Atitudes família próxima";
105	"atitudes comunidade";
106	"atitudes sociais";
107	"políticas produção de bens de consumo";
108	"serviços promoção de saúde";
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
104	Atitudes familia proxima ;
105	Atitudes comunidade;
106	Atitudes sociais;
107	Políticas de produção de bens consumo;
108	Serviços promoção saúde;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
104	Atitudes familia proxima ;
105	Atitudes comunidade;
106	Atitudes sociais;
107	Políticas de produção de bens consumo;
108	Serviços promoção saúde;
Total dos conceitos	
104	Atitudes familia proxima ;
105	Atitudes comunidade;
106	Atitudes sociais;
107	Políticas de produção de bens consumo;
108	Serviços promoção saúde;

Participante 6

Relativamente às funções do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?

Nº conceito	Resposta do Participante
109	"Funções sensoriais (visão e sensibilidade);"
110	"Cárdio-vasculares (aparelho circulatório);"
111	"Força muscular;"
112	"Funções da marcha;"
113	"Funções da pele (integridade);"
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
109	Alterações nas funções sensoriais da visão e da sensibilidade;
110	Alterações cardioculares do aparelho circulatório;
111	Problemas na força muscular;
112	Alterações das funções da marcha;
113	Alterações das funções da pele relacionadas com integridade;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
109	Alterações sensoriais (visão e sensibilidade);
110	Alterações do aparelho circulatório;
111	Força muscular ;

112	Marcha ;
113	Pele (integridade);
Total dos conceitos	
109	Alterações sensoriais (visão e sensibilidade);
110	Alterações do aparelho circulatório;
111	Problemas na força muscular;
112	Alterações das funções da marcha;
113	Alterações das funções da pele (integridade);
Participante 6	
Relativamente às estruturas do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?	
Nº conceito	Resposta do Participante
114	"Alterações dos olhos;"
115	"Alterações da forma dos membros (edema dos membros, atrofia, amputação);"
116	"Alterações da pele;"
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
114	Alterações nos olhos;
115	Problemas nos membros como o edema, atrofia e amputação;
116	Problemas na pele;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
114	Olhos ; alteração forma dos membros ;
115	Edema ; atrofia; amputação
116	Pele
Total dos conceitos	
114	Alterações nos olhos;
115	Problemas nos membros (edema, atrofia e amputação);
116	Problemas na pele;
Participante 6	
Relativamente à atividade e participação na vida diária dos indivíduos com Diabetes Mellitus, quais são os principais problemas que identifica?	
Nº conceito	Resposta do Participante
117	"Atividades da vida diária;"
118	"Atividades instrumentais da vida diária;"
119	"Deslocação;"
120	"Atividade de trabalho e lazer;"
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
117	Problemas nas atividades da vida diária;
118	Problemas na atividades mais práticas da vida diária;
119	Problemas na deslocação;
120	Problemas nas atividades laborais e de lazer;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
117	Atividades da vida diária;
118	Atividades instrumentais da vida diária;
119	Deslocação;
120	Trabalho ; Lazer;
Total dos conceitos	
117	Problemas nas atividades da vida diária;
118	Atividades instrumentais da vida diária;
119	Problemas na deslocação;
120	Problemas nas atividades laborais e de lazer;

Participante 6

Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como facilitadores?

Nº conceito	Resposta do Participante
121	"Ter uma rede de suporte social;"
122	"Ter rendimentos financeiros; "
123	"Ter acessibilidade aos serviços (saúde e social); "
124	"Ter políticas de apoio à participação social;"
125	"Aquisição do medicamento/tratamento;"
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
121	Apoio social;
122	Rendimentos financeiros;
123	Acessibilidade a serviços de saúde e sociais;
124	Políticas que apoiem a participação social;
125	Medicamentos e tratamentos;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
121	Suporte social;
122	Rendimentos financeiros;
123	Acessibilidade aos benefícios sociais, saúde e social;
124	Políticas de apoio à participação social ;
125	Apoio à aquisição medicamento; apoio à aquisição de tratamento;
Total dos conceitos	
121	Apoio social;
122	Rendimentos financeiros;
123	Acessibilidade a serviços de saúde e sociais;
124	Políticas de apoio à participação social;
125	Aquisição de medicamentos e tratamentos;

Participante 6

Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como barreiras?

Nº conceito	Resposta do Participante
126	"Isolamento (social e geográfico);"
127	"Fatores pessoais como competências de gestão de situação;"
128	"Nível de escolaridade;"
129	"Literacia;"
130	"Crenças e valores;"
131	"Claro, comportamento (hábitos alimentares e de atividade física);"
132	"Bem como a idade;"
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
126	Isolamento social e geográfico;
127	Fatores pessoais (gestão de situação);
128	Escolaridade;
129	Literacia;
130	Crenças e valores;
131	Comportamento (hábitos alimentares e atividade física);
132	Idade;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
126	Isolamento social e geográfico ;
127	Gestão de situação;
128	Nível de escolaridade;
129	Literacia;
130	Crenças e valores;
131	Hábitos alimentares, atividade física;
132	Idade;

Total dos conceitos	
126	Isolamento social e geográfico;
127	Capacidade de gestão de situações;
128	Escolaridade;
129	Literacia;
130	Crenças e valores;
131	Alimentação; atividade física;
132	Idade;
Participante 7	
Relativamente às funções do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?	
Nº conceito	Resposta do Participante
133	"Funções sensoriais e dor;"
134	"Funções de metabolismo;"
135	"Endócrinas;"
136	"Funções neuromusculoesqueléticas relacionadas com o movimento;"
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
133	Alterações nas funções sensoriais e da dor;
134	Alterações nas funções metabólicas;
135	Alterações nas funções endócrinas;
136	Alterações nas funções neuromusculoesqueléticas;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
133	Funções sensoriais e dor;
134	Alterações nas funções metabólicas;
135	Funções de metabolismo e endócrinas;
136	Funções neuromusculoesqueléticas relacionadas com o movimento;
Total dos conceitos	
133	Funções sensoriais e dor;
134	Alterações nas funções metabólicas;
135	Alterações nas funções endócrinas;
136	Alterações nas funções neuromusculoesqueléticas;
Participante 7	
Relativamente às estruturas do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?	
Nº conceito	Resposta do Participante
137	"Estruturas do sistema nervoso;"
138	"Estruturas relacionadas com metabolismo;"
139	"Sistema endócrino;"
140	"Estruturas relacionadas com o movimento;"
141	"Pele e estruturas relacionadas;"
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
137	Problemas nas estruturas do sistema nervoso;
138	Alterações nas estruturas relacionadas com o sistema metabólico;
139	Alterações nas estruturas relacionadas com o sistema endócrino;
140	Alterações nas estruturas relacionadas com o movimento;
141	Alterações na pele e estruturas relacionadas;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
137	Problemas do sistema nervoso;
138	Alterações nas estruturas relacionadas com o sistema metabólico;
139	Problemas do metabolismo e sistema endócrino;
140	Problemas de movimento;
141	Problemas da pele e estruturas relacionadas;

Total dos conceitos	
137	Problemas do sistema nervoso;
138	Alterações nas estruturas relacionadas com o sistema metabólico;
139	Problemas do metabolismo e sistema endócrino;
140	Problemas de movimento;
141	Problemas da pele e estruturas relacionadas;
Participante 7	
Relativamente à atividade e participação na vida diária dos indivíduos com Diabetes Mellitus, quais são os principais problemas que identifica?	
Nº conceito	Resposta do Participante
142	"Mobilidade;"
143	"Autocuidados (d520, d570);"
144	"Vida doméstica;"
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
142	Problemas na mobilidade;
143	Problemas nos autocuidados (d520, d570);
144	Problemas na vida doméstica;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
142	Mobilidade;
143	Autocuidados (d520, d570);
144	Vida doméstica;
Total dos conceitos	
142	Problemas na mobilidade;
143	Problemas nos autocuidados (d520, d570);
144	Problemas na vida doméstica
Participante 7	
Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como facilitadores?	
Nº conceito	Resposta do Participante
145	"Apoio e relacionamentos;"
146	"Atitudes (e410, e420, e425, e450);"
147	"Serviços Sistemas e políticas;"
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
145	Apoio e relacionamentos;
146	Atitudes (e410, e420, e425, e450);
147	Serviços Sistemas e políticas;
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
145	Apoio e relacionamentos;
146	Atitudes (e410, e420, e425, e450);
147	Serviços Sistemas e políticas;
Total dos conceitos	
145	Apoio e relacionamentos;
146	Atitudes (e410, e420, e425, e450);
147	Serviços Sistemas e políticas;
Participante 7	
Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como barreiras?	
Nº conceito	Resposta do Participante
148	"Os produtos ou substâncias para consumo pessoal quando são vistos como solução única, diminuindo o valor das mudanças de hábitos;"

149	"E por vezes as atitudes;"
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 1	
148	Produtos e substâncias para consumo pessoal;
149	Atitudes
Identificação do significado dos conceitos - Investigador 2	
148	Produtos ou substâncias para consumo pessoal;
149	Atitudes;
Total dos conceitos	
148	Produtos ou substâncias para consumo pessoal;
149	Atitudes;

ANEXO X - LINKING REALIZADO PELO INVESTIGADOR 1 E INVESTIGADOR
2

Participante 1		
Relativamente às funções do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?		
Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações no padrão de marcha;	b770 Funções relacionadas com o padrão de marcha;	
Alterações no equilíbrio;	b755 Funções de reacções motoras involuntárias;	
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações no padrão de marcha;	b770 Funções relacionadas com o padrão de marcha;	
Alterações no equilíbrio;	b755 Funções de reacções motoras involuntárias;	
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações no padrão de marcha;	b770 Funções relacionadas com o padrão de marcha;	
Alterações no equilíbrio;	b755 Funções de reacções motoras involuntárias;	
Participante 1		
Relativamente às estruturas do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?		
Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações nas estruturas da pele (úlceras);	b810 Funções protetoras da pele;	Úlceras
Problemas no pé;	s8104 Pele do membro inferior;	
	s7502 Estrutura do tornozelo e pé;	
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações nas estruturas da pele (úlceras);	b810 Funções protetoras da pele;	Úlceras
Problemas no pé;	s8104 Pele do membro inferior;	
	s7502 Estrutura do tornozelo e pé;	
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações nas estruturas da pele (úlceras);	b810 Funções protetoras da pele;	Úlceras
Problemas no pé;	s7502 Estrutura do tornozelo e pé;	
	s8104 Pele do membro inferior	
Participante 1		
Relativamente à atividade e participação na vida diária dos indivíduos com Diabetes Mellitus, quais são os principais problemas que identifica?		
Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações no andar;	d450 Andar	
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações no andar;	d450 Andar	
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações no andar;	d450 Andar	
Participante 1		
Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como facilitadores?		
Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Higiene corporal;	d520 Cuidar de partes do corpo;	Higiene corporal (+)
Utilização de calçado;	e1150 Produtos e tecnologias gerais para uso pessoal na vida diária;	Utilização de calçado (+)

Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas nas funções metabólicas;	b5401 Metabolismo dos hidratos de carbono;	
Diabetes Mellitus	Cs	Diabetes mellitus
Problemas cardiovasculares;	b4151 Funções dos capilares ; b4150 Funções das artérias; b4152 Funções das veias; b410 Funções cardíacas;	
Problemas visuais;	b210 Funções da visão;	
Problemas renais;	b610 Funções de excreção urinária;	
Problemas de pressão arterial;	b4200 Pressão arterial aumentada;	
Problemas neurológicos;	nd	Problemas Neurológicos
Participante 2		
Relativamente às estruturas do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?		
Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações nas estruturas do olho;	s2203 Retina;	
Problemas nas estruturas do sistema cardiovascular;	s410 Estrutura do aparelho cardiovascular;	
Problemas nos rins;	s6100 Rim;	
Problemas nos tecidos dos membros inferiores;	s750 Estrutura do membro inferior; s7500 Estrutura da coxa; s75002 Músculos da coxa; s75003 Ligamentos e fâscias da coxa; s7501 Estrutura da perna; s75012 Músculos da perna; s75013 Ligamentos e fâscias da perna; s7502 Estrutura do tornozelo e pé; s75022 Músculos do tornozelo e do pé; s75023 Ligamentos e fâscias do tornozelo e do pé;	Problemas nos tecidos dos membros inferiores
Alterações nos pés;	s7502 Estrutura do tornozelo e pé;	
Alterações nas estruturas nervosas (sensibilidade, temperatura e dor);	s12002 Medula espinhal lombossagrada ou sacrolombar; s12000 Medula espinhal cervical;	
Alterações nas estruturas da pele;	s8104 Pele do membro inferior;	
Alterções estruturais ;	nd	Alterações estruturais ;
Capacidade de cicatrização;	nd	Capacidade de cicatrização;
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações nas estruturas do olho;	s2203 Retina;	
Problemas nas estruturas do sistema cardiovascular;	s410 Estrutura do aparelho cardiovascular;	
Problemas nos rins;	s6100 Rim;	
Problemas nos tecidos dos membros inferiores;	s750 Estrutura do membro inferior; s7500 Estrutura da coxa; s75002 Músculos da coxa; s75003 Ligamentos e fâscias da coxa; s7501 Estrutura da perna; s75012 Músculos da perna; s75013 Ligamentos e fâscias da perna; s75022 Músculos do tornozelo e do pé; s75023 Ligamentos e fâscias do tornozelo e do pé;	
Alterações nos pés;	s7502 Estrutura do tornozelo e pé;	
Alterações nas estruturas nervosas (sensibilidade, temperatura e dor);	s12002 Medula espinhal lombossagrada ou sacrolombar ; s12000 Medula espinhal cervical;	
Alterações nas estruturas da pele;	s8104 Pele do membro inferior ;	

Alterções estruturais ;	nd	Alterações estruturais ;
Capacidade de cicatrização;	b820 Funções reparadoras da pele;	
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações nas estruturas do olho;	s2203 Retina;	
Problemas nas estruturas do sistema cardiovascular;	s410 Estrutura do aparelho cardiovascular;	
Problemas nos rins;	s6100 Rim;	
Problemas nos tecidos dos membros inferiores;	s750 Estrutura do membro inferior; s7500 Estrutura da coxa; s75002 Músculos da coxa; s75003 Ligamentos e fâscias da coxa; s7501 Estrutura da perna; s75012 Músculos da perna; s75013 Ligamentos e fâscias da perna; s75022 Músculos do tornozelo e do pé; s75023 Ligamentos e fâscias do tornozelo e do pé;	
Alterações nos pés;	s7502 Estrutura do tornozelo e pé;	
Alterações nas estruturas nervosas (sensibilidade, temperatura e dor);	s12002 Medula espinhal lombossagrada ou sacrolombar; s12000 Medula espinhal cervical;	
Alterações nas estruturas da pele;	s8104 Pele do membro inferior;	
Alterções estruturais ;	nd	Alterações estruturais ;
Capacidade de cicatrização;	b820 Funções reparadoras da pele;	
Participante 2		
Relativamente à atividade e participação na vida diária dos indivíduos com Diabetes Mellitus, quais são os principais problemas que identifica?		
Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas dos olhos;	d110 Observar;	
Problemas cardiovasculares;	b410 Funções cardíacas; b4150 Funções das artérias; b4151 Funções dos capilares; b4152 Funções das veias;	
Problemas na pele;	b820 Funções reparadoras da pele;	
Problemas nos membros inferiores;	s750 Estrutura do membro inferior;	
Amputação dos membros inferiores;	nd	Amputação dos membros inferiores;
Dificuldade de interação com o meio;	nd	Dificuldade de interação com o meio;
Alterações no equilíbrio;	b755 Funções de reacções motoras involuntárias;	
Problemas em transportar pesos;	d430 Levantar e transportar objectos;	
Dificuldade em localizar-se e orientar-se;	b114 Funções da orientação;	
Problemas na autonomia em atividades sociais;	nd	Autonomia em atividades sociais
Problemas nos auto-cuidados;	d510 Lavar-se; d520 Cuidar de partes do corpo; d530 Cuidados relacionados com os processos de excreção; d540 Vestir-se; d550 Comer; d560 Beber; d570 Cuidar da própria saúde;	
Problemas na mobilidade ;	d450 Andar;	
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas dos olhos;	d110 Observar;	

Problemas cardiovasculares;	b410 Funções cardíacas; b4150 Funções das artérias; b4151 Funções dos capilares; b4152 Funções das veias;	
Problemas na pele;	b820 Funções reparadoras da pele;	
Problemas nos membros inferiores;	s750 Estrutura do membro inferior;	
Amputação dos membros inferiores;	nd	Amputação dos membros inferiores;
Dificuldade de interação com o meio;	nd	Dificuldade de interação com o meio;
Alterações no equilíbrio;	b755 Funções de reacções motoras involuntárias;	
Problemas em transportar pesos;	d430 Levantar e transportar objectos;	
Dificuldade em localizar-se e orientar-se;	b114 Funções da orientação;	
Problemas na autonomia em atividades sociais;	d2203 Executar tarefas múltiplas em grupo;	
Problemas nos auto-cuidados;	d5 Auto cuidados - d510 Lavar-se; d520 Cuidar de partes do corpo; d530 Cuidados relacionados com os processos de excreção; d540 Vestir-se; d550 Comer; d560 Beber; d570 Cuidar da própria saúde;	
Problemas na mobilidade ;	d450 Andar; d455 Deslocar-se; d460 Deslocar-se por diferentes locais; d465 Deslocar-se utilizando algum tipo de equipamento;	
Problemas na mobilidade ;	d450 Andar; d455 Deslocar-se; d460 Deslocar-se por diferentes locais; d465 Deslocar-se utilizando algum tipo de equipamento;	
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas dos olhos;	d110 Observar;	
Problemas cardiovasculares;	b410 Funções cardíacas; b4150 Funções das artérias; b4151 Funções dos capilares; b4152 Funções das veias;	
Problemas na pele;	b820 Funções reparadoras da pele;	
Problemas nos membros inferiores;	s750 Estrutura do membro inferior;	
Amputação dos membros inferiores;	nd	Amputação dos membros inferiores;
Dificuldade de interação com o meio;	nd	Dificuldade de interação com o meio;
Alterações no equilíbrio;	b755 Funções de reacções motoras involuntárias;	
Problemas em transportar pesos;	d430 Levantar e transportar objectos;	
Dificuldade em localizar-se e orientar-se;	b114 Funções da orientação;	
Problemas na autonomia em atividades sociais;	d2203 Executar tarefas múltiplas em grupo;	
Problemas nos auto-cuidados;	d510 Lavar-se; d520 Cuidar de partes do corpo; d530 Cuidados relacionados com os processos de excreção; d540 Vestir-se; d550 Comer; d560 Beber; d570 Cuidar da própria saúde;	
Problemas na mobilidade ;	d450 Andar; d455 Deslocar-se; d460 Deslocar-se por diferentes locais; d465 Deslocar-se utilizando algum tipo de equipamento;	

Participante 2		
Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como facilitadores?		
Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Apoio familiar;	e310 Família próxima; e315 Família alargada;	(+)
Acesso aos cuidados e serviços de saúde;	e580 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a saúde;	(+)
Acesso alimentação;	e1100 Alimentos;	(+)
Exercício físico;	d5701 Controle da alimentação e da forma física; d9201 Desportos	(+)
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Apoio familiar;	e310 Família próxima; e315 Família alargada;	(+)
Acesso aos cuidados e serviços de saúde;	e580 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a saúde;	(+)
Acesso alimentação;	e1100 Alimentos;	(+)
Exercício físico;	d5701 Controle da alimentação e da forma física; d9201 Desportos	(+)
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Apoio familiar;	e310 Família próxima; e315 Família alargada;	(+)
Acesso aos cuidados e serviços de saúde;	e580 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a saúde;	(+)
Acesso alimentação;	e1100 Alimentos;	(+)
Exercício físico;	d5701 Controle da alimentação e da forma física; d9201 Desportos	(+)
Participante 2		
Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como barreiras?		
Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Idade;	fp	Idade: (-)
Obesidade;	d5701 Controle da alimentação e da forma física;	(-)
Sedentarismo;	fp	Sedentarismo; (-)
Tabagismo;	fp	Tabagismo; (-)
Dieta alimentar;	e1100 Alimentos; d5701 Controle da alimentação e da forma física;	(-)
Hipertensão arterial;	b4200 Pressão arterial aumentada	(-)
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Idade;	fp	Idade: (-)
Obesidade;	d5701 Controle da alimentação e da forma física; b530 Funções de manutenção do peso;	(-)
Sedentarismo;	fp	Sedentarismo; (-)
Tabagismo;	fp	Tabagismo; (-)
Dieta alimentar;	e1100 Alimentos; d5701 Controle da alimentação e da forma física;	(-)
Hipertensão arterial;	b4200 Pressão arterial aumentada;	(-)
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Idade;	fp	Idade: (-)
Obesidade;	d5701 Controle da alimentação e da forma física; b530 Funções de manutenção do peso;	(-)
Sedentarismo;	fp	Sedentarismo; (-)
Tabagismo;	fp	Tabagismo; (-)
Dieta alimentar;	e1100 Alimentos; d5701 Controle da alimentação e da forma física;	(-)
Hipertensão arterial;	b4200 Pressão arterial aumentada	(-)

Participante 3

Relativamente às funções do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?

Linking - Investigador 1

Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas sensoriais	b210 Funções da visão; b215 Funções dos anexos do olho; b220 Sensações associadas ao olho e anexos; b230 Funções auditivas; b235 Funções vestibulares; b240 Sensações associadas à audição e à função vestibular; b250 Função gustativa; b255 Função olfactiva; b260 Função proprioceptiva; b265 Função táctil; b270 Funções sensoriais relacionadas com a temperatura e outros estímulos;	
Problemas relacionados com dor	b280 Sensação de dor;	
Alterações cardiovasculares	b410 Funções cardíacas; b415 Funções dos vasos sanguíneos; b420 Funções da pressão arterial;	
Alterações respiratórias	b440 Funções da respiração; b445 Funções dos músculos respiratórios;	
Problemas relacionados com a tolerância ao exercício físico	b455 Funções de tolerância ao exercício;	
Problemas neuromusculoesqueléticos	b710 Funções da mobilidade das articulações; b715 Funções da estabilidade das articulações; b720 Funções da mobilidade dos ossos; b730 Funções da força muscular; b735 Funções do tónus muscular; b740 Funções da resistência muscular; b750 Funções de reflexos motores; b755 Funções de reacções motoras; involuntárias; b760 Funções de controlo do movimento voluntário; b765 Funções dos movimentos involuntários; b770 Funções relacionadas com o padrão de marcha; b780 Sensações relacionadas com os músculos e as funções do movimento;	
Problemas na pele	b8 Funções da pele e estruturas relacionadas; b810 Funções protectoras da pele; b820 Funções reparadoras da pele; b830 Outras funções da pele; b840 Sensação relacionada com a pele; b850 Funções dos pêlos;b860 Funções das unhas;	

Linking - Investigador 2

Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas sensoriais;	b210 Funções da visão; b215 Funções dos anexos do olho; b220 Sensações associadas ao olho e anexos; b230 Funções auditivas; b235 Funções vestibulares; b240 Sensações associadas à audição e à função vestibular; b250 Função gustativa; b255 Função olfactiva; b260 Função proprioceptiva; b265 Função táctil; b270 Funções sensoriais relacionadas com a temperatura e outros estímulos;	
Problemas relacionados com dor	b280 Sensação de dor;	
Alterações cardiovasculares	b410 Funções cardíacas; b415 Funções dos vasos sanguíneos; b420 Funções da pressão arterial;	

Alterações respiratórias	b440 Funções da respiração; b445 Funções dos músculos respiratórios;	
Problemas relacionados com a tolerância ao exercício físico	b455 Funções de tolerância ao exercício;	
Problemas neuromusculoesqueléticos	b710 Funções da mobilidade das articulações; b715 Funções da estabilidade das articulações; b720 Funções da mobilidade dos ossos; b730 Funções da força muscular; b735 Funções do tónus muscular; b740 Funções da resistência muscular; b750 Funções de reflexos motores; b755 Funções de reacções motoras involuntárias; b760 Funções de controlo do movimento voluntário; b765 Funções dos movimentos involuntários; b770 Funções relacionadas com o padrão de marcha; b780 Sensações relacionadas com os músculos e as funções do movimento;	
Problemas na pele	b810 Funções protectoras da pele; b820 Funções reparadoras da pele; b830 Outras funções da pele; b840 Sensação relacionada com a pele; b850 Funções dos pêlos; b860 Funções das unhas;	
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas sensoriais;	b210 Funções da visão; b215 Funções dos anexos do olho; b220 Sensações associadas ao olho e anexos; b230 Funções auditivas; b235 Funções vestibulares; b240 Sensações associadas à audição e à função vestibular; b250 Função gustativa; b255 Função olfactiva; b260 Função proprioceptiva; b265 Função táctil; b270 Funções sensoriais relacionadas com a temperatura e outros estímulos;	
Problemas relacionados com dor	b280 Sensação de dor;	
Alterações cardiovasculares	b410 Funções cardíacas; b415 Funções dos vasos sanguíneos; b420 Funções da pressão arterial;	
Alterações respiratórias	b440 Funções da respiração; b445 Funções dos músculos respiratórios;	
Problemas relacionados com a tolerância ao exercício físico	b455 Funções de tolerância ao exercício;	
Problemas neuromusculoesqueléticos	b710 Funções da mobilidade das articulações; b715 Funções da estabilidade das articulações; b720 Funções da mobilidade dos ossos; b730 Funções da força muscular; b735 Funções do tónus muscular; b740 Funções da resistência muscular; b750 Funções de reflexos motores; b755 Funções de reacções motoras; involuntárias; b760 Funções de controlo do movimento voluntário; b765 Funções dos movimentos involuntários; b770 Funções relacionadas com o padrão de marcha; b780 Sensações relacionadas com os músculos e as funções do movimento;	
Problemas na pele	b810 Funções protectoras da pele; b820 Funções reparadoras da pele; b830 Outras funções da pele; b840 Sensação relacionada com a pele; b850 Funções dos pêlos; b860 Funções das unhas;	
Participante 3		
Relativamente às estruturas do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?		
Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas de percepção	b156 Funções da percepção	

Problemas sensoriais	s110 Estrutura do cérebro; s120 Medula espinhal e estruturas relacionadas; s130 Estrutura das meninges; s140 Estrutura do sistema nervoso simpático; s150 Estrutura do sistema nervoso parassimpático; b210 Funções da visão; b215 Funções dos anexos do olho; b220 Sensações associadas ao olho e anexos; b230 Funções auditivas; b235 Funções vestibulares ; b240 Sensações associadas à audição e à função vestibular; b250 Função gustativa; b255 Função olfactiva; b260 Função proprioceptiva; b265 Função táctil; b270 Funções sensoriais relacionadas com a temperatura e outros estímulos; b280 Sensação de dor;	
Problemas cardiovasculares	s410 Estrutura do aparelho cardiovascular	
Problemas do aparelho respiratório	s430 Estrutura do aparelho respiratório;	
Problemas de manutenção do peso	b530 Funções de manutenção do peso;	
Problemas relacionados com o movimento	s710 Estrutura da região da cabeça e do pescoço; s720 Estrutura da região do ombro; s730 Estrutura do membro superior; s740 Estrutura da região pélvica; s750 Estrutura do membro inferior; s760 Estrutura do tronco; s770 Estruturas musculoesqueléticas adicionais relacionadas ao movimento;	
Problemas de pele	s810 Estrutura das áreas da pele; s820 Estrutura das glândulas da pele; s830 Estrutura das unhas; s840 Estrutura dos pêlos;	
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas de percepção	b156 Funções da percepção	
Problemas sensoriais	s110 Estrutura do cérebro; s120 Medula espinhal e estruturas relacionadas; s130 Estrutura das meninges; s140 Estrutura do sistema nervoso simpático; s150 Estrutura do sistema nervoso parassimpático; b210 Funções da visão; b215 Funções dos anexos do olho; b220 Sensações associadas ao olho e anexos; b230 Funções auditivas; b235 Funções vestibulares ; b240 Sensações associadas à audição e à função vestibular; b250 Função gustativa; b255 Função olfactiva; b260 Função proprioceptiva; b265 Função táctil; b270 Funções sensoriais relacionadas com a temperatura e outros estímulos; b280 Sensação de dor;	
Problemas cardiovasculares	s410 Estrutura do aparelho cardiovascular;	
Problemas do aparelho respiratório	s430 Estrutura do aparelho respiratório;	
Problemas de manutenção do peso	b530 Funções de manutenção do peso;	
Problemas relacionados com o movimento	s710 Estrutura da região da cabeça e do pescoço; s720 Estrutura da região do ombro; s730 Estrutura do membro superior; s740 Estrutura da região pélvica; s750 Estrutura do membro inferior; s760 Estrutura do tronco; s770 Estruturas musculoesqueléticas adicionais relacionadas ao movimento;	
Problemas de pele	s810 Estrutura das áreas da pele; s820 Estrutura das glândulas da pele; s830 Estrutura das unhas; s840 Estrutura dos pêlos;	

Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas de percepção	b156 Funções da percepção	
Problemas sensoriais	s110 Estrutura do cérebro; s120 Medula espinhal e estruturas relacionadas; s130 Estrutura das meninges; s140 Estrutura do sistema nervoso simpático; s150 Estrutura do sistema nervoso parassimpático; b210 Funções da visão; b215 Funções dos anexos do olho; b220 Sensações associadas ao olho e anexos; b230 Funções auditivas; b235 Funções vestibulares ; b240 Sensações associadas à audição e à função vestibular; b250 Função gustativa; b255 Função olfactiva; b260 Função proprioceptiva; b265 Função tátil; b270 Funções sensoriais relacionadas com a temperatura e outros estímulos; b280 Sensação de dor;	
Problemas cardiovasculares	s410 Estrutura do aparelho cardiovascular	
Problemas do aparelho respiratório	s430 Estrutura do aparelho respiratório;	
Problemas de manutenção do peso	b530 Funções de manutenção do peso;	
Problemas relacionados com o movimento	s710 Estrutura da região da cabeça e do pescoço; s720 Estrutura da região do ombro; s730 Estrutura do membro superior; s740 Estrutura da região pélvica; s750 Estrutura do membro inferior; s760 Estrutura do tronco; s770 Estruturas musculoesqueléticas adicionais relacionadas ao movimento;	
Problemas de pele	s810 Estrutura das áreas da pele; s820 Estrutura das glândulas da pele; s830 Estrutura das unhas; s840 Estrutura dos pêlos;	

Participante 3

Relativamente à atividade e participação na vida diária dos indivíduos com Diabetes Mellitus, quais são os principais problemas que identifica?

Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas na mobilidade	d410 Ajudar a posição básica do corpo; d415 Manter a posição do corpo; d420 Auto-transferências; d430 Levantar e transportar objectos; d435 Mover objectos com os membros inferiores; d440 Utilização de movimentos finos da mão; d445 Utilização da mão e do braço; d450 Andar; d455 Deslocar-se; d460 Deslocar-se por diferentes locais; d465 Deslocar-se utilizando algum tipo de equipamento; d470 Utilização de transporte; d475 Conduzir; d480 Montar animais como meio transporte;	
Problemas de auto cuidados	d510 Lavar-se; d520 Cuidar de partes do corpo; d530 Cuidados relacionados com os processos de excreção; d540 Vestir-se; d550 Comer; d560 Beber; d570 Cuidar da própria saúde;	
Problemas de vida doméstica	d610 Aquisição de um lugar para morar; d620 Aquisição de bens e serviços; d630 Preparar refeições; d640 Realizar as tarefas domésticas; d650 Cuidar dos objectos da casa; d660 Ajudar os outros;	
Problemas de vida comunitária, social e cívica	d920 Recreação e lazer; d930 Religião e vida espiritual; d940 Direitos Humanos; d950 Vida política e cidadania;	

Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas na mobilidade	d410 Ajudar a posição básica do corpo; d415 Manter a posição do corpo; d420 Auto-transferências; d430 Levantar e transportar objectos; d435 Mover objectos com os membros inferiores; d440 Utilização de movimentos finos da mão; d445 Utilização da mão e do braço; d450 Andar; d455 Deslocar-se; d460 Deslocar-se por diferentes locais; d465 Deslocar-se utilizando algum tipo de equipamento; d470 Utilização de transporte; d475 Conduzir; d480 Montar animais como meio transporte;	
Problemas de auto cuidados	d510 Lavar-se; d520 Cuidar de partes do corpo; d530 Cuidados relacionados com os processos de excreção; d540 Vestir-se;	
Problemas de vida doméstica	d610 Aquisição de um lugar para morar; d620 Aquisição de bens e serviços; d630 Preparar refeições; d640 Realizar as tarefas domésticas;	
Problemas de vida comunitária, social e cívica	d920 Recreação e lazer; d930 Religião e vida espiritual; d940 Direitos Humanos; d950 Vida política e cidadania;	
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas na mobilidade	d410 Ajudar a posição básica do corpo; d415 Manter a posição do corpo; d420 Auto-transferências; d430 Levantar e transportar objectos; d435 Mover objectos com os membros inferiores; d440 Utilização de movimentos finos da mão; d445 Utilização da mão e do braço; d450 Andar; d455 Deslocar-se; d460 Deslocar-se por diferentes locais; d465 Deslocar-se utilizando algum tipo de equipamento; d470 Utilização de transporte; d475 Conduzir; d480 Montar animais como meio transporte;	
Problemas de auto cuidados	d510 Lavar-se; d520 Cuidar de partes do corpo; d530 Cuidados relacionados com os processos de excreção; d540 Vestir-se;	
Problemas de vida doméstica	d610 Aquisição de um lugar para morar; d620 Aquisição de bens e serviços; d630 Preparar refeições; d640 Realizar as tarefas domésticas;	
Problemas de vida comunitária, social e cívica	d920 Recreação e lazer; d930 Religião e vida espiritual; d940 Direitos Humanos; d950 Vida política e cidadania;	
Participante 3		
Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como facilitadores?		
Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alimentação	e1100 Alimentos;	(+)
Medicação	e1101 Medicamentos;	(+)
Apoio e relacionamentos	e310 Família próxima; e315 Família alargada; e320 Amigos; e325 Conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade; e330 Pessoas em posição de autoridade; e335 Pessoas em posição subordinada; e340 Prestadores de cuidados pessoais e assistentes pessoais; e345 Estranhos; e350 Animais domesticados; e355 Profissionais de saúde; e360 Outros profissionais;	(+)

Atitudes	e410 Atitudes individuais de membros da família próxima; e415 Atitudes individuais de membros da família alargada; e420 Atitudes individuais de amigos; e425 Atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade; e430 Atitudes individuais de pessoas em posições de autoridade; e435 Atitudes individuais de pessoas em posições subordinadas e440 Atitudes individuais de prestadores de cuidados pessoais e dos assistentes pessoais; e445 Atitudes individuais de estranhos; e450 Atitudes individuais de profissionais de saúde; e455 Atitudes individuais de outros profissionais; e460 Atitudes sociais; e465 Normas, práticas e ideologias sociais;	(+)
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alimentação	e1100 Alimentos;	(+)
Medicação	e1101 Medicamentos;	(+)
Apoio e relacionamentos	e310 Família próxima; e315 Família alargada; e320 Amigos; e325 Conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade; e330 Pessoas em posição de autoridade; e335 Pessoas em posição subordinada; e340 Prestadores de cuidados pessoais e assistentes pessoais; e345 Estranhos; e350 Animais domesticados; e355 Profissionais de saúde; e360 Outros profissionais;	(+)
Atitudes	e410 Atitudes individuais de membros da família próxima; e415 Atitudes individuais de membros da família alargada; e420 Atitudes individuais de amigos; e425 Atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade; e430 Atitudes individuais de pessoas em posições de autoridade; e435 Atitudes individuais de pessoas em posições subordinadas e440 Atitudes individuais de prestadores de cuidados pessoais e dos assistentes pessoais; e445 Atitudes individuais de estranhos; e450 Atitudes individuais de profissionais de saúde; e455 Atitudes individuais de outros profissionais; e460 Atitudes sociais; e465 Normas, práticas e ideologias sociais;	(+)
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alimentação	e1100 Alimentos;	(+)
Medicação	e1101 Medicamentos;	(+)
Apoio e relacionamentos	e310 Família próxima; e315 Família alargada; e320 Amigos; e325 Conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade; e330 Pessoas em posição de autoridade; e335 Pessoas em posição subordinada; e340 Prestadores de cuidados pessoais e assistentes pessoais; e345 Estranhos; e350 Animais domesticados; e355 Profissionais de saúde; e360 Outros profissionais;	(+)
Atitudes	e410 Atitudes individuais de membros da família próxima; e415 Atitudes individuais de membros da família alargada; e420 Atitudes individuais de amigos; e425 Atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade; e430 Atitudes individuais de pessoas em posições de autoridade; e435 Atitudes individuais de pessoas em posições subordinadas e440 Atitudes individuais de prestadores de cuidados pessoais e dos assistentes pessoais; e445 Atitudes individuais de estranhos; e450 Atitudes individuais de profissionais de saúde; e455 Atitudes individuais de outros profissionais; e460 Atitudes sociais; e465 Normas, práticas e ideologias sociais;	(+)

Participante 3

Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como barreiras?

Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Apoio e relacionamentos	e310 Família próxima; e315 Família alargada; e320 Amigos; e325 Conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade; e330 Pessoas em posição de autoridade; e335 Pessoas em posição subordinada; e340 Prestadores de cuidados pessoais e assistentes pessoais; e345 Estranhos; e350 Animais domesticados; e355 Profissionais de saúde; e360 Outros profissionais;	(-)
Atitudes	e410 Atitudes individuais de membros da família próxima; e415 Atitudes individuais de membros da família alargada; e420 Atitudes individuais de amigos; e425 Atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade; e430 Atitudes individuais de pessoas em posições de autoridade; e435 Atitudes individuais de pessoas em posições subordinadas e440 Atitudes individuais de prestadores de cuidados pessoais e dos assistentes pessoais; e445 Atitudes individuais de estranhos; e450 Atitudes individuais de profissionais de saúde; e455 Atitudes individuais de outros profissionais; e460 Atitudes sociais; e465 Normas, práticas e ideologias sociais;	(-)
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Apoio e relacionamentos	e310 Família próxima; e315 Família alargada; e320 Amigos; e325 Conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade; e330 Pessoas em posição de autoridade; e335 Pessoas em posição subordinada; e340 Prestadores de cuidados pessoais e assistentes pessoais; e345 Estranhos; e350 Animais domesticados; e355 Profissionais de saúde; e360 Outros profissionais;	(-)
Atitudes	e410 Atitudes individuais de membros da família próxima; e415 Atitudes individuais de membros da família alargada; e420 Atitudes individuais de amigos; e425 Atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade; e430 Atitudes individuais de pessoas em posições de autoridade; e435 Atitudes individuais de pessoas em posições subordinadas e440 Atitudes individuais de prestadores de cuidados pessoais e dos assistentes pessoais; e445 Atitudes individuais de estranhos; e450 Atitudes individuais de profissionais de saúde; e455 Atitudes individuais de outros profissionais; e460 Atitudes sociais; e465 Normas, práticas e ideologias sociais;	(-)
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Apoio e relacionamentos	e310 Família próxima; e315 Família alargada; e320 Amigos; e325 Conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade; e330 Pessoas em posição de autoridade; e335 Pessoas em posição subordinada; e340 Prestadores de cuidados pessoais e assistentes pessoais; e345 Estranhos; e350 Animais domesticados; e355 Profissionais de saúde; e360 Outros profissionais;	(-)

Atitudes	e410 Atitudes individuais de membros da família próxima; e415 Atitudes individuais de membros da família alargada; e420 Atitudes individuais de amigos; e425 Atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade; e430 Atitudes individuais de pessoas em posições de autoridade; e435 Atitudes individuais de pessoas em posições subordinadas e440 Atitudes individuais de prestadores de cuidados pessoais e dos assistentes pessoais; e445 Atitudes individuais de estranhos; e450 Atitudes individuais de profissionais de saúde; e455 Atitudes individuais de outros profissionais; e460 Atitudes sociais; e465 Normas, práticas e ideologias sociais;	(-)
----------	--	-----

Participante 4

Relativamente às funções do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?

Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas de coordenação	b760 Funções de controlo do movimento voluntário;	
Problemas de equilíbrio	b755 Funções de reacções motoras involuntárias;	
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas de coordenação	b760 Funções de controlo do movimento voluntário;	
Problemas de equilíbrio	b2351 Função vestibular de equilíbrio; b755 Funções de reacções motoras involuntárias;	
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas de coordenação	b760 Funções de controlo do movimento voluntário;	
Problemas de equilíbrio	b2351 Função vestibular de equilíbrio; b755 Funções de reacções motoras involuntárias;	

Participante 4

Relativamente às estruturas do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?

Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações nos membros inferiores	s750 Estrutura do membro inferior;	
Alterações no tronco	b760 Estrutura do tronco	
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações nos membros inferiores	s750 Estrutura do membro inferior;	
Alterações no tronco	s760 Estrutura do tronco	
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações nos membros inferiores;	s750 Estrutura do membro inferior;	
Alterações no tronco;	s760 Estrutura do tronco;	

Participante 4

Relativamente à atividade e participação na vida diária dos indivíduos com Diabetes Mellitus, quais são os principais problemas que identifica?

Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas no andar	d450 Andar;	
Problemas no vestir-despir	d5400 Vestir roupa; d5401 Despir roupa;	
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas no andar	d450 Andar;	
Problemas no vestir-despir	d5400 Vestir roupa; d5401 Despir roupa;	
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas no andar	d450 Andar;	

Problemas no vestir-despir	d5400 Vestir roupa; d5401 Despir roupa;	
Participante 4		
Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como facilitadores?		
Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Atividade física;	d5701 Controle da alimentação e da forma física; d9201 Desportos;	(+)
Acesso informação (nutrição e atividade física)	e1300 Produtos e tecnologias gerais para educação;	(+) Acesso a informação de nutrição e actividade física
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Atividade física;	d920 Recreação e lazer; d570 Cuidar da própria saúde;	(+)
Acesso informação (nutrição e atividade física)	e1300 Produtos e tecnologias gerais para educação;	(+) Acesso a informação de nutrição e actividade física
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Atividade física;	d5701 Controle da alimentação e da forma física; d9201 Desportos;	(+)
Acesso informação (nutrição e atividade física)	e1300 Produtos e tecnologias gerais para educação;	(+) Acesso a informação de nutrição e actividade física
Participante 4		
Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como barreiras?		
Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Sedentarismo	fp	(-) sedentarismo
Estruturas arquitetónicas	e150 Arquitectura, construção, materiais e tecnologias arquitectónicas em prédios para uso público;	(-)
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Sedentarismo	fp	(-) Sedentarismo
Estruturas arquitetónicas	e150 Arquitectura, construção, materiais e tecnologias arquitectónicas em prédios para uso público;	(-)
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Sedentarismo	fp	(-) Sedentarismo
Estruturas arquitetónicas	e150 Arquitectura, construção, materiais e tecnologias arquitectónicas em prédios para uso público;	(-)
Participante 5		
Relativamente às funções do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?		
Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas nas funções de tolerância ao exercício	b455 Problemas de tolerância ao exercício;	
Alterações nas funções das articulações e dos ossos	b729 Alterações nas funções das articulações e dos ossos;	
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas nas funções de tolerância ao exercício	b455 Problemas de tolerância ao exercício;	
Alterações nas funções das articulações e dos ossos	b729 Alterações nas funções das articulações e dos ossos;	

Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas nas funções de tolerância ao exercício	b455 Problemas de tolerância ao exercício;	
Alterações nas funções das articulações e dos ossos	b729 Alterações nas funções das articulações e dos ossos;	
Participante 5		
Relativamente às estruturas do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?		
Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações na articulação da anca	s75001 Articulação da anca;	
Alterações na articulação do joelho	s75011 Articulações da região do joelho;	
Alterações nas articulações do tornozelo, pé e dedos	s75021 Articulações do tornozelo e articulações do pé e dedos ;	
Alterações na região lombar	s76002 Segmento vertebral lombar;	
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações na articulação da anca	s75001 Articulação da anca;	
Alterações na articulação do joelho	s75011 Articulações da região do joelho;	
Alterações nas articulações do tornozelo, pé e dedos	s75021 Articulações do tornozelo e articulações do pé e dedos ;	
Alterações na região lombar	s76002 Segmento vertebral lombar;	
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações na articulação da anca	s75001 Articulação da anca;	
Alterações na articulação do joelho	s75011 Articulações da região do joelho;	
Alterações nas articulações do tornozelo, pé e dedos	s75021 Articulações do tornozelo e articulações do pé e dedos ;	
Alterações na região lombar	s76002 Segmento vertebral lombar ;	
Participante 5		
Relativamente à atividade e participação na vida diária dos indivíduos com Diabetes Mellitus, quais são os principais problemas que identifica?		
Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas na alimentação e atividade física	d5701 Controlo da alimentação e da forma física;	
Problemas na recreação e no lazer	d920 Recreação e lazer;	
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas na alimentação e atividade física	d5701 Controlo da alimentação e da forma física;	
Problemas na recreação e no lazer	d920 Recreação e lazer;	
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas na alimentação e atividade física	d5701 Controlo da alimentação e da forma física;	
Problemas na recreação e no lazer	d920 Recreação e lazer;	

Participante 5

Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como facilitadores?

Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alimentação	e1100 Alimentos;	(+)
Medicamentos	e1101 Medicamentos;	(+)
Produtos para atividades recreativas e desportivas	e140 Produtos e tecnologias para a cultura, actividades recreativas e desportivas;	(+)
Planeamento urbano e suburbano	e1601 Produtos e tecnologias relacionados com o desenvolvimento de zonas residenciais (suburbanas);	(+)
Família próxima	e310 Família próxima;	(+)
Profissionais de saúde	e355 Profissionais saúde;	(+)
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alimentação	e1100 Alimentos;	(+)
Medicamentos	e1101 Medicamentos;	(+)
Produtos para atividades recreativas e desportivas	e140 Produtos e tecnologias para a cultura, actividades recreativas e desportivas;	(+)
Planeamento urbano e suburbano	e1601 Produtos e tecnologias relacionados com o desenvolvimento de zonas residenciais (suburbanas);	(+)
Família próxima	e310 Família próxima;	(+)
Profissionais de saúde	e355 Profissionais saúde;	(+)
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alimentação	e1100 Alimentos;	(+)
Medicamentos	e1101 Medicamentos;	(+)
Produtos para atividades recreativas e desportivas	e140 Produtos e tecnologias para a cultura, actividades recreativas e desportivas;	(+)
Planeamento urbano e suburbano	e1601 Produtos e tecnologias relacionados com o desenvolvimento de zonas residenciais (suburbanas);	(+)
Família próxima	e310 Família próxima;	(+)
Profissionais de saúde	e355 Profissionais saúde;	(+)

Participante 5

Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como barreiras?

Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Atitudes família proxima	e410 Atitudes individuais de membros da família próxima;	(-)
Atitudes comunidade	e425 Atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade;	(-)
Atitudes sociais	e460 Atitudes sociais;	(-)
Políticas de produção de bens consumo	e5102 Políticas relacionados com a produção de bens de consumo;	(-)
Serviços promoção saúde	e5800 Serviços relacionados com a saúde;	(-)
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Atitudes família proxima	e410 Atitudes individuais de membros da família próxima;	(-)
Atitudes comunidade	e425 Atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade;	(-)
Atitudes sociais	e460 Atitudes sociais;	(-)
Políticas de produção de bens consumo	e5102 Políticas relacionados com a produção de bens de consumo;	(-)
Serviços promoção saúde	e5800 Serviços relacionados com a saúde;	(-)
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Atitudes família proxima	e410 Atitudes individuais de membros da família próxima;	(-)
Atitudes comunidade	e425 Atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade;	(-)

Atitudes sociais	e460 Atitudes sociais;	(-)
Políticas de produção de bens consumo	e5102 Políticas relacionados com a produção de bens de consumo;	(-)
Serviços promoção saúde	e5800 Serviços relacionados com a saúde;	(-)

Participante 6

Relativamente às funções do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?

Linking - Investigador 1

Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações sensoriais (visão e sensibilidade);	b210 Funções da visão; b270 Funções sensoriais relacionadas com a temperatura e outros estímulos; b265 Função tátil	Visão e sensibilidade
Alterações do aparelho circulatório;	b410 Funções cardíacas; b415 Funções dos vasos sanguíneos; b420 Funções da pressão arterial;	
Problemas na força muscular;	b730 Funções da força muscular;	
Alterações das funções da marcha;	b770 funções relacionadas com o padrão da marcha;	
Alterações das funções da pele (integridade);	b810 Funções protetoras da pele;	Integridade

Linking - Investigador 2

Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações sensoriais (visão e sensibilidade);	b210 Funções da visão; b270 Funções sensoriais relacionadas com a temperatura e outros estímulos; b265 Função tátil;	Visão e sensibilidade
Alterações do aparelho circulatório;	b410 Funções cardíacas; b415 Funções dos vasos sanguíneos; b420 Funções da pressão arterial;	
Problemas na força muscular;	b730 Funções da força muscular;	
Alterações das funções da marcha;	b770 Funções relacionadas com o padrão de marcha	
Alterações das funções da pele (integridade);	b810 Funções protectoras da pele;	Integridade

Total das Categorias CIF

Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações sensoriais (visão e sensibilidade);	b210 Funções da visão; b270 Funções sensoriais relacionadas com a temperatura e outros estímulos; b265 Função tátil;	Visão e sensibilidade
Alterações do aparelho circulatório;	b410 Funções cardíacas; b415 Funções dos vasos sanguíneos; b420 Funções da pressão arterial;	
Problemas na força muscular;	b730 Funções da força muscular;	
Alterações das funções da marcha;	b770 Funções relacionadas com o padrão de marcha	
Alterações das funções da pele (integridade);	b810 Funções protectoras da pele;	Integridade

Participante 6

Relativamente às estruturas do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?

Linking - Investigador 1

Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações nos olhos;	s220 Estrutura do globo ocular;	
Problemas nos membros (edema, atrofia e amputação);	s730 Estrutura do membro superior; s750 Estrutura do membro inferior; b730 Funções da força muscular;	Edema ,atrofia e amputação
Problemas na pele;	s810 Estrutura de áreas da pele;	

Linking - Investigador 2

Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações nos olhos;	s220 Estrutura do globo ocular;	
Problemas nos membros (edema, atrofia e amputação);	b7304 Força dos músculos de todos os membros; s730 Estrutura do membro superior; s750 Estrutura do membro inferior	Edema ,atrofia e amputação
Problemas na pele;	s810 Estrutura de áreas da pele;	

Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações nos olhos;	s220 Estrutura do globo ocular;	
Problemas nos membros (edema, atrofia e amputação);	b7304 Força dos músculos de todos os membros; s730 Estrutura do membro superior; s750 Estrutura do membro inferior	Edema ,atrofia e amputação
Problemas na pele;	s810 Estrutura de áreas da pele;	
Participante 6		
Relativamente à atividade e participação na vida diária dos indivíduos com Diabetes Mellitus, quais são os principais problemas que identifica?		
Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas nas atividades da vida diária;	d230 Realizar a rotina diária;	
Atividades instrumentais da vida diária;	d640 Realizar as tarefas domésticas;	Atividades instrumentais da vida diária
Problemas na deslocação;	d450 Andar;	
Problemas nas atividades laborais e de lazer;	d840 Estágio (preparação para o trabalho); d845 Obter, manter e sair de um emprego; d850 Trabalho remunerado; d855 Trabalho não remunerado; d920 Recreação e lazer	
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas nas atividades da vida diária;	d230 Executar a rotina diária;	
Atividades instrumentais da vida diária;	d640 Realizar as tarefas domésticas;	Atividades instrumentais da vida diária;
Problemas na deslocação;	d450 Andar;	
Problemas nas atividades laborais e de lazer;	d850 Trabalho remunerado; d920 Recreação e lazer;	
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas nas atividades da vida diária;	d230 Realizar a rotina diária;	
Atividades instrumentais da vida diária;	d640 Realizar as tarefas domésticas;	
Problemas na deslocação;	d450 Andar;	
Problemas nas atividades laborais e de lazer;	d845 Obter, manter e sair de um emprego; d850 Trabalho remunerado; d855 Trabalho não remunerado; d920 Recreação e lazer	
Participante 6		
Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como facilitadores?		
Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Apoio social;	e310 Família próxima; e315 Família alargada; e320 Amigos; e325 Conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade e330 Pessoas em posição de autoridade; e335 Pessoas em posição subordinada; e340 Prestadores de cuidados pessoais e assistentes pessoais; e345 Estranhos; e355 Profissionais de saúde; e360 Outros profissionais;	(+)

Rendimentos financeiros;	e1650 Património financeiro;	(+)
Acessibilidade a serviços de saúde e sociais;	e580 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a saúde;	(+)
Políticas de apoio à participação social;	e575 Serviços, sistemas, políticas relacionadas com o apoio social geral;	(+)
Aquisição de medicamentos e tratamentos;	e1101 Medicamentos;	(+)
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Apoio social;	e325 Conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade ;	(+)
Rendimentos financeiros;	e1650 Património financeiro;	(+)
Acessibilidade a serviços de saúde e sociais;	e580 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a saúde;	(+)
Políticas de apoio à participação social;	e570 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a segurança social;	(+)
Aquisição de medicamentos e tratamentos;	e1101 Medicamento;	(+)
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Apoio social;	e310 Família próxima; e315 Família alargada; e320 Amigos; e325 Conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade e330 Pessoas em posição de autoridade; e335 Pessoas em posição subordinada; e340 Prestadores de cuidados pessoais e assistentes pessoais; e345 Estranhos; e355 Profissionais de saúde; e360 Outros profissionais;	(+)
Rendimentos financeiros;	e1650 Património financeiro;	(+)
Acessibilidade a serviços de saúde e sociais;	e580 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a saúde;	(+)
Políticas de apoio à participação social;	e575 Serviços, sistemas, políticas relacionadas com o apoio social geral;	(+)
Aquisição de medicamentos e tratamentos;	e1101 Medicamentos;	(+)
Participante 6		
Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como barreiras?		
Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Isolamento social e geográfico;	e210 Geografia física; e215 População;	(-)
Capacidade de gestão de situações;	d177 Tomar decisões;	(-)
Escolaridade;	d820 Educação escolar;	(-)
Literacia;	d810 Educação informal;	(-)
Crenças e valores;	e4 Atitudes	(-)
Alimentação; atividade física;	d5701 Controle da alimentação e da forma física;	(-)
Idade;	fp	(-) Idade
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Isolamento social e geográfico;	e410 Atitudes individuais de membros da família próxima; e415 Atitudes individuais de membros da família alargada; e420 Atitudes individuais de amigos; e425 Atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade; e430 Atitudes individuais de pessoas em posições de autoridade; e435 Atitudes individuais de pessoas em posições subordinadas e440 Atitudes individuais de prestadores de cuidados pessoais e dos assistentes pessoais; e445 Atitudes individuais de estranhos; e450 Atitudes individuais de profissionais de saúde; e455 Atitudes individuais de outros profissionais; e460 Atitudes sociais; e465 Normas, práticas e ideologias sociais; e2151 densidade populacional;	(-)

Capacidade de gestão de situações;	nd	(-) Capacidade de gestão de situações
Escolaridade;	d820 Educação escolar;	(-)
Literacia;	fp	(-)Literacia
Crenças e valores;	e1652 Bens não materiais;	(-)
Alimentação; atividade física;	d5701 Controlo da alimentação e da forma física;	(-)
Idade;	fp	(-) Idade

Total das Categorias CIF

Conceito	Categoria CIF	Comentários
Isolamento social e geográfico;	e410 Atitudes individuais de membros da família próxima; e415 Atitudes individuais de membros da família alargada; e420 Atitudes individuais de amigos; e425 Atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade; e430 Atitudes individuais de pessoas em posições de autoridade; e435 Atitudes individuais de pessoas em posições subordinadas e440 Atitudes individuais de prestadores de cuidados pessoais e dos assistentes pessoais; e445 Atitudes individuais de estranhos; e450 Atitudes individuais de profissionais de saúde; e455 Atitudes individuais de outros profissionais; e460 Atitudes sociais; e465 Normas, práticas e ideologias sociais;	(-)
Capacidade de gestão de situações;	nd	(-) Capacidade de gestão de situações
Escolaridade;	d820 Educação escolar;	(-)
Literacia;	fp	(-) Literacia
Crenças e valores;	e1652 Bens não materiais;	(-)
Alimentação; atividade física;	d5701 Controlo da alimentação e da forma física;	(-)
Idade;	fp	(-)Idade

Participante 7

Relativamente às funções do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?

Linking - Investigador 1

Conceito	Categoria CIF	Comentários
Funções sensoriais e dor;	b210 Funções da visão; b215 Funções dos anexos do olho; b220 Sensações associadas ao olho e anexos; b230 Funções auditivas; b235 Funções vestibulares; b240 Sensações associadas à audição e à função vestibular; b250 Função gustativa; b255 Função olfactiva; b260 Função proprioceptiva; b265 Função táctil; b270 Funções sensoriais relacionadas com a temperatura e outros estímulos;	
Alterações nas funções metabólicas;	b540 Funções metabólicas gerais;	
Alterações nas funções endócrinas;	b555 Funções das glândulas endócrinas;	
Alterações nas funções neuromusculoesqueléticas;	b710 Funções da mobilidade das articulações; b715 Funções da estabilidade das articulações; b720 Funções da mobilidade dos ossos; b730 Funções da força muscular; b735 Funções do tónus muscular; b740 Funções da resistência muscular; b750 Funções de reflexos motores; b755 Funções de reacções motoras involuntárias; b760 Funções de controlo do movimento voluntário; b765 Funções dos movimentos involuntários; b770 Funções relacionadas com o padrão de marcha; b780 Sensações relacionadas com os músculos e as funções do movimento;	

Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Funções sensoriais e dor;	b210 Funções da visão; b215 Funções dos anexos do olho; b220 Sensações associadas ao olho e anexos; b230 Funções auditivas; b235 Funções vestibulares; b240 Sensações associadas à audição e à função vestibular; b250 Função gustativa; b255 Função olfactiva; b260 Função proprioceptiva; b265 Função tátil; b270 Funções sensoriais relacionadas com a temperatura e outros estímulos;	
Alterações nas funções metabólicas;	b540 Funções metabólicas gerais;	
Alterações nas funções endócrinas;	b555 Funções das glândulas endócrinas;	
Alterações nas funções neuromusculoesqueléticas ;	b710 Funções da mobilidade das articulações; b715 Funções da estabilidade das articulações; b720 Funções da mobilidade dos ossos; b730 Funções da força muscular; b735 Funções do tónus muscular; b740 Funções da resistência muscular; b750 Funções de reflexos motores; b755 Funções de reacções motoras involuntárias; b760 Funções de controlo do movimento voluntário; b765 Funções dos movimentos involuntários; b770 Funções relacionadas com o padrão de marcha; b780 Sensações relacionadas com os músculos e as funções do movimento;	
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Alterações sensoriais (visão e sensibilidade);	b210 Funções da visão; b270 Funções sensoriais relacionadas com a temperatura e outros estímulos; b265 Função tátil;	
Alterações do aparelho circulatório;	b410 Funções cardíacas; b415 Funções dos vasos sanguíneos; b420 Funções da pressão arterial;	
Problemas na força muscular;	b730 Funções da força muscular;	
Alterações das funções da marcha;	b770 Funções relacionadas com o padrão de marcha	
Alterações das funções da pele (integridade);	b810 Funções protectoras da pele;	
Participante 7		
Relativamente às estruturas do corpo, quais são os principais problemas que identifica em utentes com Diabetes Mellitus?		
Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas do sistema nervoso;	s110 Estrutura do cérebro; s120 Medula espinhal e estruturas relacionadas; s130 Estrutura das meninges; s140 Estrutura do sistema nervoso simpático s150 Estrutura do sistema nervoso parassimpático;	
Alterações nas estruturas relacionadas com o sistema metabólico;	s510 Estrutura das glândulas salivares; s520 Estrutura do esófago; s530 Estrutura do estômago; s540 Estrutura dos intestinos; s550 Estrutura do pâncreas; s560 Estrutura do fígado; s570 Estrutura da vesícula e vias biliares;	
Problemas do metabolismo e sistema endócrino;	s580 Estrutura das glândulas endócrinas;	
Problemas de movimento;	s710 Estrutura da região da cabeça e do pescoço; s720 Estrutura da região do ombro; s730 Estrutura do membro superior; s740 Estrutura da região pélvica; s750 Estrutura do membro inferior; s760 Estrutura do tronco; s770 Estruturas musculoesqueléticas adicionais relacionadas ao movimento;	
Problemas da pele e estruturas relacionadas;	s810 Estrutura das áreas da pele; s820 Estrutura das glândulas da pele; s830 Estrutura das unhas; s840 Estrutura dos pêlos;	

Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas do sistema nervoso;	s110 Estrutura do cérebro; s120 Medula espinhal e estruturas relacionadas; s130 Estrutura das meninges; s140 Estrutura do sistema nervoso simpático s150 Estrutura do sistema nervoso parassimpático;	
Alterações nas estruturas relacionadas com o sistema metabólico;	s510 Estrutura das glândulas salivares; s520 Estrutura do esófago; s530 Estrutura do estômago; s540 Estrutura dos intestinos; s550 Estrutura do pâncreas; s560 Estrutura do fígado; s570 Estrutura da vesícula e vias biliares;	
Problemas do metabolismo e sistema endócrino;	s580 Estrutura das glândulas endócrinas;	
Problemas de movimento;	s710 Estrutura da região da cabeça e do pescoço; s720 Estrutura da região do ombro; s730 Estrutura do membro superior; s740 Estrutura da região pélvica; s750 Estrutura do membro inferior; s760 Estrutura do tronco; s770 Estruturas musculoesqueléticas adicionais relacionadas ao movimento;	
Problemas da pele e estruturas relacionadas;	s810 Estrutura das áreas da pele; s820 Estrutura das glândulas da pele; s830 Estrutura das unhas; s840 Estrutura dos pêlos;	
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas do sistema nervoso;	s110 Estrutura do cérebro; s120 Medula espinhal e estruturas relacionadas; s130 Estrutura das meninges; s140 Estrutura do sistema nervoso simpático s150 Estrutura do sistema nervoso parassimpático	
Alterações nas estruturas relacionadas com o sistema metabólico;	s510 Estrutura das glândulas salivares; s520 Estrutura do esófago; s530 Estrutura do estômago; s540 Estrutura dos intestinos; s550 Estrutura do pâncreas; s560 Estrutura do fígado; s570 Estrutura da vesícula e vias biliares;	
Problemas do metabolismo e sistema endócrino;	s580 Estrutura das glândulas endócrinas;	
Problemas de movimento;	s710 Estrutura da região da cabeça e do pescoço; s720 Estrutura da região do ombro; s730 Estrutura do membro superior; s740 Estrutura da região pélvica; s750 Estrutura do membro inferior; s760 Estrutura do tronco; s770 Estruturas musculoesqueléticas adicionais relacionadas ao movimento;	
Problemas da pele e estruturas relacionadas;	s810 Estrutura das áreas da pele; s820 Estrutura das glândulas da pele; s830 Estrutura das unhas; s840 Estrutura dos pêlos;	
Participante 7		
Relativamente à atividade e participação na vida diária dos indivíduos com Diabetes Mellitus, quais são os principais problemas que identifica?		
Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas na mobilidade;	d410 Mudar a posição básica do corpo; d415 Manter a posição do corpo; d420 Auto-transferências; Transportar, mover e manusear objectos d435 Mover objectos com os membros inferiores; d440 Utilização de movimentos finos da mão; d445 Utilização da mão e do braço; d450 Andar ; d455 Deslocar-se; d460 Deslocar-se por diferentes locais; d465 Deslocar-se utilizando algum tipo de equipamento ; d470 Utilização de transporte; d475 Conduzir; d480 Montar animais como meio transporte;	

Problemas nos autocuidados (d520, d570);	d520 Cuidar de partes do corpo ; d570 Cuidar da própria saúde;	
Problemas na vida doméstica	d610 Aquisição de um lugar para morar; d620 Aquisição de bens e serviços; d630 Preparar refeições; d640 Realizar as tarefas domésticas; d650 Cuidar dos objectos da casa; d660 Ajudar os outros;	
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas na mobilidade;	d410 Mudar a posição básica do corpo; d415 Manter a posição do corpo; d420 Auto-transferências; d430 Levantar e transportar objectos; d435 Mover objectos com os membros inferiores; d440 Utilização de movimentos finos da mão; d445 Utilização da mão e do braço; d450 Andar ; d455 Deslocar-se; d460 Deslocar-se por diferentes locais; d465 Deslocar-se utilizando algum tipo de equipamento ; d470 Utilização de transporte; d475 Conduzir; d480 Montar animais como meio transporte;	
Problemas nos autocuidados (d520, d570);	d520 Cuidar de partes do corpo; d570 Cuidar da própria saúde;	
Problemas na vida doméstica	d610 Aquisição de um lugar para morar; d620 Aquisição de bens e serviços; d630 Preparar refeições; d640 Realizar as tarefas domésticas; d650 Cuidar dos objectos da casa; d660 Ajudar os outros;	
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Problemas na mobilidade;	d410 Mudar a posição básica do corpo; d415 Manter a posição do corpo; d420 Auto-transferências; d430 Levantar e transportar objectos; d435 Mover objectos com os membros inferiores; d440 Utilização de movimentos finos da mão; d445 Utilização da mão e do braço; d450 Andar ; d455 Deslocar-se; d460 Deslocar-se por diferentes locais; d465 Deslocar-se utilizando algum tipo de equipamento; d475 Conduzir; d480 Montar animais como meio transporte;	
Problemas nos autocuidados (d520, d570);	d520 Cuidar de partes do corpo; d570 Cuidar da própria saúde;	
Problemas na vida doméstica	d610 Aquisição de um lugar para morar; d620 Aquisição de bens e serviços; d630 Preparar refeições; d640 Realizar as tarefas domésticas; d650 Cuidar dos objectos da casa; d660 Ajudar os outros;	
Participante 7		
Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como facilitadores?		
Linking - Investigador 1		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Apoio e relacionamentos;	e310 Família próxima; e315 Família alargada; e320 Amigos; e325 Conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade; e330 Pessoas em posição de autoridade; e335 Pessoas em posição subordinada e340 Prestadores de cuidados pessoais e assistentes pessoais; e345 Estranhos; e350 Animais domesticados; e355 Profissionais de saúde; e360 Outros profissionais;	(+)

Atitudes (e410, e420, e425, e450);	e410 Atitudes individuais de membros da família próxima; e420 Atitudes individuais dos amigos; e425 Atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade; e450 Atitudes individuais de profissionais de saúde;	(+)
Serviços Sistemas e políticas;	e510 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a produção de bens de consumo; e515 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a arquitectura e a construção; e520 Serviços, sistemas e políticas relacionados com o planeamento de espaços abertos; e525 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a habitação e530 Serviços, sistemas e políticas relacionados com os serviços de utilidade pública; e535 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a área da comunicação; e540 Serviços, sistemas e políticas relacionados com os transportes; e545 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a protecção civil; e550 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a área jurídico-legal; e555 Serviços, sistemas e políticas relacionados com associações e organizações; e560 Serviços, sistemas e políticas relacionados com os meios de comunicação; e565 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a economia; e570 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a segurança social; e575 Serviços, sistemas e políticas relacionados com o apoio social geral; e580 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a saúde; e585 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a educação e a formação profissional; e590 Serviços, sistemas e políticas relacionados com o trabalho e o emprego; e595 Serviços, sistemas e políticas relacionados com o sistema político;	(+)
Linking - Investigador 2		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Apoio e relacionamentos;	e310 Família próxima; e315 Família alargada; e320 Amigos; e325 Conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade; e330 Pessoas em posição de autoridade; e335 Pessoas em posição subordinada e340 Prestadores de cuidados pessoais e assistentes pessoais; e345 Estranhos; e350 Animais domesticados; e355 Profissionais de saúde; e360 Outros profissionais;	(+)
Atitudes (e410, e420, e425, e450);	e410 Atitudes individuais de membros da família próxima; e420 Atitudes individuais dos amigos; e425 Atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade; e450 Atitudes individuais de profissionais de saúde;	(+)
Serviços Sistemas e políticas;	e510 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a produção de bens de consumo; e515 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a arquitectura e a construção; e520 Serviços, sistemas e políticas relacionados com o planeamento de espaços abertos; e525 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a habitação e530 Serviços, sistemas e políticas relacionados com os serviços de utilidade pública; e535 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a área da comunicação; e540 Serviços, sistemas e políticas relacionados com os transportes; e545 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a protecção civil; e550 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a área jurídico-legal; e555 Serviços, sistemas e políticas relacionados com associações e organizações; e560 Serviços, sistemas e políticas relacionados com os meios de comunicação; e565 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a economia; e570 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a segurança social; e575 Serviços, sistemas e políticas relacionados com o apoio social geral; e580 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a saúde; e585 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a educação e a formação profissional; e590 Serviços, sistemas e políticas relacionados com o trabalho e o emprego; e595 Serviços, sistemas e políticas relacionados com o sistema político;	(+)
Total das Categorias CIF		
Conceito	Categoria CIF	Comentários
Apoio e relacionamentos;	e310 Família próxima; e315 Família alargada; e320 Amigos; e325 Conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade; e330 Pessoas em posição de autoridade; e335 Pessoas em posição subordinada e340 Prestadores de cuidados pessoais e assistentes pessoais; e345 Estranhos; e350 Animais domesticados; e355 Profissionais de saúde; e360 Outros profissionais;	(+)
Atitudes (e410, e420, e425, e450);	e410 Atitudes individuais de membros da família próxima; e420 Atitudes individuais dos amigos; e425 Atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade; e450 Atitudes individuais de profissionais de saúde;	(+)

Serviços Sistemas e políticas;	<p>e510 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a produção de bens de consumo;</p> <p>e515 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a arquitectura e a construção;</p> <p>e520 Serviços, sistemas e políticas relacionados com o planeamento de espaços abertos;</p> <p>e525 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a habitação</p> <p>e530 Serviços, sistemas e políticas relacionados com os serviços de utilidade pública;</p> <p>e535 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a área da comunicação;</p> <p>e540 Serviços, sistemas e políticas relacionados com os transportes;</p> <p>e545 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a protecção civil;</p> <p>e550 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a área jurídico-legal;</p> <p>e555 Serviços, sistemas e políticas relacionados com associações e organizações;</p> <p>e560 Serviços, sistemas e políticas relacionados com os meios de comunicação;</p> <p>e565 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a economia;</p> <p>e570 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a segurança social;</p> <p>e575 Serviços, sistemas e políticas relacionados com o apoio social geral;</p> <p>e580 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a saúde;</p> <p>e585 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a educação e a formação profissional;</p> <p>e590 Serviços, sistemas e políticas relacionados com o trabalho e o emprego;</p> <p>e595 Serviços, sistemas e políticas relacionados com o sistema político;</p>	(+)
--------------------------------	--	-----

Participante 7

Relativamente aos fatores ambientais, quais são os que considera como barreiras?

Linking - Investigador 1

Conceito	Categoria CIF	Comentários
Produtos ou substâncias para consumo pessoal;	e110 Produtos ou substâncias para consumo pessoal;	(-)
Atitudes;	<p>e410 Atitudes individuais de membros da família próxima;</p> <p>e415 Atitudes individuais de membros da família alargada;</p> <p>e420 Atitudes individuais de amigos;</p> <p>e425 Atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade;</p> <p>e430 Atitudes individuais de pessoas em posições de autoridade;</p> <p>e435 Atitudes individuais de pessoas em posições subordinadas;</p> <p>e440 Atitudes individuais de prestadores de cuidados pessoais e dos assistentes pessoais;</p> <p>e445 Atitudes individuais de estranhos;</p> <p>e450 Atitudes individuais de profissionais de saúde;</p> <p>e455 Atitudes individuais de outros profissionais;</p> <p>e460 Atitudes sociais;</p> <p>e465 Normas, práticas e ideologias sociais;</p>	(-)

Linking - Investigador 2

Conceito	Categoria CIF	Comentários
Produtos ou substâncias para consumo pessoal;	e110 Produtos ou substâncias para consumo pessoal;	(-)
Atitudes;	<p>e410 Atitudes individuais de membros da família próxima;</p> <p>e415 Atitudes individuais de membros da família alargada;</p> <p>e420 Atitudes individuais de amigos;</p> <p>e425 Atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade;</p> <p>e430 Atitudes individuais de pessoas em posições de autoridade; e435 Atitudes individuais de pessoas em posições subordinadas;</p> <p>e440 Atitudes individuais de prestadores de cuidados pessoais e dos assistentes pessoais;</p> <p>e445 Atitudes individuais de estranhos;</p> <p>e450 Atitudes individuais de profissionais de saúde;</p> <p>e455 Atitudes individuais de outros profissionais;</p> <p>e460 Atitudes sociais;</p> <p>e465 Normas, práticas e ideologias sociais;</p>	(-)

Total das Categorias CIF

Conceito	Categoria CIF	Comentários
Produtos ou substâncias para consumo pessoal;	e110 Produtos ou substâncias para consumo pessoal;	(-)
Atitudes;	<p>e410 Atitudes individuais de membros da família próxima;</p> <p>e415 Atitudes individuais de membros da família alargada;</p> <p>e420 Atitudes individuais de amigos;</p> <p>e425 Atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade;</p> <p>e430 Atitudes individuais de pessoas em posições de autoridade;</p> <p>e435 Atitudes individuais de pessoas em posições subordinadas;</p> <p>e440 Atitudes individuais de prestadores de cuidados pessoais e dos assistentes pessoais;</p> <p>e445 Atitudes individuais de estranhos;</p> <p>e450 Atitudes individuais de profissionais de saúde;</p> <p>e455 Atitudes individuais de outros profissionais;</p> <p>e460 Atitudes sociais; e465 Normas, práticas e ideologias sociais;</p>	(-)

ANEXO XI – VALOR *KAPPA* DE *COHEN* PARA *LINKING* REALIZADO PELO
INVESTIGADOR 1 E INVESTIGADOR 2

Medidas Simétricas

		Valor	Erro Padronizado Assintótico ^a	T Aproximado ^b	Significância Aproximada
Medida de concordância	Kappa	,903	,053	28,980	,000
Nº de Casos Válidos		32			

a. Não assumindo a hipótese nula.

b. Uso de erro padrão assintótico considerando a hipótese nula.

**ANEXO XII- CATEGORIAS DA CIF IDENTIFICADAS APÓS O TERCEIRO
QUESTIONÁRIO NO DOMÍNIO DAS FUNÇÕES DO CORPO**

Códigos CIF		Categorias CIF	3ª Ronda (n 6) < 75% Consenso	Implicações no core set DM
Nives CIF				
2º Nivel	3º Nivel			
b215		Funções dos anexos do olho	0,0%	Não Incluído
b220		Sensações associadas ao olho e anexos	16,7%	Não Incluído
b230		Funções auditivas	0,0%	Não Incluído
b235		Funções vestibulares	16,7%	Não Incluído
b240		Sensações associadas à audição e à função vestibular	16,7%	Não Incluído
b265		Função tátil	50,0%	Incluído
b270		Funções sensoriais relacionadas com a temperatura e outros estímulos	66,7%	Incluído
b280		Sensação de dor	66,7%	Incluído
b415		Funções dos vasos sanguíneos	66,7%	Incluído
	b4150	Funções das artérias	33,3%	Não Incluído
	b4151	Funções dos capilares	33,3%	Não Incluído
	b4152	Funções das veias	33,3%	Não Incluído
b420		Funções da pressão arterial	33,3%	Incluído
	b4200	Pressão arterial aumentada	50,0%	Não Incluído
b440		Funções da respiração	16,7%	Não Incluído
b445		Funções dos músculos respiratórios	16,7%	Não Incluído
b540		Funções metabólicas gerais	66,7%	Incluído
	b5401	Metabolismo dos hidratos de carbono	50,0%	Não Incluído
b555		Funções das glândulas endócrinas	16,7%	Incluído
b610		Funções de excreção urinária	16,7%	Incluído
b710		Funções da mobilidade das articulações	66,3%	Incluído
b715		Funções da estabilidade das articulações	16,7%	Não Incluído
b720		Funções da mobilidade dos ossos	16,7%	Não Incluído
b730		Funções da força muscular	66,7%	Incluído
	b7304	Força dos músculos de todos os membros	16,7%	Não Incluído
b735		Funções do tônus muscular	16,7%	Não Incluído
b740		Funções da resistência muscular	16,7%	Não Incluído
b750		Funções de reflexos motores	33,3%	Não Incluído
b755		Funções de reacções motoras involuntárias	16,7%	Não Incluído
b760		Funções de controlo do movimento voluntário	16,7%	Não Incluído
b765		Funções dos movimentos involuntários	16,7%	Não Incluído
b780		Sensações relacionadas com os músculos e as funções do movimento	50,0%	Não Incluído
b820		Funções reparadoras da pele	66,7%	Incluído
b830		Outras funções da pele	16,7%	Não Incluído
b840		Sensação relacionada com a pele	66,7%	Incluído
b850		Funções dos pêlos	0,0%	Não Incluído
b860		Funções das unhas	16,7%	Não Incluído
b530		Funções de manutenção do peso	66,7%	Incluído

**ANEXO XIII- CATEGORIAS DA CIF IDENTIFICADAS APÓS O TERCEIRO
QUESTIONÁRIO NO DOMÍNIO DAS ESTRURAS DO CORPO**

Códigos CIF			Categorias CIF	3ª Ronda (n 6) <75% Consenso	Implicações no core set DM
Níveis CIF					
2º Nível	3º Nível	4º Nível			
s110			Estrutura do cérebro	0,0%	Não Incluído
s120			Medula espinal e estruturas relacionadas	0,0%	Não Incluído
		s12000	Medula espinhal cervical	0,0%	Não Incluído
		s12002	Medula espinhal lombossagrada ou sacrolombar	0,0%	Não Incluído
s130			Estrutura das meninges	16,7%	Não Incluído
s140			Estrutura do sistema nervoso simpática	33,3%	Incluído
s150			Estrutura do sistema nervoso parasimpático	33,3%	Incluído
s220			Estrutura do globo ocular	16,7%	Incluído
	s2203		Retina	50,0%	Não Incluído
s410			Estrutura do aparelho cardiovascular	66,7%	Incluído
s430			Estrutura do aparelho respiratório	50,0%	Não Incluído
s550			Estrutura do pâncreas	16,7%	Incluído
s580			Estrutura das glândulas endócrinas	0,0%	Não Incluído
	s6100		Rim	50,0%	Incluído
s710			Estrutura da região da cabeça e do pescoço	33,3%	Não Incluído
s720			Estrutura da região do ombro	16,7%	Não Incluído
s730			Estrutura do membro superior	33,3%	Não Incluído
s740			Estrutura da região pélvica	16,7%	Não Incluído
s750			Estrutura do membro inferior	66,7%	Incluído
	s7500		Estrutura da coxa	16,7%	Não Incluído
		s75002	Músculos da coxa	16,7%	Não Incluído
		s75003	Ligamentos e fâscias da coxa	16,7%	Não Incluído
	s7501		Estrutura da perna	33,3%	Não Incluído
		s75011	Articulações da região do joelho	33,3%	Não Incluído
		s75012	Músculos da perna	33,3%	Não Incluído
		s75013	Ligamentos e fâscias da perna	16,7%	Não Incluído
	s7502		Estrutura do tornozelo e pé	66,7%	Incluído
		s75021	Articulações do tornozelo e articulações do pé e dedos	66,7%	Não Incluído
		s75022	Músculos do tornozelo e do pé	33,3%	Não Incluído
		s75023	Ligamentos e fâscias do tornozelo e do pé	16,7%	Não Incluído
s760			Estrutura do tronco	33,3%	Não Incluído
s770			Estruturas musculoesqueléticas adicionais relacionadas ao movimento	33,3%	Não Incluído
s820			Estrutura das glândulas da pele	16,7%	Não Incluído
s830			Estrutura das unhas	33,3%	Incluído
s840			Estruturas dos pêlos	0,0%	Não Incluído

**ANEXO XIV- CATEGORIAS DA CIF IDENTIFICADAS APÓS O TERCEIRO
QUESTIONÁRIO NO DOMÍNIO DAS ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO**

Códigos CIF		Categorias CIF	3ª Ronda (n 6) <75% Consenso	Implicações no core set DM
Nives CIF				
2º Nivel	3º Nivel			
d110		Observar	0,0%	Não Incluído
	d2203	Executar tarefas múltiplas em grupo	0,0%	Não Incluído
d410		Mudar a posição básica do corpo	16,7%	Não Incluído
d415		Manter a posição do corpo	16,7%	Não Incluído
d420		Auto-transferências	16,7%	Não Incluído
d430		Levantar e transportar objectos	16,7%	Não Incluído
d435		Mover objectos com os membros inferiores	33,3%	Não Incluído
d440		Utilização de movimentos finos da mão	66,7%	Incluído
d445		Utilização da mão e do braço	33,3%	Não Incluído
d465		Deslocar-se utilizando algum tipo de equipamento	33,3%	Não Incluído
d470		Utilização de transporte	50,0%	Não Incluído
d475		Conduzir	50,0%	Não Incluído
d510		Lavar-se	50,0%	Não Incluído
d465		Deslocar-se utilizando algum tipo de equipamento	33,3%	Não Incluído
d470		Utilização de transporte	50,0%	Não Incluído
d475		Conduzir	50,0%	Não Incluído
d510		Lavar-se	50,0%	Não Incluído
d530		Cuidados relacionados com os processos de excreção	16,7%	Não Incluído
d540		Vestir-se	33,3%	Não Incluído
	d5400	Vestir roupa	33,3%	Não Incluído
	d5401	Despir roupa	33,3%	Não Incluído
d550		Comer	33,3%	Não Incluído
d560		Beber	33,3%	Não Incluído
d600		Vida doméstica	33,3%	Não Incluído
d620		Aquisição de bens e serviços	50,0%	Não Incluído
d630		Preparar refeições	50,0%	Incluído
d600		Vida doméstica	33,3%	Não Incluído
d620		Aquisição de bens e serviços	50,0%	Não Incluído
d630		Preparar refeições	50,0%	Não Incluído
d650		Cuidar dos objectos da casa	50,0%	Não Incluído
d910		Vida comunitária	33,3%	Não Incluído
d920		Recreação e lazer	66,7%	Incluído
	d9201	Desportos	50,0%	Incluído
d930		Religião e vida espiritual	33,3%	Não Incluído
d940		Direitos Humanos	0,0%	Não Incluído
d950		Vida política e cidadania	0,0%	Não Incluído

**ANEXO XV- CATEGORIAS DA CIF IDENTIFICADAS APÓS O
TERCEIRO QUESTIONÁRIO NO DOMÍNIO DOS FATORES
AMBIENTAIS**

Códigos CIF		Categorias CIF	3ª Ronda (n 6) < 75% Consenso	Implicações no core set DM
Níveis CIF				
2º Nível	3º Nível			
	e1300	Produtos e tecnologias gerais para educação	16,7%	Não Incluído
e140		Produtos e tecnologias para a cultura, actividades recreativas e desportivas	16,7%	Não Incluído
e150		Arquitetura, construção, materiais e tecnologias arquitetónicas em prédios para uso público	33,3%	Não Incluído
	e1601	Produtos e tecnologias relacionados com o desenvolvimento de zonas residenciais (suburbanas)	16,7%	Não Incluído
	e1650	Património financeiro	16,7%	Não Incluído
e315		Família alargada	50,0%	Incluído
e330		Pessoas em posição de autoridade	50,0%	Incluído
e335		Pessoas em posição subordinada	33,3%	Não Incluído
e350		Animais domesticados	16,7%	Não Incluído
e400		Atitudes	66,7%	Não Incluído
e410		Atitudes individuais de membros da família próxima	66,7%	Incluído
e415		Atitudes individuais de membros da família alargada	50,0%	Incluído
e420		Atitudes individuais dos amigos	66,7%	Incluído
e425		Atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade	66,7%	Incluído
e430		Atitudes individuais de pessoas em posições de autoridade	16,7%	Incluído
e435		Atitudes individuais de pessoas em posições subordinadas	16,7%	Incluído
e440		Atitudes individuais de prestadores de cuidados pessoais e dos assistentes pessoais	66,7%	Incluído
e445		Atitudes individuais de estranhos	0,0%	Incluído
e455		Atitudes individuais de outros profissionais	50,0%	Incluído
e460		Atitudes sociais	33,3%	Não Incluído
e465		Normas, práticas e ideologias sociais	33,3%	Incluído
e500		Serviços, sistemas e políticas	33,3%	Não Incluído
e510		Serviços, sistemas e políticas relacionados com a produção de bens de consumo	50,0%	Incluído
	e5102	Políticas relacionados com a produção de bens de consumo	33,3%	Não Incluído
e515		Serviços	50,0%	Não Incluído
e520		Serviços, sistemas e políticas relacionados com o planeamento de espaços abertos	50,0%	Não Incluído
e540		Serviços, sistemas e políticas relacionados com os transportes	50,0%	Não Incluído
e555		Serviços, sistemas e políticas relacionados com associações e organizações	16,7%	Incluído
e585		Serviços, sistemas e políticas relacionados com a educação e a formação profissional	16,7%	Incluído
e590		Serviços, sistemas e políticas relacionados com o trabalho e o emprego	50,0%	Incluído

ANEXO XVI – CONSENTIMENTO INFORMADO

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorrecto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: Perspetiva do fisioterapeuta sobre o Core Set da Diabetes Mellitus.

Enquadramento: O presente estudo de caso enquadra-se no âmbito da unidade curricular “Monografia”, do quarto ano da licenciatura de Fisioterapia da Escola Superior de Saúde de Leiria. Este visa desenvolver um projeto de investigação final de curso na área da Diabetes Mellitus.

Explicação do estudo: Este estudo de investigação tem como objetivo compreender a perspetiva dos fisioterapeutas, mais concretamente em atividade nas unidades de Cuidados de Saúde Primários da região centro de Portugal, sobre a validade do conteúdo da versão alargada do Core Set da CIF para a Diabetes Mellitus. Pretendendo identificar, através do uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), os problemas comuns dos utentes com esta condição e perceber se as categorias incluídas nos Core Sets atingem os objetivos individuais de tratamento dos fisioterapeutas contribuindo assim, para a aceitação e credibilidade dos Core Sets na DM.

Condições e financiamento: Trata-se de um estudo não financiado com participação voluntária, pelo que não será remunerado.

Confidencialidade e anonimato: Garantimos confidencialidade e uso exclusivo dos dados recolhidos para o presente estudo, tendo sempre em conta o seu anonimato.

Desta forma, os alunos Fernando Lopes, Filipa Batista, Inês Carvalheiro, e Ricardo Oliveira agradece a sua disponibilidade e colaboração neste estudo. Em caso de dúvida, estaremos sempre disponível para a esclarecer, pessoalmente ou através do contacto: 918 764 313 (Fernando Lopes), 914 420 297 (Filipa Batista), 913 887 247 (Inês Carvalheiro), 910 902 975 (Ricardo Oliveira)

Assinatura/s:

-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome: _____

Assinatura: _____

Data: /..... /.....

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE
(se o menor tiver discernimento deve também assinar em cima, se consentir)

NOME:

BI/CC Nº: DATA ou VALIDADE /..... /.....

GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO:

ASSINATURA

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE ... PÁGINA/S E FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

¹ <http://epidemiologia.med.up.pt/pdfs/Helsinq.2013.pdf>

² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>