

Mensuração da autonomia em indivíduos com lesão medular: revisão integrativa**Autonomy measurement in individuals with medular injury: integrative review**

DOI:10.34117/bjdv5n10-123

Recebimento dos originais: 07/09/2019

Aceitação para publicação: 10/10/2019

Milena Amorim Zuchetto

Formação acadêmica mais alta: Mestre em Enfermagem

Instituição: Universidade Federal de Santa Catarina

Endereço: R. Eng. Agrônomo Andrei Cristian Ferreira, s/n - Trindade, Florianópolis -SC,
88040-900

E-mail: milenazuchetto3@gmail.com

Andréa Regina Schuch Grumann

Formação acadêmica mais alta: Mestre em Enfermagem

Instituição: Universidade Federal de Santa Catarina

Endereço: R. Eng. Agrônomo Andrei Cristian Ferreira, s/n - Trindade, Florianópolis -SC,
88040-900

E-mail: dedeiagrumann@gmail.com

Soraia Dornelles Schoeller

Formação acadêmica mais alta: Doutora em Enfermagem

Instituição: Universidade Federal de Santa Catarina

Endereço: R. Eng. Agrônomo Andrei Cristian Ferreira, s/n - Trindade, Florianópolis -SC,
88040-900

E-mail: soraiadornelleschoeller@gmail.com

Lucas Antunes

Formação acadêmica mais alta: Acadêmico de Enfermagem

Instituição: Universidade Federal de Santa Catarina

Endereço: R. Eng. Agrônomo Andrei Cristian Ferreira, s/n - Trindade, Florianópolis -SC,
88040-900

E-mail: again.lucas@gmail.com

Deisimeri Francisca Alves

Formação acadêmica mais alta: Acadêmica de Enfermagem

Instituição: Universidade Federal de Santa Catarina

Endereço: R. Eng. Agrônomo Andrei Cristian Ferreira, s/n - Trindade, Florianópolis -SC,
88040-900

E-mail: deisi.ufsc@gmail.com

Kenny Silva Del Hoyo

Formação acadêmica mais alta: Acadêmica de Enfermagem

Instituição: Universidade Federal de Santa Catarina

Endereço: R. Eng. Agrônomo Andrei Cristian Ferreira, s/n - Trindade, Florianópolis -SC,
88040-900

E-mail: kennys.delhoyo@hotmail.com

RESUMO

Objetivo: analisar instrumentos que avaliem a autonomia e alguns de seus aspectos em indivíduos com lesão medular. **Métodos:** Trata-se de revisão integrativa da literatura, a partir de publicações científicas existentes nas principais bases de dados da saúde, em inglês, português e espanhol, até 2017, visando analisar instrumentos que avaliem a autonomia e o “ser” autônomo. Como processo de validação da qualidade metodológica dos estudos analisados, utilizou-se os checklists específicos para cada tipo de estudo, seja observacional, qualitativos ou revisões sistemáticas. **Resultados:** O termo autonomia permanece muito relacionado ao conceito de independência e participação. Porém, pode-se perceber que os instrumentos buscam transcender a perspectiva médico-centrada do corpo, compreendendo a autonomia como uma busca pela satisfação de vida, pela identidade, pela esperança e liberdade. **Conclusão:** Embora a escassez de estudos sobre autonomia como algo mais complexo do que a relação corpo-decisão, na literatura emergem pesquisadores que observam a autonomia como um eixo inerente ao processo de viver da pessoa.

Palavras chaves: Autonomia Pessoal; Traumatismos da Medula Espinal; Reabilitação; Liberdade; Tomada de Decisões.

ABSTRACT

Objective: To analyze instruments that assess autonomy and some of its aspects in individuals with spinal cord injury. **Methods:** This is an integrative literature review, based on scientific publications in the main health databases, in English, Portuguese and Spanish, until 2017, aiming to analyze instruments that evaluate autonomy and autonomous "being". As a process of validation of the methodological quality of the analyzed studies, we used the specific checklists for each type of study, whether observational, qualitative or systematic reviews. **Results:** The term autonomy remains closely related to the concept of independence and participation. However, it can be seen that the instruments seek to transcend the medical-centered perspective of the body, understanding autonomy as a search for life satisfaction, identity, hope and freedom. **Conclusion:** Although the scarcity of studies on autonomy as something more complex than the body-decision relationship, researchers emerge from the literature that observe autonomy as an inherent axis of the person's process of living.

Keywords: Personal Autonomy; Spinal Cord Injuries; Rehabilitation; Freedom; Decision-making.

1 INTRODUÇÃO

A autonomia refere-se à capacidade de uma pessoa ou grupo a envolver-se em suas próprias leis e normas, objetivando orientar suas ações por si mesmo e com independência e interdependência. Desta forma, a autonomia consiste em viabilizar a autodeterminação de um sujeito ou coletividade (MELO et al., 2016).

De acordo com Post (2010), a autonomia engloba não somente o envolvimento em situações de vida, mas também a aprendizagem e aplicação do conhecimento; tarefas e demandas gerais; comunicação; mobilidade; cuidados pessoais; vida doméstica; relações interpessoais; educação, trabalho e economia; comunidade, cívico e vida social; capacidade, aquilo que o indivíduo pode fazer dentro de um ambiente padronizado e uniforme; e a performance que consiste no funcionamento dentro de um contexto real.

A deficiência crônica, como é o caso da lesão medular, pode afetar drasticamente a autonomia individual, sendo a autonomia mais importante para a qualidade de vida que a independência física (SIBLEY; KERSTEN; WARD; WHITE; MEHTA; GEORGE, 2006). A reabilitação é muito importante nesta população, pois auxilia para que as limitações sejam amenizadas. Como estes indivíduos após a lesão, enfrentam incapacidades para toda a vida, o programa de reabilitação deve abordar resultados a longo prazo, maximizar a participação e a autonomia destes indivíduos (KARDOL; SPURAS; PADULA, 2018). A autonomia e a participação devem estar no centro de qualquer avaliação dos resultados da reabilitação (SIBLEY; KERSTEN; WARD; WHITE; MEHTA; GEORGE, 2006).

Porém, de acordo com Lund; Nordlund; Bernspang; Lexell (2007), por autonomiatratar-se de um termo relativamente novo, existem poucas avaliações e mensurações de autonomia disponíveis. Ao avaliar a autonomia, torna-se possível mensurar se os objetivos e as metas pretendidas com a reabilitação foram alcançados, bem como, analisar os seus efeitos e quais itens precisam ser melhorados.

Mas conforme Livneh; Martz (2014), na avaliação de autonomia, não se deve levar em conta somente a parte física, e sim, também, de que maneira os indivíduos se sentem com a lesão medular e os aspectos subjetivos. Lund; Nordlund; Bernspang; Lexell afirmam que termos como: eu quero, se eu quiser, se eu pretender, e também itens sobre gastar o tempo da forma que se quiser, viver a vida do seu jeito e de acordo com seus desejos são fatores importantes para que possa compreender as experiências de viver com a deficiência.

A autonomia por apresentar um conceito amplo e com vários aspectos relacionados, precisa de um instrumento que a mensure na sua totalidade. Torna-se necessário conhecer instrumentos disponíveis na literatura científica, estes devem conter aspectos físicos e emocionais para que englobe todas as características da autonomia. Pensando nisso, realizou-se uma Revisão Integrativa com o objetivo de analisar instrumentos que avaliem a autonomia e alguns de seus aspectos em indivíduos com lesão medular.

2 METODOLOGIA

Este estudo tem por objetivo analisar as formas de avaliação da autonomia em indivíduos com lesão medular disponíveis na literatura. Para isto, realizou-se uma revisão integrativa. De acordo com Souza; Silva; Carvalho (2010), a revisão integrativa proporciona a síntese de conhecimento e a incorporação da aplicabilidade de resultados significativos para a prática.

Portanto, para a elaboração deste trabalho criou-se um protocolo que delineou a pesquisa através dos seguintes itens: recursos humanos, definição da colaboração de cada pesquisador na elaboração do estudo, demonstração da validação externa, a pergunta de pesquisa, seu objetivo, a metodologia, os critérios de inclusão e exclusão, as estratégias de busca e as análises dos dados.

Estabeleceu-se como critério de inclusão: estudos que demonstravam formas de avaliar autonomia, bem como os termos relacionados ao ser autônomo. Utilizou-se trabalhos publicados no formato de artigos científicos completos e trabalhos que não estão disponibilizados online, sendo pesquisados nos idiomas: português (Brasil), Inglês (EUA) e espanhol (Espanha) desde a primeira publicação sobre o assunto até abril de 2017. Foram excluídas as revisões bibliográficas não sistematizadas, as cartas, as resenhas, os editoriais, as publicações em livros e capítulos de livros, os documentos governamentais, os boletins informativos e os estudos duplicados.

3 ESTRATÉGIAS DE BUSCA

As buscas nas bases de dados ocorreram entre o período de abril a junho de 2017 por duas pessoas especialmente treinadas para tal (sendo uma a pesquisadora), na qual uma não tinha conhecimento sobre os achados da outra. Os descritores e palavras chaves utilizados são demonstrados na tabela 1:

Descritores	Palavras chaves
✓ Traumatismos da medula espinhal;	✓ Traumatismos da medula;
✓ Autonomia pessoal;	✓ Traumatismos Medular;
✓ Atividades cotidianas;	✓ Lesão medular;
✓ Liberdade;	✓ Lesão da medula;
✓ Autocuidado;	✓ Traumatismo Raquimedular (es);
✓ Tomada de decisão;	✓ Identidade;

✓ Identificação;	✓ Autogestão, auto-gestão;
✓ Eficiência;	✓ Decisão;
✓ Autenticidade e	✓ Enfrentamento;
✓ Habilidade	✓ Participação;
	✓ Empoderamento;
	✓ Autodeterminação;
	✓ Autogoverno;
	✓ Mobilidade;
	✓ Capacidade, capaz e
	✓ Independência.

TABELA 1: Descritores e palavras chaves

Os descritores e as palavras chaves foram utilizados nos idiomas: inglês, espanhol e em inglês. O cruzamento das palavras é demonstrado no APENDICE B. Foram utilizadas as bases de dados: Lilacs/Indexpi, Scielo, BDNF, Pubmed/Medline, Scopus, Ibecse Cinahl.

4 ANÁLISE DOS DADOS

Utilizou-se a análise descritiva, na qual elaborou-se tabelas no Excell. No primeiro momento foi criada uma pasta para cada base de dados para que pudessem ser analisados separadamente, bem como os artigos foram colocados por ordem alfabética dos títulos e após a leitura dos títulos os artigos foram colocados na mesma pasta. Sendo utilizado o gerenciador bibliográfico, denominado de Software Endnote Web, com a finalidade de organizar as referências e auxiliar na retirada dos artigos duplicados.

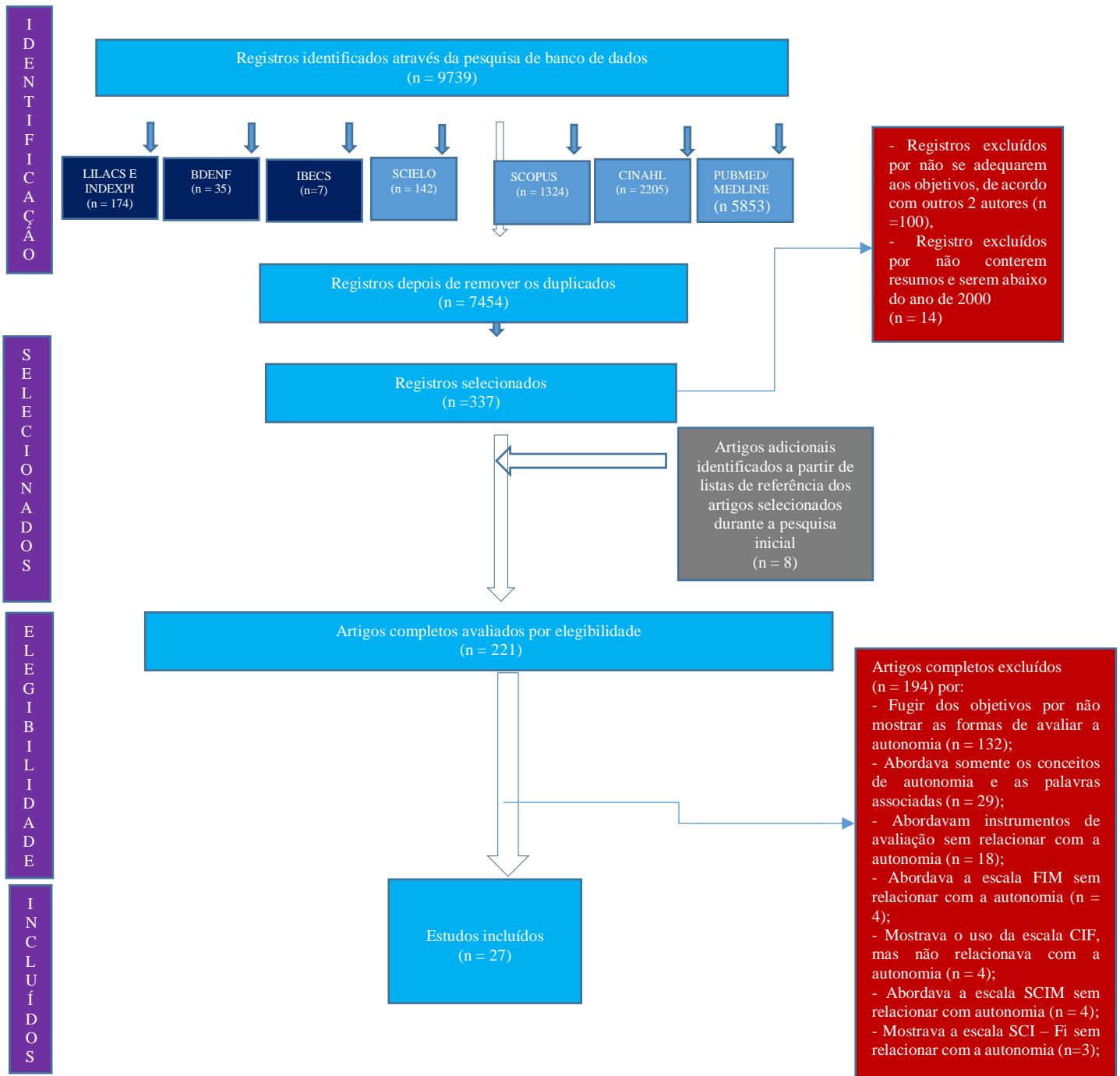
Analisou-se a qualidade dos artigos para avaliar a adequação dos mesmos ao método empregado e aos objetivos pretendidos. Para isto, usou-se ckecklists conforme cada tipo de pesquisa, tais como: o STROBE para estudos observacionais, o COREQ para artigos qualitativos; e o PRISMA para revisões. Segundo Tong; Sainbury; Craig (2007), os ítems dos checklists visam promoverrelatórioscompletos e transparentesentre os pesquisadorese, bem como, melhorar origor da pesquisa, a abrangência e a credibilidade daentrevista.

Esta pesquisa faz parte do projeto, financiado pela FAPESC, intitulado: Qualidade de vida da pessoa com lesão medular submetida a uma intervenção interdisciplinar em saúde: um estudo da independência, da autonomia, da dor neuropática e marcadores inflamatórios, com registro de número FAPESC3565/2013.

5 RESULTADOS

5.1 CARACTERÍSTICAS DO ESTUDO

Durante a busca dos artigos nas bases de dados, encontrou-se um total de 9739. Após a retirada dos artigos duplicados restaram 7454 para a análise dos títulos. Ao serem lidos os títulos sobraram 733 artigos para a leitura dos resumos. Depois desta primeira avaliação permaneceram na pesquisa 337 artigos. Realizou-se uma releitura destes manuscritos por dois especialistas no tema, e então, retirou-se 100 artigos por não se adequarem aos objetivos de pesquisa. Sobraram 227 para serem lidos na íntegra, destes 16 não continham os resumos disponíveis. Dessa forma, excluiu-se as publicações abaixo do ano de 2000, restando somente 2 artigos sem resumos. As referências dos artigos selecionados foram analisadas, encontrando oito manuscritos pertinentes para pesquisa. Portanto 221 artigos foram lidos na íntegra que ocorreu entre os meses de julho e setembro de 2017. Os artigos não disponíveis na íntegra foram conseguidos através de contato por e-mail com os autores, que prontamente forneceram os manuscritos sem custos adicionais. Durante a leitura na íntegra, alguns foram excluídos, restando somente 27 para a análise. O fluxograma abaixo demonstra os achados da pesquisa:



Observou-se que dos vinte e sete artigos encontrados na pesquisa, vinte e três foram estudos quantitativas; quatro qualitativos e somente um estudo foi constituído de revisão. Os anos de publicação dos artigos variaram entre 1997 a 2014, destes 24 eram da língua inglesa e 3 em português.

5.2 FERRAMENTAS DE MEDIDAS ENCONTRADAS RELACIONADAS A AUTONOMIA:

Dos 27 artigos pesquisados somente um relatou mensurar propriamente a autonomia, os demais mensuravam termos relacionados a autonomia e que fazem parte do seu conceito, com isso tornou-se importante suas análises. Já que a autonomia é um termo muito amplo e engloba muitos fatores. O único, portanto, que se destinou a avaliar autonomia, na literatura pesquisada, foi o Impact Participation and Autonomy Questionnaire (IPAQ), como demonstrado na Figura 01:

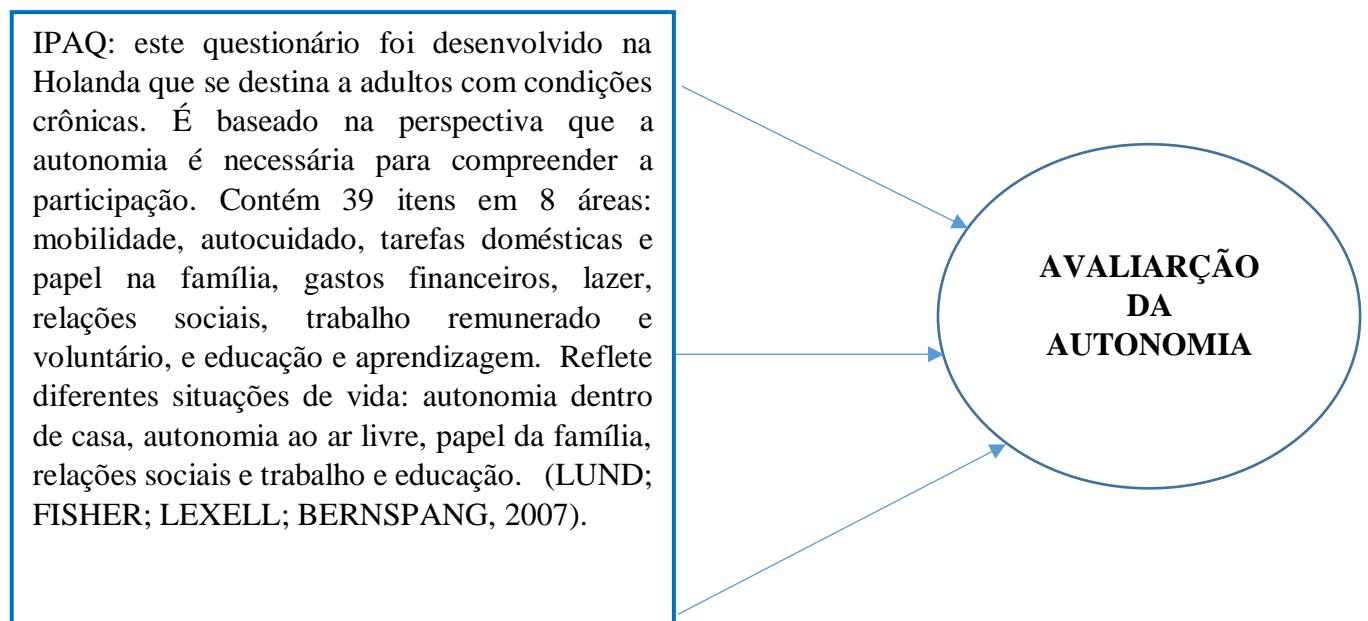


Figura 01: Instrumento para Mensurar a Autonomia

Avaliar autonomia é algo muito complexo, já que engloba vários termos como: independência, funcionalidade, satisfação do ambiente, capacidade, mobilidade e a participação. Ao avaliar a autonomia deve-se levar em conta autonomia os fatores que dificultam ou facilitam sua aquisição: o acesso ao ambiente, a esperança e estratégias de enfrentamento. Devido a isso encontrou-se 12 artigos que avaliavam o ser autônomo baseado nestes termos. Conforme demonstrada na tabela 2, demonstrada abaixo:

Resultados Mensurados	Métodos e procedimentos de escores	Contexto para desenvolvimento
<p>Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART)</p> <p>(BENAVENTE; PALAZO; TAMAYO; MORA; ALAEJOS; ALCARAZ, 2003)</p>	<p>É composto por 32 ítems Este instrumento apresenta cincodimensões:a independência física; a mobilidade; ocupação; integração social; econômico e auto-suficiência. Cada dimensãoé marcadoentre 0 e 100, com um máximo de500 pontos(indicandounível equivalente aoda normalidade: umapessoa sem deficiência).Avalia a participação (reintegração na comunidade)</p>	<p>Aplicado em indivíduos com doenças congênitas, infecciosas, isquemias vasculares, tumor e doenças inflamatórias e degenerativas.</p>
<p>Community Integration Measure (CIM)</p> <p>(PERSHOUSE; BARKER; KENDALL; BUETTNER; KUIPERS; SCHUURS; AMSTERS, 2012).</p>	<p>Avalia dois domínios da participação: integração subjetiva da integração na comunidade e participação na autonomia. É composta por 10 itens que avaliam a percepção da conexão com a comunidade em 5 pontos da escala, no qual 1 em nada verdadeiro e 5 sempre verdadeiro.</p>	<p>Aplicado em indivíduos com lesão medular</p>
<p>Escala de Barthel</p> <p>(CARVALHO et al, 2014)</p>	<p>É uma escala usada para medir as atividade de vida diária, criada para estabelecer o grau de dependência de pacientes cronicamente deficientes.</p>	<p>Aplicado em indivíduos com distúrbios neuromusculares ou musculoesqueléticos, mas atualmente tem sido bastante aplicada a qualquer pessoa que apresente algum tipo de incapacidade funcional.</p>

<p>Klein-Bell Activities of Daily Living (KB)</p> <p>(DAHLGREN; MEDLIC; SAND; LARSSON; KARLSSON; CLAESSION, 2013)</p>	<p>Mensura o nível de independência nos autocuidados em 170 ítems, divididos em 6 dimensões: vestir-se, eliminação, mobilidade, banho e higiene, alimentação, emergência e uso do telefone. Estas 6 dimensões dividem-se em 26 sub-dimensões.</p>	<p>Aplicado em indivíduos com lesão medular</p>
<p>Medida de Independência Funcional (FIM)</p> <p>(RICHARDS et al, 1999).</p>	<p>São avaliadas as atividades de autocuidados, transferências, locomoção, controle esfíncteriano, comunicação e cognição social, que inclui memória, interação social e resolução de problemas. Cada uma dessas atividades é avaliada e recebe uma pontuação que parte de 1 (dependência total) a 7 (independência completa), assim a pontuação total varia de 18 a 126.</p>	<p>Aplicado em indivíduos com doenças crônicas</p>
<p>Reintegration to Normal Living (RNL)</p> <p>(HITZIG; ESCOBAR; NOREAU; CRAVEN, 2012).</p>	<p>Contém 11 ítems para mensurar a integração na comunidade, nas áreas, como: participação recreacional e atividades sociais, movimento dentro da comunidade e o grau de conforto do seu papel na família e em outras relações.</p>	<p>Aplicado em indivíduos com lesão medular</p>

Resultados Mensurados	Métodos e procedimentos de escores	Contexto para desenvolvimento
<p>Spinal Cord Independence Measure (SCIM)</p> <p>(CATZ; ITZOVICH; AGRANOV; RING; TAMIR, 1997).</p>	<p>Compreendendo três sub-escalas complementares constituídas de 6, 4 e 9 itens, respectivamente. Cada item representa uma tarefa diária. Os itens são classificados para aumentar as dificuldades (que requer maior habilidade do paciente); 2-9 graus estão disponíveis para cada item, quanto maior, melhor o desempenho ou a independência do paciente. As sub-escalas cobrem os domínios relacionados, mas distintos de autocuidado (com um intervalo de pontuação de 0-20), respiração e gestão do esfíncter (0-40) e mobilidade (0-40). Escore total varia entre 0 e 100. A subescala de mobilidade consiste em duas sub-escalas: ambientes fechados e ao ar livre, mesmo em superfície, um para quarto e banheiro e um para dentro de casa e ao ar livre.</p>	<p>Aplicado em indivíduos com lesão medular</p>
<p>Spinal Cord Lesion Coping Strategies Questionnaire (SCL CSQ)</p> <p>(PAKER; BUGDAYCIL; KESIKTAS; SAHIN; ELFSTRO, 2014)</p>	<p>Consiste em 12 itens que espelham em três estratégias: aceitação (4 itens), espírito de luta (5 itens), dependência social e (3 itens).</p>	<p>Criado para indivíduos com lesão medular</p>

<p>The KeeleAssesment of Participation (KAP)</p> <p>(WILKIE; PEAT; THOMAS; HOOPER; CROFT, 2005).</p>	<p>Composto por 23 pares de ítems que mensuram algumas dificuldades encontradas durante o processo de participação.</p>	<p>Aplicado em indivíduos com restrição de participação</p>
<p>The Satisfatiction With Life Scale (SWLS)</p> <p>(HITZIG; ESCOBAR; NOREAU; CRAVEN, 2012)</p>	<p>Composto por 5 ítems que inclui a melhor maneira de viver a vida, se as coindições de viver a vida são excelentes, se estou satisfeito com a minha vida, estou perto de conseguir as coisas que quero, e vivo a minha vida como eu quero.</p>	<p>Aplicado em indivíduos com lesão medular.</p>
<p>Trait Hope Scale (Escala da Esperança)</p> <p>(GRAY; HOLLINGSWORTH; STARK; MORGAN, 2006).</p>	<p>Contém 12 ítems que medem meta-dirigida dos indivíduos e senso de determinação bem sucedida em atingir as metas no passado, presente e futuro e ser capaz de gerar planos de sucesso para atender as metas.</p>	<p>Aplicado em indivíduos com lesão medular</p>

TABELA 2: Instrumentos que mensuram itens relacionados com a autonomia

Ao avaliar um instrumento, torna-se importante observar aspectos psicométricos, como validade de conteúdo, consistência interna, piso chão e teto e confiabilidade. Estes itens referem-se quanto o instrumento é fidedigno e responsivo a determinada população e ao que se destina mensurar, conforme demonstrado na tabela 3:

Instrumento	Conteúdo de Validade	Consistência interna	Piso chão e teto	Confiabilidade
IPAQ	X			X
CHART	-	-	-	X
CIM	X	X	-	X
Barthel	-	-	-	-
KB	X	X	X	X
FIM	X	-	-	X
RNL	X	X	-	-
SCMI	-	-	X	X
SCL CSQ	-	X	X	-
KAP	X	-	-	-
SWLS	-	X	X	X
THS	X	X	-	X

Tabela 3: Itens psicométricos dos instrumentos analisados para autonomia

Os artigos foram analisados, também, quanto a sua qualidade, ou seja, se continham todos os itens necessários àquela metodologia, conforme checklists específicos para cada tipo pesquisa. Segundo Elm; Altman; Egger; Pocok; Gotzsche; Vandembroucke (2009), estes itens auxiliam na avaliação das pesquisas para melhorar a qualidade dos relatórios. Os checklists utilizados são descritos na tabela 4:

Nome do Checklist	Tipo de Pesquisa
Strobe	Estudos quantitativos - observacionais
Coreq	Pesquisas qualitativas
Prisma	Trabalhos de revisão

Tabela 4 Checklists utilizados e tipo de pesquisa

Neste estudo analisou-se 22 artigos através do STROBE, observando que muitos não se adequavam as exigências de um trabalho observacional, ou seja, apresentavam títulos e resumos sem as informações necessárias, a introdução não continha os objetivos e as hipóteses testadas, apresentavam metodologia mal-empregada ou insuficiente e variáveis manipuladas de forma incorreta para o tipo de estudo em questão. Encontrou-se, também, 4 estudos qualitativos, empregando, portanto, o COREQ. Nestes, notou-se que faltavam dados importantes, como: a codificação dos temas, a maneira da condução das entrevistas, relação estabelecida entre o pesquisador e o participante; a amostragem, guias de intervenções, duração das entrevistas e a saturação dos dados. E apenas um artigo foi composto por revisão e ao aplicou-se o checklist do Prisma, no qual observou-se que muitos itens não estavam presentes, como: a questão a ser pesquisada, as bases de dados das buscas e não continha um protocolo para a revisão. A pontuação dos artigos, de acordo com os checklists são descritas no APÊNDICE D.

6 DISCUSSÃO

A autonomia consi em liberdade de escolha e de ação, na capacidade para controlar a própria vida, na possibilidade de autogoverno e de “ser independente. Portanto, definir autonomia não é tarefa fácil, pois é algo complexo e amplo, além do mais, vários termos estão interligados a ela. (BORGES; BRIGNOL; SCHOELLER; BONETTI, 2012 & CASEIRO; GONÇALVES; MALHEIRO, 2013). Com isso, torna-se necessária uma avaliação global e o conhecimento dos termos relacionados a autonomia para abordar e compreender o impacto da lesão medular na vida do indivíduo.

Segundo Cardol; Haan; Van DenBos; Jong; Groot (1999), as doenças crônicas afetam gravemente a autonomia individual e as atividades de vida diária, gerando um problema de participação na sociedade, sendo preciso a utilização de instrumentos de medida que visem quantificar as necessidades de saúde à longo prazo. Nestes instrumentos deve-se realizar,

também, uma abordagem subjetiva para que os indivíduos sejam capazes de atribuir sentido às suas situações e relatar como a deficiência interfere em suas vidas. Além disso, para Cardol; Beelen; Van denBos; Jong; Groot; Hann (2002), os instrumentos são importantes, também, para avaliar os resultados da reabilitação e para determinar se os objetivos pretendidos foram alcançados.

Observou-se nesse estudo que somente um artigo propunha-se a avaliar a autonomia, denominado de ImpactParticipationandAutonomyQuestionnaire (IPAQ). O IPAQ trata-se de um questionário genérico que foi desenvolvido na Holanda, no qual se destina a avaliar a autonomia e a participação em adultos com condições crônicas, como a lesão medular, fibromialgia, doença neuromuscular, artrite reumatoide e acidente vascular cerebral. Portanto, acrescenta uma perspectiva pessoal importante para compreender a participação, sendo esta chave para a autonomia (LUND; FISHER; LEXELL; BERNSPANG, 2007; NOONAN; KOPEC; NOREAU; SINGER; MÂSSE; DVORAK, 2010).

De acordo com Cardol; Beelen; Van denBos; Jong; Groot; Haan (2002), o IPAQ avalia a gravidade das restrições e as necessidades individuais relacionadas com a participação e a autonomia. Para isso, aborda 2 aspectos diferentes dentro da participação: a participação percebida, refletida em 31 itens em 5 domínios, e a experiência de problemas para todos os aspectos de participação. Dentro desses domínios, Lund; Fisher; Lexell; Bernspang (2010) afirmam que são avaliados aspectos, como: a mobilidade, o autocuidado, as tarefas domésticas e o papel da família, os gastos financeiros, o lazer, as relações sociais, o trabalho remunerado e voluntário, e a educação e a aprendizagem. Ou seja, para Lund; Nordlund; Nyga; Lexell; Bernspang (2005), estes aspectos refletem diferentes situações de vida: a autonomia dentro de casa, a autonomia ao ar livre, o papel da família, as relações sociais e trabalho e educação.

O IPAQ avalia, também, questões sócio demográficas, incluindo o apoio social e a participação em atividades. As questões sociodemográficas abordadas são: o sexo, a idade, o tempo após lesão, o estado civil, o nível de lesão, a causa da lesão e a capacidade de transferência. Este questionário ao avaliar a participação, relaciona-se com a autonomia, porque quando se tem dificuldades para tomar suas decisões, ocorre uma falta de autodeterminação e incapacidade para agir por si mesmo, sendo estes itens considerados um grave problema de participação e caracterizam a autonomia. Com isso, o IPAQ utiliza a percepção subjetiva da participação para considerar a possibilidade de engajar-se em atividades quando, onde e como eu quero e penso fazer, independente do grau de dependência física (LUND; NORDLUND; NYGA; LEXELL; BERNSPANG, 2005).

Sendo assim, oIPAQ se diferencia de outros instrumentos por concentrar-se na autonomia e na participação, ao invés de focar, somente, na habilidade ou na capacidade. É considerado complementar aos questionários de estado de saúde e importante na reabilitação, porque otimiza a participação do doente crônico. Este instrumento não fornece informações no que diz respeito ao grau de independência/dependência nas atividades, mas sim, aborda o desempenho na regra da vida e seu controle (CARDOL; HAHN; JONG; VAN DEN BOS; GROOT, 2001).

Porém, segundo Post (2010), uma das limitações do IPAQ é não haver nenhuma abordagem sobre a experiência de ser deficiente, de conviver com várias limitações e com as frustrações em relação a dependência de outros. Concordo com o Post, pois o IPAQ não avalia itens subjetivos, como: a esperança, o viver com a deficiência, a satisfação de vida, entre outros que são importantes para a autonomia. O IPAQ concentra-se muito na participação, mas sabe-se que este não é o único aspecto importante para a autonomia.

Na tentativa de compreender melhor as formas de avaliar a autonomia, incluiu-se na pesquisa outros instrumentos que abordam itens relacionados a autonomia, foram eles: Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART), Community Integration Measure (CIM), Escala de Barthel, Klein-Bell Activities of Daily Living (KB), Medida de Independência Funcional (FIM), Reintegration to Normal Living (RNL), Spinal Cord Independence Measure (SCIM), Spinal Cord Lesion Coping Strategies Questionnaire (SCL CSQ), The Keele Assessment of Participation (KAP), The Satisfaction With Life Scale (SWLS) e Trait Hope Scale (Escala da Esperança).

O instrumento Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART) é uma escala desenvolvida para mensurar o nível de desvantagem para a reintegração na comunidade. A escala CHART não é muito sensível em indivíduos com lesão torácica e lombar, porém eficaz em cervical. Discute dimensões subjetivas do indivíduo com lesão medular, como a capacidade de ser independente, mover-se com eficácia, participar e manter relações sociais e a autossuficiência econômica. Relaciona-se com a autonomia ao afirmar que após a lesão medular os indivíduos perdem a identidade e esta é um domínio do ser autônomo (BENAVENTE; PALAZO; TAMAYO; MORA; ALAEJOS; ALCARAZ, 2003).

Já o Community Integration Measure (CIM) avalia a integração na comunidade e a autonomia na participação. É composto por 10 itens que avaliam a percepção da inserção na comunidade e autonomia, sendo aplicado na população com lesão medular, tornando-se importante seu conhecimento, já que a participação está inserida na autonomia. Por este

motivo foi incluído na pesquisa (PERSHOUSE; BARKER; KENDALL; BUETTNER; KUIPERS; SCHUURS; AMSTERS, 2012).

Enquanto a Escala de Barthel preocupa-se com o nível de dependência em portadores de lesão medular, mostrando os problemas relacionados ao desempenho das atividades de vida diária e correlaciona o grau de dependência entre as pessoas hospitalizadas e aqueles que estão em domicílio. Consiste num instrumento de avaliação funcional e, portanto, uma escala sensível à mudança, possibilitando uma reflexão sobre a problemática que a condição crônica impõe à pessoa que a vivencia (CARVALHO et al, 2014). Escolheu-se incluir este instrumento, pois propicia o crescimento e a autonomia, além de ampliar e aprofundar a conceituação acerca da lesão medular. Está relacionado com a autonomia, já que trabalha com o interesse, a necessidade e a possibilidade de escolher e agir livremente.

Outro instrumento encontrado na análise, que trabalha com a independência, foi o Klein-Bell Activities of Daily Living (KB), usado em indivíduos com lesão medular com a finalidade de medir o nível de independência do indivíduo em condições de autocuidado, como vestir-se, eliminação, mobilidade, banho e higiene, alimentação e uso de telefone de emergência. Esta escala abrange a maioria dos problemas em relação ao autocuidado (DAHLGREN; SAND; LARSSON; KARLSSON; CLAEISSON, 2013). Este instrumento possui relação com a autonomia, pois relata que a informação determina a capacidade de melhorar o autocuidado.

Richards e colegas (1999) trazem outra escala que tem a função de mensurar, também, a independência, denominada de Medida de Independência Funcional (FIM), sendo importante para determinar a relação entre o estado funcional, a independência pessoal, o acesso ao ambiente e a satisfação de vida. O indivíduo pode ser capaz de acessar ao ambiente, mas cabe a ele decidir acessá-lo ou não, independente das ferramentas. Resolveu-se incluir esta escala, pois segundo relatos de Caseiro; Gonçalves; Malheiro (2013) a acessibilidade é um fator importante para a autonomia, já que barreiras arquitetônicas, dificultam ser autônomo.

O RNL também mensura a participação na lesão medular traumática, mas é distinto dos outros, pois avalia a parte subjetiva do bem-estar. Demonstra fatores que afetam a participação como os prejuízos, a vocação, o estado ambulatorial e a pobreza, sendo a mobilidade e a saúde consideradas como barreiras para a participação. Este instrumento traz aspectos importantes para a autonomia, como: "Eu movo entorno da minha casa como eu sinto necessário", "Eu sou hábil para viajar para fora da cidade quando quero", "Eu sou confortável

com meu autocuidado como conheço", "Eu desperdiço o maior tempo dos meus dias com meu trabalho e isto é importante para mim", "Eu sou hábil para participar das atividades recreacionais como eu quero", "Participo das atividades sociais com minha família, amigos e ou colegas de trabalho como é necessário", "Em geral me sinto confortável com minhas relações pessoais e comigo mesma e eu me comparo com os outros". Os aspectos objetivos da participação focam nas condições crônicas da saúde; e os subjetivos é a experiência de vida e as preferências obtidas com o melhor entendimento sobre suas necessidades particulares e os problemas provenientes da doença. Este instrumento traz itens importantes para autonomia, apesar de focar na participação, trabalha, também com assuntos subjetivos (HITZIG; ESCOBAR; NOREAU; CRAVEN, 2012).

Outra escala mencionada foi a Spinal Cord Independence Measure III (SCIM III) criada, especialmente, para indivíduos com lesão medular, para avaliar o autocuidado e a independência (CATZ et al, 2007). Segundo Catz; Itzovich; Agranov; Ring; Tamir (1997), este instrumento é confiável para estudar a funcionalidade, porém, apresenta alguns inconvenientes de autocuidado em relação a tomar banho e vestir-se quando a deficiência afeta a parte superior do corpo. Para Vitor; Lopes; Araújo (2010), a autonomia é maior quando se tem o autocuidado, pois juntamente com o tratamento convencional propicia condições mais saudáveis e melhores ao indivíduo, por isso foi incluído na pesquisa.

Pensando numa avaliação mais subjetiva, tem-se o instrumento, denominado de Spinal Cord LesionCopingStrategiesQuestionnaire (SCL-CSQ) que se propõe a mensurar as estratégias de enfrentamento, já que os indivíduos com lesão medular usam estratégias sociais de dependência para compensar sua deficiência com a ajuda dos outros. As estratégias de enfrentamento são importantes para a autonomia, pois o espírito de luta indica uma melhor autonomia (PAKER; BUGDAYCIL; KESIKTAS; SAHIN; ELFSTRO, 2014).

O instrumento KAP também foi encontrado como mensurador da restrição de participação. Trata-se de questionário curto e simples que descreve e discrimina grandes grupos da população (WILKIE; PEAT; THOMAS; HOOPER; CROFT, 2005). O KAP aborda a autonomia como sendo uma variável da participação, por isso foi incluído no estudo (NOONAN; KOPEC; NOREAU; SINGER; MÂSSE; DVORAK, 2010).

Outro instrumento que mensura a participação é o The SatisfactionWith Life Scale (SWLS) que avalia fatores que interferem na participação nas atividades, como: o apoio da família, o transporte, os equipamentos especiais e a acessibilidade. Optou-se por incluir este instrumento, pois aborda a rede de apoio e acessibilidade e segundo Babamohamadi (2001),

estes itens são importantes fatores que auxiliam aos indivíduos na adaptação a sua nova condição (CARPENTER; FORWELL; JONGBLOED; BACKMAN, 2007)

Enquanto, o instrumento PARTS, relatado por Gray, Hollingsworth; Stark; Morgan (2006), tem a finalidade de mensurar a participação geral e suas barreiras. Utiliza perguntas sobre a percepção da mobilidade e das limitações nas atividades diárias. Neste estudo ao discutir-se o assunto da participação em grupos focais surgiram componentes avaliativos da participação, como a independência, a autonomia, a conveniência, a escolha, o controle e a satisfação. Esses componentes são descritos por Van de Velde; Bracke; Van Hove; Josephssone; Vanderstraetena (2010) quando relata que a autonomia gira em torno de perceber os valores através da experiência de escolha, conexão e controle. De acordo com Gray, Hollingsworth; Stark; Morgan (2006), o PARTS fornece guias que ajudam no alcance as aspirações pessoais. Por estes motivos o PARTS foi incluído, também, na pesquisa. Porém, este instrumento é limitado no âmbito de componentes da participação que são medidos.

E o último instrumento encontrado na pesquisa foi o Trait Hope Scale (Escala da Esperança), sendo este incluído, porque a esperança tem relação direta com a autonomia e a satisfação de vida. O pensamento interfere na participação, porque para atingir suas metas e seus objetivos são utilizadas vias de pensamento. Este instrumento discute sobre a autonomia, a autoestima, a auto eficácia, a estabilidade emocional, o locus de controle e a participação (SMEDEMA; CHAN, 2014).

Os artigos foram avaliados conforme a validade do instrumento, no qual analisou-se a validade de conteúdo, a consistência interna, o piso chão e o teto e a confiabilidade. Estes itens auxiliam para determinar a precisão do instrumento em medir o que se propõe, sendo considerado válido quando sua construção e aplicabilidade permitem fiel mensuração daquilo que pretende (BELLUCI JUNIOR; MATSUDA, 2012). Nessa pesquisa observou-se que sempre algum item estava ausente nos artigos selecionados.

Outra análise utilizada foi quanto a qualidade dos artigos, ou seja, observou-se a presença ou não de aspectos importantes para cada método de pesquisa e para isto utilizou-se os seguintes checklists: Strobe, estudos observacionais; Coreq, pesquisas qualitativas; e o Prisma, pesquisa de revisão.

Através do Strobe, notou-se que aspectos como: descrever os vieses e explicar de que forma o tamanho da amostra foi calculado eram demonstrados em menor escala. Já itens que relataram a construção do resumo, a presença dos objetivos na introdução, de elementos chaves no estudo e a demonstração dos resultados expostos foram feitos adequadamente, na

maioria dos estudos. De acordo com Elm; Altman; Egger; Pocok; Gotzsche; Vandembroucke (2007), o Strobe direciona as pesquisas quantitativas para que sejam realizadas de maneira correta e com todos os dados necessários para a compreensão do estudo, é composto por 22 itens referentes aos títulos, aos resumos, a introdução, aos métodos empregados, resultados e discussões que são considerados essenciais para um bom estudo observacional.

Enquanto o Strobe avalia estudos quantitativos, o Coreq apresenta critérios consolidados para a pesquisa qualitativa, no qual evita desenhos de estudos pobres e inadequados que conduzem a uma pesquisa inapropriada (TONG, SAINBURY, CRAIG, 2007). Nos estudos selecionados notaram-se que muitos itens importantes para uma pesquisa qualitativa foram deixados de lado, como: codificações, a condução das entrevistas, a relação estabelecida entre o pesquisador e o participante; a amostragem, os guias de intervenções, a duração das entrevistas e a saturação dos dados.

O Prisma foi utilizado para avaliar somente um artigo que era de revisão, neste mostrou-se que a questão de pesquisa, as bases de dados e o protocolo para a revisão não foram mencionados de forma clara. Para Moher; Liberati; Tetzlaff; Altman (2009), uma revisão deve apresentar uma questão de pesquisa claramente formulada que identifica o método, seleciona e avalia criticamente a pesquisa.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Observou-se no estudo, apenas um instrumento que relata mensurar autonomia, embora este, traga a autonomia somente associada a participação, não se preocupa com os outros aspectos que são importantes numa avaliação do ser autônomo. Encontrou-se, também, durante a pesquisa outros instrumentos que mensuram autonomia de forma indireta ou ainda trabalham com palavras que relacionam-se com a autonomia, como: a independência, a participação, a satisfação de vida, a identidade, a esperança, entre outros. Por ser um termo amplo, torna-se difícil encontrar um único instrumento que reúna todos os fatores importante na aquisição de autonomia.

Portanto, ao se falar em autonomia, não se pode pensar somente na parte física, na independência, na mobilidade e nas limitações físicas, mas também na área subjetiva que o termo ser autônomo reúne: como a esperança, o otimismo, a gratidão e como o próprio indivíduo sente-se com a deficiência e quais são seus desejos.

Um dos achados desse estudo foi que dentre todos os instrumentos encontrados, o IPAQ foi aquele que mais chegou perto de mensurar todos os aspectos da autonomia, porém

ele não considera a parte subjetiva do conceito, concentra-se basicamente na participação, na qual a pessoa que participa na sociedade apresenta maior satisfação de vida. E sabe-se que o termo autonomia é muito maior do que “participação social”, e sim, engloba vários aspectos, como: o autocuidado, a mobilidade, a educação, a aprendizagem, a informação, os gastos financeiros, o papel da família, a esperança, a religião, as metas e objetivos pretendidos, o otimismo e a gratidão. Com isso, este estudo responder a questão de pesquisa proposta inicialmente.

Notou-se que não há, até o momento, nenhum instrumento que mensure todas as características da autonomia, observando, portanto, esta lacuna de conhecimento. A construção de um instrumento que vise mensurar de forma global a autonomia, auxiliaria no processo de reabilitação, pois este estaria mais voltado aos objetivos do indivíduo com lesão medular e serviria para determinar se as metas pretendidas foram alcançadas, sendo um parâmetro de avaliação.

Muitos dos questionários analisados nos artigos eram de origem holandesa, escritos em inglês, mas por autores da Holanda, então acredita-se que uma limitação do estudo seja não abordar o idioma holandês na pesquisa.

REFERÊNCIAS

BENAVENTE A; PALAZO R; TAMAYO R; MORA E; ALAEJOS JS; ALCARAZ A. **Assessment of disability in spinal cord injury**. JOURNAL OF NEUROTRAUMA 2003; 28:1413–1430.

BELLUCII JUNIOR JÁ; MATSUDA LM. **Construção e Validação de Instrumento para Avaliação do Acolhimento com Classificação de Risco**. Revista Brasileira de Enfermagem 2012; 65(5): 751-757.

BORGES MF; BRIGNOL P; SCHOELLER SD; BONETTI A. **Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição**. Rev. Gaúcha de Enferm 2012; 33 (3): 119-125.

CARDOL M; HAAN RJ; VAN DEN BOS GAM; JONG BA; GROOT IJM. **The development of a handicap assessment questionnaire: the Impact on Participation and Autonomy (IPA)**. Clinical Rehabilitation 1999; 13: 411–419.

CARDOL M; BEELEN A; VAN DEN BOS GA; JONG BA; GROOT IJ; HAAN RJ. **Responsiveness of the Impact on Participation and Autonomy Questionnaire.** Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2002; 83: 1524-1529.

CARDOL M; HAHN RJ; JONG BA; VAN DEN BOS GA; GROOT IJM. **Psychometric properties of the Impact on Participation and Autonomy Questionnaire.** Arch Phys Med Rehabil 2001; 82: 210-216.

CARPENTER C; FORWELL S; JONGBLOED L; BACKMAN C. **Community participation after spinal cord injury.** ArchPhysMedRehabil 2007; 88: 427-433.

CARVALHO et al. **Avaliação da funcionalidade de pessoas com lesão medular para atividades da vida diária.**AQUICHAN 2014; 14(2):148-158.

CASEIRO J. GONÇALVES T; MALHEIRO MI. **Construção da Autonomia dos Jovens Portadores de Spina Bífida – O que dizem os jovens e seus pais/cuidadores.** Enfermeria Global 2013; 30:106-120.

CATZ et al. **A multicenter international study on the spinal cord independence measure, version III: Rasch psychometric validation.** Spinal Cord 2007; 45: 275–291

CATZ A; ITZOVICH M; AGRANOV E; RING H; TAMIR A. **SCIM--spinal cord independence measure: a new disability scale for patients with spinal cord lesions.** Spinal Cord 1997; 35: 850 – 856.

GRAY D; HOLLINGSWORTH H; STARK S; MORGAN K. **Participation Survey/Mobility: Psychometric Properties of a Measure of Participation for People with Mobility Impairments and Limitations.**Arch Phys Med Rehabil 2006; 87: 189-197.

DAHLGREN A; SAND A; LARSSON A; KARLSSON AK; CLAEISSON L. **Linking the Klein-Bell activities of daily living scale to the international classification of functioning, disability and health.** J Rehabil Med 2013; 45: 351–357.

ELM E, ALTMAN D, EGGER M, POCOK S, GOTZSCHE P, VANDENBROUCKE J. **The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE)**

Statement: Guidelines for Reporting Observational Studies. Plos Medicine 2007. 4 (10): 1623-1627.

HITZIG S; ESCOBAR MR; NOREAU L; CRAVEN C. **Validation of the Reintegration to Normal Living Index for community-dwelling persons with chronic spinal cord injury.** Arch Phys Med Rehabil 2012; 93: 106-114.

KODAMA, Camila Mayumi; SPURAS, Milena Vilela; PADULA, Marcele Pescuma Capeletti. Cuidados prestados pelos enfermeiros aos pacientes de reabilitação. Arquivos médicos dos Hospitais e da faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, v. 54, n. 3, p. 100-106, 2018.

LIVNEH H; MARTZ L. **Coping Strategies and Resources as Predictors of Psychosocial Adaptation Among People With Spinal Cord Injury.** Spinal Cord 2011; 49: 832–837.

LUND ML; FISHER AG; LEXELL J; BERNSPANG B. **Impact on participation and autonomy questionnaire: internal scale validity of the Swedish version for use in people with spinal cord injury.** J Rehabil Med 2007; 39: 156–162.

LUND ML; NORDLUND A; NYGA L; LEXELL J; BERNSPANG B. **Perceptions of participation and predictors of perceived problems with participation in persons with spinal cord injury.** J Rehabil Med 2005; 37: 3–8.

LUND ML; NORDLUND A; BERNSPANG B; LEXELL J. **Perceived participation and problems in participation are determinants of life satisfaction in people with spinal cord injury.** Disability and Rehabilitation 2007; 29(18): 1417–1422.

MELO, Cristina Maria Meira et al. Autonomia profissional da enfermeira: algumas reflexões. Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, v. 20, n. 4, 2016.

MOHER D, LIBERATI A, TETZLAFF J, ALTMAN D. **Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: the PRISMA Statement.** Plos Medicine, 2009. 6(7): 1-6.

NOONAN VK; KOPEC JA; NOREAU L; SINGER J; MÂSSE LC; DVORAK MF. **Comparing the reliability of five participation instruments in persons with spinal conditions.** J Rehabil Med 2010; 42: 735–743.

PAKER N; BUGDAYCIL D; KESIKTAS N; SAHIN M; ELFSTRO ML. **Reliability and validity of the Turkish version of spinal cord lesion-related coping strategies.** Spinal Cord 2014; 52: 383–387.

PERSHOUSE K; BARKER R; KENDALL M; BUETTNER P; KUIPERS P; SCHUURS S; AMSTERS D. **Investigating changes in quality of life and function along the lifespan for people with spinal cord injury.** Arch Phys Med Rehabil 2012; 93: 413-419.

POST M. **Measuring the subjective appraisal of participation with life satisfaction measures: Bridging the gap between participation and quality of life measurement.** Top Spinal Cord Inj Rehabil 2010;15(4): 1–15.

RICHARDS et al. **Access to the environment and life satisfaction after spinal cord injury.** Arch Phys Med Rehabil 1999; 80: 1501-1506.

SIBLEY A; KERSTEN P; Ward CD, WHITE B; MEHTA R; GEORGE S. **Measuring autonomy in disabled people: Validation of a new scale in a UK population.** Clinical Rehabilitation 2006; 20: 793 -803

SMEDEMA SM; CHAN JY. **Core Self-Evaluations and Snyder's Hope Theory in Persons With Spinal Cord Injuries.** Rehabilitation Psychology 2014; 59 (4): 399–406.

SOUZA MT; SILVA MD; CARVALHO R. **Revisão Integrativa: o que é e como fazer?** Einstein 2010; 8(1):102-6.

TONG A, SAINBURY P, CRAIG J. Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ): a 32-item Checklist for Interviews and Focus Groups. International Journal for Quality in Health Care, 2007. 19(6): 349-357.

VAN DE VELDE V; BRACKE P; VAN HOVE G; JOSEPHSSON S; DEVISCH I; VANDERSTRAETEN G. **The illusion and the paradox of being autonomous, experiences from persons with spinal cord injury in their transition period from hospital to home.** Disability&Rehabilitation 2012; 34(6): 491–502.

VITOR AF; LOPES MVO; ARAÚJO TL. **Teoria do Déficit de Autocuidado: Análise da sua Importância e Aplicabilidade na Prática de Enfermagem.** Esc Anna Nery 2010; 14(3): 611-616.

WILKIE R; PEAT G; THOMAS E; HOOPER H; CROFT PR. **The Keele Assessment of Participation: a new instrument to measure participation restriction in population studies. Combined qualitative and quantitative examination of its psychometric properties.** Quality of Life Research 2005;14 (8): 1889-1899.