

ANDRÉA REGINA SCHUCH GRUMANN

**A INFLUÊNCIA DA LESÃO MEDULAR NA AUTONOMIA DOS
INDIVÍDUOS E FORMAS DE MENSURAÇÃO: UMA REVISÃO
INTEGRATIVA**

**Florianópolis
2015**

ANDRÉA REGINA SCHUCH GRUMANN

**A INFLUÊNCIA DA LESÃO MEDULAR NA AUTONOMIA DOS
INDIVÍDUOS E FORMAS DE MENSURAÇÃO: UMA REVISÃO
INTEGRATIVA**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para a obtenção do Grau de Mestre em Enfermagem, Área de concentração: Filosofia e Cuidado em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Soraia Dornelles Schoeller, Dra.

Coorientador: Jocemar Ilha, Dr.

**Florianópolis
2015**

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Grumann, Andrea Regina Schuch

A Influência da Lesão Medular na Autonomia dos Indivíduos e Formas de Mensuração : Uma Revisão Integrativa / Andrea Regina Schuch Grumann ; orientadora , Soraia Dornelles Schoeller ; coorientador , Jocemar Ilha. Florianópolis , SC , 2015.

126f. ; il.

Inclui referências.

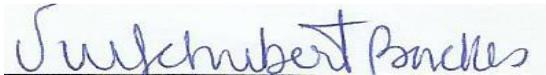
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

1. Enfermagem. 2. Autonomia. 3. Liberdade. 4. Lesão medular. 5. Avaliação de autonomia. I. Schoeller, Soraia Dornelles. II. Ilha, Jocemar. III. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. IV. Título.

ANDRÉA REGINA SCHUCH GRUMANN

A INFLUÊNCIA DA LESÃO MEDULAR NA AUTONOMIA DOS INDIVÍDUOS E FORMAS DE MENSURAÇÃO: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Esta Dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem, e aprovada em sua forma final pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Filosofia e Cuidado em Saúde e Enfermagem.



Dra. Vânia Marli Schubert Backes
Coordenadora do Programa

Banca Examinadora:



Soraia Dornelles Schoeller, Dra.
Orientadora

Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)



Denise Guerreiro V. da Silva, Dra.

Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)



Betina Meirelles, Dra.

Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)



P/ Dra. Maria Manuela Martins
Escola Superior de Enfermagem de Porto, Portugal

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por dar-me força em todos os momentos difíceis e por não me deixar desistir.

Um agradecimento mais que especial aos meus pais, Astor e Regina, que me deram educação, apoio e incentivo. E entenderam minhas ausências enquanto dedicava-me a este trabalho.

A minha avó, aos meus tios, tias, dinda e dindo que sempre torceram por toda minha trajetória.

Às minhas amigas Daniela e Gisele que entenderam as inúmeras vezes que não pude estar com elas, porque precisava estudar e escrever, escrever e escrever... E, foram muitos esses momentos.

As minhas outras duas eternas amigas, Renata e Adriana que mesmo não convivendo diariamente, torciam por mim. Porque quando a amizade é verdadeira mesmo, a distância não apaga.

A minha orientadora, Soraia, que acreditou no meu trabalho, ajudando em todos os momentos, sendo presente e acessível, acalmando-me nas inúmeras vezes que achei que não daria tempo, e olha que foram muitas. As frases mais ditas por ela foi: Relaxa! Calma! Dará tempo! Estamos adiantadas...

Ao meu coorientador, Jocemar, que auxiliou para a realização desse trabalho.

À bolsista PIBIC, Milena Zuchetto Soares, que foi peça-chave e essencial para a realização desta pesquisa. Foram muitas as tardes cansativas, lendo e relendo títulos e resumos para concretizar este trabalho.

Ao NUCRON que esteve presente em todos os momentos, fornecendo base e conhecimento para a realização da pesquisa.

À a toda equipe da SOS Cardio, em especial, a Samira e Voldiana, que entenderam minhas ausências durante todo esse período e sempre me ajudando com folgas e liberações para que fosse possível concluir o mestrado. Meus eternos agradecimentos.

Aos membros da banca de sustentação Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva, Betina Meirelles, Maria Manuela Martina, Laurete Borges e Micheline Koerich pela disponibilidade.

Meus sinceros agradecimentos enfim, a todos que contribuíram, direta ou indiretamente, para a concretização desse sonho, me tornar Mestre!

RESUMO

Introdução: A autonomia consiste na liberdade de escolha, na tomada de decisões, na execução de tarefas, no autogoverno e na autodeterminação. Algumas condições crônicas, como é o caso da lesão medular, acarretam na diminuição da autonomia, em decorrência das limitações após a lesão. A lesão medular é um trauma na medula que pode ser completo ou incompleto, causando paraplegia ou tetraplegia. As limitações irão variar, de acordo com o nível e a classificação da lesão. Quanto mais alta a lesão medular, maiores serão as deficiências. Porém mesmo com severas deficiências, é possível ter autonomia, desde que, os planos e objetivos traçados sejam possíveis de serem realizados. **Objetivos:** avaliar a influência da lesão medular na autonomia e as formas de mensurá-la disponíveis na literatura. **Método:** Este estudo trata-se de uma Revisão Narrativa, na qual se realizou busca nas seguintes bases de dados: Lilacs, Scielo, BDNF, Pubmed/Medline, Scopus e CINAHL. Antes de iniciar a pesquisa realizou-se um protocolo para determinar cada passo do estudo. A coleta de dados ocorreu entre o período de abril a junho de 2015, por duas pessoas especialmente treinadas para tal, na qual uma não tinha conhecimento sobre os achados da outra. Inicialmente, após retirar os duplicados, encontrou-se 7453 artigos. **Resultados:** Leu-se na seguinte sequência: títulos, resumos e íntegra. Por fim, foram aplicados os *checklists*: STROBE, COREQ e PRISMA, conforme cada tipo de pesquisa, para avaliar a qualidade dos artigos. Permaneceram, portanto, para análise, 41 trabalhos, dos quais 20 para o manuscrito 1, que estudou a interferência da lesão medular na autonomia e, 20 para o manuscrito 2, que analisou as formas de mensuração da autonomia na lesão medular. Os artigos selecionados foram colocados numa pasta do Excel para serem analisados. Utilizou-se, também, o gerenciador Endnote Web para organizar as referências. **Discussão:** Observou-se, na pesquisa, inúmeros conceitos de autonomia, que se relaciona com palavras, tais como: independência, participação, autogoverno, determinação, autocuidado, esperança e otimismo, sendo muito importante para adquirir autonomia a rede de apoio e a religião. A acessibilidade e as informações facilitam a autonomia, enquanto o suporte financeiro pode dificultar, sendo seu conceito e a reabilitação uns dos principais desafios da autonomia. A reabilitação é longa e árdua, mas deve ser iniciada ainda no ambiente hospitalar, para se ter melhores resultados. Notou-se que o único instrumento que diz mensurar autonomia é o Impact of Participation in Autonomy Questionnaire (IPAQ). Porém, existem outros que trabalham com termos relacionados ao ser autônomo, sendo importantes para a

pesquisa. Os instrumentos são essenciais para avaliar a evolução na reabilitação e, se as metas pretendidas foram alcançadas. **Conclusão:** Concluiu-se com este estudo que a autonomia apresenta um conceito amplo e depende do foco de cada indivíduo que a conceitua. O IPAQ embora aborde a autonomia, apresenta algumas limitações, pois não engloba a esperança, a acessibilidade, a rede de apoio e a identidade, tão importantes para a autonomia. Portanto, torna-se necessária a construção de um instrumento para mensurar autonomia que englobe todos os aspectos relacionados a ela.

Palavras-chave: Traumatismos da medula espinal. Autonomia pessoal. Autocuidado. Reabilitação. Liberdade. Tomada de decisão.

ABSTRACT

Introduction: *Autonomy consists in the freedom of choice, in decision making, in tasks execution, in self-governance and self-determination. Certain chronic conditions, such as spinal cord injury, result in the decrease of autonomy due to post-injury limitations. The spinal cord injury is a trauma in the spine that can be complete or incomplete, causing paraplegia or tetraplegia. The limitations vary according to the injury level and classification. The higher the spinal cord injury, the greater will be the disabilities. Although even with severe disabilities, it is still possible to have autonomy, once the plans and goals are viable.*

Purpose: *evaluate the influence of spinal cord injury on the autonomy and its measuring methods available in the literature.* **Method:** *this study is a narrative revision where the following databases were researched: Liliacs, Scielo, BDENF, Pubmed/Medline, Scopus and CINAHL. Before starting the research, a protocol was set in place to determine each step of the study. The data was collected from April to June 2015 by two specially trained people, where one of them had no knowledge about the other's one result. 7453 articles were found after a trial where the duplicate ones were excluded.* **Results:** *The articles were read in the following order: titles, abstracts and entire article. At the end, the following checklists were applied: STROBE, COREQ and PRISMA according to each type of research to evaluate the article's quality. 41 articles remained to be analysed among which 20 for the manuscript 1, which studied the interference of the spinal cord injury in the patient's autonomy and 20 for the manuscript 2, which analysed ways of measuring autonomy following a spinal cord injury. The selected articles were put in an Excel chart to be analysed. To organise the references, the manager Endnote Web was used.* **Discussion:** *In the research several concepts of autonomy were found and its relation with words such as: independence, participation, self-governance, determination, self-care, hope and optimism. A support network and religion are very important to acquire autonomy. The accessibility and information facilitate the autonomy while monetary support can complicate it. Autonomy's concept and rehabilitations are their principal challenges. The rehabilitation is long and hard, but should begin while the patient is still at the hospital for best results. The only instrument noted that measures autonomy is the Impact of Participation in Autonomy Questionnaire (IPAQ). However there are other articles using terms related to the self-governance which are important to the research. The instruments are essential to evaluate the rehabilitation's evolution and if the intended goals were achieved.*

Conclusion: *it has been concluded in this study that autonomy is a large concept and depends on the focus of the individual who conceptualises it. Although the IPAQ measures autonomy, it presents some limitations, seeing as it does not include important concepts of autonomy such as hope, accessibility, support network and identity. Therefore, the construction of an instrument that measures autonomy while including all the aspects and concepts related to it is necessary.*

Keywords: *Spinal cord traumas. Personal autonomy. Self-care. Rehabilitation. Freedom. Decision making.*

RESUMEN

Introducción: La autonomía consiste en la libertad de elección, la toma de decisiones, la ejecución de las tareas, en el autogobierno y la autodeterminación. Algunas condiciones crónicas, como en la lesión de la médula espinal, resultan en disminución de la autonomía, debido a las limitaciones después de la lesión. La lesión de la médula espinal es un trauma en la columna vertebral que puede ser completa o incompleta, provocando paraplejia o tetraplejia. Las limitaciones variarán de acuerdo con el nivel y la clasificación de la lesión. Cuanto mas alta la lesión de la médula espinal, mas grande será la discapacidad. Pero, incluso con discapacidades graves, es posible tener autonomía, si los objetivos trazados posibles de realizarse los. **Objetivos:** Esta investigación tiene como objetivos: evaluar la influencia de la lesión medular en la autonomía y las maneras de medirla disponibles en la literatura. **Metodo:** Este estudio trata de una revisión narrativa, con la búsqueda en las siguientes bases de datos: Liliacs, IndexPsi, SciELO, BDNF, Pubmed / Medline, Scopus, CINAHL y BIREME. Antes de iniciar la búsqueda se hizo un protocolo para determinar cada paso del estudio. La recolección de datos se llevó a cabo entre el período abril-junio de 2015 donde dos personas especialmente capacitadas para tal, que uno no sabía acerca de los resultados de la otra. Inicialmente, después de la eliminación de los estudios duplicados, encontro-se 7453 artículos. **Resultados:** Primero se leyó los títulos, los resúmenes y, finalmente, en su totalidad. Al final se aplicó las listas de combración: STROBE, COREQ y PRISMA, de acuerdo con cada tipo de encuesta para evaluar la calidad de los artículos. Así se mantuvo para el análisis, 41 obras de las cuales 20 por un manuscrito que ha estudiado la interferencia en la autonomía de la lesión de la médula espinal y el 21 para el manuscrito 2, que analiza las formas de medición de la autonomía en la lesión de la médula espinal. Se utilizó también el administrador de Endnote Web para la organización de las referencias. **Discusión:** Se observó en la encuesta, numerosos conceptos de autonomía y que esto está relacionado con palabras tales como: la independencia, la participación, la autonomía, la determinación, el auto-cuidado, la esperanza y el optimismo, es muy importante para adquirir la autonomía de la red de apoyo y la religión. La accesibilidad y las informaciones facilitan la autonomía, mientras que el apoyo financiero puede hacer que ella sea difícil, y su concepto y la rehabilitación, los principales retos de la autonomía. La rehabilitación es larga y ardua, pero aún debe ser iniciada en el hospital para tener mejores resultados. Se señaló que el

único instrumento que dice medir la autonomía es el *Impact of Participation in Autonomy Questionnaire (IPAQ)*. Pero hay otros que trabajan con los términos relacionados con el ser autónomo, sendo importantes para la investigación. Los instrumentos son herramientas esenciales para evaluar los avances en la rehabilitación y si los objetivos previstos se han alcanzado. **Conclusiones:** Se concluye de este estudio que la autonomía tiene un concepto amplio y depende del enfoque de cada individuo que concibe. IPAQ aunque la autonomía enfoques, tiene algunas limitaciones, ya que no incluye la esperanza, la accesibilidad, la red de apoyo y de identidad, tan importante para la autonomía. Por lo tanto es necesario la expansión de este instrumento para abordar todos los aspectos de la autonomía, y por lo tanto una medición más completa.

Palabras clave: Traumatismos de la médula espinal. Autonomía personal. Auto-cuidado. Rehabilitación. Libertad. Toma de decisiones.

LISTA DE FIGURAS

| | |
|---|----|
| Figura 1 – Fluxograma da coleta de dados geral..... | 47 |
|---|----|

MANUSCRITO 1

| | |
|---|----|
| Figura 1 - Fluxograma da coleta de dados do Manuscrito 1..... | 55 |
| Figura 2 - Palavras relacionadas com autonomia..... | 60 |
| Figura 3 - Facilitadores de autonomia..... | 61 |
| Figura 4 - Desafios da autonomia..... | 63 |

MANUSCRITO 2

| | |
|---|----|
| Figura 1 - Fluxograma da coleta de dados do Manuscrito 2..... | 79 |
| Figura 2 - Instrumento para mensurar a Autonomia..... | 82 |

LISTA DE QUADROS

| | |
|---------------------------------------|---|
| Quadro 1 - Descritores do estudo..... | 4 |
| | 3 |
| Quadro 2 - Palavras-chave..... | 4 |
| | 4 |

MANUSCRITO 1

| | |
|--|---|
| Quadro 1 - Conceitos de autonomia..... | 5 |
| | 8 |
| Quadro 2 - Barreiras para a autonomia..... | 6 |
| | 2 |

MANUSCRITO 2

| | |
|--|---|
| Quadro 1 - Descritores e palavras-chave..... | 7 |
| | 7 |
| Quadro 2 - Instrumentos que mensuram itens relacionados com a autonomia..... | 8 |
| .. | 3 |
| Quadro 3 - Itens psicométricos dos instrumentos analisados para autonomia..... | 8 |
| .. | 6 |

LISTA DE ABREVIATURAS

- OMS** - Organização Mundial de Saúde
IPAQ - Impact Participation and Autonomy Questionnaire
CHART - Craig Handicap Assessment and Reporting Technique
CIM - Community Integration Measure
KB - Klein-Bell Activities of Daily Living
FIM - Medida de Independência Funcional
RNL - Reintegration to Normal Living
SCIM - Spinal Cord Independence Measure
SCL CSQ - Spinal Cord Lesion Coping Strategies Questionnaire
KAP - The Keele Assessment of Participation
SWLS - The Satisfaction with Life Scale

SUMÁRIO

| | | | |
|-------------------------|---|--------------|-----------|
| 1 | | | |
| INTRODUÇÃO..... | | | 21 |
| 1.1 | | | |
| OBJETIVO..... | | | 24 |
| 2 | FUNDAMENTAÇÃO | | |
| TEÓRICA..... | | | 25 |
| 2.1 | | | |
| AUTONOMIA..... | | | 25 |
| 2.1.1 | Multidimensionalidade da Autonomia..... | | 30 |
| 2.1.2 | Fatores que podem influenciar a Autonomia..... | | 31 |
| 2.1.3 | Termos interligados a autonomia..... | | 32 |
| 2.1.4 | Sistema paternalista X Autonomia no indivíduo..... | | 34 |
| 2.2 | | LESÃO | |
| MEDULAR..... | | | 36 |
| 2.2.1 | Lesão medular e autonomia..... | | 38 |
| 2.3 | | | |
| REABILITAÇÃO..... | | | 38 |
| 3 | | | |
| METODOLOGIA..... | | | 41 |
| 3.1 | VARIÁVEIS | DO | |
| ESTUDO..... | | | 41 |
| 3.2 | CRITÉRIOS | DE | |
| INCLUSÃO..... | | | 42 |
| 3.3 | CRITÉRIOS | DE | |
| EXCLUSÃO..... | | | 42 |
| 3.4 | ESTRATÉGIAS | DE | |
| BUSCA..... | | | 43 |
| 3.5 | DELINEAMENTO | DA | |
| PESQUISA..... | | | 44 |
| 3.6 | COLETA | DE | 45 |

| | | |
|---|-------------------|-----------|
| DADOS..... | | |
| 3.7 | ANÁLISE | DOS |
| DADOS..... | | 49 |
| 4 | | |
| RESULTADOS..... | | 51 |
| 4.1 | MANUSCRITO | |
| 1..... | | 51 |
| 4.2 | MANUSCRITO | |
| 2..... | | 75 |
| 5 | CONCLUSÕES | |
| 3..... | | 97 |
| ICE | A | - |
| Protocolo | | de |
| 1..... | | 10 |
| 2..... | | 4 |
| APÊNDICE B - Cruzamento das palavras-chave e | | |
| descritores para identificar e analisar as formas de avaliação | | |
| da autonomia em indivíduos com lesão medular (manuscrito | | |
| 2)..... | | 10 |
| .. | | 8 |
| APÊNDICE C - Qualidade dos artigos por meio do checklist | | |
| aplicado no manuscrito | | 10 |
| 1..... | | 9 |
| APÊNDICE D - Qualidade dos artigos por meio do checklist | | |
| aplicado no manuscrito | | 11 |
| 2..... | | 3 |
| APÊNDICE E - Artigos que foram selecionados e que | | |
| analisam a interferência da lesão medular nas diferentes | | 11 |
| dimensões da autonomia a partir dos dados da literatura..... | | 8 |
| APÊNDICE F - Artigos selecionados que identificam e | | |
| analisam os instrumentos de avaliação da autonomia em | | |
| indivíduos com lesão | | 12 |
| medular..... | | 2 |

1 INTRODUÇÃO

A palavra autonomia é de origem grega, na qual *autos* significa sozinho e, *nomos*, regras (RODGERS, 2007). A filosofia apresenta várias concepções de autonomia, dentre elas: a capacidade de juízo, de decisão e de ação baseada nas atitudes individuais e racionais, sendo assim, relaciona-se a todos os valores de uma pessoa num determinado tempo (BLOSER; SCHOPF; WILLASCHEK, 2010). Kant é um dos filósofos que aborda a autonomia por meio de uma transposição filosófica e crítica de autonomia religiosa de Lutero, considerando a totalidade do ser humano ao retomar a ideia de Descartes, na qual a natureza racional é a fonte de dignidade, sendo esta inseparável da autonomia. Dessa forma, o conceito de autonomia ganha maior força e centralidade (ZATTI, 2007).

Rodgers (2007) define autonomia como a liberdade de escolhas individuais e a responsabilidade pelo seu próprio comportamento. Segundo Wrigley (2007), as pessoas são capazes de decidirem livremente seus próprios objetivos e determinar suas ações, mas com racionalidade e segurança. Para isto, torna-se necessária uma avaliação crítica quanto aos seus desejos e valores que levam à ação. No entender de Leão et al (2013), as escolhas individuais devem estar de acordo com suas crenças pessoais, suas condições culturais, sociais e econômicas. Para Miranda e Barroso (2004), a teoria freireana (de Paulo Freire) aborda a liberdade de escolha como o fim de qualquer revolução cultural, sendo a conquista permanente para um ato responsável por quem a faz. É a condição indispensável ao movimento de encontro, em que estão inseridas as pessoas como seres inacabados. Paulo Freire é um dos filósofos que aborda a autonomia.

Na visão de Zatti (2007), o conceito de autonomia não é algo absoluto e ilimitado, pois é limitada por condicionamentos. Consiste na realidade regida pela própria lei, não podendo ser considerada como sinônimo de autossuficiência. A determinação da própria lei está ligada à liberdade e ao poder de conceber, fantasiar, imaginar, decidir, e pela capacidade de fazer. O fazer não acontece isolado do mundo, está cercado por leis naturais, leis civis e convenções sociais.

Portanto, a definição de autonomia depende do interesse e do foco de quem a define. Seu conceito tradicional tem sido modificado e elaborado por muitos autores, envolvendo uma variedade de aspectos, sendo, muitas vezes, associada à independência e à participação nas situações de vida do próprio indivíduo (VAN DE VEN et al, 2008; KUBINA et al, 2013).

As pessoas têm o direito de escolherem sua trajetória de vida e de

determinarem suas metas e seus objetivos. Porém, lesões do Sistema Nervoso, tais como as da medula espinhal, provocam uma série de deficiências estruturais e de função corporal, limitações de atividades e restrições na participação que levam à dependência física e emocional, provocando perda de autonomia (WEIMER, 2013; DICKSON; ALLAN; O'CARROLL, 2008).

Segundo Cerezetti et al (2012), a lesão medular tem sido considerada um problema de saúde pública, pois sua incidência vem aumentando ao longo dos anos. As estatísticas indicam que de 30 a 40 pessoas, em um milhão de habitantes, são acometidos por lesão medular no período de um ano. De acordo com National Spinal Cord Injury Statical Center, há aproximadamente 10.000 novos casos, a cada ano, nos Estados Unidos.

A lesão medular provoca mudanças físicas, sociais, ocupacionais e um impacto negativo na qualidade de vida. Há uma diminuição da mobilidade, da sensação de prazer, da identidade, da independência e da espontaneidade (DICKSON; ALLAN; O'CARROLL, 2008). As limitações provocadas pela lesão medular tornam os indivíduos dependentes de outros para suas atividades básicas diárias, sendo impedidas de expressarem suas próprias vontades. Com isso, perdem sua autonomia de decisão, pois são consideradas incapazes de organizarem suas próprias vidas (WEIMER, 2013; DICKSON; ALLAN; O'CARROLL, 2008).

Anualmente, há um aumento de vítimas que sofrem lesão medular, porém, óbitos diminuíram, devido aos recursos disponíveis, elevando o número de indivíduos com incapacidades decorrentes da lesão (CEREZETTI et al, 2012). A lesão não interfere somente na vida de quem a sofreu, mas, também, na de seus familiares, sendo considerada como um dos comprometimentos neurológicos que apresenta maiores problemas de socialização, sentimento de perda, tristezas e desamparos (WADENSTEN; AHLSTROM, 2009). Portanto, é necessário ao indivíduo com lesão medular reconsiderar e ajustar todos seus planos para adaptar-se a sua nova realidade e às limitações impostas pelo trauma (WEIMER, 2013; DICKSON; ALLAN; O'CARROLL, 2008).

De acordo Cerezetti et al (2012), a maneira com que cada indivíduo lida com as limitações provocadas pela lesão medular são influenciadas pela gravidade da lesão e por fatores internos e externos. Por isso, torna-se muito importante o trabalho com a família durante todo esse processo, para que os familiares possam expressar seus diferentes sentimentos em relação à nova situação, e, para que possam apoiar a pessoa com lesão

medular. Quanto maior o suporte e a rede de apoio ambiental e social, maior adaptação ao problema e aos programas de reabilitação.

O processo de reabilitação envolve a pessoa com lesão medular, seus familiares, cuidadores e amigos; envolve vários aspectos, como mobilidade, independência, autonomia, amparo emocional, reintegração social, entre outros, sendo um processo complexo e amplo. Deve ser realizada por uma equipe multidisciplinar, na qual os profissionais tenham por objetivo criar estratégias para que a pessoa com deficiência consiga resgatar sua autonomia, sua função social e readaptar-se às suas limitações. (VAN DE VEN et al, 2008).

Para um melhor resultado da reabilitação, torna-se necessário considerar a autonomia e a liberdade de escolha dos indivíduos com lesão medular (LUND et al, 2007). A reabilitação deve ser voltada à autonomia do indivíduo, assim, precisa-se de meios que possibilitem sua mensuração e que permitam uma melhor avaliação dos seus resultados. Ao mensurar a autonomia pode-se analisar de forma mais eficaz as limitações físicas e psicossociais, além de permitir um acompanhamento maior em relação a todo processo de recuperação, possibilitando que os próprios indivíduos com deficiência conduzam este processo. Visto que, a criação de um programa de reabilitação deve ser voltada à realidade e aos objetivos do cliente, no qual sempre se respeite a tomada de decisão da pessoa com lesão medular (VAN DE VEN et al, 2008).

Sofrer lesão medular, ter que conviver com as limitações e adaptar-se a elas é um processo longo e difícil. Mas, atualmente, há recursos e possibilidades disponíveis para que estes indivíduos resgatem sua autonomia, sua qualidade de vida e tenha satisfação pela vida. Optou-se por este tema, pois existe uma lacuna de conhecimento a respeito das formas de mensurar autonomia, pois muitas vezes, os profissionais da saúde preocupam-se, somente, com a parte física do indivíduo, ou seja, com a funcionalidade, a independência e a participação, deixando de lado os fatores emocionais, sociais e psicológicos. Nesse sentido, este trabalho consiste na primeira etapa para a construção de um instrumento que vise mensurar todos os aspectos da autonomia. Porém, antes de criar este instrumento é necessário o conhecimento dos conceitos de autonomia e de todas as palavras interligadas a ela e seus desafios. Somente dessa maneira é possível a criação de uma escala ou questionário que englobe todos os fatores necessários para uma boa avaliação.

O conhecimento a respeito do conceito de autonomia, bem como, as formas de mensurá-la auxiliariam os profissionais da saúde no cuidado com indivíduos que sofrem lesão medular para que conquistem maior

autonomia no seu dia a dia. Como também, permitirá novos horizontes de reabilitação com maior grau de autonomia e liberdade de escolha, em casa, no trabalho, nas relações sociais e pessoais. Este estudo teve como proposta uma Revisão Integrativa, na qual se realizou uma busca na literatura científica sobre o que se tem de conhecimento a respeito da interferência da lesão medular na autonomia, como é conceituada pelos autores, os termos interligados a ela, seus desafios e as formas de mensurá-la. Por meio da análise da literatura disponível, também, é possível verificar as lacunas de conhecimentos para propor novos estudos na área.

Pensando no assunto, formulou-se as seguintes questões problemas: Qual a interferência da lesão medular nas diferentes dimensões da autonomia? E quais são as formas de avaliação da autonomia em indivíduos com lesão medular?

1.1 OBJETIVO

Analisar a interferência da lesão medular nas diferentes dimensões de autonomia e as formas de mensuração a partir de dados da literatura.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Nesta seção são abordados os conceitos de autonomia com base na filosofia, suas dimensões e as diferentes visões dos autores que a estudam. Filosoficamente a autonomia apresenta vários significados que sofreram mudanças e evoluíram ao longo dos anos.

Alguns conceitos são confundidos com a autonomia, como a independência, a participação e a funcionalidade, então, tentou-se diferenciá-los, no decorrer deste estudo. Foi demonstrada, também, a relação entre a autonomia e a lesão medular, juntamente com sua gravidade, suas limitações e a influência na vida dos indivíduos. Outro aspecto importante abordado foi o conhecimento sobre os instrumentos que mensuram a autonomia, bem como sua utilização na reabilitação.

2.1 AUTONOMIA

Pode-se dizer que a autonomia é algo abstrato, pressupõe-se que ela exista. A autonomia engloba vários fatores, como: a afetividade, a racionalidade e a religião. Os indivíduos são capazes de pensarem, mas dependem também, dos designios divinos. O ser autônomo possui livre arbítrio, exercita a vontade e um ‘auto’ a todos os condicionamentos recebidos. A autonomia apresenta sentidos diferentes nas várias tradições filosóficas (SEGRE; SILVA; SCHRAMM, 2009).

Para os historiadores gregos a noção de autonomia era dada como a ideia da autodeterminação nas unidades políticas e nas cidades. Em Platão (428/427 a.C.-347 a.C.), não consistia em caráter moral, mas contribuía para seu desenvolvimento. Considerava-se indivíduos bons quando a razão governava e maus, quando era dominado pelos desejos. A razão instaurava a ordem e os desejos representavam o reino do caos. Enquanto para Aristóteles (384/383 a.C.-322 a.C.) a autonomia referia-se ao sujeito humano e a busca pela felicidade, sendo que para as pessoas que praticavam o bem era dada a felicidade e a autonomia (ZATTI, 2007).

O conceito de autonomia desenvolvido na modernidade por Maquiavel (1469-1527) combinava dois sentidos: a liberdade de dependência e o poder de autolegislar. O primeiro consistia na liberdade espiritual, interior, no qual o sujeito alcançaria a autonomia quando estivesse livre das inclinações do corpo e poderia obedecer a Deus. Enquanto o segundo é a própria lei, distinta da vontade dada pelo objeto. As leis da autonomia devem ser universais, válidas a todo ser racional, caso contrário será condicionada a algum interesse subjetivo. No período iluminista a autonomia era definida como sendo uma antítese à religião e à tradição. Para eles, a autonomia referia-se à razão e libertava o homem da superstição e da ignorância (ZATTI, 2007).

Para os grandes integrantes das escolas filosóficas da idade helenística traziam a autonomia como a independência de toda regulação e de todo constrangimento do exterior, é a satisfação das próprias

necessidades sem que a cidade ou o indivíduo precise ser dependente do outro. A autonomia está no julgamento que compreende a capacidade de escolher, sendo a identificação entre a liberdade e a obediência da razão (ZATTI, 2007). Os iluministas, por sua vez, deram ênfase à ideia de que a humanidade atinge a maturidade quando o homem obedece a normas de sua própria razão (SEGRE; SILVA; SCHRAMM, 2009).

Kant foi um dos filósofos que abordava a autonomia e a definia como uma propriedade construtiva da pessoa humana que, enquanto autônoma, escolhe suas normas e valores, faz seus projetos, toma decisões e age em consequência. Ou seja, a autonomia é a liberdade individual, embasada na vontade. Pela tradição kantiana, toda lei é pensada e proposta pelo próprio homem. As leis são instrumentos para o convívio das pessoas. Infringir a autonomia consiste em violar o próprio indivíduo (SEGRE; SILVA; SCHRAMM, 2009). Somos autônomos quando obedecemos a leis que damos a nós mesmos, independentemente de qualquer causa alheia ou objeto. Para a autonomia aquele que obedece a lei, obedece apenas a si próprio, ou seja, ser autônomo é a independência da vontade em relação a todo objeto de desejo e a capacidade de determinar a conformidade com sua própria lei, que é a da razão. A construção da autonomia é determinada por meio de dois aspectos: o poder de determinar a própria lei e a capacidade de agir (ZATTI, 2007).

A autonomia é a condição de uma pessoa ou de uma coletividade cultural de determinar a lei que ela mesma se submete e não apenas na consciência dos sujeitos. São sugeridos dois sentidos para o termo autonomia: o ontológico que refere a itens da realidade que são autônomas em relação aos outros, e o sentido ético que consiste na lei moral que tem seu fundamento na razão da própria lei, sendo este último desenvolvido por Kant (ZATTI, 2007).

A partir dos anos 80 há uma separação entre os métodos naturais e as ciências humanas. No qual se considera que todo ser humano tem a capacidade de se autocriar e autotratar. Rompe-se com a tradição iniciada por Kant que consistia em reservar o termo autonomia para o uso normativo dos humanos e das instituições. O esforço para compreender a autonomia, desenvolve-se em torno da liberdade e das normas. A autonomia é um exercício em que a liberdade se confronta com as determinações (SEGRE; SILVA; SCHRAMM, 2009).

Paulo Freire também discute a autonomia e relata que esta deve ser conquistada e construída a partir das decisões, das vivências e da própria liberdade. Embora a autonomia seja um atributo humano essencial e está ligada a ideia da dignidade, defende-se que ninguém é espontaneamente

autônomo, ou seja, ela é uma conquista que deve ser realizada (ZATTI, 2007).

Paulo Freire dá um sentido sócio-político-pedagógico à autonomia, no qual é abordada como uma condição sócio-histórica de um povo ou de uma pessoa que tenha se libertado e se emancipado das opressões que restringiam ou anulavam sua liberdade de determinação. Conquistar a autonomia implica libertar-se das estruturas opressoras. Ser autônomo é pensar por si, é a capacidade de guiar-se por princípios que concordem com a própria razão, envolve a capacidade de realização, exige que o homem seja consciente e ativo, pois o homem passivo é o contrário ao homem autônomo (ZATTI, 2007).

Ao falar em autonomia deve-se discutir o sentido ético da palavra (SEGRE; SILVA; SCHRAMM, 2009). De acordo com Zatti (2007), a autonomia divide-se em dois aspectos: o moral e o intelectual. Em relação a moral, é importante ao indivíduo ser capaz de tomar suas próprias decisões, de considerar os aspectos relevantes para decidir o melhor caminho a seguir, bem como aprender a levar em conta os pontos de vista de outras pessoas, pois se alcança a autonomia a partir da inter-relação com os outros. Já a autonomia intelectual é ter capacidade de seguir a própria opinião e não a de outros. Segre, Silva e Schramm (2009) relatam que se cada sujeito assumir sua autonomia estará contribuindo para mudar a postura ética de sua comunidade. Ele pode escolher entre usar sua subjetividade ou louvar-se pela subjetividade dos outros. Para Sjostrand et al (2013), as opiniões devem emanar de reflexões críticas e não por influência de outras pessoas. Não se tem autonomia quando estes surgem de lavagem cerebral, de autodecepção, de manipulação ou de alguma forma de coesão.

O princípio de autonomia é a promoção da modernidade da primeira comunidade cristã, no momento que se construiu sua identidade, rompendo com a tradição pagã. Portanto, a autonomia passou por um processo, no decorrer dos anos, de autonomização. Este processo consiste na liberação progressiva das explicações míticas que davam poderes as forças naturais que interviam na vida humana e que os homens deviam se tornar favoráveis aos seus designios, chegando até a racionalidade (SEGRE; SILVA; SCHRAMM, 2009).

A autonomia moderna é a tradição técnico-científica e humanístico-individualista, na qual, vincula-se a importância do sujeito para a modernidade com a reivindicação da liberdade de pensamento, da hegemonia da razão frente aos dogmas religiosos e da tradição. O significado da autonomia passa a não ser somente o de aprender

racionalmente o mundo, mas também de dominá-lo e submetê-lo às finalidades humanas, por via do desempenho de uma razão subjetiva e independente. O individualismo moderno é entendido como a formação do “eu” pessoal que é a construção da identidade moderna, na qual o sujeito vai incorporando o papel do conhecimento, da ação e da razão humana para julgar a realidade (SEGRE; SILVA; SCHRAMM, 2009).

O ‘eu’ já era discutido por Descartes, sendo visto como uma substância, uma realidade imediata dada a um sujeito que reflete sobre si mesmo. Ser sujeito de seus pensamentos é para o homem ao mesmo tempo sinal de autonomia e índice de certeza de todos os conhecimentos que puder atingir, no exercício da razão. No século XVIII, Kant criticou Descartes, afirmando que o ‘eu’ como fundamento unitário dos pensamentos passa a ter um significado formal (SEGRE; SILVA; SCHRAMM, 2009).

Portanto, filosoficamente a autonomia significa a condição de uma pessoa ou de uma coletividade, capaz de determinar por ela mesma a lei à qual se submeter. Seu antônimo é heteronomia, que consiste numa ameaça para a autonomia (SEGRE; SILVA; SCHRAMM, 2009). A heteronomia é a condição de uma pessoa ou de uma coletividade que recebe do exterior a lei a qual se submete. Situações como: ignorância, escassez de recursos materiais, má índole moral limitam a autonomia. Percebe-se que a autonomia é abordada pelos autores de diferentes formas, precisa-se observar a qual heteronomia ela se opôs e o contexto teórico e histórico que a envolve para entender suas concepções (ZATTI, 2007).

Atualmente, a autonomia é trazida por alguns autores como sendo a capacidade do indivíduo em governar sua própria vida, sem a influência de outras pessoas e de instituições, como a igreja e o estado (VEIGA, 2011; WADENSTEN; AHLSTROM, 2009; VAN DE VEM et al, 2008). No entanto, para ser autônomo é necessário ter capacidade para executar suas decisões, seus objetivos, seus desejos e seus planos (SJOSTRAND; ERIKSSON; JUTH; HELGESSON, 2013). Para Engelbrecht (2014), a autonomia é a manifestação da capacidade mental para entender e executar a decisão, sempre, respeitando os valores e a dignidade de cada indivíduo. Porém, para Lindberg et al (2014) é preciso distinguir uma capacidade cognitiva de uma habilidade física.

A habilidade de ação permite a execução intencional do seu autocuidado e a expressão de suas iniciativas. Porém, não basta ser autônomo, é necessário, também, ser responsável por suas decisões, significando uma condição moral baseada na razão (LINDBERG et al,

2014). A capacidade de decidir e de executar a ação englobam a tomada de decisão, sendo esta essencial, e também, elemento chave para discutir autonomia (SJOSTRAND et al, 2013). Mas, existem casos em que o indivíduo tem capacidade para tomar decisões sobre seus cuidados, mas não são capazes de executá-los (LINDBERG; FAGERSTROM; SIVBERG; WILLMANN, 2014).

Conforme mencionam Sjostrand et al (2013), a habilidade para a tomada de decisão é variável, conforme a situação. Mas, há indivíduos que mesmo com capacidades adequadas, não são autônomos, porque possuem poucas informações para agirem de forma autônoma. No entendimento de Hessen et al (2013), os fatores que interferem na tomada de decisão são: o cognitivo, a personalidade, a competência social, as crenças individuais, os estilos de vida, a gravidade da doença e o contexto ambiental.

Para ser autônomo é importante: ser livre do controle de outros, não apresentar limitações que impossibilitem escolhas, ter entendimento suficiente do seu problema e avaliar se o propósito é apropriado, ser capaz de agir livremente de acordo com seus planos, ter habilidade física e ambiente adequado para cumprir suas escolhas (RODGERS, 2007; ENGELBRECHT, 2014). Pois, todo ser humano tem liberdade para ordenar seus atos conforme sua vontade sem a interferência de terceiros, dentro dos limites da lei natural, ou seja, tem a capacidade de determinar seu próprio destino, poder de decisão sobre como, onde e o que fazer (VEIGA, 2011; DEVINE; CAMFIELD; GOUGH, 2008).

A ideia básica é que todo ser humano possa decidir sobre si mesmo, não importa se sua decisão pareça justa ou não. Dentro do respeito da autonomia, não se julgam as razões das escolhas, dos pensamentos e das ações. Parte-se do pressuposto que todos somos livres para a tomada de decisão, sendo esta influenciada pela personalidade de cada indivíduo. São elas de índole genética, cultural, decorrentes de doenças, de traumas físicos ou psíquicos. Mas, dentro dessa visão individual ‘de dentro para fora’, e não por julgamento de terceiros, cada um pode sentir-se soberano ao exercer alguma autodeterminação. Sendo assim, a autonomia não se atribui a ninguém, cada um tem a sua própria (SEGRE; SILVA; SCHRAMM, 2009).

2.1.1 Multidimensionalidade da Autonomia

O conceito de autonomia não é absoluto, é amplo e envolve vários aspectos, sendo dependente do foco de cada autor (LINDBERG et al,

2014). Está interligada a termos como: liberdade, autorregras, autodeterminação, dignidade, integridade, individualidade, independência, responsabilidade, autoconhecimento e reflexão crítica. A autonomia encoraja a liberdade de escolha e a autogovernança (RODGERS, 2007).

Segundo Van De Ven et al (2008), a autonomia apresenta quatro dimensões: a autonomia de decisão que é a autodeterminação, no qual o indivíduo faz suas próprias escolhas e decide sobre sua vida e saúde; a autonomia executiva, consistindo na independência de vida diária e a habilidade para fazer as atividades necessárias sem a ajuda dos outros como: o autocuidado, a mobilidade, a comunicação e o trabalho em casa; a participação que é a responsabilidade sobre sua própria vida por meio de planejamentos e organizações de seus assuntos, incluindo regras sociais e relações sociais; e a identificação, na qual os indivíduos sentem-se confortáveis e satisfeitos com sua maneira de viver.

Para Kubina et al (2013), a participação representa uma importante parte da multidimensionalidade da autonomia, pois o termo autonomia está diretamente interligada com a participação dos indivíduos nas suas próprias situações de vida. Conforme Noonan (2010), e, Wadensten e Ahlstron (2009), por meio da participação, os indivíduos têm a possibilidade de decidirem e de escolherem de acordo com seus desejos. E, para Ugarte e Acioly (2014), os desejos, variam de acordo com as características familiares, culturais, sociais e religiosas, por isso, as decisões são influenciadas pelas crenças e valores. De acordo com Lund et al (2007), tanto a autonomia quanto a participação são importantes para possibilitar o entendimento das doenças crônicas, como é o caso da lesão medular.

O nível de participação de cada indivíduo é influenciado pelo ambiente em que vivem, podendo este, facilitar ou dificultar seu envolvimento social. Sendo assim, o incentivo a participação deve ser feito de acordo com características individuais (LUND et al, 2005; UGARTE; ACIOLY, 2014). Há enormes possibilidades de participações mesmo nos diferentes níveis de deficiências, permitindo aos indivíduos, retornarem as suas atividades diárias (KUBINA et al, 2013). Segundo Stalling et al (2014), como o número de pessoas com doenças crônicas vêm aumentando rapidamente, a participação vem sendo essencial para o autocuidado.

Para Lindberg et al (2014), a identificação também compõe uma das dimensões da autonomia, e consiste na pessoa ter consciência da situação que está e das mudanças que estão por vir, havendo uma forte

relação entre a autonomia e a identidade. Segundo Gilbar e Miola (2014), para construir a identidade, o indivíduo tem que estar aberto a situações novas. Com isso, torna-se importante que esteja consciente que outros podem auxiliá-los na execução de seus planos, bem como defender seus objetivos sem depender do julgamento e da opinião de outros.

2.1.2 Fatores que podem influenciar a Autonomia

Segundo Carvalho, Erdmann e Santana (2011), para entender a autonomia é necessário considerar todos os aspectos que a influenciam, como os valores, as culturas e a moralidade. Para Agarwal e Murinson (2012), os valores são crenças e princípios de uma pessoa ou de uma comunidade que guiam a tomada de decisão. Desenvolve-se no decorrer da vida, é produto da educação, da interação com outros e das experiências de vida. Na concepção de Gilbar e Miola (2014), a cultura consiste num conjunto de atitudes, de valores, de crenças, de linguagens, de rituais e de práticas que distinguem um grupo social do outro, como também é um conjunto de orientações que é herdado dos membros da comunidade, fornecendo uma visão de mundo para determinar o comportamento em relação a outras pessoas. Os valores culturais influenciam a maneira com que os indivíduos conduzem sua própria vida e cuidam de sua saúde. A moralidade, para Ugarte e Acioly (2014), é a determinação do que é ou não socialmente aceitável, a partir de um consenso implícito entre os membros de uma determinada comunidade, influenciando na tomada de decisão.

A autonomia do deficiente é influenciada pelo grau de informação recebida, pois, por meio dela o indivíduo, expressa suas preferências. Acredita-se que sua divulgação é um componente essencial para ser autônomo. Embora alguns acreditem que a informação sobre o real estado de saúde seja prejudicial, pois pensam que as más notícias destroem a esperança e causam prejuízo emocional (GILBAR; MIOLA, 2014), mas outros, de acordo com Hessen et al (2013), acreditam que uma informação adequada auxilia na tomada de decisão e na autoestima.

Porém, quando o indivíduo não tem conhecimento sobre sua saúde ocorrem as desigualdades e o aumento do número de hospitalizações. Este conhecimento envolve a habilidade para ler, entender e usar a informação para fazer suas escolhas (COULTER; PARSONS; ASHAM, 2014). Sendo o diálogo entre os profissionais da saúde, os portadores de deficiência e seus familiares, essencial para a aquisição de informações (AGARWAL; MURINSON, 2012).

A autonomia recebe influência, também, de familiares e amigos, podendo esta, ser positiva ou negativa. Pode-se dizer que quando a família e a rede de apoio dão, somente, suporte, auxiliando nas tarefas que o deficiente não consegue realizar sozinho, tem-se uma influência positiva. Porém, esse auxílio torna-se negativo, quando os familiares por acreditarem que os deficientes são incapazes de realizarem suas escolhas, agem por eles, superprotegendo-os (AGARWAL; MURINSON, 2012; RID et al, 2014). As famílias precisam conhecer e respeitar a vontade do indivíduo, devem ser mediadores, mas não podem expressar seu ponto de vista, tentando influenciá-los (GILBAR; MIOLA, 2014).

2.1.3 Termos interligados a autonomia

O conceito de autonomia é amplo, não consiste, somente, na tomada de decisão, engloba a identidade do indivíduo, a autodeterminação, a autopercepção, o reempoderamento, o autogoverno, a performance física, a mobilidade espacial, a reflexão crítica, a independência e a funcionalidade. A autodeterminação determina a tomada de decisão sem a influência dos outros. Enquanto a autopercepção é a percepção de si, é a informação e a busca pelo cuidado e pelo tratamento (HESSEN et al, 2013). O reempoderamento consiste em dar ao paciente a oportunidade, a motivação e facilita a participação no processo de cuidado (LINDBERG et al, 2014), enquanto o autogoverno é a capacidade de realizar suas próprias escolhas e de agir intencionalmente (UGARTE; ACIOLY, 2014).

A performance física, também, é relatada na autonomia, mas os autores trazem separadamente; no entanto, uma não se sobrepõe a outra, assim como, não se exclui uma para se ter a outra. A habilidade física é mensurada por meio do equilíbrio e da capacidade para caminhar, sendo um dos componentes da mobilidade espacial. A mobilidade da vida espacial e a autonomia são conhecidas por muitos autores. Depende do tamanho da área espacial, da cama, do terreno, das cidades e das distâncias de localização. Por isso, quando a demanda do meio ambiente excede à capacidade do indivíduo, a atividade é realizada com menor frequência. Se a pessoa for hábil para compensar este déficit, por meio de dispositivos de assistência ou auxílio de outra pessoa, as atividades e as frequências podem ser mantidas. (PORTEGIJS et al, 2014).

A capacidade de criticar os valores de sua vida por meio de uma reflexão crítica influencia o ser autônomo, pois permite a formulação de suas preferências e decisões. Sendo composta por dois componentes: a

competência e a autenticidade. O primeiro inclui a racionalidade, o autocontrole, a habilidade para acessar e entender a informação, e a capacidade para cuidar. O segundo é o processo de reflexão crítica, construído por meio da influência social (GILBAR; MIOLA, 2014).

A independência e a funcionalidade são confundidas, muitas vezes ao se tratar de autonomia. A autonomia e a independência são interpretadas como sinônimos por alguns autores (DEVINE; CAMFIELD; GOUGH, 2008). Tem-se independência quando não há necessidade da ajuda de outros para a realização das atividades diárias, como: a mobilidade, o autocuidado, a higiene e a alimentação. A busca pela independência garante a promoção da autonomia pessoal (LOPEZ; HERRERO; SANTOS, 2007). Sousa, Coelho e Saorin (2012), consideram a autonomia como um degrau da independência na realização das próprias tarefas. Enquanto Devibe, Camfield e Gouch (2008) relatam que a independência e a autonomia devem ser trazidas juntas, de maneira sinérgica, pois alguns indivíduos podem ser autônomos, mas serem dependentes de outros, confiando seu cuidado.

A funcionalidade consiste em todas as funções do corpo e a capacidade do indivíduo de realizar atividades e tarefas diárias, bem como sua participação na sociedade (SAMPAIO; LUZ, 2009). Na tentativa de melhor entendimento da funcionalidade e da incapacidade humana, em 2001 foi aprovada a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. A partir de então, passou-se a priorizar a funcionalidade como um componente da saúde, considerando o ambiente um facilitador ou uma barreira para o desempenho das ações e tarefas (SAMPAIO; LUZ, 2009). É importante estudá-la no processo de autonomia, pois as deficiências afetam a função corporal dos indivíduos (STALLINGA et al, 2014).

A autonomia é construída de forma gradual, diariamente e está em constante mudança. Os indivíduos podem ter vários níveis de autonomia, conforme suas regras e atividades. Tomar decisões é um componente importante durante a vida e questões que envolvem autonomia e autodeterminações são essenciais para as pessoas com deficiência (LINDBERG; et al, 2014; VAN DE VEN et al, 2008; DEVINE, 2013).

A autonomia é limitada pelas barreiras físicas, pelos sintomas de depressão e pelo ambiente psicossocial (PORTEGIJS et al, 2014). Existem estratégias de adaptações compensatórias que diminuem as incapacidades e as desabilidades, mas ao mesmo tempo, estas adaptações adiam mudanças no padrão e na frequência das distâncias de movimentação. A restrição de mobilidade refere-se ao movimento em

áreas menores, diminuição da frequência de viagens e maior necessidade de assistência para as atividades diárias (UGARTE; ACIOLY, 2014).

2.1.4 Sistema paternalista X Autonomia no indivíduo

A relação paternalista refere-se à preferência de agir baseada na influência de outras pessoas. Esta relação prevaleceu durante grande parte do século vinte, pois a sociedade acreditava que estes profissionais detinham acesso exclusivo, conhecimento médico e experiências para tomarem as melhores decisões a favor do paciente. Por meio da reformulação dos ideais da sociedade, as pessoas tornaram-se insatisfeitas com esta interação estereotipada e muitos começaram a envolver-se mais com seus problemas clínicos. Portanto, o cenário paternalista descrevia uma abordagem “tradicional”, na qual, os indivíduos tinham poucas opiniões formadas em relação à situação médica. O profissional da saúde decidia a intervenção que seria realizada, fornecendo um mínimo de informações clínicas (SJOSTRAND et al, 2013; AGARWAL; MURINSON, 2012).

O princípio de autonomia confronta com o paternalismo, pois este interfere e desmotiva o paciente; enquanto a autonomia o beneficia ao fornecer informações adequadas, permitindo a tomada de decisão (SJOSTRAND et al, 2013)

Há três formas de paternalismo: o paternalismo genuíno que consiste na ausência ou diminuição da capacidade de autonomia, por exemplo, em crianças e doentes terminais; o paternalismo autorizado que é realizado com consentimento explícito ou implícito da pessoa; e o paternalismo não autorizado, sem consentimento algum. Muitas vezes não é possível distinguir claramente entre as maneiras de paternalismo, devido às expectativas dos pacientes, das limitações de várias ordens dos médicos, das culturas e das crenças em jogo (SEGRE; SILVA; SCHRAMM, 2009).

Mas, de acordo com Ugarte e Acioly (2014), o Código de Ética Médica Brasileira afirma que é vedado ao médico desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal na decisão sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte. Conforme indica Rothstein (2014), a autonomia tem sido adotada como uma nova iniciativa para melhorar a saúde pública. Porém, para Hessen et al (2013) há uma falta de autonomia na saúde, dando a impressão que o sistema funciona como um shopping center, reduzindo a gestão e a relação entre os indivíduos e os profissionais para a interação

econômica.

Por outro lado, Agarwal e Murinson (2012) afirmam que fornecer autonomia na saúde é um desafio. Porque, há casos em que a percepção do profissional da saúde é muito diferente das preferências dos indivíduos e seus interesses. Isso ocorre quando o deficiente recusa o tratamento necessário ou expressa desejos que contradizem drasticamente com familiares e amigos. Desejos, estes, que podem prejudicar o tratamento. Para Engelbrecht (2014), o conceito de autonomia no cuidado em saúde deve ser um equilíbrio entre o bom para o indivíduo e o para a comunidade, sendo muitas vezes limitada pela ética e perspectiva legal.

O exercício de autonomia só se torna possível quando o profissional fornece a informação clara sobre a situação clínica do indivíduo para que ele escolha seu caminho. O compartilhamento de informações é a premissa básica do relacionamento participativo (UGARTE; ACIOLY, 2014). O deficiente tem a liberdade para tomar decisões, mas ao mesmo tempo, torna-se responsável por elas (HESSEN et al, 2013). Portanto, no cuidado em saúde, para haver autonomia é necessária uma boa relação entre profissionais e indivíduos. (ENGELBRECHT, 2014). Com isso, é preciso um ambiente acolhedor, no qual o profissional de saúde se esforce para conhecer as preocupações e limitações dos deficientes. Sem o conhecimento e a compreensão por parte dos profissionais e dos indivíduos não há autonomia (UGARTE; ACIOLY, 2014). Pode-se dizer que a autonomia é atingida quando há o controle da tomada de decisão, decidindo onde e quando ir. Para ser autônomo é necessário controlar a situação e o próprio corpo (PORTEGIJS et al, 2014; LINDBERG et al, 2014).

2.2 LESÃO MEDULAR

Segundo Brunozi et al (2011), a lesão medular é uma agressão a medula espinhal que pode causar perda parcial ou total da motricidade voluntária e/ou da sensibilidade, como também comprometimento no sistema urinário, intestinal, respiratório, circulatório, sexual e reprodutivo. Para Berto e Barreto (2011), a lesão medular consiste numa doença crônica bastante incapacitante, cujos danos físicos são permanentes e irreversíveis; a doença acarreta problemas biopsicossociais, mudanças corporais, psicológicas, que exige uma adaptação a sua nova condição. Conforme Nascimento e Silva (2007), a lesão acomete indivíduos jovens, sendo que 65% deles têm menos de 35 anos de idade, com maior incidência entre 20 e 24 anos.

No Brasil, a incidência de lesão medular é desconhecida. Porém, ao aplicar as estatísticas mundiais à população brasileira, este número representa cinco a seis mil novos casos de lesão medular a cada ano. Isso ocorre principalmente em decorrência ao crescimento urbano desordenado, bem como ao aumento da violência nos grandes centros. As estatísticas mostram que 80% das lesões medulares são traumáticas, provocadas por ferimentos com arma de fogo, acidentes de trânsito, mergulho e quedas e, 20% são não traumáticas, destacando os tumores, doenças infecciosas, vasculares e degenerativas (CEREZETTI et al, 2012).

Ao lesionar a medula ocorre morte de neurônios e quebra da comunicação entre os axônios que se originam no cérebro e suas conexões. Este rompimento com todas as partes do corpo abaixo da lesão determina as diferentes alterações observadas nos indivíduos com sequelas de lesão medular (BRUNOZI et al, 2011). No quadro clínico pode-se considerar uma fase inicial de choque medular em que existe uma paralisia flácida e retenção urinária e fecal, evoluindo progressivamente para uma fase de automatismo medular, com retorno de algumas atividades reflexas da medula (BRUNOZI et al, 2011).

A coluna vertebral é composta por sete vértebras cervicais (C1 a C7), doze torácicas (T1 a T12), cinco lombares (L1 a L5) e cinco sacrais (S1 a S5). Quanto mais alto for nível da lesão, maior será o acometimento neurológico, motor e sensitivo. A lesão medular pode provocar tetraplegia (acima de C7) ou paraplegia (abaixo de T1) (BORGES et al, 2012). A paraplegia refere-se ao comprometimento da função motora e/ou sensitiva nos segmentos torácicos, lombares ou sacrais da medula, acometendo membros inferiores e região sacral. A tetraplegia é a perda de função motora e/ou sensorial nos segmentos cervicais que ocasionam paralisia de todos os membros (NASCIMENTO; SILVA, 2007).

A classificação da lesão medular é determinada pela tabela da American Spinal Injury Association (ASIA), e varia de (A) a (E). O Nível A significa lesão motora e sensitiva completa, o nível B consiste em motora completa e sensitiva incompleta, o nível C é considerada lesão motora incompleta funcional, o nível D motora incompleta não funcional e o nível E apresenta funções sensitivas e motoras preservadas (BORGES et al, 2012).

De acordo com Berto e Barreto (2011), alguns fatores determinam o grau da incapacidade e da extensão das sequelas, como: o nível, o grau e o tempo de lesão e início dos procedimentos clínicos eficazes pós-choque medular. O atendimento emergencial é imprescindível, pois

determina a possibilidade de melhores prognósticos de recuperação (BERTO; BARRETO, 2011). O prognóstico funcional está relacionado com a preservação sensitivo-motora, além de fatores como a idade, a obesidade, a função respiratória, as deformidades osteoarticulares e os problemas emocionais (NASCIMENTO; SILVA, 2007).

Conforme Berto e Barreto (2011), quando se adquire uma deficiência física incapacitante de maneira súbita gera um maior desespero, negação e revolta. Para Borges et al (2012), apesar de grande número de indivíduos com deficiência, no Brasil, são escassos os estudos em saúde voltados a esta temática e os profissionais de saúde carecem de maiores informações sobre as especificidades no processo saúde doença e, conseqüentemente, das necessidades de cuidados que elas precisam. Brunozi et al (2011) afirmam que, por meio do exame neurológico, é possível precocemente estabelecer o prognóstico motor e funcional e delinear um programa de reabilitação.

A lesão medular é caracterizada pela perda da integridade física e mudanças da imagem corporal, o que pode levar à desestruturação psíquica. Após seu diagnóstico, o indivíduo depara-se com uma condição grave e incapacitante por um longo período de tempo, ou mesmo para o resto da vida. Ocorrem alterações na sua imagem corporal e uma busca pelo reconhecimento de sua nova condição física, afetando sua relação com o mundo que o cerca. As mudanças são expressas nas mais diversas reações, desde as mais exacerbadas até aquelas inexpressivas, que estão articuladas com as condições psicológicas, sociais e econômicas, além de outras intrínsecas ao indivíduo. Estes podem apresentar agressividade, insegurança, ansiedade, impulsividade, isolamento social, desespero, sentimento de inferioridade, ambivalência, raiva, medo e desesperança (BORGES et al, 2012).

Segundo Sand, Karlberg e Kreuter (2006) é necessário ao indivíduo com lesão medular, realizar uma reavaliação da vida durante o processo de ajuste após o trauma. Precisa perceber suas limitações para redefinir seus objetivos e novos limites, conforme o que for possível realizar com a deficiência. Portanto, para Borges et al (2012), para enfrentar a nova situação precisa-se estabelecer metas concretas e passíveis de serem atingidas, para assim, os indivíduos serem capazes de superar seus limites, com alta governabilidade sobre si, autonomia, confiança e dependência cada vez menor dos seus cuidadores. Uma adaptação bem-sucedida está associada à adoção de estratégias focadas no problema, na busca pelo suporte social e na percepção do controle sobre a própria saúde.

2.2.1 Lesão medular e autonomia

De acordo com Borges et al (2012), existem diferentes maneiras de enfrentar a lesão medular e irá depender dos recursos pessoais, ambientais e familiares disponíveis. Conforme Macleod (1988), estes indivíduos são totalmente dependentes da equipe de saúde para auxiliar no ajuste à deficiência. Este ajuste envolve a retomada gradual e masterização da arte de viver com a recuperação da autonomia. O conflito psicológico principal é a perda da autonomia que leva a uma sensação de ‘dependência indefesa’. Para Borges et al (2012), a adaptação à nova condição passa por diversas fases, e o estabelecimento de metas concretas auxilia no ganho de autonomia e na melhora da capacidade de autogoverno. A autonomia não está relacionada, exclusivamente, ao seu nível de lesão, ou à sua classificação de independência funcional.

Ter autonomia, não significa que o indivíduo pode agir de qualquer maneira, pois implica, também, em responsabilidades sob aquilo que faz. Embora a autonomia seja a capacidade para tomar decisões, deve ser realizada de forma consciente, sendo que cada um responde pelos seus atos (CARDOL; JONG; WARD, 2002).

2.3 REABILITAÇÃO

A reabilitação influencia a qualidade de vida dos indivíduos com lesão medular, pois facilita a adaptação à nova condição, auxilia na construção de alternativas para a independência funcional, melhora a autoestima e a inclusão social (BORGES et al, 2012). Durante o processo de reabilitação deve-se respeitar a autonomia do deficiente. A participação, a autonomia e a independência habilitam os indivíduos a alcançarem um novo sentido e a ganharem um domínio sobre a sua própria vida. A autonomia é considerada um dos objetivos finais do processo de reabilitação (VAN DE VELDE et al, 2010).

Segundo Taricco et al (1992), a tomada de decisão e a autonomia são importantes no período de reabilitação, como também, no momento de reinserção do indivíduo na comunidade. As decisões dizem respeito ao modo de vida e não apenas às decisões de tratamento e aos cuidados. De acordo com Van de Velde et al (2012), os profissionais de reabilitação podem ajudar no alcance do ideal de independência e a internalizar a auto-suficiência como um pré-requisito para experimentar a autonomia. Pode, também, auxiliar o indivíduo na capacitação para agir em conformidade

com suas capacidades.

No início do programa de reabilitação, a primeira abordagem deve ser sobre as capacidades de cada indivíduo para traçar os planos de reabilitação, sempre respeitando seus objetivos e sua autonomia (CARDOL; JONG; WARD, 2002). Para Sand, Karlberg e Kreuter (2006), numa reabilitação bem-sucedida é necessário o acesso a informações apropriadas sobre seu estado de saúde, bem como conversar com indivíduos que passaram pelas mesmas dificuldades. Sendo, de acordo com Santinoni; Araujo (2012), essencial reafirmar a necessidade de estimular o suporte afetivo, instrumental e informativo durante todo este processo, respeitando as diferenças de funcionalidade e de história de vida. Diante disso, a oferta de programas de reabilitação para esses indivíduos devem ser organizadas o mais cedo possível, porque assim, aumentam as chances de autonomia.

A visão liberal da autonomia e a ética de cuidado complementar podem orientar o desenvolvimento de estratégias de tratamentos para melhorar a autonomia e a participação na vida diária. O foco da reabilitação para as pessoas com condições crônicas está mudando de um estilo biomédico para uma perspectiva centrada no indivíduo com deficiência (CARDOL; JONG; WARD, 2002).

Os valores pessoais, o estilo de vida, a saúde pessoal, a preservação ativa na família e os desagradáveis sintomas físicos influenciam fortemente na escolha do tratamento e nas atividades que sustentam a saúde (AGARWAL; MURINSON, 2012). Muitas vezes, os valores culturais entram em conflito com os profissionais da saúde, não permitindo ao indivíduo escolher as oportunidades e os tratamentos que o convém. Por meio de um programa de acompanhamento adequado, é possível a desconstrução de crenças disfuncionais que costumam inviabilizar o processo de reabilitação e que dificultam a autonomia (SANTONONI; ARAUJO, 2012).

Como as taxas de deficiência continuam a aumentar com o envelhecimento da população e os avanços na medicina, haverá uma maior necessidade de compreender qual é o impacto das condições de saúde na vida do indivíduo (NOONAN et al, 2010). Para conhecer como uma deficiência interfere no dia a dia do deficiente, torna-se necessária uma avaliação do seu ponto de vista, pois a visão de quem vivencia o problema, será diferente da dos outros. Além do mais, permite-se traçar uma reabilitação de acordo com o interesse e os objetivos do indivíduo, como também avaliar se as metas pretendidas foram alcançadas (CARDOL et al, 2002).

3 METODOLOGIA

Trata-se de uma Revisão Integrativa, na qual se realizou uma pesquisa descritiva, em base documental, baseada na busca da literatura a respeito do que a ciência produziu sobre a interferência da lesão medular nas diferentes dimensões da autonomia, como também, as formas de avaliá-la.

A Revisão Integrativa engloba estudos empíricos, teóricos e de diferentes desenhos de pesquisa, tornando-se um processo complexo (ROE; WEBB, 2007). Consiste num método que proporciona a síntese de conhecimento e a incorporação da aplicabilidade de resultados de estudos significativos na prática (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010). Bem como, reúne e sintetiza resultados de pesquisas sobre um determinado tema ou questão, de forma sintática e ordenada, contribuindo para o aprofundamento do tema estudado (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO,

2008).

O primeiro passo para elaborar uma revisão integrativa é a criação de um protocolo para registrar de forma clara todo o processo da revisão e definir as análises que serão realizadas (BUEHLER et al, 2006).

O protocolo deste estudo é composto por itens importantes para a elaboração de uma Revisão Integrativa, como: recursos humanos, participação dos pesquisadores em cada etapa, validação externa, perguntas e objetivos da pesquisa, desenho do estudo, critérios de inclusão e exclusão, estratégias de buscas, seleção, organização e análise dos dados. (APÊNDICE A).

Esta pesquisa faz parte do Macroprojeto, 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.

3.1 VARIÁVEIS DO ESTUDO

Ao pensar em autonomia gera-se algumas variáveis que devem ser mensuradas pelos instrumentos de autonomia, sendo chamadas, por alguns autores, de dimensões de autonomia, que são: a autonomia de execução e de ação; e a autonomia de decisão, participação e identificação. Segundo Van de Ven (2008), a autonomia de execução e de ação consiste em ter habilidades e capacidades de agir, ter poder de escolha para ir e vir quando quiser e da maneira que se deseja. Enquanto a autonomia de decisão é a capacidade dos indivíduos para fazerem suas próprias escolhas e tomarem decisões. Alguns autores denominam este último aspecto como autogoverno. A participação pode ser definida como a responsabilidade sobre os planejamentos e as organizações da própria vida, incluindo regras sociais e relações sociais. E, a identificação significa os indivíduos sentirem-se confortáveis e satisfeitos com sua maneira de viver.

Juntamente com a palavra autonomia surgiram outros termos que estão interligados a ela e que precisam ser mensurados e trabalhados nos indivíduos com lesão medular, são eles: o autocuidado, a liberdade, a eficiência, a autogestão, o enfrentamento, o empoderamento, a autodeterminação, a autenticidade, a mobilidade, a capacidade e a independência. De acordo com Rodgers (2007), o conhecimento destes termos ou de outros que possam surgir nos permitirá entender as dimensões da autonomia e sua complexidade.

3.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram incluídos estudos que abordavam a interferência da lesão medular nas diversas dimensões de autonomia, sua multidimensionalidade e o seu conceito, como também trabalhos que demonstravam escalas e instrumentos que avaliavam a autonomia em indivíduos com lesão medular. Incluiu-se estudos publicados no formato de artigos científicos completos, sendo eles originais, revisões sistematizadas, relatos de experiência, ensaios teóricos e reflexões, estando disponibilizados *online* ou não. Em relação aos artigos que não estavam disponibilizados *online*, encaminhou-se e-mails aos autores dos trabalhos, pedindo o envio dos mesmos, sendo estes, enviados prontamente.

Pesquisou-se estudos nos idiomas: português, inglês e espanhol, desde a primeira publicação sobre o assunto até junho de 2015.

3.3 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídas revisões bibliográficas não sistematizadas, cartas, resenhas, editoriais; livros, capítulos de livros, documentos governamentais, boletins informativos e estudos duplicados, bem como, artigos que não continham os resumos disponíveis *online* abaixo do ano de 2000. Foram excluídos, também, os artigos que não se adequaram aos *checklists* próprios aos tipos de pesquisa, ou seja, aqueles que atingiram menos de 40% dos critérios.

3.4 ESTRATÉGIAS DE BUSCA

Nas estratégias de busca foram utilizadas palavras-chave e descritores, sendo realizado um cruzamento entre estes termos para que pudessem atingir os objetivos propostos na pesquisa. Para a definição das palavras-chave, dos descritores e seus cruzamentos foi solicitado o auxílio da bibliotecária da Biblioteca Central da Universidade Federal de Santa Catarina para evitar erros durante as buscas.

Optou-se por utilizar palavras-chave e descritores para se ampliar os resultados, visto que a utilização somente de descritores restringiria as buscas, limitando os achados. O cruzamento das palavras-chave e dos descritores é demonstrado no APÊNDICE B.

Os descritores utilizados estão demonstrados no Quadro 1 e as

palavras-chave na Quadro 2:

Quadro 1 - Descritores do estudo

| IDIOMA | DESCRITORES |
|------------------|---|
| Português | Autonomia pessoal, atividades cotidianas, autocuidado, tomada de decisões, traumatismos da medula espinal, liberdade, identificação e eficiência. |
| Inglês | <i>Personal autonomy, activities of daily living, decision making, spinal cord injuries, freedom, identification, efficiency e aptitude.</i> |
| Espanhol | <i>Autonomía pessoal, actividades cotidianas, toma de decisiones, traumatismo de la médula espinal, libertad, identificación e eficiência.</i> |

Fonte: Dados da pesquisa (2015).

Quadro 2 - Palavras-chave

| IDIOMA | PALAVRAS-CHAVE |
|------------------|--|
| Português | Traumatismo medular, lesão medular, lesão da medula, identidade, autogestão (auto-gestão), decisão, enfrentamento, participação, empoderamento, autodeterminação, autogoverno, autenticidade, mobilidade, capacidade, capaz, independência e habilidade. |
| Inglês | <i>Autonomy, coping, participation, identification, identification, empowerment, empowering, self determination, self governance, authenticity, mobility, capacity, Independence, independente e ability.</i> |
| Espanhol | <i>Autogestión, decisión, afrontamiento, participación, identificación, empoderamiento, autodeterminación, gobierno autónomo, movilidad, capacidad e independência.</i> |

Fonte: Dados da pesquisa (2015).

A pesquisa foi realizada nas seguintes bases de dados: LILACS, BDENF, IBECs, SCIELO, SCOPUS, CINAHL (EBSCO) e PUBMED/MEDLINE, no período compreendido entre abril de 2014 e 15 de junho de 2015.

3.5 DELINEAMENTO DA PESQUISA

As etapas da pesquisa foram conduzidas, respeitando os seguintes passos: identificação do tema e escolha da pergunta de pesquisa; das palavras-chave e descritores; definição dos critérios de inclusão e exclusão; das informações a serem extraídas dos estudos selecionados; da seleção dos artigos; avaliação dos estudos incluídos; apresentação e análise dos resultados e elaboração da revisão.

Primeiramente realizou-se a busca dos artigos nas bases de dados; depois leituras individuais dos títulos de todos os trabalhos gerados durante a busca, sendo selecionados aqueles pertinentes aos objetivos da pesquisa. Naqueles selecionados realizou-se a leitura dos resumos. Os artigos que atenderam, até o momento, aos critérios de inclusão foram lidos na íntegra.

As pesquisadoras realizaram, portanto, a leitura dos títulos, dos resumos e dos artigos completos, analisando os fatos pertinentes ao estudo e que respondiam às perguntas definidas. A leitura dos trabalhos foi

realizada por duas pessoas, de modo independente, ou seja, a análise realizou-se separadamente, sem que conversassem a respeito dos achados. Os trabalhos excluídos por ambas foram retirados e aqueles que apenas uma havia excluído foi analisado por uma terceira pessoa (a responsável pelo projeto) para definir a inclusão ou exclusão do artigo. Os artigos que foram selecionados para a pesquisa foram analisados, também, conforme, a qualidade dos mesmos, utilizando *checklists* para cada tipo de pesquisa: COREQ (estudos qualitativos), STROBE (estudos observacionais), PRISMA (revisões).

Os artigos que atenderam aos critérios de inclusão foram coletados e organizados em pasta específica do Excel, denominando o arquivo pelo título do artigo, seguido pelo sobrenome do primeiro autor, ano de publicação e modalidade do trabalho.

3.6 COLETA DE DADOS

A coleta de dados ocorreu entre o período de abril a junho de 2015. Na busca inicial nas bases de dados encontrou-se um total de 9739 artigos. Utilizou-se o gerenciador bibliográfico Endnote para organizar as referências e retirar os artigos duplicados, sendo retirados 2285, restando 7454. Iniciou-se a leitura dos títulos, permanecendo na pesquisa 733 artigos para serem lidos os resumos. Após a leitura dos resumos continuaram na pesquisa 227 artigos para serem analisados na íntegra. Todas as referências dos trabalhos analisados foram verificadas e foram encontrados oito estudos interessantes para a pesquisa, sendo incorporados para análise, com isso, leu-se um total de 235 artigos completos.

Ao serem lidos os 235 artigos, observou-se que apesar de possuírem títulos e resumos interessantes para a pesquisa, ao serem lidos na íntegra, não se adequavam ao estudo, sendo, então, excluídos. Dessa forma, retirou-se 179 artigos, pelos seguintes motivos: fugia dos objetivos (n =66), artigos que não estavam disponíveis na íntegra com ano abaixo de 2000 (n=17), abordavam a funcionalidade sem relacionar com a autonomia (n=15), tratavam somente de aspectos emocionais (n= 14), relatavam a participação sem citar a autonomia (n = 11), abordavam instrumentos de mensuração que não tinham relação com a autonomia (n = 12), falavam da adaptação a lesão medular sem mencionar a autonomia (n = 7), abordavam a qualidade de vida sem citar o ser autônomo (n = 6), tratavam da independência sem relatar a autonomia (n = 6), citavam a satisfação de vida sem a autonomia (n = 4), abordavam a escala de

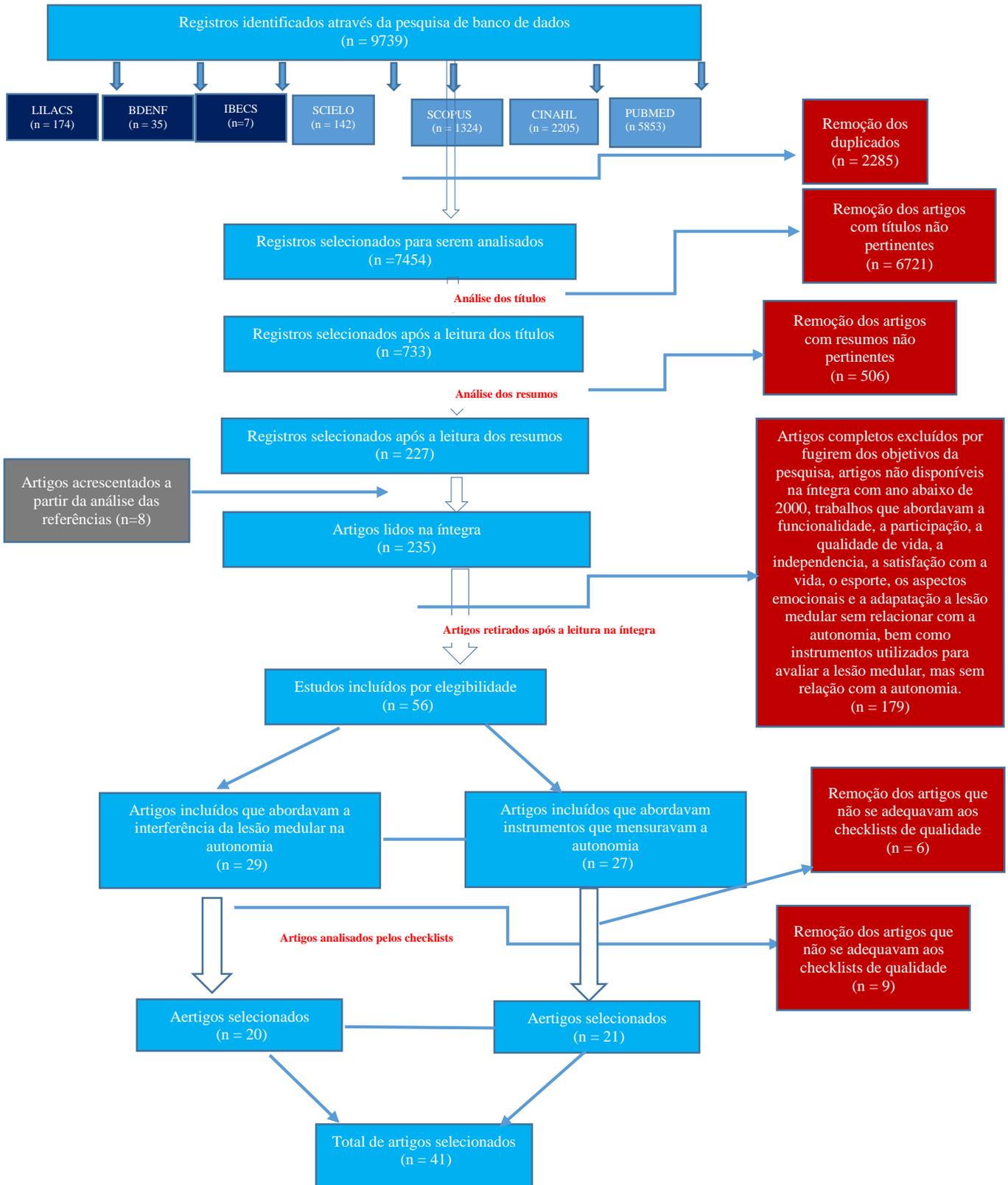
Independência Funcional sem tratar da autonomia (n = 4), relatavam a escala da CIF sem mencionar a autonomia (n = 4), citavam a escala SCIM sem relacionar com a autonomia, abordavam somente o esporte (n = 4), tratavam do uso isolado da escala de SCI-Fi (n = 3) e outros instrumentos sem relacionar com a autonomia (n = 6).

Portanto, foram incluídos no estudo um total de 56 artigos, destes 29 abordavam a interferência da lesão medular nas diferentes dimensões da autonomia, seu conceito e palavras relacionadas e, 27 demonstravam as formas de avaliar a autonomia em indivíduos com lesão medular. Todos os 56 artigos foram analisados, conforme a qualidade dos mesmos, sendo utilizados para isto *checklists* que tinham por finalidade determinar se os artigos correspondiam aos pré-requisitos de cada pesquisa. Os *checklists* utilizados foram o COREQ, o PRISMA e o STROBE, conforme a metodologia do estudo. Através desta análise restaram na pesquisa, 41 artigos, sendo 20 sobre a interferência da lesão medular na autonomia e 21 a respeito das formas de avaliar o ser autônomo.

Os artigos selecionados foram colocados em pastas no Microsoft Excel, sendo organizados em ordem alfabética de títulos. Nesta tabela constavam: o objetivo do estudo, a metodologia, o lugar da pesquisa, o número de participantes, as análises efetuadas, os instrumentos ou escalas utilizadas na avaliação da autonomia e as conclusões obtidas. Foram elaboradas duas tabelas: uma para analisar os artigos que abordavam a interferência da lesão medular na autonomia e, outra para verificar as formas de avaliá-la disponíveis na literatura.

A coleta de dados é demonstrada na Figura 1.

Figura 1 – Fluxograma da coleta de dados geral



Fonte: Elaborado pelos Autores (2015).

3.7 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos estudos foi realizada por meio de medidas estatísticas após a leitura minuciosa dos títulos, resumos e trabalhos na íntegra, tendo por finalidade constatar a aderência ao objetivo desse estudo. Para seguir as diretrizes da Revisão Integrativa, os achados foram organizados numa tabela do Excel versão 2013.

No Excel, os artigos incluídos foram colocados em pastas para serem analisados. Criou-se duas pastas: uma para analisar a interferência da lesão medular na autonomia e outra para verificar as formas de mensurar a autonomia disponíveis na literatura. Sendo para isto, coletados alguns itens importantes, como: o título do artigo, ano de publicação, nome da revista, autores, o objetivo do estudo, a metodologia do estudo, o lugar em que foi realizada a pesquisa, o número de participantes, as análises efetuadas, o conceito de autonomia na visão dos autores dos estudos selecionados, as palavras relacionadas com a autonomia e as barreiras, facilitadores e os desafios da autonomia, bem como, os instrumentos ou escalas utilizadas para avaliar autonomia, nome do instrumento, como foi realizada a avaliação, o que mensurou e de que maneira mensurou, os aspectos principais, os resultados e as conclusões obtidas. Dentro de cada item foram agrupados os assuntos por similaridades, de modo a se desenvolver uma síntese descritiva.

Realizou-se uma análise, também, em relação à qualidade dos artigos, para verificar se atendiam aos critérios de cada metodologia. Para isto, utilizou-se *checklists* para cada tipo de pesquisa realizada, como: o COREQ para estudos qualitativos, STROBE em trabalhos observacionais e o PRISMA para revisões.

4 RESULTADOS

Esta pesquisa resultou em dois artigos: o primeiro deles abordou de que forma a lesão medular interfere na autonomia, enquanto o segundo relatou sobre as formas de avaliar a autonomia, estudadas até o momento. Ambos os artigos foram compostos por uma Revisão Integrativa para verificar o que a ciência produziu sobre o assunto, que são denominados, neste estudo, de manuscritos. O manuscrito 1 foi intitulado: A interferência da lesão medular na autonomia dos indivíduos: uma revisão integrativa e, o manuscrito 2: Mensuração da autonomia em indivíduos com lesão medular: uma revisão integrativa.

Os artigos selecionados para o manuscrito 1 estão descritos no APÊNDICE E, e, do manuscrito 2, no APÊNDICE F. Nos quais constam os títulos, autores, anos, locais do estudo e revista.

4.1 MANUSCRITO 1

A INTERFERÊNCIA DA LESÃO MEDULAR NA AUTONOMIA DOS INDIVÍDUOS: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Andréa Regina Schuch Grumann
Soraia Dornelles Schoeller
Jocemar Ilha

INTRODUÇÃO

A autonomia apresenta um conceito amplo e depende do foco e interesse de cada autor. Consiste na capacidade de julgamento, de decisão e de ação e na liberdade de escolha, sendo baseada em atitudes e em raciocínios próprios. Pode existir em graus diferentes, dependendo das circunstâncias de cada indivíduo (VAN DE VELDE et al, 2012; CARDOL; JONG; WARD, 2002). Ter autonomia não significa, somente, independência nas atividades de vida diária (BORGES; SCHOELLER; BONETTI, 2012).

Há várias palavras relacionadas ao conceito de autonomia, são elas: a liberdade de escolha, as metas e os objetivos, a esperança, a autogestão/autogovernamento, a independência, a participação e a identidade (BORGES et al, 2012, SEVERINSSON, 2004, LOHNE 2009, TARICCO, 1992, CARDOL; JONG; WARD, 2002, FECHIO et al, 2009). A busca pela autonomia é um desafio, pois existem aspectos que

podem facilitar ou dificultar sua aquisição, conforme sua abordagem, trazendo angústia, incertezas e medo. A acessibilidade, a rede de apoio, as informações acerca da lesão, a religião, o suporte financeiro e a visão na comunidade são elementos importantes ao indivíduo com lesão medular e que retratam a vivência com a deficiência (VAN DE VEM et al, 2008).

A autonomia do indivíduo com lesão medular não está relacionada, exclusivamente, ao seu nível de lesão, ou à sua classificação de independência funcional, mas à capacidade de fazer escolhas, ponderar seus prós e contras, ser responsável por suas decisões e estabelecer prioridades (BORGES et al, 2012). A lesão não influencia a capacidade de escolher e cumprir metas, porém o indivíduo apresenta um número limitado de alternativas disponíveis, devido suas limitações (VAN DE VEM et al, 2008).

A deficiência física pode diminuir a autonomia de ação, sem necessariamente diminuir a tomada de decisão. O requisito básico para que isto ocorra são condições físicas que permitam escolher as ações e realizá-las. Muitas vezes, essas decisões precisam ser adaptadas para a deficiência. O que é real e desejado em relação à decisão e execução irá variar entre diferentes papéis e atividades (CARDOL; JONG; WARD, 2002).

A adaptação à lesão medular é um processo complexo e amplo que, além de transformar o indivíduo, causa mudanças nas estruturas familiares. Com isso, é importante estabelecer estratégias concretas, conhecer as limitações do indivíduo para auxiliar na superação de seus limites, com alta governabilidade sobre si, maior autonomia e menor dependência dos outros. Deve-se conhecer as dificuldades e os desafios do meio ambiente para que possam ser criadas estratégias e formas de exercer a autonomia (CARDOL; JONG; WARD, 2002).

Esta investigação tem como tema discorrer sobre uma lacuna no conhecimento relacionada à autonomia do indivíduo com lesão medular. O objetivo proposto é compreender a interferência da lesão medular nas diferentes dimensões da autonomia a partir dos dados da literatura científica.

METODOLOGIA

Este estudo é composto por uma Revisão Integrativa da literatura para investigar o que o meio científico produziu sobre a interferência da lesão medular nas diferentes dimensões da autonomia. Segundo Souza,

Silva e Carvalho (2010), a Revisão Integrativa consiste num método que proporciona a síntese de conhecimento e a incorporação da aplicabilidade de resultados de estudos significativos na prática. Optou-se pela Revisão Integrativa, pois para Silveira e Zago (2006), ela possibilita resumir as pesquisas já concluídas e obter conclusões a partir de um tema de interesse. Os métodos para sua execução variam, porém existem padrões que precisam ser seguidos.

Para este estudo elaborou-se um protocolo que delineou a pesquisa, no qual continham os seguintes itens: os recursos humanos, a participação dos pesquisadores, a validação externa, a pergunta de pesquisa, os objetivos do estudo, o desenho do estudo, os critérios de inclusão e exclusão, as estratégias de busca, a organização dos estudos e a análise dos dados. De acordo com Buehler et al (2006), o primeiro passo para uma Revisão Integrativa é a criação de um protocolo para registrar de forma clara todo o processo da revisão e definir as análises que serão realizadas.

Os critérios de inclusão foram: artigos que abordaram os temas autonomia e lesão medular, seus facilitadores, suas barreiras e seus desafios; publicações no formato de artigos científicos completos. Para os artigos que não estavam com o acesso disponível, entrou-se em contato via e-mail com os autores, sendo assim enviados, prontamente, para serem analisados. Como critérios de exclusão tiveram-se: revisões bibliográficas não sistematizadas, cartas, resenhas, editoriais; publicações do tipo: livros, capítulos de livros, documentos governamentais, boletins informativos e estudos duplicados. Bem como, aqueles que atingiram menos de 40% dos critérios dos *checklists* da qualidade dos artigos. Foram pesquisados os artigos nos idiomas: português, Inglês e espanhol desde a primeira publicação sobre o assunto até abril de 2015.

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.

COLETA DE DADOS

A coleta de dados ocorreu entre o período de abril a junho de 2015 por duas pessoas especialmente treinadas para tal (sendo uma a pesquisadora), na qual uma não tinha conhecimento sobre os achados da outra. Foram utilizados descritores (traumatismos da medula espinhal,

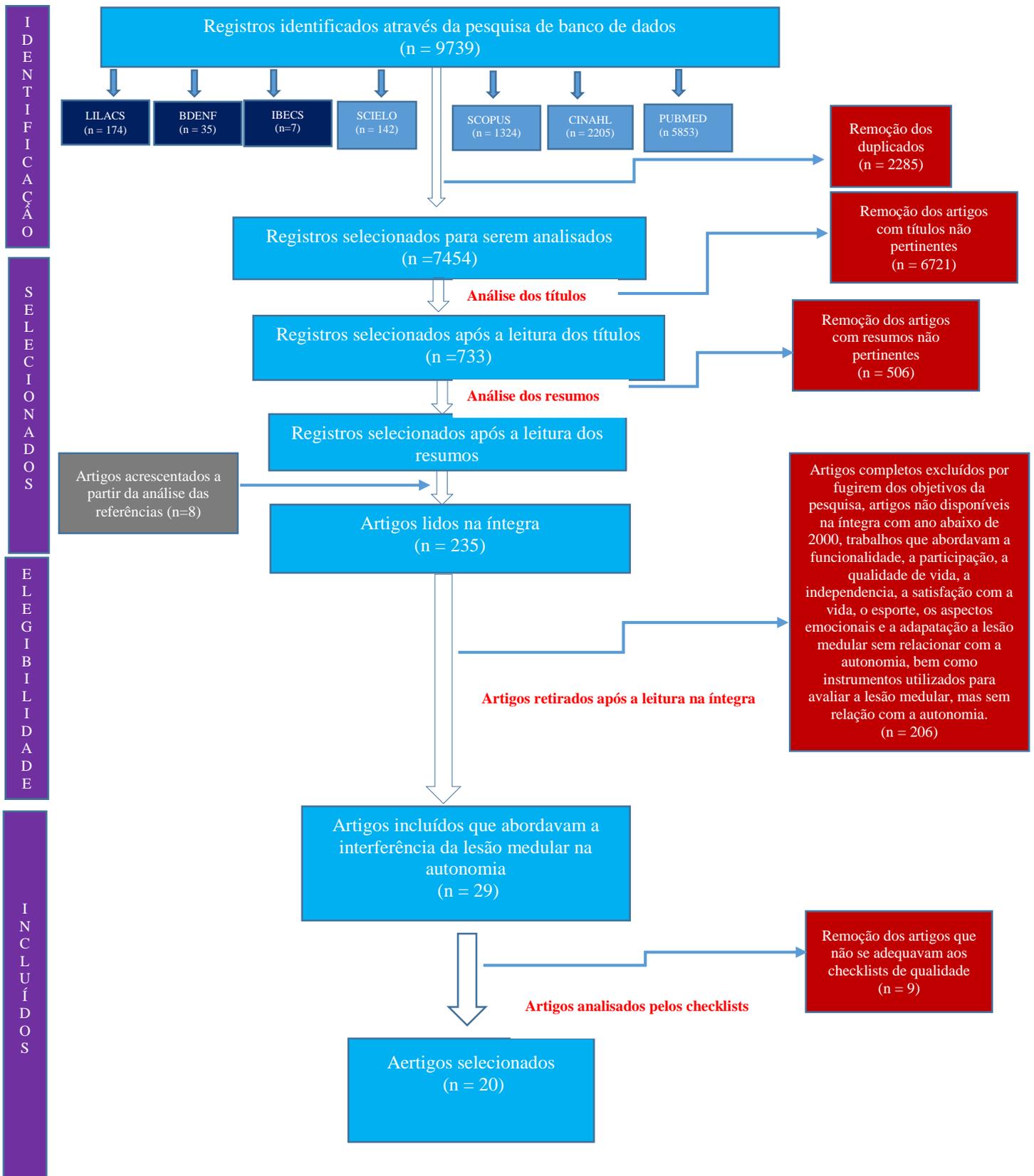
autonomia pessoal, atividades cotidianas, liberdade, autocuidado, tomada de decisão, identificação, eficiência, autenticidade, habilidade) e palavras-chave (traumatismos da medula, traumatismos medular, lesão medular, lesão da medula, traumatismo raquimedular, traumatismos raquimedulares, identidade, autogestão, auto gestão, decisão, enfrentamento, participação, empoderamento, autodeterminação, autogoverno, mobilidade, capacidade, capaz, independência) nos idiomas: português, inglês e espanhol. O cruzamento das palavras é demonstrado no apêndice B.

Primeiramente realizou-se as buscas nas seguintes bases de dados: LILACS, SCIELO, BDNF, PUBMED/MEDLINE, SCOPUS, IBECS e CINAHL, durante o período de abril a junho de 2015. Após selecionar os artigos por meio do cruzamento das palavras-chave e dos descritores, foi realizada a leitura dos títulos, seguida pelos resumos e quando o artigo era pertinente à pesquisa, lia-se na íntegra. Cada etapa do estudo foi realizada por duas pessoas, separadamente, ou seja, selecionavam os títulos, resumos e artigos sem conversarem sobre o assunto. Depois se encontravam e debatiam sobre os achados e, quando houvesse divergências sobre as escolhas, um terceiro pesquisador decidia a inclusão ou exclusão do artigo.

Na busca inicial nas bases de dados encontrou-se um total de 9739 artigos, depois de retirados dos duplicados, restaram 7453 para a análise dos títulos. Após a leitura dos títulos, permaneceram na pesquisa 733 artigos para serem lidos os resumos. Ao ler os resumos, permaneceram 227 na pesquisa, sendo acrescentados oito estudos interessantes encontrados nas referências dos artigos selecionados, com isso, tem-se um total de 235 trabalhos para serem lidos na íntegra. Destes 235 artigos, observou-se que 206, apesar de possuírem títulos e resumos interessantes para a pesquisa, ao serem lidos mostravam-se não adequados. Portanto, restaram 29 artigos para a análise.

Aplicou-se, nestes 29 artigos, *checklists* para avaliar a qualidade dos mesmos e verificar sua adequação a metodologia proposta. Foram utilizados o COREQ, o PRISMA e o STROBE, de acordo com o método empregado no estudo. Sendo retirados da pesquisa, aqueles que atingiram menos de 40% dos critérios. Após avaliar a qualidade dos artigos, permaneceram 20 artigos. A coleta de dados é demonstrada na Figura 1.

Figura 1 – Fluxograma da coleta de dados do Manuscrito 1



Fonte: Elaborado pelos Autores (2015).

Utilizou-se o gerenciador bibliográfico Software Endnote Web, com a finalidade de organizar as referências e auxiliar na retirada dos artigos duplicados.

ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

A análise de dados foi descritiva, sendo elaboradas tabelas no Excel para que os artigos pudessem ser analisados. Os artigos foram colocados em formato de tabela por ordem alfabética dos títulos. Nesta tabela constava: título do artigo, ano de publicação, revista, os conceitos de autonomia, palavras relacionadas a ela, facilitadores, barreiras e desafios da autonomia, bem como resultados e conclusões do estudo.

Realizou-se, também, uma análise quanto à qualidade dos artigos, sendo seguidos *checklists* conforme o tipo de pesquisa. Utilizou-se os seguintes *checklists*: COREQ, PRISMA e STROBE. O COREQ consiste num critério consolidado para a pesquisa qualitativa, no qual desenha estudos pobres e inadequados que podem conduzir uma aplicação inapropriada deste tipo de pesquisa (TONG; SAINBURY; CRAIG, 2007). Enquanto o STROBE é utilizado para direcionar relatórios de estudos observacionais, como o coorte, caso controle e transversais (ELM et al, 2007). Já o PRISMA é utilizado para avaliar artigos de Revisão Sistemática e Metanálise (MOHER et al, 2009).

RESULTADOS

Os anos de publicação dos artigos analisados variaram entre 1988 a 2015. Encontrou-se 29 estudos que abordaram a interferência da lesão medular na autonomia dos indivíduos. Sendo estes avaliados por meio de *checklists* para analisar a qualidade dos mesmos, conforme a metodologia de cada estudo. Portanto, 22 artigos eram qualitativos, sendo analisados por meio do COREQ; cinco tratavam-se de revisões, nos quais se usou o PRISMA e, somente um era um estudo observacional e foi analisado pelo STROBE. Sendo assim, dos artigos analisados, nove não atendiam a qualidade metodológica e de elaboração (pelos menos 40% dos critérios), sendo eliminados da pesquisa. Destes nove, cinco eram estudos qualitativos e quatro tratavam-se de revisões. No APÊNDICE C são demonstrados os artigos e os *checklists* aplicados com suas respectivas pontuações.

Nos 20 artigos analisados foram encontradas diversas abordagens de autonomia. A partir da análise dos artigos, encontrou-se estudos que

tratam da interferência da lesão medular na autonomia dos indivíduos, abordam seu conceito (Quadro 1), relacionam os principais aspectos de autonomia e as palavras a ela associadas (Figura 1), facilitadores (Figura 2), barreiras (Quadro 2) e desafios (Figura 3) para o exercício da autonomia do indivíduo com lesão medular.

CONCEITOS DE AUTONOMIA

Os conceitos de autonomia são ilustrados no Quadro 1, juntamente com o autor que a definiu e o método de pesquisa utilizado para chegar nesse conceito:

Quadro 1 - Conceitos de autonomia

| Conceito de Autonomia | Autores Ano | Metodologia Empregada |
|---|--|---|
| <p>“O conceito tradicional de autonomia tem sido modificado e elaborado por muitos autores. Apresenta um conceito amplo, envolve uma variedade de aspectos, dependendo dos interesses e foco do autor que a define”.</p> <p>“O conceito de autonomia apresenta algumas polaridades: decisão x execução, direta x delegação, competente x incapacitado, autêntico x inautêntica, imediato x em longo prazo e negativa x positivo”.</p> | <p>VAN DE VEN; POST, WITTE; VAN DEN HEUVEL, 2008</p> | <p>Pesquisa qualitativo e método exploratório</p> |
| <p>“Ser independente que conduz a uma melhor autoestima”.</p> | <p>CASEIRO; GONÇALVES; MALHEIRO, 2013</p> | <p>Qualitativo e grupo focal</p> |
| <p>“É a liberdade de escolha, de ação e de controle sobre a vida. Representa a possibilidade de autogoverno, e não somente de ser independente para as atividades de vida diária”.</p> | <p>BORGES; BRIGNOL; SCHOELLER; BONETTI, 2012</p> | <p>Qualitativo, descritivo e exploratório</p> |

Continua

Continuação

| | | |
|---|---|--|
| <p>“É um processo dinâmico de negociação e balanceamento, gira em torno de perceber seus valores através da experiência de escolha, conexão e controle”.</p> | <p>VAN DE VELDE; BRACKE; HOVE, JOSEPHSSON E; VANDERSTR AETENA, 2010</p> | <p>Qualitativo e Teoria Fundamentada</p> |
| <p>“É viver de forma independente ou ser independente quanto possível, fazer as coisas por si mesmo ao invés de depender dos outros”.</p> | <p>RUORANEN; POST; JUVALTA; REINHARDT, 2015</p> | <p>Qualitativo, comparação e análise de conteúdo</p> |
| <p>“Consiste em autogoverno ou aquele que dá a sua própria lei. Capacidade da pessoa para julgar, decidir e agir com base em sua própria atitude e raciocínio”.</p> | <p>VAN DE VELDE; BRACKE; VAN HOVE; JOSEPHSSON; DEVISCH; VANDERSTR AETEN, 2012</p> | <p>Qualitativo e Teoria Fundamentada</p> |

Fonte: Dados da pesquisa (2015).

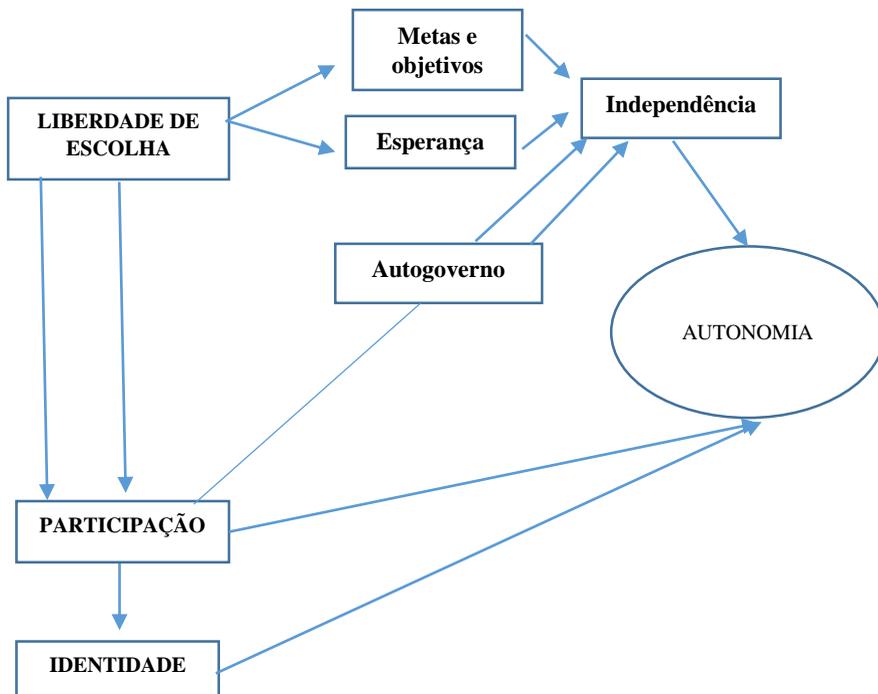
Observou-se nos artigos dois tipos de autonomia: decisória e de execução. A autonomia de decisão é a capacidade de tomar decisões sem restrições ou coerção externa, por exemplo, decidir quando e como se vestir. Já a autonomia de execução é definida como a capacidade e a liberdade para agir com base na autonomia de decisão, por exemplo, realmente vestir-se como se deseja. A autonomia não é um estado de ser, mas sim algo que os indivíduos desenvolvem no decorrer de suas vidas. Pode ser vista como um processo contínuo, pessoal e variável. O respeito à autonomia é especialmente uma importante causa que contribui na construção da identidade, da autoestima e papéis que o indivíduo possui na comunidade (CARDOL; JONG; WARD, 2002).

PALAVRAS RELACIONADAS À AUTONOMIA

Encontrou-se nos artigos analisados, algumas palavras relacionadas com a autonomia e que compõem seu conceito, como:

liberdade de escolha; metas e objetivos; esperança; autogestão/autogoverno; independência; participação e identidade, como apresenta a Figura 2.

Figura 2 - Palavras relacionadas com autonomia



Fonte: Elaborado pelos Autores (2015).

A liberdade de escolha e a autonomia estão interligadas, pois para ser autônomo necessita-se de liberdade para escolher, agir e controlar a sua própria vida (BORGES et al, 2012). Enquanto, a esperança, segundo Lohne (2009), é uma integração de exercício, prática, crescimento, bem-estar, vitalidade e alegria de viver. A autonomia discute a esperança ao definir e gerir suas escolhas e valores. A esperança determina a vontade de permanecer lutando pela independência.

Assim como a independência, a participação também é bastante debatida nas discussões sobre autonomia. A autonomia é relatada em muitos trabalhos como sendo as características centrais da participação, pois o indivíduo está envolvido, não apenas como participante, mas sim, como um tomador de decisão, podendo participar das atividades

conforme seus interesses (RUORANEN et al, 2015).

FACILITADORES PARA A CONQUISTA DA AUTONOMIA

Nos artigos analisados observaram-se aspectos que facilitam a autonomia. A rede de apoio (família, amigos e colegas) foi mencionada em quase todos os artigos, sendo determinada como essencial para a autonomia; a educação e a informação, também, foram bastante debatidas nos trabalhos, assim como, os engajamentos nas atividades diárias, a participação, a vida social, a esperança e a independência. Aspectos como a gratidão, o otimismo e a aceitação foram abordados com frequência, sendo fatores subjetivos da autonomia. A identidade, as crenças religiosas (religião e fé), o trabalho e o emprego também apareceram como influenciadores da autonomia em indivíduos com lesão medular. O autocuidado e a acessibilidade foram mencionados em menor escala, porém não são menos importantes para o exercício da autonomia.

Observa-se que todos esses aspectos influenciam e facilitam a autonomia em indivíduos com lesão medular. Estas palavras são demonstradas na Figura 3, sendo que o tamanho de cada palavra varia conforme o número de vezes em que apareceram nos artigos.

Figura 3 - Facilitadores de autonomia



Fonte: Elaborado pelos Autores (2015).

BARREIRAS PARA A AUTONOMIA

Encontrou-se alguns fatores que podem dificultar a autonomia, servindo como barreiras, que são: as políticas de financiamento que não promovem a qualidade de vida; os fatores ambientais que restringem a autonomia, por exemplo, a falta de acessibilidade de prédios e serviços na comunidade e as próprias atitudes individuais; as dificuldades financeiras, a visão da comunidade, a superproteção e a aceitação. Todos esses aspectos precisam ser trabalhados (TULSKY et al, 2011; MUNCE et al, 2014). As barreiras são demonstradas no Quadro 2.

Quadro 2 - Barreiras para a autonomia

| TIPOS DE BARREIRAS | DE QUE FORMA DIFICULTA A AUTONOMIA |
|-------------------------------|--|
| Fatores ambientais: | Estão presentes na maioria das edificações, nos transportes públicos e nas escolas, limitando o acesso aos indivíduos com deficiência a vários lugares (CASEIRO, GONÇALVES; MALHEIRO, 2013). |
| Inadequado Suporte Financeiro | O indivíduo sem recursos financeiros apresenta limitado uso aos serviços de reabilitação e aos cuidados assistidos, dificultando a aquisição de estratégias para a autonomia (BABAMOHAMADI, 2011). |
| Visão da comunidade | A deficiência é vista como um estigma: “eles não veem nossas habilidades e capacidades, somente nossas limitações”, dificultando a aceitação do deficiente na comunidade (BABAMOHAMADI, 2011). |
| Superproteção | Familiares impedem sua independência e a autonomia por querer proteger o deficiente (TULSKY et al, 2011). |

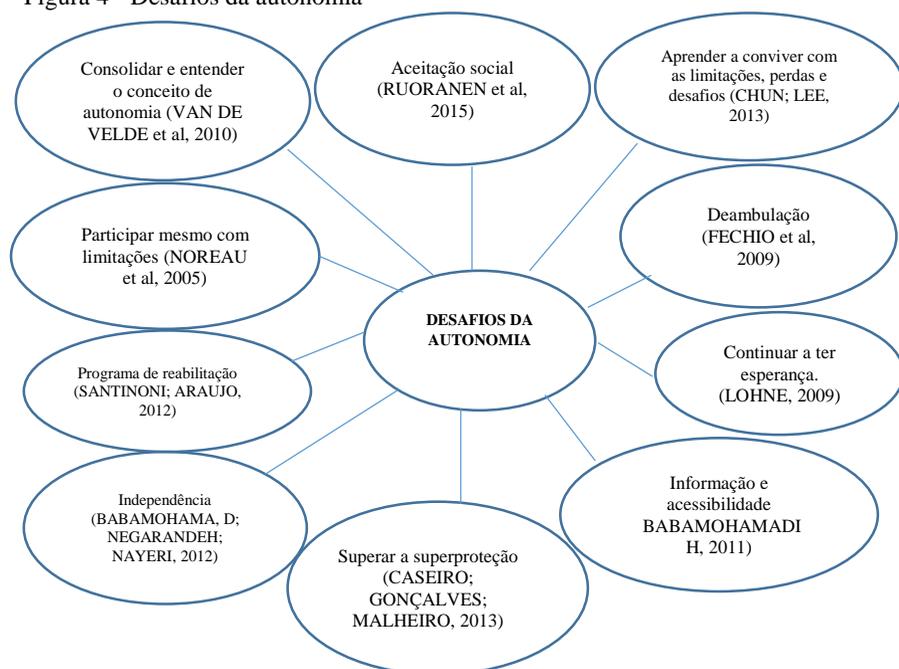
Fonte: Dados da pesquisa (2015).

DESAFIOS PARA A AUTONOMIA

Outra questão abordada nos artigos foram os desafios impostos pela lesão medular, como: a recuperação da deambulação, a obtenção de informações corretas sobre a doença, vencer a sensação de superproteção, a falta de acessibilidade, a elaboração do planejamento de um programa de reabilitação, manter-se com esperança mesmo com a deficiência,

conquistar sua participação em todas as atividades, ter a capacidade de tomar decisões, obter a aceitação social, aprender a conviver com a deficiência, com suas limitações e suas perdas e o próprio conceito de autonomia (FECHIO et al, 2009; BABAMOHAMADI, 2011; CASEIRO; GONÇALVES; MALHEIRO, 2013; SAND; KARLBERG; KREUTER, 2006; SEVERINSSON; LOHNE, 2004; RUORANEN et al, 2015; VAN DE VELDE et al, 2010; CARDOL; JONG; WARD, 2002). Os desafios são mostrados na Figura 4.

Figura 4 - Desafios da autonomia



Fonte: Elaborado pelos Autores (2015).

DISCUSSÃO

Observou-se, nesta pesquisa, que 29 artigos abordavam a interferência da lesão medular na autonomia, porém, ao utilizar os *checklists* que avaliam a qualidade dos artigos, permaneceram 20, sendo nove eliminados por atingirem menos de 40% dos critérios estabelecidos

para cada metodologia de estudo. Segundo Tong, Sainbury e Craig (2007), estes *checklists* possuem uma lista de verificação que é importante para promover pesquisas completas e transparentes, além de melhorarem o rigor do estudo, sua abrangência e credibilidade. Foram utilizados, os seguintes *checklists*: COREQ, PRISMA e STROBE.

O COREQ é composto por 32 itens e avalia estudos qualitativos que podem conduzir a uma aplicação inapropriada do método de pesquisa (TONG; SAINBURY; CRAIG, 2007). Numa pesquisa qualitativa itens, como: de que forma o autor conduziu a pesquisa, a experiência e o treinamento do pesquisador, a orientação metodológica, o tamanho da amostra, a saturação de dados, a codificação e a derivação dos temas são essenciais. No entanto, estes itens estavam ausentes em cinco dos artigos analisados, sendo estes, eliminados da pesquisa.

Em relação ao STROBE, somente um artigo foi analisado de acordo com este *checklist* que contém 12 itens, com a finalidade de avaliar estudos observacionais. Os estudos de observação são mais adequados para detectar os efeitos adversos raros ou tardios de tratamentos, e são melhores para indicar o que é alcançado na prática (ELM et al, 2007). O artigo verificado apresentava dez itens, dos 12 solicitados para uma clara metodologia observacional, sendo os critérios ausentes, no trabalho analisado, o potencial de viés e o cálculo da amostra.

Dos cinco artigos de revisão analisados pelo PRISMA, quatro não se adequavam à metodologia, sendo eliminados da pesquisa, pois não apresentavam dados importantes para um relatório de revisão, como a elaboração de um protocolo, não especificavam as estratégias de busca eletrônica e as bases de dados pesquisadas, o método utilizado, o processo de seleção dos estudos, a descrição da extração dos dados, os riscos de vieses e não continham resumos com informações suficientes. De acordo com Moher et al (2009), o PRISMA é composto por 16 itens e avalia trabalhos de revisões sistemáticas e metanálises. O valor de uma revisão depende do que foi feito, encontrado e da clareza dos relatórios.

Os estudos analisados tiveram como objetivo compreender o que a ciência produziu sobre a interferência da lesão medular na autonomia, porém, antes de qualquer coisa, é necessário entender o conceito e o significado de viver com a lesão medular. A lesão medular consiste num evento súbito e devastador que muda a vida de um indivíduo. Provoca uma lesão neurológica, que muitas vezes, é permanente e com sequelas associadas, como a paralisia motora, o distúrbio sensorial, os problemas vesicais, a alteração da função sexual, e a perda de habilidades funcionais. A lesão não afeta somente a função física do indivíduo, mas também o

seu bem-estar psicológico. Pesquisas mostram que, após a lesão medular, há uma diminuição do bem-estar subjetivo, da participação na vida diária e na qualidade de vida, aumentando a probabilidade do desenvolvimento de transtornos de ansiedade ou depressivos, dificultando a autonomia (VAN LIT; KAYES, 2014).

Segundo Van de Velde et al (2012), o conceito de autonomia é muito complexo, não se concentra simplesmente na decisão ou execução de alguma tarefa, envolve, também a autorrealização, a liberdade de escolha e a independência. Cardol et al (2002) afirmam que a deficiência física pode diminuir a autonomia de ação, sem necessariamente diminuir a tomada de decisão. O requisito para a autonomia decisória são condições físicas que permitam escolher as ações e realizá-las.

Ainda conforme Van de Velde et al (2012) é importante entender o significado da palavra autonomia para adaptar-se à deficiência. Um dos conceitos abordados pelos autores foi: “a autonomia é a independência dos outros e da interferência de instituições, como a igreja e o estado”. Para Van den Ven et al (2008), este representa um conceito tradicional de autonomia e tem sido modificado e elaborado por muitos autores. A autonomia apresenta algumas limitações, porque parece estar associada à independência física. Conceitos como: “Ser independente” e “Consiste numa visão individualista liberal, que maximiza o alcance para ser independente”, apareceram na pesquisa, sendo registrados. (VAN DE VELDE et al, 2012, p. 6).

A relação da autonomia com a independência apareceu várias vezes no estudo, até mesmo nas falas e nos desejos de muitos deficientes. Num estudo realizado por Suarez, Levi e Bullington (2013), os participantes demonstraram que é de responsabilidade dos indivíduos com lesão medular lutarem por sua independência e que ninguém além de si mesmo deve assumir o controle de sua vida, sendo necessário o autocuidado para evitar a ajuda desnecessária. Conforme Sand, Karlber e Kreuter (2006), ser dependente do outro gera sentimentos de vulnerabilidade, é frustrante não ser capaz de gerir a si próprio e precisar de alguém por perto.

Outros conceitos abordados nos artigos selecionados foram: “A autonomia é a liberdade de escolha para se fazer o que quiser e participar de acordo com seus interesses” e “A autonomia é vista como autorregras, autogoverno, ou seja aquele que dá sua própria lei”. Para Borges et al (2012), a autonomia inclui a liberdade de escolha, de ação e de controle sobre sua própria vida, representando a possibilidade de se autogovernar, e não somente de ser independente para as atividades de vida diária.

Severinsson (2004) menciona que um dos tópicos principais relatados pelos deficientes foi a paralisia das pernas, pois caminhar é um símbolo de liberdade e de controle. Babamohamadi, Negarandeh e Dehghan-Nayeri (2012), em seus trabalhos, trazem à tona a importância da recuperação dos movimentos, principalmente a deambulação.

A autonomia também é relatada como: “O estabelecimento de planos e a capacidade para executá-lo” e, ainda, “A capacidade de julgar, decidir e agir com base em suas próprias atitudes e raciocínio”. Para Fechio et al (2009), o indivíduo com lesão medular deve fazer escolhas, traçar metas e criar seu próprio futuro. No entanto, segundo Van de Ven et al (2008), para um deficiente realizar suas próprias escolhas é necessário desenvolver “pulso firme” para lutar pelo direito de se expressar e atingir seus objetivos pessoais, pois surgem empecilhos a serem enfrentados ao longo do caminho.

Para Van De Velde et al (2010 p. 8), “a autonomia consiste num processo dinâmico de negociação e balanceamento”. Este também foi um conceito apresentado, no qual a autonomia gira em torno de perceber seus valores por meio da experiência de escolha, conexão e controle. Ou seja, ter uma sensação de estar de volta no controle da sua vida, desempenhando um papel importante e ativo; e ser capaz de decidir quais atividades deseja realizar (VAN DE VELDE et al, 2010).

E, por último, mas não menos importante, os artigos ao tratar de autonomia demonstraram polaridades, como: decisão x execução; direta x delegação; competente x incapacitado; autêntico x inautêntico; imediato x ao longo prazo; negativo x positivo. De acordo com Munce et al (2014), mesmo pessoas com sérias deficiências têm capacidade de tomar decisões e fazer escolhas por meio da criação de estratégias. As estratégias visam à independência e auxiliam na aprendizagem de novas maneiras para serem independentes; de autodeterminação, auxiliando o processo para tomada de decisão; estratégias para participar e saber lidar com os outros e com as barreiras em seu ambiente social e os meios de identificação, fornecendo um significado positivo para uma vida com lesão medular.

Aspectos como: a independência; a identidade; a acessibilidade; a vida social, a participação e o emprego; o otimismo, a gratidão e a autoestima, a aceitação e a esperança; os familiares, os colegas e amigos; a informação e a educação; a religião e a fé; interferem no indivíduo com lesão medular. Todas as palavras citadas foram abordadas nos artigos, algumas sendo facilitadoras, outras como dificultadoras, e ainda há aquelas que podem dificultar e ao mesmo tempo facilitar a autonomia, conforme sua abordagem.

Segundo Severinsson (2004), a independência na autonomia é associada à vontade de andar novamente. Os cadeirantes relataram que ser dependente de cadeira de rodas diminui a autoestima, deixando-os inferiores aos outros. Expressões assim simbolizam o poder da autonomia e sua importância para a vida de cada indivíduo.

Antes de qualquer coisa, o indivíduo após o trauma precisa redefinir o 'eu' com lesão medular, identificando-se como ser deficiente (LOHNE, 2009). Esse é um ponto importante para que possam superar seus problemas e adaptarem-se a sua nova condição, já que a autonomia interfere na sua identidade. Para Van de Velde et al (2012), os indivíduos com lesão medular possuem duas alternativas: procurar um novo sentimento de identidade e de experiência, não devendo negar a si próprio; ou não procurar uma nova identidade, mas experimentar sentimentos de perdê-la e a ansiedade por não ser capaz de restaurá-la.

A lesão medular, também, interfere, na maneira que o indivíduo movimentar-se na sociedade, em casa ou no emprego. Na maioria das vezes, o indivíduo está preso à cadeira de rodas, necessitando de maior acessibilidade para ir e vir. A acessibilidade apareceu em alguns artigos, sendo citada pelos participantes do estudo, já que é um fator importante para a autonomia. De acordo com Caseiro, Gonçalves e Malheiro (2013), as estratégias operacionais, os auxiliares de marcha e assentos adaptados auxiliam na sua construção. Mas, em geral, observa-se que a falta de acessibilidade e as barreiras arquitetônicas estão presentes na maioria das edificações, nos transportes públicos e nas escolas, dificultando ser autônomo.

A participação do indivíduo na vida social, no emprego e em casa, também recebe interferências após a lesão medular. Para Van de Velde et al (2012), a participação apresenta significados subjetivos como: adaptar-se à sociedade; autonomia para se viver independente ou quanto independente possível; ser ativo; manter o estilo de vida pré-lesão e os papéis sociais; contribuir para a sociedade; igualdades de oportunidades e de direitos como pessoas sem deficiência; liberdade de escolha; inclusão; aceitação social e socialização. Segundo Van de Ven et al (2008), a participação, muitas vezes, é dificultada, devido barreiras na sociedade causada por falta de acessibilidade, atitudes negativas e burocracia.

Uma palavra que apareceu inúmeras vezes, ocasionando surpresa foi a esperança. A esperança foi relatada, por Severinsson (2004), como um aspecto físico na vida do indivíduo com lesão medular, sendo a deficiência um modificador da função corporal, da habilidade para

caminhar, para ficar em pé, correr ou dançar. Durante o processo adaptativo é importante não perder a esperança, pois este sentimento guia os indivíduos a lutarem por uma maior autonomia, gerando maior otimismo, autoconfiança e gratidão. Para Babamohamadi (2011), a autoconfiança e a autoestima auxiliam na superação dos desafios e dessa forma ajudam a enfrentar melhor as limitações.

A rede de apoio foi mencionada em quase todos os trabalhos, sendo identificada como importante fator para auxiliar os indivíduos na adaptação a sua nova condição. Conforme Chun e Lee (2013), os membros da família encorajam e fornecem esperanças para uma visão positiva da vida. Para Caseiro, Gonçalves e Malheiro (2013) torna-se importante, também, o apoio entre pessoas que já passaram ou que passam por dificuldades semelhantes para a construção da autonomia. Por outro lado, segundo Tulsy et al (2011), muitas vezes, o apoio de familiares, amigos e parentes pode dificultar a autonomia, não permitindo a independência do indivíduo, devido a superproteção e ao cuidado excessivo.

A informação e a educação apareceram nos estudos como sendo um importante fator para a aquisição da autonomia nas atividades diárias, pois o acesso à informação reduz a ansiedade e o medo, permitindo maior senso de confiança para realizar escolhas (CHUN; LEE, 2013). Outro aspecto mencionado, nos estudos foi a religião e a fé. Com a fé, eles acreditam que tudo que acontece está de acordo com a vontade de Deus (BABAMOHAMADI, 2011). Para Babamohamadi, Negarandeh e Dehghan-Nayeri (2012), os pensamentos religiosos auxiliam na tomada de decisões.

A aquisição da autonomia requer, também, superar alguns desafios, sejam estes internos ou provenientes da sociedade, familiares e amigos. Estes desafios acabam por dificultar a autonomia. Os artigos selecionados relataram como aspectos dificultadores e desafiadores para a autonomia: os fatores ambientais, o inadequado suporte financeiro, a visão da comunidade, a superproteção e a aceitação a nova condição, bem como a reabilitação e a própria obtenção de informações.

Os fatores ambientais englobam a acessibilidade em edifícios, nos transportes públicos, nas escolas, no trabalho e na comunidade. Devido à falta de acessibilidade nestes lugares, torna-se mais difícil a possibilidade dos indivíduos com lesão medular irem aonde desejam, prejudicando sua autonomia (CASEIRO; GONÇALVES; MALHEIRO, 2013). Portanto, observa-se que os fatores ambientes adequados à deficiência são determinantes para a aquisição da autonomia (TULSKY et al, 2011).

O suporte financeiro interfere na maneira que o deficiente se adapta à lesão, pois limita o uso aos serviços de reabilitação e aos cuidados assistidos. Outro fator mencionado nos artigos analisados é a visão da comunidade em relação ao deficiente. A sociedade possui uma visão de piedade, na qual a deficiência é vista como um estigma “eles não veem nossas habilidades e capacidades, apenas nossa cadeira de rodas e limitações”. (BABAMOHAMADI, 2011, p. 836).

A superproteção é vista, também, como um problema para a autonomia. Os estudos mostraram que muitos familiares, amigos, colegas ao cuidar do indivíduo com lesão medular querem superprotegê-los e isso, de certa forma, influencia na possibilidade do deficiente decidir sobre determinadas coisas, pois a rede de apoio não ‘autoriza’ ao indivíduo tomar suas próprias decisões na execução das atividades de vida diária (VAN DE VELDE et al, 2012). Uma das tarefas mais difíceis para o indivíduo com lesão medular é adaptar-se à doença, sendo um dos maiores desafios. Participantes de um estudo realizado por Dibb et al (2014) relataram que o impacto negativo provocado pela lesão e a tendência em culpar alguém por sua deficiência dificultam a adaptação à nova situação.

Outro aspecto desafiador da lesão medular é a reabilitação. Conforme Van Lit e Kayes (2014), e, Santinoni e Araujo (2012) planejar um programa de reabilitação não é tarefa fácil, pois há uma grande incerteza em torno da recuperação, bem como da deambulação. Para Fecho et al (2009) a marcha é apontada como uma condição essencial para voltar a exercer a autonomia e sua participação no meio social. Segundo Severinsson (2004), devido à recuperação lenta, a obtenção de maiores informações sobre a doença também é outro fator importante, pois auxilia na manutenção da esperança em todos os momentos. Porém, para Van de Velde et al (2010), o maior desafio da autonomia é consolidar seu próprio conceito.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pôde-se perceber que a autonomia possui um conceito multifacetado e complexo, sendo, muitas vezes, tratada de forma equivocada. A definição de autonomia varia de acordo com o autor e tipo de estudo. Associa-se a palavras, como: independência, participação, metas e objetivos, tomada de decisão, liberdade de escolha, autogoverno, entre outros. O indivíduo deve exercer sua autonomia, mas também, ter responsabilidades pelos seus atos e suas decisões.

A relação entre autonomia e a esperança, apareceu várias vezes nos artigos, provando que o exercício da autonomia não está ligado somente à habilidade física, pois para conquistar a autonomia é necessária mais que mobilidade. O ser autônomo tem um lado subjetivo, também, como a esperança, o otimismo, a gratidão, a felicidade e de que forma o indivíduo lida com suas limitações. A subjetividade do conceito precisa ser levada em consideração no estudo da autonomia, assim como, a religião, a busca por informações acerca da deficiência e a rede de apoio, já que estes itens influenciam, também, na aquisição da autonomia.

No estudo da autonomia é preciso considerar o físico, o emocional, o social e o psicológico do indivíduo com lesão medular. Estes fatores são importantes para a reestruturação da vida com deficiência. Esta adaptação não ocorre somente no indivíduo com lesão, mas também, na sua família, amigos, no trabalho e na sociedade. A lesão medular altera a estrutura familiar, no qual muitas vezes os papéis são invertidos. Por acometer, geralmente, indivíduos em idade produtiva, faz com que se tornem dependentes financeiramente de outros, deixando de exercer o papel de provedor familiar e isso gera um sentimento de angústia e revolta.

A rede de apoio, a acessibilidade, o suporte financeiro e a esperança determinam, muitas vezes, o grau de interferência e adaptação à lesão medular. Sabe-se que a rede de apoio é o alicerce para adaptar o indivíduo, porém pode exercer tanto influência positiva quanto negativa. A primeira ocorre quando os cuidadores, sejam eles familiares ou não, permitem que o indivíduo tome suas próprias decisões, mas há casos que eles superprotegem o deficiente e acabam impedindo sua autonomia, sendo um aspecto negativo.

Observa-se, com o estudo, que a lesão medular influencia a autonomia, no sentido de ir e vir, pois coisas simples que o deficiente fazia antes das limitações, tornam-se mais difíceis, necessitando serem adaptadas para que sejam possíveis tais ações ou deslocamentos, dessa forma o meio de locomoção, seja ele no trabalho, em casa, na sociedade sofre alteração. E na tentativa de obter maior assistência e para ter acesso às adaptações necessárias é preciso maiores recursos, influenciando o suporte financeiro. Todos esses aspectos alteram a forma com que o indivíduo vê a vida após a lesão. A adaptação irá variar de indivíduo para indivíduo, pois a autonomia é pessoal e individual.

Nota-se que a autonomia se depara com algumas barreiras ambientais, individuais e impostas pela sociedade, sendo necessário enfrentá-las. A principal barreira ambiental é a dificuldade de acesso a prédios públicos, escolas e universidades; a barreira individual seria a

própria aceitação das limitações, esperança e otimismo e, a barreira da sociedade pode-se citar a visão que os indivíduos têm em relação ao deficiente, o ‘ar de piedade’. Não é fácil intervir nas barreiras. É necessária muita informação e educação sobre a deficiência, as limitações e como criar estratégias ambientais e individuais para possibilitar a autonomia, mesmo nas deficiências mais severas.

Portanto, este estudo alcançou os objetivos pretendidos, pois por meio da análise dos artigos pôde mostrar de que forma e qual a influência da lesão medular na autonomia, respondendo a questão de pesquisa proposta. Notou-se que a lesão medular interfere em vários aspectos da autonomia, desde a parte física, de executar uma atividade, da independência, da participação, da acessibilidade, da liberdade de escolha, de traçar metas e objetivos, do autogoverno, até subjetivamente: a aceitação da deficiência, a esperança, o otimismo e a gratidão. Percebe-se que o termo autonomia é amplo e desafiador.

Este estudo teve a intenção de mostrar que a reabilitação, assim como, o modo de viver do indivíduo com lesão medular deve ser direcionada aos objetivos, metas e sonhos individuais, e não, àquilo que o profissional da saúde ou familiares e amigos desejam. Por meio da Revisão Integrativa, foi possível observar as fragilidades e os desafios a respeito da autonomia, abrindo portas para novos estudos e pesquisas sobre este tema.

REFERÊNCIAS

BABAMOHAMADI, H. *Barriers to and facilitators of coping with spinal cord injury for Iranian patients: a qualitative study*. **Nursing and Health Sciences**, v. 13, p. 207-215, 2011.

BABAMOHAMADI, H.; NEGARANDEH, R.; DEGHAN-NAYERI, N. *Coping strategies used by people with spinal cord injury: a qualitative study*. **Spinal Cord**, v. 49, p. 832-837, 2011.

BORGES M.F. et al. Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. **Rev. Gaúcha de Enferm.**, v. 33, n. 3, p. 119-125, 2012.

BUEHLER et al. Diretrizes metodológicas: **elaboração de revisão sistemática e metanálise de estudos diagnósticos de acurácia**. 2006.

CARDOL, M.; JONG, B. A.; WARD, C. D. *On autonomy and*

participation in rehabilitation. Disability & Rehabilitation, v. 24, n. 18, p. 970-974, 2002.

CASEIRO, J.; GONÇALVES, T.; MALHEIRO, M. I. Construção da autonomia dos jovens portadores de Spina Bífida: o que dizem os jovens e seus pais/cuidadores. **Enfermeria Global**, v. 30, p. 106-120, 2013.

CHUN, S.; LEE, Y. *I am just thankful: the experience of gratitude following traumatic spinal cord injury. Disability & Rehabilitation*, v. 35, n. 1, p. 11-19, 2013.

DIBB, B. et al. *Exploring positive adjustment in people with spinal cord injury. Journal of Health Psychology*, v. 19, n. 8, p. 1043-1054, 2014.

ELM, E. et al. *The strengthening the reporting of observational studies in epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. Plos Medicine*, v. 4, n. 10, p. 1623-1627, 2007.

FECHIO, M.B. et al. A repercussão da lesão medular na identidade do sujeito. **Acta Fisiatr.**, v. 16, n. 1, p. 38-42, 2009.

LOHNE, V. *Back to life again-patients experiences of hope three to four years after a spinal cord injury--a longitudinal study. Canadian Journal of Neuroscience Nursing*, v. 31, n. 2, p. 20-25, 2009.

MOHER, D. et al. *Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. Plos Medicine*, v. 6, n. 7, p. 1-6, 2009.

MUNCE, S. et al. *Perceived facilitators and barriers to self-management in individuals with traumatic spinal cord injury: a qualitative descriptive study. BMC Neurology*, v. 14, n. 1, p. 2014.

NOREAU, L. et al. *Participation after spinal cord injury: the evolution of conceptualization and measurement. Journal of Neurological Physical Therapy*, v. 29, n. 3, p. 147-156, 2005.

O'CATHAIN, A., MURPHY, E., NICHOLL, J. *The quality of mixed methods studies in health services research. Journal Health Serv. Res Policy*, v. 13, n. 2, p. 92-98, 2008.

RUORANEN, K. et al. *Participation and integration from the perspective of persons with spinal cord injury from five european countries.* **J Rehabil Med.**, v. 47, p. 216-222, 2015.

SAND, A. S.; KARLBERG, I.; KREUTER, M. *Spinal cord injured persons' conceptions of hospital care, rehabilitation, and a new life situation.* **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, v. 13, p. 183-192, 2006.

SANTINONI, R.; ARAUJO, V. T. C. C. F. *Enfrentamento e lesão medular: um estudo de corte transversal com pacientes em reabilitação.* **Com. Ciências Saúde**, v. 22, n. 3, p. 211-220, 2011.

SEVERINSSON, E; LOHNE, V. *Hope during the first months after acute spinal cord injury.* **Journal of Advanced Nursing** 2004; 47(3), 279–286.

SILVEIRA CS; ZAGO MMF. **Pesquisa Brasileira em Enfermagem Oncológica: Uma Revisão Integrativa.** **Rev. Latino-americana Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 614-619, 2006.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. *Revisão integrativa: o que é e como fazer?* **Einstein**, v. 8, n. 1, p.102-106, 2010.

SUAREZ, N. V.; LEVI, R.; BULLINGTON, J. *Regaining health and wellbeing after traumatic spinal cord injury.* **J Rehabil Med**, v. 45, p.1023-1027, 2013.

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**, v. 19, n. 6, p. 349-357, 2007.

TULSKY, D. et al. *Developing a contemporary patient-reported outcomes measure for spinal cord injury.* **Arch Phys Med Rehabil**, v. 92, n. 1, p. 44-50, 2011.

VAN DE VELDE, D. et al. *Perceived participation, experiences from persons with spinal cord injury in their transition period from hospital*

to home. **International Journal of Rehabilitation Research**, v. 33, n. 4, p. 346-355. 2010.

VAN DE VELDE, V. et al. *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**, v. 34, n. 6, p. 491-502, 2012.

VAN DE VEN, L. et al. *Strategies for autonomy used by people with cervical spinal cord injury: A qualitative study.* **Disability and Rehabilitation**, v. 30, n. 4, p. 249-260, 2008.

VAN LIT, A.; KAYES, N. *A narrative review of hope after spinal cord injury: Implications for physiotherapy.* **New Zealand Journal of Physiotherapy**, v. 42, n. 1, p. 33-41, 2014.

4.2 MANUSCRITO 2

A pesquisa resultou, também, num segundo manuscrito intitulado: Mensuração da autonomia em indivíduos com lesão medular: revisão integrativa.

MENSURAÇÃO DA AUTONOMIA EM INDIVÍDUOS COM LESÃO MEDULAR: REVISÃO INTEGRATIVA

Andréa Regina Schuch Grumann
Soraia Dornelles Schoeller
Jocemar Ilha

INTRODUÇÃO

A autonomia consiste no respeito aos pensamentos e às vontades, como também na possibilidade de decidir e ter liberdade para realizar suas próprias escolhas e agir com base nelas. É o controle sobre como, quando, onde e de que forma irá ser conduzida a atividade (CARDOL et al, 1999). 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 esta mais importante para a qualidade de vida que a independência física. A reabilitação é muito importante nesta população, pois auxilia para que as limitações sejam amenizadas e ajuda na criação de estratégias para a autonomia. O programa de reabilitação deve abordar resultados de longo prazo, maximizar a participação e a autonomia, sendo estes dois últimos essenciais para qualquer avaliação dos resultados da reabilitação. (CARDOL et al, 2002; SIBLEY et al, 2006).

Porém, de acordo com Lund et al (2007), apesar de a autonomia ser importante para um programa de reabilitação, pouco instrumentos para avaliá-la e mensurá-la são conhecidos. Portanto, é importante avaliá-la para mensurar os objetivos e as metas pretendidas com a reabilitação e se as mesmas foram alcançadas.

Conforme Livneh e Martz (2014), ao avaliar a autonomia, deve-se levar em conta a habilidade física, o emocional, o psicológico, a rede de apoio, o meio ambiente, a esperança e como os indivíduos se sentem com a lesão medular. A autonomia não é apenas ter a capacidade de executar a ação, de ser independente para tal, mas sim, ter habilidade para tomar as decisões, ter planos, objetivos e controlar sua vida. Lund et al (2007) afirmam que termos como: eu quero, se eu quiser, se eu pretender, e também itens sobre gastar o tempo da forma que se deseja, 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.

Com isso, a autonomia por apresentar um conceito amplo e com vários aspectos relacionados, precisa de um instrumento que a mensure na sua totalidade, ou seja, que aborde seus aspectos físicos, emocionais e que englobe todas suas características. Pensando nisso, a Revisão Integrativa realizada objetivou analisar os instrumentos que avaliem a autonomia em indivíduos com lesão medular, conhecidos e disponíveis na literatura.

METODOLOGIA

Realizou-se, neste estudo, uma Revisão Integrativa para analisar as formas de avaliar a autonomia em indivíduos com lesão medular disponíveis na literatura. De acordo com Souza, Silva e Carvalho (2010), a revisão integrativa proporciona a síntese de conhecimento e a incorporação da aplicabilidade de resultados significativos para a prática.

Para Buehler et al (2006) é necessária a elaboração de um protocolo para registrar de forma clara todo o processo da revisão e definir as análises que serão realizadas. O protocolo foi composto pelos seguintes itens: recursos humanos, colaboração de cada pesquisador, validação externa e interna, objetivo e pergunta de pesquisa, metodologia e passos do estudo, os critérios de inclusão e exclusão, as estratégias de busca e as análises dos dados. O protocolo está descrito no APÊNDICE A.

Estabeleceu-se como critério de inclusão, trabalhos publicados no formato de artigos científicos completos, disponibilizados *online* ou não, que demonstravam instrumentos para avaliar autonomia. Para aqueles que não estavam disponíveis, enviou-se um e-mail, solicitando o envio dos mesmos, sendo estes fornecidos. Foram pesquisados artigos nos idiomas português, inglês e espanhol, desde a primeira publicação sobre o assunto até junho de 2015.

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.

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.

ESTRATÉGIAS DE BUSCA

As buscas nas bases de dados ocorreram entre o período de abril a junho de 2015. Utilizou-se as bases de dados: LILACS, SCIELO, BDENF, PUBMED, SCOPUS e CINAHL.

Foram utilizadas palavras-chave e descritores para expandir as buscas e os achados, conforme demonstrado no Quadro 1.

Quadro 1 - Descritores e palavras-chave

| Descritores | Palavras chaves |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ✓ Traumatismos da medula espinhal; ✓ Autonomia pessoal; ✓ Atividades cotidianas; ✓ Liberdade; ✓ Autocuidado; ✓ Tomada de decisão; ✓ Identificação; ✓ Eficiência; ✓ Autenticidade e ✓ Habilidade | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Traumatismos da medula; ✓ Traumatismos Medular; ✓ Lesão medular; ✓ Lesão da medula; ✓ Traumatismo Raquimedular (es); ✓ Identidade; ✓ Autogestão, auto-gestão; ✓ Decisão; ✓ Enfrentamento; ✓ Participação; ✓ Empoderamento; ✓ Autodeterminação; ✓ Autogoverno; ✓ Mobilidade; ✓ Capacidade, capaz e ✓ Independência. |

Fonte: Dados da pesquisa (2015).

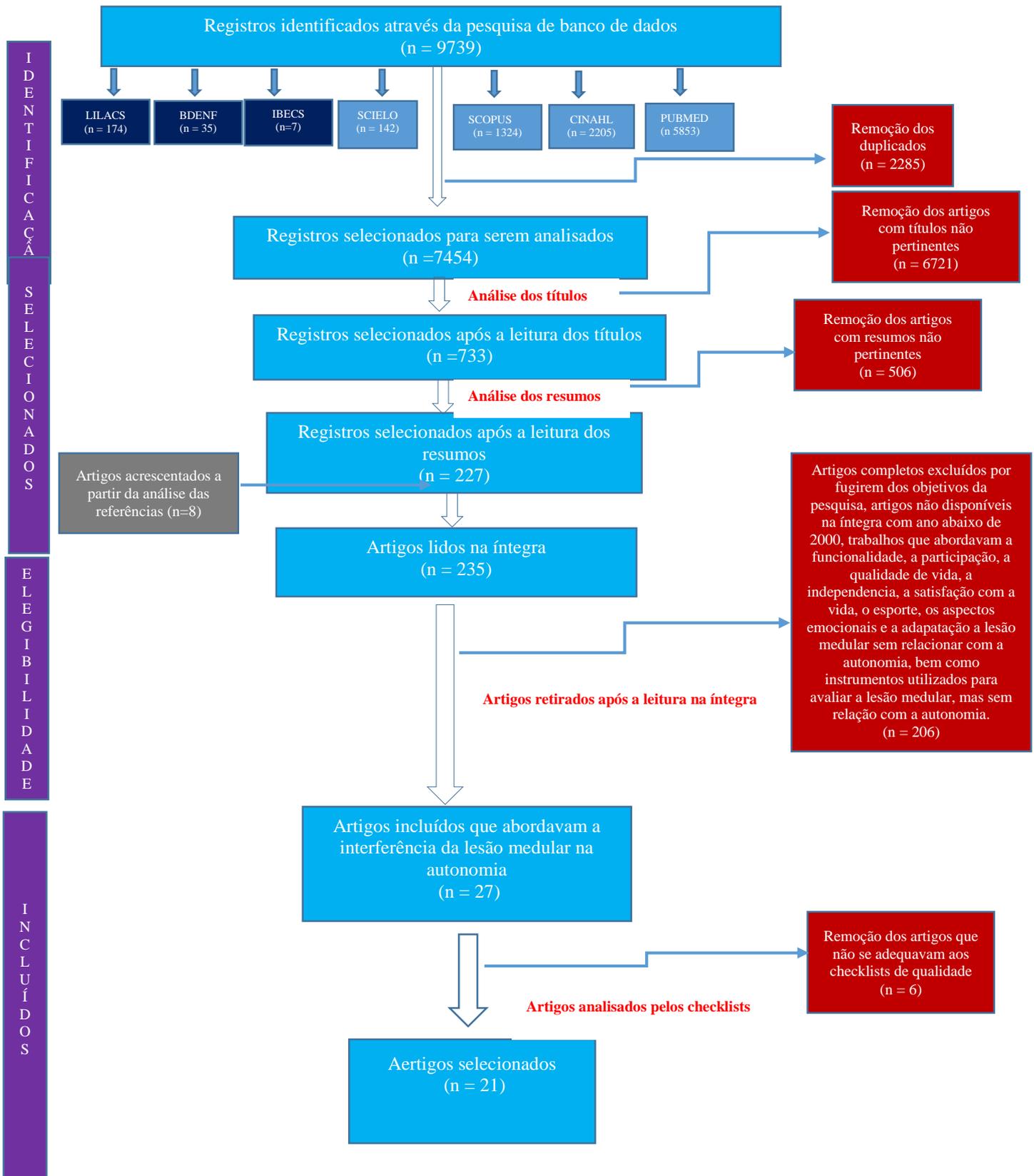
Antes de serem colocadas nas bases de dados, as palavras chaves e os descritores foram cruzados. Este cruzamento foi elaborado junto com uma bibliotecária, da Biblioteca Central, na Universidade Federal de Santa Catarina, sendo demonstrado no APÊNDICE B. Utilizou-se os idiomas português, espanhol e inglês.

A revisão integrativa seguiu os seguintes passos: primeiramente foram realizadas buscas nas bases de dados, sendo encontrados 9739 artigos. Após a retirada dos duplicados, permaneceram 7454 estudos. Iniciou-se a leitura dos títulos, depois os resumos e, por último, na íntegra. Foram lidos 227 artigos completos selecionados pela busca inicial e mais oito estudos identificados por meio da análise da referência de outros trabalhos, totalizando 235 artigos. Destes permaneceram na pesquisa 27 artigos. Realizou-se, também, a análise da qualidade dos artigos por meio

de *checklists* própria para cada metodologia de pesquisa. Os *checklists* utilizados foram: STROBE, COREQ e PRISMA e aqueles que atingissem menos de 40 % dos critérios estabelecidos, seriam eliminados. Sendo assim, retirou-se seis artigos por falta de critérios, restando 21 artigos para a análise.

As buscas nas bases de dados e as leituras dos títulos, resumos e artigos completos foram realizadas por duas pessoas especialmente treinadas para tal, na qual uma não tinha conhecimento sobre os achados da outra. Após cada etapa, as pesquisadoras encontravam-se e debatiam sobre cada artigo e quando houvesse discordâncias em relação à permanência de um artigo ou não, uma terceira pessoa (a responsável pelo projeto) decidia a inclusão ou exclusão do mesmo. A etapa da coleta de dados é demonstrada mais detalhadamente na Figura 1.

Figura 1 - Fluxograma da coleta de dados do Manuscrito 2



Fonte: Elaborado pelos Autores (2015).

ANÁLISE DOS DADOS

Utilizou-se a análise descritiva baseada na elaboração de tabelas no Excel, no qual criou-se pastas para que os artigos pudessem ser analisados separadamente. Os artigos foram colocados por ordem alfabética dos títulos. Dentro das pastas elaborou-se uma tabela com itens retirados dos trabalhos, como: título do artigo, ano de publicação, revista que o artigo foi publicado, metodologia empregada, de que forma mensurou a autonomia, o nome do instrumento de mensuração, quais os aspectos são avaliados e seus resultados. As referências foram organizadas, sendo retirados os duplicados por meio do gerenciador bibliográfico, denominado de Software Endnote Web.

Foram analisados os artigos em relação à qualidade para avaliar a adequação dos mesmos ao método empregado e aos objetivos pretendidos. Para isso, usou-se *checklists* conforme cada tipo de pesquisa, tais como: o STROBE para estudos observacionais, o COREQ para artigos qualitativos; e o PRISMA para revisões.

RESULTADOS

CARACTERÍSTICAS DO ESTUDO

Os anos dos artigos analisados variaram de 1997 a 2014. Na busca inicial encontrou-se 9739 estudos, sendo selecionados para serem lidos na íntegra, 227 artigos, mais oito identificados através das referências. Então, foram lidos de maneira completa 235 trabalhos. Apesar, destes 235, terem títulos e resumos pertinentes a pesquisa, ao serem lidos na íntegra, não se adequavam aos objetivos da pesquisa, sendo, portanto, retirados. Restaram para a análise 27 estudos, destes 24 eram na língua inglesa e três em português.

Utilizou-se *checklist* para avaliar a qualidade dos artigos e verificar se o mesmo respeitava a metodologia proposta e conduzia a pesquisa de forma adequada, de acordo com o método empregado. Os *checklists* utilizados foram: STROBE, COREQ e PRISMA. Segundo Elm et al (2009), os itens do *checklists* auxiliam na avaliação das pesquisas para melhorar a qualidade dos relatórios. Dos 27 artigos selecionados, 22 foram avaliados pelo STROBE (estudos observacionais), quatro por meio do COREQ (pesquisa qualitativa) e um pelo PRISMA (revisões).

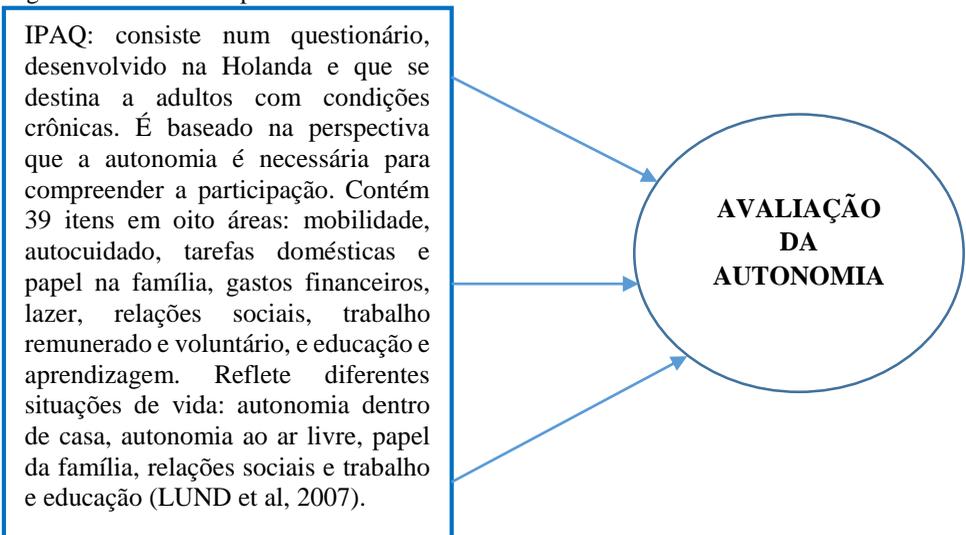
Daqueles avaliados pelo STROBE, somente um foi retirado da pesquisa por não atingir os critérios do *checklist*. Apresentava o título e o

resumo sem as informações necessárias, a introdução não continha os objetivos e as hipóteses testadas e possuía metodologia mal-empregada. Dos quatro artigos analisados pelo COREQ, todos foram eliminados da pesquisa, pois faltavam dados importantes, como: a codificação dos temas, a maneira da condução e duração das entrevistas, a amostragem, os guias de intervenções e a saturação dos dados. O único trabalho analisado pelo PRISMA, também foi retirado, já que não continha as bases de dados pesquisadas e um protocolo para a revisão. A pontuação dos artigos, de acordo com os *checklists* é descrita no APÊNDICE D.

FERRAMENTAS DE MEDIDAS ENCONTRADAS RELACIONADAS À AUTONOMIA

Dos 21 artigos analisados, encontrou-se somente um instrumento que mensurava a autonomia, chamado de Impact Participation and Autonomy Questionnaire (IPAQ). Enquanto, os demais avaliavam termos relacionados a ela e que fazem parte do seu conceito. Por este motivo, tornou-se importante sua análise para a pesquisa. O IPAQ é demonstrado na Figura 2.

Figura 2 - Instrumento para mensurar a Autonomia



Fonte: Elaborado pelos Autores (2015).

A autonomia engloba termos como: independência, funcionalidade, satisfação do ambiente, capacidade, mobilidade, participação, acesso ao ambiente, esperança e estratégias de enfrentamento. Estes itens foram encontrados, separadamente, em oito artigos que avaliavam o ser autônomo baseado nestes termos. Conforme demonstrado no Quadro 2.

Quadro 2 - Instrumentos que mensuram itens relacionados com a autonomia

| Resultados Mensurados | Métodos e procedimentos de escores | Contexto para desenvolvimento |
|--|---|--|
| Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART) (BENAVENTE; et al, 2003) | É composto por 32 itens Este instrumento apresenta cinco dimensões: a independência física; a mobilidade; ocupação; integração social; econômico e autossuficiência. Cada dimensão é marcado entre 0 e 100, com um máximo de 500 pontos (indicando um nível equivalente ao da normalidade: uma pessoa sem deficiência). Avalia a participação (reintegração na comunidade). | Aplicado em indivíduos com doenças congênitas, infecciosas, isquemias vasculares, tumor e doenças inflamatórias e degenerativas. |
| Community Integration Measure (CIM) (PERSHOUSE; et al, 2012). | Avalia dois domínios da participação: integração subjetiva da integração na comunidade e participação na autonomia. É composta por dez itens que avaliam a percepção da conexão com a comunidade em cinco pontos da escala, no qual 1 em nada verdadeiro e 5 sempre verdadeiro. | Aplicado em indivíduos com lesão medular |

Continua

Continuação

| | | |
|---|--|--|
| <p>Escala de Barthel (CARVALHO et al, 2014)</p> | <p>É uma escala usada para medir as atividades 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>Medida de Independência Funcional (FIM) (RICHARDS et al, 1999).</p> | <p>São avaliadas as atividades de autocuidados, transferências, locomoção, controle esfinteriano, 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) (HITZIG; ESCOBAR; NOREAU; CRAVEN, 2012).</p> | <p>Contém 11 itens 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> |
| <p>Spinal Cord Lesion Coping Strategies Questionnaire (SCL CSQ) (PAKER et al, 2014)</p> | <p>Consiste em 12 itens que espelham em três estratégias: aceitação (quatro itens), espírito de luta (cinco itens), dependência social e (três itens).</p> | <p>Criado para indivíduos com lesão medular</p> |

Continua

Continuação

| | | |
|---|---|--|
| <p>Spinal Cord Independence Measure (SCIM) (CATZ et al, 1997)</p> | <p>Compreendendo três subescalas complementares constituídos de seis, quatro e nove 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 subescalas 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 mobilidade consiste em duas subescalas: 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>The Satisfaction With Life Scale (SWLS) (HITZIG et al, 2012)</p> | <p>Composto por cinco itens que inclui a melhor maneira de viver a vida, se as condições 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> |

Fonte: Dados da pesquisa (2015).

Ao avaliar um instrumento, torna-se importante observar, também, aspectos psicométricos, como validade de conteúdo, consistência interna, piso chão e teto e confiabilidade. Estes itens demonstram se o instrumento é fidedigno e responsivo a determinada população e ao que se destina mensurar, conforme demonstrado no Quadro 3.

Quadro 3 - Itens psicométricos dos instrumentos analisados para autonomia

| 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 |
| SCLCSQ | - | x | x | - |
| KAP | x | - | - | - |
| SWLS | - | x | x | x |
| THS | x | x | - | x |

Fonte: Dados da pesquisa (2015).

DISCUSSÃO

Por meio dos *checklists* pôde-se avaliar a qualidade dos artigos e observar a presença ou não de itens importantes para cada método de pesquisa. Foram utilizados os seguintes *checklists*: STROBE para estudos observacionais; o COREQ em pesquisas qualitativas; e o PRISMA para estudos de revisão.

Dos 22 artigos analisados pelo STROBE, somente um não atendeu aos critérios de qualidade, pois se notou que não descrevia os vieses, nem citava o tamanho e de que forma a amostra tinha sido calculada, sendo excluído da pesquisa. De acordo com Elm et al (2007), o STROBE direciona as pesquisas quantitativas para serem realizadas corretamente e com todos os dados essenciais para a compreensão de um bom estudo observacional.

O COREQ foi aplicado em quatro artigos selecionados e todos estes foram excluídos por possuírem critérios insuficientes para a pesquisa qualitativa, pois não apresentavam uma metodologia adequada, a codificação dos temas, a condução e duração das entrevistas, a amostragem, os guias de intervenções e a saturação dos dados. Conforme Tong, Sainbury e Craig (2007), o COREQ possui critérios consolidados para a pesquisa qualitativa, evitando desenhos de estudos pobres e inadequados que conduzam a estudos inapropriados.

O *checklist* PRISMA foi aplicado em somente um artigo e foi

eliminado, já que não apresentava dados importantes para uma revisão, ou seja, uma clara questão de pesquisa, as bases de dados pesquisadas e a existência de um protocolo de revisão, delineando a pesquisa. Para Moher et al (2009), uma revisão adequada deve apresentar uma questão de pesquisa bem formulada que identifica o método, seleciona e avalia criticamente a pesquisa.

Os 21 artigos incluídos neste estudo relataram algumas definições de autonomia e mostraram que é necessária uma avaliação global do indivíduo e conhecimento dos termos relacionados à autonomia para abordar e compreender o impacto da lesão medular e, criar estratégias de autonomia, assim como, para avaliá-la. Pode-se dizer, de forma geral que ser autônomo consiste na liberdade de escolha e de ação, na capacidade em controlar a própria vida, na possibilidade de autogoverno e de 'ser independente' (BORGES et al, 2012; CASEIRO; GONÇALVES; MALHEIRO, 2013).

A autonomia individual e as atividades de vida diária são afetadas gravemente pelas doenças crônicas, como é o caso da Lesão Medular. Com isso, gera dificuldades para participar na sociedade, problemas emocionais, de identidade, de locomoção, afetivos e psicológicos. A lesão medular ocasiona distúrbios à saúde em longo prazo, definitivos e traumatizantes, necessitando de instrumentos de medida que visem quantificar as necessidades individuais e que realizem uma abordagem subjetiva, permitindo que os indivíduos atribuam sentido às suas situações e relatem como a deficiência interfere em suas vidas (CARDOL et al, 1999). Além do mais, estes instrumentos são importantes para mensurar os resultados da reabilitação e para determinar se os objetivos pretendidos foram alcançados (CARDOL et al, 2002).

Encontrou-se somente o instrumento Impact Participation and Autonomy Questionnaire (IPAQ) que avaliava a autonomia. Trata-se de um questionário genérico, desenvolvido na Holanda, no qual se destina a avaliar a autonomia baseada na participação em adultos com condições crônicas. As doenças estudadas pelo IPAQ foram: lesão medular, fibromialgia, doença neuromuscular, artrite reumatoide e acidente vascular cerebral. Este instrumento aborda uma perspectiva pessoal importante para compreender a participação, sendo esta chave para a autonomia (LUND et al, 2007; NOONAN et al, 2010).

De acordo com Cardol et al (2002), o IPAQ avalia a gravidade das restrições e as necessidades individuais relacionadas com a participação e a autonomia. Para isso, aborda dois aspectos diferentes dentro da participação: a participação percebida, refletida em 31 itens em cinco

domínios, e a experiência de problemas para todos os aspectos de participação. Dentro desses domínios, Lund et al (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 Lut al (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 sociodemográficas, 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. A avaliação da participação é relacionada com a autonomia, pois ao ter dificuldades para tomar decisões, ocorre uma falta de autodeterminação e incapacidade para agir por si mesmo, sendo estes itens considerados um grave problema de participação e de autonomia. Esse instrumento utiliza a percepção subjetiva da participação para considerar a possibilidade de engajar-se em atividades no momento que se quer, no local, como se deseja e pensa fazer, independente do grau de dependência física (LUND et al, 2005).

Sendo assim, o IPAQ 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, aborda o desempenho na regra da vida e seu controle (CARDOL et al, 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 à dependência de outras pessoas. Ou seja, 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. Apesar de concentrar-se muito na participação, 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 à autonomia, tais como: Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART), Community Integration

Measure(CIM), Escala de Barthel, Medida de Independência Funcional (FIM), Reintegration to Normal Living (RNL), Spinal Cord Independence Measure (SCIM), Spinal Cord Lesion Coping Strategies Questionnaire (SCL CSQ) e The Satisfaction With Life Scale (SWLS).

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 et al, 2003).

O Community Integration Measure (CIM) avalia a integração na comunidade e a autonomia na participação. É composto por dez 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 et al, 2012).

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 em um 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.

Richards et al (1999) trazem outra escala que tem a função de mensurar, também, a independência, denominada de Medida de Independência Funcional (FIM). Esta escala é 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 e 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, tais 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 preferencias obtidas com o melhor entendimento sobre suas necessidades particulares e os problemas provenientes da deficiência. Portanto, este instrumento traz itens importantes para autonomia, apesar de focar na participação, trabalha, também com assuntos subjetivos (HITZIG et al, 2012,p. 110).

Outra escala mencionada foi a Spinal Cord Independence Measure III (SCIM III) criada especialmente para indivíduos com lesão medular com a finalidade de avaliar o autocuidado e a independência (CATZ et al, 2007). Segundo Catz et al (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 e 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 Lesion Coping Strategies Questionnaire (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 et al, 2014).

O instrumento The Satisfaction With Life Scale (SWLS) avalia

os fatores que interferem na participação, 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 aspectos que auxiliam aos indivíduos com lesão medular na adaptação a sua nova condição (CARPENTER et al, 2007).

Avaliou-se nos artigos as validades dos instrumentos, no qual se verificou 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).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A autonomia é um termo amplo, sendo difícil encontrar um instrumento que reúna todos os fatores importantes no seu exercício. É importante um instrumento que mensure a autonomia de forma ampla, que reúna todos os aspectos relacionados a ela. A mensuração de autonomia não deve ser fragmentada, o indivíduo precisa ser avaliado na sua totalidade, ou seja, analisar sua independência, a mobilidade, as limitações físicas, a esperança, o otimismo, a gratidão, como o indivíduo se vê deficiente e quais são seus desejos, metas e objetivos.

Observou-se que o IPAQ mensura a autonomia, mas apresenta algumas limitações, pois traz a autonomia somente associada à participação, não se preocupa com outros aspectos que são importantes numa avaliação do ser autônomo. Porém, há outros instrumentos que avaliam a autonomia de forma indireta, analisando as palavras que estão relacionadas a ela, como: independência, autocuidado, mobilidade, educação, aprendizagem, informação, gastos financeiros, religião, metas e objetivos pretendidos, otimismo e gratidão, o papel da família, a satisfação de vida, identidade e esperança. Com isso, percebe-se que dos instrumentos encontrados, o IPAQ foi aquele que mais se aproximou para avaliar todos esses aspectos, porém 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. No entanto, sabe-se que o termo autonomia é muito maior do que ‘participação social’.

Portanto, pode-se notar que, até o momento, não há nenhum instrumento que englobe todos os aspectos da autonomia, observando esta

lacuna de conhecimento. Dessa forma, a questão de pesquisa proposta inicialmente foi respondida. Sendo que a construção de um instrumento que vise mensurar de forma global a autonomia auxiliaria no processo de reabilitação e serviria para determinar se as metas pretendidas foram alcançadas.

REFERÊNCIAS

BENAVENTE, A. et al. *Assessment of disability in spinal cord injury*. **Journal of Neurotrauma** 2003; 28:1413–1430.

BELLUCII JUNIOR, J. A; MATSUDA, L. M. Construção e validação de instrumento para avaliação do acolhimento com classificação de risco. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 5, p. 751-757, 2012.

BORGES, M. F. et al. Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n. 3, p. 119-125, 2012.

BUEHLER et al. **Diretrizes metodológicas**: elaboração de revisão sistemática e metanálise de estudos diagnósticos de acurácia. 2006.

CARDOL, M. et al. *The development of a handicap assessment questionnaire: the impact on participation and autonomy (IPA)*. **Clinical Rehabilitation**, v. 13, p. 411-419, 1999.

_____. *Responsiveness of the impact on participation and autonomy questionnaire*. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 83, p. 1524-1529, 2002.

_____. *Psychometric properties of the impact on participation and autonomy questionnaire*. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 82, p. 210-216, 2001.

CARPENTER, C. et al. *Community participation after spinal cord injury*. **Arch Phys Med Rehabil**,; v. 88, p. 427-433, 2007.

CARVALHO et al. Avaliação da funcionalidade de pessoas com lesão medular para atividades da vida diária. **Aquichan**, v. 14, n. 2, p. 148-

158, 2014.

CASEIRO, J.; GONÇALVES, T.; MALHEIRO, M.I. Construção da autonomia dos jovens portadores de spina bífida: o que dizem os jovens e seus pais/cuidadores. **Enfermeria Global**, v. 30, p. 106-120, 2013.

CATZ et al. *A multicenter international study on the spinal cord independence measure, version III: rasch psychometric validation*. **Spinal Cord**, v. 45, p. 275-291, 2007.

_____. *SCIM: spinal cord independence measure: a new disability scale for patients with spinal cord lesions*. **Spinal Cord**, v. 35, p. 850-856, 1997.

GRAY, D. et al. *Participation survey/mobility: psychometric properties of a measure of participation for people with mobility impairments and limitations*. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 87, p. 189-197, 2006.

DAHLGREN A; SAND A; LARSSON A; KARLSSON AK; CLAESSION 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. et al. *The strengthening the reporting of observational studies in epidemiology (STROBE): statement: guidelines for reporting observational studies*. **Plos Medicine**, v. 4, n. 10, p. 1623-1627, 2007.

HITZIG, S. et al. *Validation of the reintegration to normal living index for community-dwelling persons with chronic spinal cord injury*. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 93, p. 106-114, 2012.

LIVNEH, H.; MARTZ, L. *Coping strategies and resources as predictors of psychosocial adaptation among people with spinal cord injury*. **Spinal Cord**, v. 49, p. 832-837, 2011.

LUND, M. L. et al. *Impact on participation and autonomy questionnaire: internal scale validity of the Swedish version for use in people with spinal cord injury*. **Journal Rehabil Med**, v. 39, p. 156-162, 2007.

_____. *Perceptions of participation and predictors of perceived problems with participation in persons with spinal cord injury.* **Journal Rehabil Med**, v. 37, p. 3-8, 2005.

_____. *Perceived participation and problems in participation are determinants of life satisfaction in people with spinal cord injury.* **Disability and Rehabilitation**, v. 29, n. 18, p. 1417-1422, 2007.

MOHER, D. et al. *Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement.* **Plos Medicine**, v. 6, n. 7, p. 1-6, 2009.

NOONAN, V. K. et al. *Comparing the reliability of five participation instruments in persons with spinal conditions.* **Journal Rehabil Med**, v. 42, p. 735-743, 2010

PAKER, N. et al. *Reliability and validity of the Turkish version of spinal cord lesion-related coping strategies.* **Spinal Cord**, v. 52, p. 383-387, 2014.

PERSHOUSE, K. et al. *Investigating changes in quality of life and function along the lifespan for people with spinal cord injury.* **Arch Phys Med Rehabil**, v. 93, p. 413-419, 2012.

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**, v.15, n. 4, p. 1-15, 2010.

RICHARDS, J. S. et al. *Access to the environment and life satisfaction after spinal cord injury.* **Arch Phys Med Rehabil**, v. 80, p. 1501-1506, 1999.

SIBLEY, A. et al. *Measuring autonomy in disabled people: validation of a new scale in a UK population.* **Clinical Rehabilitation**, v. 20, p. 793-803, 2006.

SMEDEMA, S. M.; CHAN, J. Y. *Core self-evaluations and snyder's hope theory in persons with spinal cord injuries.* **Rehabilitation Psychology**, v. 59, n. 4, p. 399-406, 2014.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer? **Einstein**, v. 8, n. 1, p.102-6, 2010.

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**, v. 19, n. 6, p. 349-357, 2007.

VAN DE VELDE, V. et al. *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**, v. 34, n. 6, p. 491-502, 2012.

VITOR, A. F.; LOPES, M. V. O; ARAÚJO, T. L. *Teoria do déficit de autocuidado: análise da sua importância e aplicabilidade na prática de enfermagem*. **Esc Anna Nery**, v. 14, n. 3, p. 611-616, 2010.

WILKIE, R. et al. *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**, v. 14, n. 8, p. 1889-1899, 2005.

5 CONCLUSÕES GERAIS

Durante a realização deste trabalho observou-se que existem inúmeras definições de autonomia, e esta irá depender do autor, bem como da visão de cada indivíduo que a conceitua. Para alguns, a autonomia é ser independente, para outros é a capacidade de autogoverno, autodeterminação e liberdade de escolha. A autonomia trabalha, também com a liberdade de ação, com a criação de metas e objetivos, porém estas precisam ser de acordo com a capacidade de realização, não podendo ser planos inviáveis, caso contrário, tornam-se frustrantes.

Ainda tem aqueles que associam a autonomia com a religião. A religião apareceu, em alguns momentos, principalmente quando os estudos analisados tinham origem mulçumana, já que nestes lugares a fé tem muita força e é determinante para qualquer situação, com isso dão a possibilidade para o deficiente conformar-se com o que está vivendo.

Outro fator importante encontrado foi a família. Esta dá suporte para enfrentar a situação, porém, às vezes, exerce papel negativo, quando superprotege o indivíduo com lesão medular, impedindo que ele tome suas próprias decisões. A lesão medular interfere na maneira como o indivíduo vê sua família e o próprio familiar enxerga o deficiente. Em algumas situações, o papel familiar inverte-se, e o provedor passa a ser dependente, gerando sintomas de frustração. A frustração é ainda maior quando o deficiente depara com o olhar de piedade das outras pessoas em relação a ele, um olhar de incapacidade. A relação no emprego e na sociedade, também, é alterada após a lesão medular.

A lesão medular interfere na acessibilidade do indivíduo. Locomoções que antes do trauma eram simples tornam-se mais difíceis, precisando ser adaptadas e repensadas para serem possíveis. Muitos indivíduos pesquisados nos estudos selecionados relataram que a falta de mobilidade nas pernas e a dependência de cadeira de rodas eram o que mais incomodava, alterando, dessa maneira, a sua identidade. A identidade é outro termo que aparece com frequência na lesão medular, pois o trauma interfere na maneira como o indivíduo se vê, precisando ser reajustada.

A participação é citada como sendo a parte central da autonomia. Porém, não se pode focar só na participação, pois para ser autônomo, outros fatores estão associados. E não só os aspectos físicos, mas emocionais e psicológicos. Devido a isso, a esperança, apareceu com frequência, nos estudos, o que surpreendeu. Ter esperança na melhora das limitações e na própria recuperação faz com que o indivíduo tenha forças para traçar metas e planos e para agir com autonomia.

A esperança também auxilia na reabilitação para que o indivíduo tenha confiança quanto a resultados melhores e consiga superar seus desafios. Porque a própria conquista da autonomia é um desafio, já que para ela ocorrer precisa-se cooperação das redes de apoio, ter acessibilidade, informações acerca das limitações, acesso aos cuidados de saúde, educação e esperança. E acima de tudo, o deficiente tem que querer ser autônomo, pois ele pode optar pela dependência dos outros.

Torna-se necessário, em todo esse processo, meios que mensurem a autonomia nos indivíduos com lesão medular para que possa ser possível avaliar se os objetivos pretendidos foram alcançados. Encontrou-se nos artigos analisados somente um instrumento que mensure a autonomia, porém foca basicamente na participação, não se preocupa com a identidade, com a esperança dos indivíduos, com as metas desejadas, o tipo de apoio que recebe de familiares, a disponibilidade de recursos, a acessibilidade e meios para adquiri-la. Com isso, percebe-se a necessidade de um instrumento que englobe todos esses aspectos para ter-se uma completa avaliação da autonomia.

Este trabalho respondeu as questões de pesquisas propostas inicialmente. Sendo que os achados do primeiro manuscrito auxiliaram na compreensão do segundo, pois, de certa forma, os aspectos relatados nos conceitos apareceram nos instrumentos analisados. Por esse motivo, todos os instrumentos mencionados foram deixados na pesquisa para observar a importância e a necessidade da criação de um único que englobe todos os fatores importantes para avaliar a autonomia.

REFERÊNCIAS

AGARWAL, A. K.; MURINSON, B. B. *New dimensions in patient-physician interaction: values, autonomy, and medical information in the patient-centered clinical encounter*. **Rambam Maimonides Medical Journal**, v. 3, n. 2, p. 1-11, 2012.

BERTO, C. D.; BARRETO, D. B. M. *Pessoas com lesão medular traumática: as alterações biopsicossociais e as expectativas vividas*. **Unoesc & Ciência**, v. 2, n. 2, p. 174-183, 2011.

BLOSER, C., SCHOPF, A., WILLASCHEK, M. *Autonomy, experience and reflection. on a neglected aspect of personal autonomy*. **Ethic Theory Moral Prac.Frankfurt**, v. 13, p. 239-53, 2010.

BORGES, M. F. et al. Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n. 3, p. 119-125, 2012.

BRUNOZI, A. E. et al. Qualidade de vida na lesão medular traumática. *Revista Neurociência*, v. 19, n. 1, p. 139-144, 2011.

BUEHLER et al. **Diretrizes metodológicas**: elaboração de revisão sistemática e metanálise de estudos diagnósticos de acurácia. 2006.

CARDOL, M. *Responsiveness of the impact on participation and autonomy questionnaire*. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 83, p. 1524-1529, 2002.

CARDOL, M.; JONG, B. A.; WARD, C. D. *On autonomy and participation in rehabilitation*. **Disability and Rehabilitation**, v. 24, n. 18, p. 970-974, 2002.

CARVALHO, J.N.; ERDMANN, A. L.; SANTANA, M. E. Autonomia do cuidado na perspectiva de viver saudável do adolescente. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 3, n. 4, p. 17-25, 2011.

CEREZETTI, C. R. N. et al. Lesão medular traumática e estratégias de enfrentamento: revisão crítica. **O Mundo da Saúde**, v. 36, n. 2, p. 318-326, 2012.

COULTER, A.; PARSONS, S.; ASKHAM, J. *Where are the patients in decision-making about their own care?* **Health Systems and Policy Analyses**, p. 1-26, 2014.

DEVINE, J., CAMFIELD, L., GOUGH, I. *Autonomy or dependence- or both? Perspectives from Bangladesh.* **Journal of Happiness Studies**, Bangladesh, v. 9, p. 105-138, 2008.

DICKSON, A., ALLAN, D.; O'CARROLL, R. *Biographical disruption and the experience of loss following a spinal cord injury: an interpretative phenomenological analysis.* **Psychology and Health**, Inglaterra, v. 23, n. 4, p. 407-425, 2008.

ENGELBRECHT, S. F. *Can autonomy be limited: an ethical and legal perspective in a South African context?* **Journal of Forensic Odontostomatology**, v. 32, n. 1, p. 34-39, 2014.

GILBAR, R.; MIOLA, J. *One size fits all? on patient autonomy, medical decision-making, and the impact of culture.* **Medical Law Review**, p. 1-25, 2014.

HESSEN, C. et al. *Patient autonomy in multiple sclerosis: possible goals and assesment strategies.* **Journal of the Neurological Sciences**, v. 331, p. 2-9, 2013.

KUBINA, L. A. et al. *The process of re-engagement in personally valued activities during the two years following stroke.* **Disability & Rehabilitation**, Ottawa, v. 35, n. 3, p. 236-243, 2013.

LEÃO, M. R. C. et al. *Reflexão sobre o excesso de cesariana no Brasil e a autonomia das mulheres.* **Ciência & Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 18, n. 8, p. 2395-2400, 2013.

LINDBERG, C. et al. *Concept analysis: patient autonomy in a caring context.* **Journal of Advanced Nursing**, v. 70, n. 10, p. 2208-2221, 2014.

LOPEZ, M. M.; HERRERO, S.P.; SANTOS, E. P. *Dimensiones comunitárias: vivir com autonomia personal: prevencion e intervencion*

em situaciones de exclusión. **Intervencion Psicosocial. Madri**, v. 16, n. 2, p. 175-188, 2007.

LUND, M. L. et al. *Perceptions of participations and predictors of perceived problems with participation in persons with spinal cord injury.* **Journal Rehabil Med.**, v. 37, n. 3, p. 3-8, 2005.

_____. *Perceived participation and problems in participation are determinants of life satisfaction in people with spinal cord injury.* **Disability and Rehabilitation**, v. 29, n. 18, p. 1417-1422, 2007.

MACLEOD, A. D. *Self-neglect of spinal injured patients.* **International Medical Society of Paraplegia**, v. 26, p. 340-349, 1988.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008.

MIRANDA, K. C. L.; BARROSO, M. G. T. A contribuição de Paulo Freire à prática e educação crítica em enfermagem. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 12, n. 4, p. 631-635, 2004.

NASCIMENTO, L. G.; SILVA, S. M. L. Benefícios da atividade física sobre o sistema cardiorrespiratório, como também, na qualidade de vida de portadores de lesão medular: uma revisão. **Revista Brasileira de Prescrição e Fisiologia do Exercício**, v. 1, n. 3, p. 42-50, 2007.

NOONAN, V. K. et al. *Comparing the reliability of five participation instruments in persons with spinal conditions.* **Journal Rehabil. Med.**, v. 42, p. 735-743, 2010.

PORTEGIJS, E. et al. *Association between physical performance and sense of autonomy in outdoor activities and life-space mobility in community-dwelling older people.* **Journal Compilation**, v. 62, n. 4, p. 615-621, 2014.

RODGERS V. *Personal autonomy for older people living in residential care: na interview.* **Nursing Praxis**, New Zealand, v. 23, n. 1, p. 29-36, 2007.

- ROTHSTEIN, M. A. *Autonomy and paternalism in health policy*. **Journal of Law, Medicine & Ethics**, p. 590- 559, 2014.
- SAND, A. S; KARLBERG, I.; KREUTER, M. *Spinal cord injured persons' conceptions of hospital care, rehabilitation, and a new life situation*. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, v. 13, p. 183-192, 2006.
- SANTINONI, R.; ARAUJO, V. T. C. C. F. *Enfrentamento e lesão medular: um estudo de corte transversal com pacientes em reabilitação*. **Com. Ciências Saúde**, v. 22, n. 3, p. 211-220,2011.
- SEGRE, M.; SILVA, F. L.; SCHRAMM, F. R. *O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio da autonomia*. **Revista Bioética**, v. 6, n. 1, p. 1-9, 2009.
- SJOSTRAND, M. et al. *Paternalism in the name of autonomy*. **Journal of Medicine and Philosophy**,; v. 38, p. 710-724, 2013.
- SOUSA, C. M. P.; COELHO, F.; SAORIN, E. G. *Personal values, autonomy and self-efficacy: evidence from frontline service employees*. **International Journal of Selection and Assessment**, v. 20, n. 2, p. 1-12, 2012.
- SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. *Revisão integrativa: o que é e como fazer?* **Einstein**, v. 8, n. 1, p. 102-106, 2010.
- STALLINGA, H. A. et al. *The ambiguity of the concept of participation in measurement instruments: operationalization of participation influences research outcomes*. **Clinical Rehabilitation**, v. 28, n. 12, p. 1225-1236, 2014.
- TARICCO, et al. *The social and vocational outcome of spinal cord injury patients*. **Paraplegia**, v. 30, p. 214-219, 1992.
- UGARTE, O. N.; ACIOLY, M. A. *O princípio da autonomia no Brasil: discutir é preciso*. **Rev. Col. Bras. Cir.**, v. 41, n. 5,p. 274-277, 2014.
- VAN DE VELDE, D. et al. *Perceived participation, experiences from persons with spinal cord injury in their transition period from hospital to home*. **International Journal of Rehabilitation Research**, p. 1-1, 2010.

_____. *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**, v. 34, n. 6, p. 491-502, 2012.

VAN DE VEN, L. et al. *Strategies for autonomy used by people with cervical spinal cord injury: A qualitative study.* **Disability and Rehabilitation**, v. 30, n. 4, p. 249-260, 2008.

VEIGA J. *Autonomia Pessoal e Cuidados de Enfermagem: uma revisão de literatura empírica e teórica.* **Pensar Enfermagem**, Lisboa, v. 15, n. 1, p. 39-70, 2011.

WADENSTEN, B., AHLSTROM, G. *The struggle for dignity by people with severe functional disabilities.* **Nursing Ethics**, v. 16, n. 4, p. 453-465, 2009.

WEBB, C.; ROE, B. *Reviewing research evidence for nursing practice: systematic reviews.* **Institute of Health Research**, 2007.

WEIMER S. *Evidence: responsiveness and autonomy.* **Ethic Theory Prac.**, v. 16, p. 621-642, 2013.

WRIGLEY, A. *Personal identity, autonomy and advance statement.* **Journal of Applied Philosophy**, v. 24, n. 4, p. 381- 96, 2007.

ZATTI, V. **Autonomia e educação em Immanuel Kant & Paulo Freire.** Porto Alegre: Editora da PUC, 2007.

APÊNDICE A - Protocolo de Pesquisa

| PROTOCOLO DE PESQUISA: REVISÃO INTEGRATIVA | |
|---|--|
| I. | RECURSOS HUMANOS: |
| 2. | Pesquisadora: Andréa Regina Schuch Grumann; |
| 3. | Bolsista de iniciação científica: Milena Zuchetto; |
| 4. | Responsável: Soraia Dornelles Schroeller e |
| 5. | Coorientador: Jocemar Ilha |
| 6. | Banca Examinadora: Prof ^a . Dra: Denise Guerreiro da Silva Vieira; Prof ^a . Dra: Stella Maria Michailsen; Msc. Micheline Henrique Araújo da Luz Koerich e Prof ^a Dra: Maria Elena Echevarría-Guanilo. |
| II. | PARTICIPAÇÃO DOS PESQUISADORES: |
| ✓ | Elaboração do protocolo: 1, 2 |
| ✓ | Revisão do protocolo: 3 e 4 |
| ✓ | Busca e seleção dos estudos (resumo): 1 e 2 |
| ✓ | Pré-análise crítica dos estudos (resumos): 1 e 2 |
| ✓ | Definição dos trabalhos completos: 1 e 2 |
| ✓ | Leitura Flutuante e coleta de dados dos estudos selecionados: 1 e 2 |
| ✓ | Revisão dos trabalhos completos e dados coletados: 3 e 4 |
| ✓ | Análise e síntese dos dados: 1 e 2 |
| ✓ | Revisão da análise e síntese dos dados: 3 e 4 |
| ✓ | Aprovação e qualificação do protocolo: 5 |
| | OBS: A função e a participação de cada integrante do projeto foram numeradas abaixo, conforme os pesquisadores apresentados no item anterior: |
| III. | VALIDAÇÃO EXTERNA: |
| ✓ | Avaliador sobre o tema: Profa. Dra: Denise Guerreiro da Silva Vieira; Profa. Dra: Stella Maria Maria Michailsen, Msc. Micheline Henrique Araújo da Luz Koerich e Maria Elena Guanilo. |
| ✓ | Avaliador sobre o método empregado: Profa. Dra: Denise Guerreiro da Silva Vieira; Profa. Dra: Stella Maria Michailsen, Msc. Micheline Henrique Araújo da Luz Koerich e Maria Elena Echevarría-Guanilo. |
| IV. | PERGUNTAS: |
| ✓ | Qual a interferência da lesão medular nas diferentes dimensões da autonomia? E quais são as formas de avaliação da autonomia em indivíduos com lesão medular? |
| V. | OBJETIVO: |

✓ Analisar a interferência da lesão medular nas diferentes dimensões de autonomia e as formas de mensuração a partir de dados da literatura.

VI. DESENHO DO ESTUDO:

Pesquisa descritiva e em base documental, que foi conduzida, conforme Webb e Roe (2007), respeitando os seguintes passos: identificação do tema e escolha da pergunta de pesquisa; definição das palavras chaves e descritores; dos critérios de inclusão e exclusão dos estudos; das informações a serem extraídas dos estudos selecionados; seleção da amostra; avaliação dos estudos incluídos; inclusão dos estudos selecionados em formato de tabela construída a partir do Microsoft Excel, apresentação e análise dos resultados e elaboração da revisão.

VII. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO:

✓ Foram analisados estudos que abordavam a interferência da lesão medular nas diversas dimensões de autonomia, sua multidimensionalidade e seu conceito, bem como trabalhos que demonstravam as formas de mensurar a autonomia, disponíveis na literatura;

✓ Foram incluídos trabalhos publicados no formato de artigos científicos completos (artigos originais, revisões sistematizadas, relatos de experiência, ensaios teóricos e reflexões) e estudos que não estavam disponibilizados *online*. Encaminhou-se e-mails aos autores, solicitando os artigos que não estavam disponibilizados *online*.

VIII. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO:

✓ Foram excluídos artigos do tipo: revisões bibliográficas não sistematizadas, cartas, resenhas, editoriais; publicações do tipo: livros, capítulos de livros, documentos governamentais, boletins informativos e estudos duplicados, bem como, aqueles que não continham resumos *online* disponíveis abaixo do ano 2000.

IX. ESTRATÉGIAS DE BUSCA:

Foram utilizadas palavras chaves e descritores para se ampliar os resultados, visto que a utilização somente de descritores restringiria as buscas, limitando os achados. Foram pesquisados artigos, nos seguintes idiomas: português, inglês e espanhol.

Foram utilizados os descritores demonstrados conforme seguem:

✓ **Português:** autonomia pessoal, atividades Cotidianas, autocuidado, tomada de decisões, traumatismos da medula espinal, liberdade, identificação, eficiência.

✓ **Inglês:** *personal autonomy, activities of daily living, decision making, spinal cord injuries, freedom, identification, efficiency, aptitude.*

✓ **Espanhol:** *autonomía pessoal, actividades cotidianas, toma de decisiones, traumatismo de la médula espinal, libertad, identificación, eficiência.*

E as palavras chaves utilizadas foram as seguintes:

✓ **Português:** traumatismo medular, lesão medular, lesão da medula, identidade, autogestão (auto-gestão), decisão, enfrentamento, participação, empoderamento, autodeterminação, autogoverno, autenticidade, mobilidade, capacidade, capaz, independência, habilidade.

✓ **Inglês:** *autonomy, coping, participation, identification, empowerment, self determination, self governance, authenticity, mobility, capacity, Independence, independente, ability.*

✓ **Espanhol:** *autogestión, decisión, afrontamiento, participación, identificación, empoderamiento, autodeterminación, gobierno autónomo, movilidad, capacidad, independència.*

O cruzamento das palavras e descritores é demonstrado no APÊNDICE B.

As bases de dados pesquisadas foram: LILACS, SCIELO, BDNF, PUBMED/MEDLINE, SCOPUS e CINAHL (EBSCO).

O planejamento das etapas e as buscas ocorreram nos períodos de abril de 2014 a 15 de junho de 2015.

X. BUSCA, SELEÇÃO E ORGANIZAÇÃO DOS ESTUDOS:

A seleção dos estudos ocorreu a partir dos seguintes momentos:

1º Busca de trabalhos apresentados nas bases de dados;

2º Leituras individuais dos títulos de todos os trabalhos gerados nos buscadores a partir da seleção pelos critérios de inclusão e exclusão;

3º Leituras individuais dos resumos de todos os trabalhos a partir da seleção pelos critérios de inclusão e exclusão;

4º Todos os estudos que atenderam aos critérios de inclusão foram coletados e salvos em pasta específica do Excel, denominando o arquivo pelo título do artigo, seguido pelo sobrenome do primeiro autor, ano de publicação e modalidade do trabalho. Os artigos foram colocados nas pastas por ordem alfabética.

5º Revisão por pares dos estudos pré-selecionados.

Os pesquisadores realizaram uma leitura flutuante dos títulos, seguida pelos resumos e depois, caso haja necessidade dos artigos completos, analisando os fatos pertinentes ao estudo e que responderam às perguntas definidas. A leitura dos trabalhos ocorreu de modo independente, ou seja, a pesquisadora e a bolsista fizeram a análise separadamente. Os trabalhos excluídos por ambas foram retirados e aqueles em que apenas uma excluiu foi analisado por um terceiro autor (a responsável pelo projeto) para definir a inclusão ou exclusão do artigo. Os trabalhos incluídos no estudo passam por uma análise na qual foram extraídos alguns itens em forma de tabela no Programa Excel versão 2013. Foram elaboradas duas tabelas no Excel. A primeira para responder sobre a respeito da interferência da lesão medular na autonomia, na qual continha o nome da revista, o título do artigo, o ano de publicação, os nomes dos autores, o objetivo do estudo, a metodologia do estudo, lugar da pesquisa, o número de participantes, os conceitos de autonomia, as palavras relacionadas, barreiras e desafios da autonomia e as análises efetuadas. Já a segunda tabela respondia a respeito dos instrumentos que mensuravam a autonomia e foi composta, além do nome da revista, do título do artigo, do ano de publicação, dos nomes dos autores, do objetivo do estudo, da metodologia do estudo, do lugar da pesquisa, do número de participantes e dados como: instrumentos ou escalas utilizadas na avaliação da autonomia, como a mensuração foi realizada, o que e de que maneira avaliou, os aspectos principais, os resultados e as conclusões obtidas.

XI. ANÁLISE DOS DADOS:

A análise dos estudos foi realizada por meio de medidas estatísticas e de análise após a leitura minuciosa dos títulos, resumos e trabalhos, tendo por finalidade constatar a aderência ao objetivo desse estudo. Para seguir as diretrizes da Revisão Integrativa, os achados foram organizados numa tabela do Excel, conforme mencionado no item X. Dentro de cada item foram agrupados os assuntos por similaridades, de modo a se desenvolver uma síntese descritiva. A tabela do Excel foi utilizada como um instrumento para a coleta de dados.

Os artigos foram analisados, também, conforme sua qualidade metodológica por meio dos seguintes *checklists*: COREQ, STROBE e PRISMA.

APÊNDICE B - Cruzamento das palavras-chave e descritores para identificar e analisar as formas de avaliação da autonomia em indivíduos com lesão medular (manuscrito 2)

| | | |
|------------------------|----------|---------------------------------------|
| Traumatismos da Medula | E | Autonomia pessoal ou autonomia |
| Espinal | E | e/ou |
| Ou | E | Atividades cotidianas e/ou |
| Traumatismos da Medula | E | Liberdade e/ou |
| Ou | E | Identidade e/ou |
| Traumatismos Medular | E | Autogestão ou auto-gestão e/ou |
| Ou | E | Autocuidado e/ou |
| Lesão medular | E | Decisão ou tomada de decisões ou |
| Ou | E | tomada de decisão e/ou |
| Lesão da medula | E | Enfrentamento e/ou |
| Ou | E | Participação e/ou |
| Traumatismo | E | Identificação e/ou |
| Raquimedular | E | Empoderamento e/ou |
| Ou | E | Autodeterminação e/ou |
| Traumatismos | E | Autogoverno e/ou |
| Raquimedulares | E | Eficiência e/ou |
| | E | Autenticidade e/ou |
| | E | Independência e/ou |
| | E | Capacidade ou capaz e/ou |
| | E | Habilidade e/ou |
| | | Mobilidade |

APÊNDICE C - Qualidade dos artigos por meio do *checklist* aplicado no manuscrito 1

| TÍTULO | ANO | QUALIDADE DOS ARTIGOS (itens encontrados/total de itens no checklist) | Situação: inclusão ou exclusão do artigo |
|--|------------|--|---|
| <i>I am just thankful: the experience of gratitude following traumatic spinal cord injury</i> | 2013 | 22/32 - COREQ | INCLUSÃO |
| <i>I'm not much different: occupation, identity, and spinal cord injury in America</i> | 2005 | 29/32 - COREQ | INCLUSÃO |
| <i>Attributional Cognitions, Coping, Behavior, and Self-esteem in patients With Severe Spinal Cord Injuries</i> | 1988 | 8/32 COREQ - | EXCLUSÃO |
| <i>Back to life again-- patients' experiences of hope three to four years after a spinal cord injury--a longitudinal study</i> | 2009 | 19/32 - COREQ | INCLUSÃO |
| <i>Barriers to and facilitators of coping with spinal cord injury for Iranian patients: a qualitative study</i> | 2011 | 25/32 - COREQ | INCLUSÃO |
| Construção da Autonomia dos Jovens Portadores de Spina Bífida: o que dizem os | 2013 | 17/32 - COREQ | INCLUSÃO |

| | | | |
|--|------|---------------|----------|
| jovens e seus pais/cuidadores | | | |
| <i>Coping strategies used by people with spinal cord injury: a qualitative study</i> | 2012 | 21/32 - COREQ | INCLUSÃO |

| TÍTULO | ANO | QUALIDADE DOS ARTIGOS (itens encontrados/total de itens no checklist) | Situação: inclusão ou exclusão do artigo |
|---|------------|--|---|
| <i>Developing a contemporary patient-reported outcomes measure for spinal cord injury</i> | 2011 | 18/32 - COREQ | INCLUSÃO |
| Enfrentamento e reabilitação de portadores de lesão medular e seus cuidadores | 2006 | 8/32 - COREQ | EXCLUSÃO |
| Estratégias de enfrentamento na reabilitação do traumatismo raquimedular | 2005 | 8/32 - COREQ | EXCLUSÃO |
| <i>Exploring positive adjustment in people with spinal cord injury</i> | 2014 | 20/32 - COREQ | INCLUSÃO |
| <i>Hope during the first months after acute spinal cord injury</i> | 2004 | 20/32 - COREQ | INCLUSÃO |
| Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição | 2012 | 20/32 - COREQ | INCLUSÃO |
| <i>Perceived facilitators and barriers to self-management in individuals with traumatic spinal cord injury: A qualitative descriptive study</i> | 2014 | 25/32 - COREQ | INCLUSÃO |
| <i>Perceived participation, experiences from persons</i> | 2010 | 22/32 - COREQ | INCLUSÃO |

| | | | |
|---|--|--|--|
| <i>with spinal cord injury in their transition period from hospital to home</i> | | | |
|---|--|--|--|

| TÍTULO | ANO | QUALIDADE DOS ARTIGOS (itens encontrados/total de itens no checklist) | Situação: inclusão ou exclusão do artigo |
|--|------------|--|---|
| <i>Participation and Integration and Integration from the perspective of Persons With Spinal Cord Injury From Five European Countries</i> | 2015 | 24/32 - COREQ | INCLUSÃO |
| <i>Regaining health and wellbeing after traumatic spinal cord injury</i> | 2013 | 22/32 - COREQ | INCLUSÃO |
| <i>Self-neglect of spinal injured patients</i> | 1988 | 2/32 - COREQ | EXCLUSÃO |
| <i>Spinal cord injured persons' conceptions of hospital care, rehabilitation, and a new life situation</i> | 2006 | 22/32 - COREQ | INCLUSÃO |
| <i>Strategies for autonomy used by people with cervical spinal cord injury: A qualitative study</i> | 2008 | 29/32 - COREQ | INCLUSÃO |
| <i>The illusion and the paradox of being autonomous, experiences from persons with spinal cord injury in their transition period from hospital to home</i> | 2012 | 22/32 - COREQ | INCLUSÃO |
| <i>The social and vocational outcome of spinal cord injury patients</i> | 1992 | 9/32 - COREQ | EXCLUSÃO |

| | | | |
|--|------|--------------|----------|
| <i>A narrative review of hope after spinal cord injury: Implications for physiotherapy</i> | 2014 | 7/16- PRISMA | INCLUSÃO |
|--|------|--------------|----------|

| TÍTULO | ANO | QUALIDADE DOS ARTIGOS (itens encontrados/total de itens no checklist) | Situação: inclusão ou exclusão do artigo |
|--|------------|--|---|
| A repercussão da lesão medular na identidade do sujeito | 2009 | 2/16 - PRISMA | EXCLUSÃO |
| <i>Estrés, afrontamiento y variables psicológicas intervinientes en el proceso de adaptación a la Lesión Medular (LM): una revisión de la bibliografía</i> | 2008 | 2/16 – PRISMA | EXCLUSÃO |
| <i>On autonomy and participation in rehabilitation</i> | 2002 | Não alcança nenhum critério PRISMA | EXCLUSÃO |
| Participation after Spinal Cord Injury: The Evolution of Conceptualization and Measurement | 2005 | 2/16 - PRISMA | EXCLUSÃO |
| A longitudinal study of the life histories of people with spinal cord injury | 2010 | 19/41 – Método Misto | INCLUSÃO |
| Enfrentamento e lesão medular: um estudo de corte transversal com pacientes em reabilitação | 2012 | 10/12 - STROBE | INCLUSÃO |

APÊNDICE D - Qualidade dos artigos por meio do *checklist* aplicado no manuscrito 2

| TÍTULO | ANO | QUALIDADE DOS ARTIGOS (itens encontrados/total de itens no checklist) | Situação: inclusão ou exclusão do artigo |
|--|------------|--|---|
| <i>Access to equipment, participation, and quality of life in aging individuals with high tetraplegia (C1-C4)</i> | 2002 | 8/12 - STROBE | INCLUSÃO |
| <i>Access to the environment and life satisfaction after spinal cord injury</i> | 1999 | 10/12 - STROBE | INCLUSÃO |
| <i>A multicenter international study on the spinal cord independence measure, version III: Rasch psychometric validation</i> | 2007 | 10/12 - STROBE | INCLUSÃO |
| Avaliação da funcionalidade de pessoas com lesão medular para atividades da vida diária | 2014 | 5/12 - STROBE | INCLUSÃO |
| Avaliação funcional de pessoas com lesão medular: utilização da escala de | 2012 | 10/12 - STROBE | INCLUSÃO |

| | | | |
|--|------------|--|---|
| independência funcional - MIF | | | |
| <i>Assessment of disability in spinal cord injury</i> | 2003 | 5/12 - STROBE | INCLUSÃO |
| <i>Beyond disability: perceived participation in people with a chronic disabling condition</i> | 2002 | 10/12 - STROBE | INCLUSÃO |
| <i>Community participation after spinal cord injury</i> | 2007 | 7/32 - COREQ | EXCLUSÃO |
| TÍTULO | ANO | QUALIDADE DOS ARTIGOS (itens encontrados/total de itens no checklist) | Situação: inclusão ou exclusão do artigo |
| <i>Comparing the reliability of five participation instruments in persons with spinal conditions</i> | 2010 | 10/12 - STROBE | INCLUSÃO |
| <i>Coping Strategies and Resources as Predictors of Psychosocial Adaptation Among People With Spinal Cord Injury</i> | 2014 | 10/12 - STROBE | INCLUSÃO |
| <i>Core Self-Evaluations and Snyder's Hope Theory in Persons With Spinal Cord Injuries</i> | 2014 | 9/12 - STROBE | INCLUSÃO |
| <i>Impact on participation and autonomy questionnaire: internal scale validity of the Swedish version for use</i> | 2007 | 8/12 - STROBE | INCLUSÃO |

| | | | |
|--|------|----------------|----------|
| <i>in people with spinal cord injury</i> | | | |
| <i>Investigating changes in quality of life and function along the lifespan for people with spinal cord injury</i> | 2012 | 10/12 - STROBE | INCLUSÃO |

| TÍTULO | ANO | QUALIDADE DOS ARTIGOS (itens encontrados/total de itens no checklist) | Situação: inclusão ou exclusão do artigo |
|--|------------|--|---|
| <i>Linking the Klein-Bell activities of daily living scale to the international classification of functioning, disability and health</i> | 2013 | 6/32 - COREQ | EXCLUSÃO |
| <i>Measuring autonomy in disabled people: Validation of a new scale in a UK population</i> | 2006 | 10/12 - STROBE | INCLUSÃO |
| <i>Measuring the subjective appraisal of participation with life satisfaction measures: Bridging the gap between participation</i> | 2010 | 2/16 - PRISMA | EXCLUSÃO |

| | | | |
|--|------------|--|---|
| <i>and quality of life measurement</i> | | | |
| <i>Participation Survey/Mobility: Psychometric Properties of a Measure of Participation for People with Mobility Impairments and Limitations</i> | 2006 | 9/32 - COREQ | EXCLUSÃO |
| <i>Perceptions of participation and predictors of perceived problems with participation in persons with spinal cord injury</i> | 2005 | 10/12 - STROBE | INCLUSÃO |
| <i>Perceived participation and problems in participation are determinants of life satisfaction in people with spinal cord injury</i> | 2007 | 10/12 - STROBE | INCLUSÃO |
| TÍTULO | ANO | QUALIDADE DOS ARTIGOS (itens encontrados/total de itens no checklist) | Situação: inclusão ou exclusão do artigo |
| <i>Psychometric properties of the Impact on Participation and Autonomy Questionnaire</i> | 2001 | 10/12 - STROBE | INCLUSÃO |
| <i>Reliability and validity of the Turkish version of spinal cord lesion-related coping strategies</i> | 2014 | 9/12 - STROBE | INCLUSÃO |
| <i>Responsiveness of the Impact on Participation and Autonomy Questionnaire</i> | 2002 | 4/12 - STROBE | EXCLUSÃO |

| | | | |
|---|------------|--|---|
| <i>SCIM: spinal cord independence measure: a new disability scale for patients with spinal cord lesions</i> | 1997 | 9/12 - STROBE | INCLUSÃO |
| <i>The development of a handicap assessment questionnaire: the Impact on Participation and Autonomy (IPA)</i> | 1999 | 8/12 - STROBE | INCLUSÃO |
| <i>The Keele Assessment of Participation: a new instrument to measure participation restriction in population studies. Combined qualitative and quantitative examination of its psychometric properties</i> | 2005 | 16/32 - COREQ | EXCLUSÃO |
| Validação de uma bateria de testes para avaliação da autonomia funcional de adultos com lesão na medula espinhal | 2014 | 9/12 - STROBE | INCLUSÃO |
| TÍTULO | ANO | QUALIDADE DOS ARTIGOS (itens encontrados/total de itens no checklist) | Situação: inclusão ou exclusão do artigo |
| <i>Validation of the Reintegration to Normal Living Index for community-dwelling persons with chronic spinal cord injury</i> | 2012 | 6/12 - STROBE | INCLUSÃO |

APÊNDICE E - Artigos que foram selecionados e que analisam a interferência da lesão medular nas diferentes dimensões da autonomia a partir dos dados da literatura

| TÍTULO | AUTORES | ANO | LOCAL DO ESTUDO | REVISTA |
|---|-------------------|------------|----------------------------|-----------------------------|
| <i>I am just thankful: the experience of gratitude following traumatic spinal cord injury</i> | Chun, S.; Lee, Y. | 2013 | Midwestern, Estados Unidos | Disability & Rehabilitation |

| | | | | |
|---|-------------------------|------|----------------------------|--|
| <i>I'm not much different: occupation, identity, and spinal cord injury in America</i> | Asaba, M. E. K. | 2005 | Califórnia, Estados Unidos | Dissertação da Faculdade de Escola de Graduação da Universidade do Sul da Califórnia |
| <i>A longitudinal study of the life histories of people with spinal cord injury</i> | Sullivan, M. | 2010 | Nova Zelândia | Injury Prevention |
| <i>A narrative review of hope after spinal cord injury: Implications for physiotherapy</i> | Van Lit, A.; Nicola, K. | 2014 | Otauhu, Nova Zelândia | Jornal de Fisioterapia da Nova Zelândia |
| <i>Back to life again--patients' experiences of hope three to four years after a spinal cord injury--a longitudinal study</i> | Lohne, V. | 2009 | Noruega | Jornal Canadense de Enfermagem em Neurociência |

| TÍTULO | AUTORES | ANO | LOCAL DO ESTUDO | REVISTA |
|---|------------------|------------|------------------------|-----------------------------|
| <i>Barriers to and facilitators of coping with spinal cord injury for Iranian patients: A qualitative study</i> | Babamohamadi, H. | 2011 | Irã | Nursing and Health Sciences |

| | | | | |
|--|---|------|--------------------------|---|
| <i>Construção da Autonomia dos Jovens Portadores de Spina Bífida: o que dizem os jovens e seus pais/cuidadores</i> | Caseiro, J.; Gonçalves, M. I. M. | 2013 | Portugal | Revista Eletrônica Trimestral de Enfermeria |
| <i>Coping strategies used by people with spinal cord injury: a qualitative study</i> | Babamohamadi H.; Dehghan-Nayeri, N. | 2012 | Irã | International Spinal Cord Society |
| <i>Developing a contemporary patient-reported outcomes measure for spinal cord injury</i> | Tulsky et al | 2011 | Michigan, Estados Unidos | Arch Phys Med Rehabil |
| Enfrentamento e lesão medular: um estudo de corte transversal com pacientes em reabilitação | Santinoni, R.; Araújo, V. T. C. C. F. | 2012 | Brasília, Brasil | Com. Ciências Saúde |
| <i>Exploring positive adjustment in people with spinal cord injury</i> | Dibb, B. et al | 2014 | Reino Unido | Journal of Health Psychology |

| TÍTULO | AUTORES | ANO | LOCAL DO ESTUDO | REVISTA |
|--|---------------------------|------------|------------------------|-----------------------------|
| <i>Hope during the first months after acute spinal cord injury</i> | Severinsson, E. | 2004 | Noruega | Journal of advanced Nursing |
| <i>People with spinal cord injury and the different</i> | Borges, A. M. et al | 2012 | Florianópolis, Brasil | Rev Gaúcha Enferm |

| | | | | |
|---|--------------------------|------|---|---|
| <i>perceptions about their condition</i> | | | | |
| <i>Perceived facilitators and barriers to self-management in individuals with traumatic spinal cord injury: A qualitative descriptive study</i> | Munce, S. et al | 2014 | Toronto, Canadá | BioMed Central |
| <i>Perceived participation experiences from persons with spinal cord injury in their transition period from hospital to home</i> | Van de Velde et al | 2010 | Holanda | International Journal of Rehabilitation Research |
| <i>Participation and Integration and Integration from the perspective of Persons With Spinal Cord Injury From Five European Countries</i> | Ruoranen, K. et al | 2015 | Finlândia, Alemanha, Irlanda, Irlanda do Norte e Suíça | Journal Rehabil Med |

| TÍTULO | AUTORES | ANO | LOCAL DO ESTUDO | REVISTA |
|--|--|------------|------------------------|------------------------|
| <i>Regaining health and wellbeing after traumatic spinal cord injury</i> | Suarez, N. C.; Levi, R.; Bullington, J. | 2013 | Suécia | Journal Rehabil Med |

| | | | | |
|---|--------------------------------------|------|-----------------------|---------------------------------|
| <i>Spinal cord injured persons' conceptions of hospital care, rehabilitation, and a new life situation</i> | Sandi, A.; Karlberg, I.; Kreuter, M. | 2006 | Suécia e Scandinavian | Journal of Occupational Therapy |
| Strategies for autonomy used by people with cervical spinal cord injury: A qualitative study | Van de Ven, L., et al | 2008 | Noruega | Disability and Rehabilitation |
| <i>The illusion and the paradox of being autonomous experiences from persons with spinal cord injury in their transition period from hospital to home</i> | Van de Velde D. et al | 2012 | Bélgica | Disability & Rehabilitation |

APÊNDICE F - Artigos selecionados que identificam e analisam os instrumentos de avaliação da autonomia em indivíduos com lesão medular

| TÍTULO | AUTORES | ANO | LOCAL DO ESTUDO | REVISTA |
|--|--------------------------|------------|---------------------------|---|
| <i>Access to equipment, participation, and quality of life in aging individuals with high tetraplegia (C1-C4)</i> | Bushnik, T. | 2002 | Norte da Califórnia | Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation |
| <i>Access to the environment and life satisfaction after spinal cord injury</i> | Richards, S. et al | 1999 | Estados Unidos | Arch Phys Med Rehabil. |
| <i>A multicenter international study on the spinal cord independence measure, version III: Rasch psychometric validation</i> | Catz, et al | 2007 | América do Norte e Europa | Spinal Cord |
| Avaliação da funcionalidade de pessoas com lesão medular para atividades da vida diária | Carvalho, Z. M. F. et al | 2014 | Ceará, Brasil | Aquichan |

| TÍTULO | AUTORES | ANO | LOCAL DO ESTUDO | REVISTA |
|--|-----------------------------|------------|------------------------|--|
| Avaliação funcional de pessoas com lesão medular: utilização da escala de independência funcional - MIF | Silva, G. A. et al | 2012 | Nordeste do Brasil | Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis |
| <i>Assessment of disability in spinal cord injury</i> | Benavente, A. et al | 2003 | Toledo, Espanha | Disability and Rehabilitation |
| <i>Beyond disability: perceived participation in people with a chronic disabling condition</i> | Cardol, M. et al | 2002 | Holanda | Clinical Rehabilitation |
| <i>Comparing the reliability of five participation instruments in persons with spinal conditions</i> | Noonan, V. K. Et al | 2010 | Vancouver, Canadá, | Journal Rehabil. Med |
| <i>Coping Strategies and Resources as Predictors of Psychosocial Adaptation Among People With Spinal Cord Injury</i> | Livneh, H.; Martz, E. | 2014 | Estados Unidos | Rehabilitation Psychology |
| <i>Core Self-Evaluations and Snyder's Hope Theory in Persons With Spinal Cord Injuries</i> | Smedema, S. M.; Chan, J. Y. | 2014 | Estados Unidos | Rehabilitation Psychology |

| TÍTULO | AUTORES | ANO | LOCAL DO ESTUDO | REVISTA |
|---|----------------------|------------|------------------------|-------------------------|
| <i>Impact on participation and autonomy questionnaire: internal scale validity of the Swedish version for use in people with spinal cord injury</i> | Lund, M. L. et al | 2007 | Sul da Suécia | Journal Rehabil. Med. |
| <i>Investigating changes in quality of life and function along the lifespan for people with spinal cord injury</i> | Pershouse, K. | 2012 | Queensland, Austrália | Arch Phys Med Rehabil |
| <i>Measuring autonomy in disabled people: Validation of a new scale in a UK population</i> | Sibley, A. | 2006 | Inglaterra | Clinical Rehabilitation |
| <i>Perceptions of participation and predictors of perceived problems with participation in persons with spinal cord injury</i> | Lund, M. L. et al | 2005 | Suécia | Journal Rehabil. Med. |

| TÍTULO | AUTORES | ANO | LOCAL DO ESTUDO | REVISTA |
|--|----------------------|------------|------------------------|-------------------------|
| <i>Perceived participation and problems in participation are determinants of life satisfaction in people with spinal cord injury</i> | Lund, M. L. et al | 2007 | Suécia | Journal Rehabil. Med. |
| <i>Psychometric properties of the Impact on Participation and Autonomy Questionnaire</i> | Cardol, M. et al | 2001 | Holanda | Arch Phys Med Rehabil |
| <i>Reliability and validity of the Turkish version of spinal cord lesion-related coping strategies</i> | Paker, N. et al | 2014 | Turquia | Spinal Cord |
| <i>SCIM: spinal cord independence measure: a new disability scale for patients with spinal cord lesions</i> | Catz, A. et al | 1997 | Loewenstein, Alemanha | Spinal Cord |
| <i>The development of a handicap assessment questionnaire:</i> | Cardol, M. et al | 1999 | Noruega | Clinical Rehabilitation |

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| <i>the Impact on Participation and Autonomy (IPA)</i> | | | | |
|---|--|--|--|--|

| TÍTULO | AUTORES | ANO | LOCAL DO ESTUDO | REVISTA |
|--|----------------------|------------|------------------------|------------------------------|
| Validação de uma bateria de testes para avaliação da autonomia funcional de adultos com lesão na medula espinhal | Livneh H, Martz E | 2014 | Londrina, Brasil | Rehabilitation Psychology |
| <i>Validation of the Reintegration to Normal Living Index for community-dwelling persons with chronic spinal cord injury</i> | Hitzig, S. | 2012 | Ontário, Canadá | Arch. Phys. Med. Rehabil. |