

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

LILKA MARQUES SANTOS

Tradução, adaptação e validação para o português brasileiro do *Data Set* de atividades e participação para pessoas com lesão medular espinhal

RIBEIRÃO PRETO

2023

LILKA MARQUES SANTOS

Tradução, adaptação e validação para o português brasileiro do *Data Set* de atividades e participação para pessoas com lesão medular espinhal

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental.

Linha de pesquisa: O cuidar de adultos e idosos

Orientador: Fabiana Faleiros Castro

RIBEIRÃO PRETO

2023

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Santos, Lilka Marques

Tradução, adaptação e validação para o português brasileiro do Data Set de atividades e participação para pessoas com lesão medular espinal. Ribeirão Preto, 2023.

115 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP.
Área de concentração: Enfermagem Fundamental.

Orientador: Fabiana Faleiros Castro

1. Lesões da medula espinal. 2. Reabilitação. 3. Autonomia. 4. Atividades diárias.
5. Participação.

SANTOS, Lilka Marques

Tradução, adaptação e validação para o português brasileiro do Data Set de atividades e participação para pessoas com lesão medular espinal

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental.

Aprovado em / /

Presidente

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Dedicatória

À Deus, pela proteção diária e pelo sustento nos momentos de tribulação, me permitindo finalizar esse ciclo. À minha mãe e à minha irmã, pelo apoio incondicional, suporte e incentivo. E a todas as pessoas com lesão medular espinhal por sua coragem na luta por participação e perseverança na busca de uma melhor qualidade de vida.

AGRADECIMENTOS

Esta caminhada não foi solitária, e jamais seria possível sem os esforços, a coragem, o amor e a sabedoria daqueles que estão ao meu redor. Diante disso, agradeço:

À Deus por Sua graça em minha vida, por me sustentar diariamente, me amparar nos momentos difíceis e, principalmente, pelo privilégio de viver tanta coisa até aqui.

À minha mãe, Nilza, por sua luta diária pela vida e por nos proporcionar uma educação de qualidade. Obrigada por ser meu alicerce, exemplo de vida, pelo amor, dedicação e amparo. Meu desejo é ter força e resiliência como a senhora. Obrigada por nunca desistir!

À minha irmã, Lívia, por estar comigo na hora da alegria, do medo, por me incentivar a continuar e a nunca desistir.

Ao Guilherme, por trazer luz em minha vida desde a sua chegada... obrigada por fazer minha vida mais feliz!

Aos meus avós Antônio e Benedita (*in memoriam*) e ao meu tio Mabriel (*in memoriam*) por compartilharem deste sonho comigo no início dessa trajetória.

À professora Ana Paula, minha orientadora da graduação e amiga, por me fazer acreditar em mim. E pelo apoio prestado junto com o grupo de docentes de Saúde Coletiva, da Universidade Federal de Alagoas – *Campus Arapiraca*, nos momentos de dificuldade que enfrentei no início dessa jornada – não há palavras que consigam expressar minha gratidão a vocês, **MUITO OBRIGADA!**

As minhas amigas e irmãs de alma, Amanda, Emilly, Jadelma, Jéssica, Lucila e Rosane, por me incentivaram e por estarem ao meu lado em todos os momentos.

As minhas companheiras e companheiro de estudos e pesquisa, Adriana, Beatriz, Carolina Tiemi, Letícia, Lorena, Michel e Karina, sempre presentes nos momentos de dúvidas e incertezas. Obrigada por me ajudarem a chegar ao final dessa jornada. Saibam que essa jornada foi mais fácil ao lado de vocês!

Ao grupo de pesquisa Neurorehab e aos seus participantes pela parceria e incentivo no desenvolvimento deste estudo.

A todos que fazem parte da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP-USP), aos docentes pelos conhecimentos e experiências compartilhados, colaborando para a minha formação profissional e para esta pesquisa; aos técnicos que nos ajudam com a burocracia; e ao estatístico da EERP-USP, Jonas, pelas orientações estatísticas.

As pessoas com lesão medular espinhal cadastradas no banco de dados Neurorehab que aceitaram participar desta pesquisa e compartilhar suas dificuldades e experiências, possibilitando a conclusão deste trabalho.

À minha orientadora Pr^a. Dr^a. Fabiana Faleiros, pelas orientações e incentivos. E principalmente, pela sensibilidade que ultrapassa as barreiras da universidade. Obrigada pelo apoio e pela força durante toda essa jornada. MUITO OBRIGADA, Fabi!!!

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

RESUMO

SANTOS, L. M. **Tradução, adaptação e validação para o português brasileiro do *Data Set de atividades e participação para pessoas com lesão medular espinhal***. 114f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2023.

A lesão medular espinhal (LME) ocasiona a redução da autonomia e, conseqüentemente, a restrição na participação, prejudicando não apenas a capacidade dessas pessoas de realizarem atividades, mas também modificam os papéis sociais que esses exerciam antes da lesão, afetando significativamente a qualidade de vida. No Brasil não há um instrumento específico para coleta de dados padronizados relacionados a participação de pessoas com LME. Diante disso, pensou-se na tradução do *Activities and Participation Basic Data Set*, que tem como finalidade a coleta de dados padronizada sobre limitações de atividades e diminuição de participação de pessoas com LME. O objetivo deste estudo foi traduzir, adaptar e validar para o português brasileiro o *Activities and Participation Basic Data Set*, versão 1.0, de acordo com o método proposto pela *International Spinal Cord Society*. Tratou-se de um estudo metodológico, com duas fases: tradução, retrotradução e revisão das versões; e fase 2 de confiabilidade do instrumento, composta de duas etapas: a primeira com a caracterização biosociodemográfica da amostra e teste de confiabilidade interexaminador; e a segunda com o teste de confiabilidade intraexaminadores; estes testados a partir do índice AC1 (*First-order agreement coefficient*) de Gwet e o índice Kappa. Durante a fase 1 houve 10 divergências de termos na etapa de tradução e três na de retrotradução, optando-se pela equivalência conceitual dos termos divergentes. Após a finalização dessa fase, o instrumento traduzido foi encaminhado para a fase 2 do estudo. A amostra foi composta por 50 pessoas com LME, houve predomínio do sexo masculino (72%), média geral de idade no momento da lesão de 27,36 anos (DP \pm 11,51), e faixa etária entre 40 e 49 anos (40%); 44% dos participantes se autodeclararam brancos. Em relação à escolaridade, 42% possuía ensino superior completo ou incompleto; e 64% era aposentado/beneficiário. Quanto à etiologia da lesão, 42% possuíam lesão medular traumática a nível torácico (52%), decorrentes de acidentes de trânsito (44%). A confiabilidade interexaminadores atingiu valores de concordância acima de 0,5 em 100% de das questões que foram testados os índices AC1 de Gwet e Kappa ($p \leq 0,001$). Na avaliação intraexaminadores o índice AC1 de Gwet apresentou valores entre 0,7 e 1,0 em todas as questões analisadas, demonstrando uma boa concordância. Já o índice Kappa apresentou concordância alta em todas as questões ($p \leq 0,001$) e moderada nas questões relacionadas a atividades de lazer e ao relacionamento com os amigos ($p = 0,43$). Observou-se que o índice AC1 de Gwet apresenta maior concordância por permanecer mais estável do que o índice Kappa. Este estudo oferece à comunidade científica o (*Data Set*) Formulário de Atividades e Participação, instrumento reconhecido internacionalmente para acompanhamento por profissionais e para a coleta de dados padronizados de atividades diárias e participação de pessoas com LME, que permitirá ao Brasil a participação em estudos multicêntricos internacionais, além do aprimoramento de políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência.

Descritores: Lesões da Medula Espinhal. Reabilitação. Atividades diárias. Participação. Validação.

ABSTRACT

SANTOS, L. M. **Translation, adaptation and validation into Brazilian Portuguese of the activities and participation basic Data Set for people with spinal cord injury.** 114f. Thesis (Masters) - School of Nursing, Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

Spinal cord injury (SCI) causes reduction in autonomy and, consequently, restriction in participation, impairing not only the ability of these people to carry out activities, but also modifying the social roles they played before the injury, significantly affecting the quality of life. In Brazil there is not specific instrument for the collection of standardized data for SCI. In view of this, the translation of the Activities and Participation Basic Data Set was thought of, which aims to collect standardized data on activity limitations and decreased participation of people with SCI. The aim of this study was to translate, adapt and validate the Activity and Participation Basic Data Set, version 1.0, into Brazilian Portuguese, according to the method proposed by the International Spinal Cord Society. It was a methodological study, with two phases: translation, back-translation and revision of the versions; and phase 2 of instrument reliability, consisting of two stages: the first with the biosociodemographic characterization of the sample and inter-examiner reliability test; and the second with the intra-rater reliability test; these were tested using the Gwet's AC1 index (First-order agreement coefficient) and the Kappa index. During phase 1, 10 terms diverged in the translation stage and three in the back-translation stage, opting for the conceptual equivalence of the divergent terms. After completing this phase, the translated instrument was forwarded to phase 2 of the study. The sample consisted of 50 people with SCI, there was a prevalence of males (72%), a general mean age at the time of the injury of 27.36 years (SD \pm 11.51), and an age range between 40 and 49 years (40%); 44% of participants declared themselves white. Regarding education, 42% had completed or incomplete higher education; and 64% were retired/beneficiary. As for the etiology of the injury, 42% had a traumatic spinal cord injury at the thoracic level (52%), resulting from traffic accidents (44%). The inter-examiner reliability reached agreement values above 0.5 in 100% of the questions that the Gwet's AC1 and Kappa indices were tested ($p \leq 0,001$). In the intra-examiner evaluation, the Gwet's AC1 index showed values between 0.7 and 1.0 in all analyzed questions, demonstrating good agreement. The Kappa index showed high agreement in all questions ($p \leq 0.001$) and moderate agreement on questions related to leisure activities and relationships with friends, with values of 0.43. It was observed that the Gwet's AC1 index shows greater agreement because it remains more stable than the Kappa index. This study fulfilled its objective and offers the scientific community the Activities and Participation Basic Data Set, an internationally recognized instrument for follow-up by professionals and for the collection of standardized data on daily activities and participation of people with SCI, that will allow Brazil to participate in international multicenter studies, in addition to improving public policies aimed at people with disabilities.

Keywords: Spinal Cord Injury; Rehabilitation; Daily activities; Participation; Validation.

RESUMEN

SANTOS, L. M. **Traducción, adaptación y validación para el portugués brasileño del *Data Set de actividades y participación para personas con lesión medular***. 2023. 113f. Tesis (Maestría) - Escuela de Enfermería Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2023.

La lesión medular (LME) provoca una reducción de la autonomía y, consecuentemente, una restricción en la participación, perjudicando no sólo la capacidad de estas personas para realizar actividades, sino también modificando los roles sociales que desempeñaban antes de la lesión, afectando significativamente la calidad de vida. En Brasil, no existe un instrumento específico para la recolección de datos estandarizados para lesión medular espinal. En vista de esto, se consideró la traducción del *Data Set* de actividades y participación, que tiene como objetivo recopilar datos estandarizados sobre las limitaciones de la actividad y la disminución de la participación de las personas con LME. El objetivo de este estudio fue traducir, adaptar y validar el *Data Set* de Actividades y Participación, versión 1.0, para el portugués brasileño, según el método propuesto por la *International Spinal Cord Society*. Se trató de un estudio metodológico, con dos fases: traducción, retrotraducción y revisión de las versiones; y la fase 2 de confiabilidad del instrumento, que consta de dos etapas: la primera con la caracterización biosociodemográfica de la muestra y la prueba de confiabilidad interexaminador; y el segundo con la prueba de confiabilidad intraevaluador; estos se probaron utilizando el índice Gwet AC1 (*First-order agreement coefficient*) y el índice Kappa. Durante la fase 1 se produjeron diez divergencias de términos en la etapa de traducción y tres en la etapa de retrotraducción, optando por la equivalencia conceptual de los términos divergentes. Después de completar esta fase, el instrumento traducido fue enviado a la fase 2 del estudio. La muestra estuvo constituida por 50 personas con LME, hubo predominio del sexo masculino (72%), una edad media general al momento de la lesión de 27,36 años (DE \pm 11,51), y un rango de edad entre 40 y 49 años (40 %); 44% de los participantes se declararon blancos. En cuanto a la educación, el 42% tenía educación superior completa o incompleta; y el 64% era jubilado/beneficiario. En cuanto a la etiología de la lesión, el 42% presentó una lesión medular traumática a nivel torácico (52%), derivada de accidentes de tránsito (44%). La confiabilidad interexaminador alcanzó valores de concordancia superiores a 0,5 en el 100% de las preguntas en las que se probaron los índices AC1 de Gwet y Kappa. En la evaluación intraexaminador, el índice Gwet AC1 presentó valores entre 0,7 y 1,0 en todas las preguntas analizadas, demostrando buena concordancia. El índice Kappa mostró alta concordancia en todas las preguntas ($p \leq 0.001$) y moderada en preguntas relacionadas con actividades de ocio y relaciones con los amigos, con valores de 0,43. Se observó que el índice Gwet AC1 muestra mayor concordancia debido a que se mantiene más estable que el índice Kappa. Este estudio cumplió su objetivo y ofrece a la comunidad científica el *Data Set* de Actividades y Participación, instrumento reconocido internacionalmente para el seguimiento de los profesionales y para la recopilación de datos estandarizados sobre las actividades diarias y la participación de las personas con LME, que permitirá a Brasil participar en estudios multicéntricos internacionales, además de mejorar las políticas públicas dirigidas a las personas con discapacidad.

Palabras clave: Lesiones de la médula espinal. Rehabilitación. Actividades diarias. Participación. Validación.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 -	Escala de Deficiência (AIS) da <i>American Injury Association (ASIA)</i>	23
Figura 2 -	Fluxograma do processo de tradução do Formulário Básico (<i>Data Set</i>) de Atividades e participação para pessoas com lesão medular espinhal.....	37
Figura 3 -	Fluxograma do processo de validação e confiabilidade do Formulário Básico (<i>Data Set</i>) de Atividades e Participação.....	40

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Composição do formulário básico (<i>Data Set</i>) de atividades e participação.	35
Tabela 2 -	Descrição de itens divergentes nas três versões de tradução e adoção para VT1, Brasil, 2023.....	44
Tabela 3 -	Descrição de itens divergentes nas versões de retrotradução e correção para VT2, Brasil, 2023.....	45
Tabela 4 -	Distribuição dos participantes de acordo com as características sociodemográficas (n=50), Brasil, 2021.....	47
Tabela 5 -	Distribuição dos participantes de acordo com a caracterização clínica dos participantes (n = 50), Brasil, 2021.....	48
Tabela 6 -	Distribuição dos participantes de acordo com os serviços de reabilitação frequentados após a LME, (n = 50), Brasil, 2021.....	48
Tabela 7 -	Distribuição dos resultados da análise de confiabilidade interexaminador com Índices AC1 de Gwet e Kappa, (n = 50), Brasil, 2021.....	50
Tabela 8 -	Distribuição dos resultados da análise de concordância por agregação de Avaliação de Satisfação nas Atividades e Participação no teste de confiabilidade interexaminador com os Índices AC1 de Gwet e Kappa, (n = 50), Brasil, 2021.....	51
Tabela 9 -	Distribuição dos resultados da análise de confiabilidade intraexaminador com Índices Gwet's AC1 e Kappa, (n=50), Brasil, 2021.....	52
Tabela 10 -	Distribuição dos resultados da análise de concordância por agregação de Satisfação nas Atividades e Participação de confiabilidade intraexaminador com os Índices AC1 de Gwet e Kappa, (n=50), Brasil, 2021.....	53

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
AC1	<i>First-order agreement coeficiente</i>
AIS	<i>Impairment Scale American</i> / Escala de Deficiência
APS	Atenção Primária à Saúde
ASIA	<i>American Spinal Injury Association</i>
CEP-EERP/USP	Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo
CHART	<i>Craig Handicap Assessment and Reporting Technique</i>
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
COVID-19	Doença do coronavírus-19
SARS-COV-2	Coronavírus 2 da síndrome respiratória aguda grave
DP	Desvio Padrão
EERP-USP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ISCOs	<i>International Spinal Cord Society</i>
LMT	Lesão Medular Traumática
LMNT	Lesão Medular Não Traumática
N	Número de Participantes
Neurorehab	Núcleo de Atenção e Pesquisa em Reabilitação Neuropsicomotora
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
RBC	Reabilitação Baseada na Comunidade
SCIM	<i>Spinal Cord Independence Measure</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
T1	Tradutor 1
T2	Tradutor 2
T3	Tradutor 3
VF	Versão Final
VO	Versão Original
VT1	Versão Traduzida 1

VT2

Versão Traduzida 2

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	18
2 REVISÃO DA LITERATURA	21
2.1 Lesão Medular Espinhal	21
2.2 Reabilitação	23
2.3 Autonomia, Atividade e Participação	26
2.4 <i>Activities and Participation Basic Data Set</i>	27
3 OBJETIVOS	31
3.1 Objetivo Geral	31
3.2 Objetivos Específicos	31
4 MÉTODO	33
4.1 Tipo de Estudo	33
4.2 Local do estudo	33
4.2.1 Fase 1 – Tradução, retrotradução e revisão das versões	33
4.2.2 Fase 2 – Confiabilidade do instrumento	34
4.3 Aspectos Éticos da Pesquisa	34
4.4 Amostra	34
4.4.1 Fase 1 – Tradução, retrotradução e revisão das versões	34
4.4.2 Fase 2 – Confiabilidade do instrumento	35
4.5 Instrumento	36
4.5.1 Autorização para a tradução do instrumento	37
4.6 Procedimentos para a coleta de dados	37
4.6.1 Fase 1 - Tradução, retrotradução e revisão das versões	37
4.6.2 Fase 2 – Confiabilidade do instrumento	40
4.7 Análise estatística	42
5 RESULTADOS	44
5.1 Fase 1 – Tradução, retrotradução e revisão das versões	44
5.2 Fase 2 – Confiabilidade do instrumento	46
5.2.1 Etapa 1 - Caracterização sociodemográfica da amostra e teste de confiabilidade interexaminador	47
5.2.2 Etapa 2 – Teste de confiabilidade intraexaminador	52
6 DISCUSSÃO	56
6.1 Fase 1 – Tradução, retrotradução e revisão das versões	57
6.2 Fase 2 – Confiabilidade do instrumento	61

6.2.1 Etapa 1 - Caracterização biosociodemográfica da amostra e teste de confiabilidade interexaminador.....	61
6.2.2 Etapa 2 – Teste de confiabilidade intraexaminador	66
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	69
REFERÊNCIAS	72
APÊNDICES	81
ANEXOS	110

Apresentação

Essa dissertação é fruto de uma trajetória iniciada em 2011, quando ingressei na graduação de Enfermagem Bacharelado na Universidade Federal de Alagoas – *Campus Arapiraca*; onde participei de projetos desde o início do curso que abordavam a reabilitação de vítimas de acidentes de trânsito. Através desses pude observar e vivenciar que o conhecimento na área de reabilitação e os protocolos de tratamento não são compartilhados pelos profissionais da rede de saúde, dificultando a assistência, o desenvolvimento de pesquisas e tratamentos que visam a autonomia, a participação e uma melhor qualidade de vida das pessoas com diferentes graus de incapacidades. A partir de então pude compreender a importância do enfermeiro na reabilitação de pacientes com lesão medular espinal.

Em 2017 durante o 63º Congresso Brasileiro de Enfermagem (CBEn), sediado em Maceió-AL, conheci a prof.^a Dr.^a Fabiana Faleiros que estava apresentando o projeto com a temática de participação de pessoas com lesão medular a partir da criação de uma rede social, o D+Eficiência. Em 2018, ingressei no grupo de pesquisa Neurorehab (Núcleo de Pesquisa Atenção em reabilitação Neuropsicomotora), sediado na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – EERP-USP. Ainda no final deste ano participei do processo seletivo para ingresso na pós-graduação da EERP-USP.

Em 2019 iniciei meu mestrado acadêmico no Programa de Enfermagem Fundamental com dedicação exclusiva, e passei a residir em Ribeirão Preto-SP. O Neurorehab possui parcerias internacionais, e tem desenvolvido a tradução e validação de instrumentos padronizados com reconhecimento internacional, baseados em intuições de renome na área de lesão medular espinal, como a *International Spinal Cord Society (ISCoS)* e a *American Spinal Injury Association (ASIA)*. Diante disso, foi escolhido o *Activities and Participation Basic Data Set*, instrumento desenvolvido pela ISCoS e ASIA, para o desenvolvimento deste estudo. O objetivo deste estudo foi traduzir e validar o instrumento para o português brasileiro de acordo com o método proposto pela ISCoS, com o intuito de melhorar a assistência a pessoas com lesão medular espinal e de permitir a participação do Brasil em estudos multicêntricos internacionais.

Em maio de 2019, longe da minha família e do meu ambiente de conforto, passei por uma cirurgia de emergência em Ribeirão Preto (SP). Fui assistida pelo SUS e recebi cuidado e amparo de todos os integrantes do grupo Neurorehab, em especial, da Adriana Cordeiro, da prof.^a Fabiana Faleiros e da Letícia; naquele momento percebi que além da pesquisa o Neurorehab tem em sua essência a fraternidade, o que o torna uma família. Após minha recuperação, continuei com o desenvolvimento deste estudo, qualificando-o em novembro do mesmo ano.

Em 2020 retornei à minha cidade natal, Arapiraca, em Alagoas e continuei com a pesquisa (fase de coleta de dados). Entretanto no mês de março a COVID-19 começou a tomar proporções mundiais e ocasionou a pandemia, impossibilitando meu retorno à Ribeirão Preto. Em 2021, com o término da bolsa de pesquisa, fui trabalhar na linha de frente de um hospital referência no tratamento da COVID-19 do estado de Alagoas. Não foi fácil estar na linha de frente de uma doença tão traiçoeira como é a COVID-19, ver pessoas com o medo estampado em seus rostos e com a incerteza de não retornarem ao afago de suas famílias... Ali, naquele período, eu, enquanto enfermeira, e os demais profissionais da saúde prestamos muito mais que assistência, fomos muitas vezes, a palavra-amiga e o consolo para aqueles que estavam longe de seus familiares e vulneráveis devido a doença.

Mesmo diante das sucessivas ondas da pandemia, continuei com a pesquisa, mas tive dificuldade no período de coleta de dados com os participantes, por causa do medo e das incertezas que assolavam toda a população naquele período. Houve a necessidade de prorrogações devido a pandemia e as perdas familiares que tive neste período.

Em 2023, finalmente finalizei este estudo com o *Data Set* de atividades e participação validado para o português brasileiro, pronto para ser utilizado por profissionais da saúde na assistência de pessoas com lesão medular espinhal e em estudos comparativos que visam melhorias na assistência e em políticas públicas voltadas para pessoas com lesão medular espinhal.

Introdução

1 INTRODUÇÃO

Dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) estimam que a ocorrência anual de lesão medular espinhal (LME) varia de 13 a 53 por milhão de habitantes (WHO, 2013). Segundo dados do *National Spinal Cord Injury Statistical Center* (2021), cerca de 17.900 novos casos de LME ocorrem por ano nos Estados Unidos da América. Enquanto no Brasil, apesar dos dados epidemiológicos serem imprecisos, estima-se que anualmente ocorram cerca de 10 mil novos casos de lesão medular no país, sendo 80% desses correspondentes a causa traumática (FALEIROS *et al.*, 2023; SILVA, 2017; BRASIL, 2015).

A lesão medular espinhal tem um alto custo socioeconômico, pois atinge, na maioria das vezes, jovens em idade produtiva, que após o diagnóstico definitivo da lesão não retornam ao trabalho e necessitam de um longo processo de reabilitação, limitando a autonomia e a participação nas atividades (COURA *et al.*, 2013; BORGES *et al.*, 2012). A limitação na participação e o não retorno ao trabalho afeta diretamente o PIB (Produto Interno Bruto) do país e sobrecarrega a previdência social devido aos anos potenciais de vida perdidos da população com LME (LADEIRA *et al.*, 2017; WHO, 2013). Conhecer os custos socioeconômicos diretos e indiretos é essencial para a melhoria de programas de reabilitação e políticas públicas eficazes para pessoas com LME (WHO, 2013)

A ocorrência da lesão medular tem aumentado significativamente em todo mundo nos últimos anos (NOWAKOWSKA-DOMAGAŁA *et al.*, 2018). Associado a este fato estão o aumento da violência urbana, ocorrência de conflitos armados e o envelhecimento populacional (MORAIS *et al.*, 2013; WHO, 2013). Um estudo realizado em 2001 na China, trazia dados de 0,67 a 1 caso novo a cada 100 habitantes, com ocorrência de 13.000 ao ano. Em 2014 esse número passou para aproximadamente 50.000 casos novos ao ano (HUANG *et al.*, 2016). Juntamente ao envelhecimento populacional podemos relacionar a maior ocorrência de quedas como causa de lesão medular traumática, mais comum entre os idosos (MORAIS *et al.*, 2013).

Entre as inúmeras sequelas deixadas pela LME, a redução da autonomia e, conseqüentemente, a restrição na participação prejudicam não apenas a capacidade dessas pessoas de realizarem atividades, mas também modificam os papéis sociais que estas exerciam antes da lesão, afetando significativamente a qualidade de vida (ANDRADE *et al.*, 2019; POST *et al.*, 2016; VAN DEN VEN *et al.*, 2008).

Todavia, apesar dos danos resultantes da lesão medular espinhal, as diferentes percepções dessas pessoas estão relacionadas a autonomia atual que têm ou que querem ter. Autonomia não apenas para o desenvolvimento das atividades, mas para a liberdade de escolha

(poder de decisão) e de ação sobre sua vida, possibilitando dessa forma a participação (BORGES *et al.*, 2012; VAN DEN VEN *et al.*, 2008). Para isso, entender os fatores individuais e ambientais, e a maneira como eles afetam a autonomia e participação de pessoas com LME é primordial uma assistência qualificada em todo o processo de reabilitação e uma rede de apoio para auxiliar pessoas com LME a enfrentarem a nova realidade e a reinserção desses na sociedade (LIMA *et al.*, 2023; AMSTERS *et al.*, 2017; COURA *et al.*, 2013).

Dessa forma, devido ao aumento da sobrevivência relacionada à qualidade de vida após a lesão medular houve a necessidade de conhecimento e de dados relativos às demandas clínicas e psicossociais dessas pessoas (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2006). Assim, para a realização de estudos multicêntricos internacionais sobre LME e facilitar as comparações dos perfis epidemiológicos, tratamentos, resultados, acesso a centros de reabilitação, idealizou-se a padronização para coleta de dados de pessoas com lesão medular por meio da criação dos *Data Sets* (POST *et al.*, 2016; BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2006).

O *Activities and Participation Basic Data Set*, desenvolvido em 2008, e publicado em 2012, por um grupo de especialistas na investigação dos desfechos em relação a participação de pessoas com lesão medular e em qualidade de vida. Este *Data Set* tem a finalidade de desenvolver estudos que buscam minimizar as limitações de atividades e restrições de participação de pessoas com LME (POST *et al.*, 2016).

No Brasil, existem instrumentos disponíveis na língua portuguesa - como o Índice Modificado de Barthel que avalia a funcionalidade; e a Medida de Avaliação de Hábitos de Vida - Life H, que avalia participação, que são utilizados em serviços de reabilitação (ASSUMPCÃO *et al.*, 2016; MINOSSO *et al.*, 2010). Entretanto, não há um instrumento específico para coleta de dados amplos para lesão medular, como é a proposta dos *Data Sets*, por isso a tradução e validação deste instrumento para o português brasileiro possibilitará o acesso a um instrumento reconhecido internacionalmente para coleta de dados de atividades e participação de pessoas com LME; acompanhamento por profissionais a estas pessoas; a participação do país em estudos comparativos nacionais e internacionais com a pretensão de avançar no tratamento de LME e na reabilitação; e o aprimoramento de políticas públicas voltadas para essa população.

Desse modo, com o intuito de criar um instrumento objetivo que avalia as atividades diárias e a participação social de pessoas com lesão medular, e de possibilitar a participação brasileira na troca de experiências - por meio de estudos comparativos internacionais, o presente estudo traduziu, adaptou e validou o *Activities and Participation Basic Data Set*, versão 1.0, para o português brasileiro.

Revisão da Literatura

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Lesão Medular Espinhal

Define-se lesão medular espinhal (LME) como todo dano às estruturas do canal medular (medula, cone medular e cauda equina) que resulta em agravos neurológicos com alterações motoras, sensitivas, autonômicas, psicossociais (MASHOLA; MOTHABENG, 2019; BRASIL, 2015; REIS *et al.*, 2015; TRIERVEILER *et al.*, 2015).

A LM representa um dos mais incapacitantes acometimentos que pode afetar direta e indiretamente a saúde e o bem-estar social do ser humano, culminando em alterações físicas, psíquicas, socioeconômicas, além de limitações em atividades e restrições na participação social (SCHWARTZ *et al.*, 2018; VAN DIEMEN *et al.*, 2017; CRAIG *et al.*, 2015).

Em relação a sua etiologia, a lesão medular pode ser: traumática (LMT), resultante de acidentes de trânsito, agressões e quedas; ou não traumática (LMNT), decorrentes de malformação congênita, neoplasias, infecções, doenças degenerativas, entre outras (UTIYAMA *et al.*, 2020; COURA *et al.*, 2013; SCHOELLER *et al.*, 2012). Estudos corroboram para o predomínio e para a tendência de aumento das lesões de origem traumática (FALEIROS *et al.*, 2023; BRASIL, 2013) devido a violência e as causas externas, tendo os acidentes de trânsito com cerca de 47,7%, e as violências (por arma de fogo, arma branca e agressão física) com 22,6% como as principais causas no Brasil (REDE SARAH, 2019; ANDRADE *et al.*, 2018; WHO, 2013).

Após o trauma a LMT é dividida em duas fases: fase aguda ou choque medular e fase crônica. A fase aguda é compreendida pelo período logo após a LM em que ocorre a perda completa da função sensorial e motora no nível da lesão e abaixo do mesmo (KIRSHBLUM *et al.*, 2014). Contudo, durante essa fase ainda não é possível estabelecer se a lesão é completa ou incompleta, podendo manter-se assim por dias ou meses (HACHEM *et al.*, 2017; NAS, 2015; KIRSHBLUM *et al.*, 2014; BRASIL, 2015). De acordo com a literatura, a fase aguda finaliza com o retorno dos reflexos - a depender do nível da lesão, testados pelos reflexos bulbo cavernoso e pela contração do esfíncter anal (BRASIL, 2013; SOUSA, 2013). Assim a fase crônica tem seu início a partir do sexto mês após o trauma e caracteriza-se pelo processo contínuo de desmielinização, o que pode gerar alterações nas sequelas da LM (OLIVERI; BELLO; BIERING-SØRENSEN, 2014).

A avaliação neurológica para classificação da LME, padronizada pela *American Spinal Injury Association* (ASIA), ocorre através do exame dos miótomos e dermatómos (KIRSBLUM

et al., 2011). A partir dessa avaliação classifica-se os níveis da lesão em: nível neurológico (preservação sensitiva e motora), nível sensitivo e nível motor (ROBERTS; LEONARD; CEPELA, 2017; GREVE; FILHO, 2009).

A ASIA desenvolveu a Escala de Deficiência (AIS), com o objetivo a padronizar, orientar e avaliar a função neurológica para determinar quantos e quais segmentos medulares foram afetados, e se as lesões são completas ou incompletas (KIRSHBLUM *et al.*, 2019; 2011). A AIS classifica a LM de acordo com o comprometimento neurológico em níveis de A a E, em que: Nível A = completa, não apresenta função motora ou sensorial abaixo do nível da lesão; Nível B = sensorial incompleta, apresenta função sensorial preservada abaixo do nível da lesão, e nenhuma função motora; Nível C = motora incompleta, a função motora apresenta preservação parcial com menos da metade das funções musculares chave abaixo do nível da lesão têm um grau muscular ≥ 3 . Nível D = motora incompleta, apresenta função motora definida como no nível C, mas com pelo menos metade ou mais das principais das funções musculares abaixo do nível da lesão único com grau muscular ≥ 3 ; Nível E = normal (NAS, 2019; BRASIL, 2013) (Figura 1). Em resumo, na lesão medular completa há ausência de movimento voluntário e/ou de sensibilidade abaixo do nível da lesão; e na incompleta, há conservação parcial das funções motora e/ou sensitiva abaixo do nível da lesão, nos segmentos sacrais (ANDRADE *et al.*, 2018; SILVA *et al.*, 2017; TRIERVEILER *et al.*, 2015).

A lesão medular é classificada ainda de acordo com o segmento vertebral afetado em tetraplegia ou paraplegia (BRASIL, 2015; BORGES *et al.*, 2012). A tetraplegia corresponde ao acometimento motor e/ou sensorial nos segmentos cervicais da medula decorrentes dos danos ao canal espinhal, resultando em alterações da função do tronco, membros superiores e inferiores, e dos órgãos pélvicos. Enquanto paraplegia refere-se ao comprometimento ou perda de função motora e/ou sensorial na região torácica, lombar ou nos segmentos sacrais da medula espinhal, afetando o tronco e os membros inferiores (SILVA, 2017; BRASIL, 2015; SCHOELLER *et al.*, 2012).

Figura 1. Escala de Deficiência (AIS) da American Injury Association (ASIA).

ASIA INTERNATIONAL STANDARDS FOR NEUROLOGICAL CLASSIFICATION OF SPINAL CORD INJURY (ISNCSCI) **ISCS**

Patient Name _____ Date/Time of Exam _____
 Examiner Name _____ Signature _____

RIGHT **MOTOR KEY MUSCLES** **SENSORY KEY SENSORY POINTS** **SENSORY KEY SENSORY POINTS** **MOTOR KEY MUSCLES** **LEFT**

Light Touch (LTR) Pin Prick (PPR) Light Touch (LTL) Pin Prick (PPL)

Upper Extremity (Right/Left): C2, C3, C4, C5 (Elbow flexors), C6 (Wrist extensors), C7 (Elbow extensors), C8 (Finger flexors), T1 (Finger abductors (little finger)).

Lower Extremity (Right/Left): L2 (Hip flexors), L3 (Knee extensors), L4 (Ankle dorsiflexors), L5 (Long toe extensors), S1 (Ankle plantar flexors), S2, S3, S4-5.

Voluntary Anal Contraction (VAC) (Yes/No) **(DAP) Deep Anal Pressure (Yes/No)**

RIGHT TOTALS (MAXIMUM) (50) (56) (56) **LEFT TOTALS (MAXIMUM)** (56) (56) (50)

MOTOR SUBSCORES: UER + UEL = UEMS TOTAL (MAX 25) (25); LER + LEL = LEMS TOTAL (MAX 25) (25); LTR + LTL = LT TOTAL (MAX 56) (56); PPR + PPL = PP TOTAL (MAX 56) (56)

NEUROLOGICAL LEVELS: 1. SENSORY (Steps 1-6 for classification as on reverse); 2. MOTOR; 3. NEUROLOGICAL LEVEL OF INJURY (NLI); 4. COMPLETE OR INCOMPLETE? (Incomplete = Any sensory or motor function in S4-5); 5. ASIA IMPAIRMENT SCALE (AIS); 6. ZONE OF PARTIAL SENSORY PRESERVATION (Most caudal levels with any sensation)

Page 12 This form may be copied freely but should not be altered without permission from the American Spinal Injury Association. REV 9/13

Fonte: American Spinal Injury Association (2019).

Consequentemente, esse tipo de lesão gera graves problemas de saúde pública e um alto custo socioeconômico (SCHWARTZ *et al.*, 2018; WHO, 2013), devido a predisposição que pessoas com essa comorbidade possuem a condições secundárias de saúde, como lesão de pele por pressão, problemas vesicais e intestinais por exemplo, a incapacidade funcional e ao longo processo de reabilitação, que impossibilita o não retorno ao mercado de trabalho, além dos impactos psicossociais causados por causa das limitações nas atividades diárias e na participação social restrita dessas pessoas (MASHOLA; MOTHABENG, 2019; CRAIG *et al.*, 2015).

2.2 Reabilitação

A reabilitação é um componente essencial do cuidado geral de pessoas após a LME. Dessa maneira, a reabilitação pode ser entendida como um processo multifacetado que visa a promoção da saúde, prevenção, recuperação e a (re)educação de pessoas com deficiência em atividades, para que estes obtenham um maior nível de autonomia e participação em seus

ambientes físicos e sociais (SCHWARTZ *et al.*, 2018; ANDRADE *et al.*, 2013; WHO, 2011; CARDOL *et al.*, 2002).

Segundo Faleiros (2021),

Nas últimas décadas, o conceito de reabilitação mudou consideravelmente para uma perspectiva individual, baseada em direitos e corresponsabilidade das autoridades e comunidades locais. Nessa direção, segundo Fabiana Faleiros, líder do Núcleo de Pesquisa e Atenção em Reabilitação Neuropsicomotora (Neurorehab) e professora associada da Universidade de São Paulo (USP), a reabilitação pode ser definida como um processo dinâmico que envolve direitos e esforços sincronizados da própria pessoa, família, comunidade e instituições, almejando a participação personalizada e efetiva na sociedade, por meio da promoção da autonomia para o suprimento das necessidades humanas, que pode ser dividida como autonomia de execução o suficiente para comunicar, e a autonomia de decisão o suficiente para ser um comunicador autêntico.

O processo de reabilitação é longo e deve ser iniciado assim que o diagnóstico da lesão medular é feito para prevenir e tratar possíveis complicações decorrentes do trauma, e para manter um nível de funcionamento de funções vitais com a finalidade de garantir a autonomia, a participação e o retorno dessas pessoas à sociedade (CONTI *et al.*, 2020; ANDRARDE *et al.*, 2018; WHO, 2011; MANCUSSI E FARO, 2006).

De acordo com Mancussi e Faro (2006), a reabilitação pode ser dividida e compreendida em três categorias, sendo a primeira a reinserção à vida cotidiana, com desenvolvimento de atividades fora da instituição de reabilitação; a segunda corresponde ao convívio social, destacando o relacionamento consigo mesmo e interpessoal; e a terceira refere-se ao convívio familiar, no qual a família auxilia a pessoa a viver com dependência mínima (MANCUSSI E FARO, 2006). Diante disso, é necessário que a reabilitação da pessoa com lesão medular inicie na fase inicial ou aguda, ainda no atendimento hospitalar, e que continue até a fase de manutenção por meio da Atenção Primária À Saúde (APS) (BRASIL, 2012).

A reabilitação ambulatorial é desenvolvida a partir de programas de (re)educação de habilidades de autogerenciamento de atividades diárias, e deve levar em consideração fatores clínicos e socioambientais para que programas educacionais sejam executados de acordo com as singularidades de cada pessoa com LM (TAMMINGA *et al.*, 2020). O envolvimento da família, dos amigos e da comunidade durante essa fase gera melhor adesão do programa pelas pessoas com LME (CONTI *et al.*, 2020; TAMMINGA *et al.*, 2020; ALHUTHAIFI *et al.*, 2017).

Um dos principais objetivos da reabilitação ambulatorial de pessoas com LME é a melhora no desenvolvimento nas atividades diárias e da participação (TAMMINGA *et al.*, 2020). Todavia, a reabilitação dessas pessoas tem focado, principalmente, na melhoria da

capacidade funcional; não atendendo, muitas vezes, as necessidades psicossociais das mesmas (CONTI *et al.*, 2020; NOWAKOWASKA-DOMAGALA *et al.*, 2018; WALLACE; KENDALL, 2014). Sendo este um dos principais motivos do processo de reabilitação não atingir seus objetivos, o que resulta na redução da autonomia e participação, e, conseqüentemente, na aposentadoria precoce dessas pessoas (TAMMINGA *et al.*, 2020; WALLACE; KENDALL, 2014; WHO, 2010).

Todavia, a alta da reabilitação ambulatorial hospitalar para Atenção Primária à Saúde (APS), muitas vezes, ocorre antes dos pacientes dominarem habilidades de autogerenciamento necessárias para o desenvolvimento de atividades diárias, o que pode acontecer devido ao curto tempo de permanência no serviço, escassez de profissionais qualificados em reabilitação de LME na APS e a questões psicossociais não consideradas, dificultando a reintegração dessas pessoas à comunidade (LIMA *et al.*, 2023; CONTI *et al.*, 2020; WHO, 2010).

Tais limitações vão de encontro a portaria nº 793/2012, na qual instituiu a Rede de Cuidados à Pessoas com Deficiência (PCDs) no SUS (Sistema Único de Saúde), em que atribui à APS os cuidados diretos e indiretos de PCDs, como: a criação e o desenvolvimento de programas que promovam a reinserção, inclusão e a qualidade de vida de PCDs em parceria com a comunidade; acompanhamento e cuidado à saúde das pessoas com deficiência na atenção domiciliar; a identificação de situações de vulnerabilidade social; e o apoio e orientação às famílias e aos cuidadores dessas pessoas (BRASIL, 2012).

O trabalho do enfermeiro de reabilitação, tanto na reabilitação hospitalar quanto na APS, é essencial na vida de pessoas com LME, pois está presente desde o início do processo de reabilitação desde as fases hospitalar e ambulatorial, até o cuidado domiciliar por meio da Atenção Primária à Saúde (APS) (GIMENES; FALEIROS, 2014; MANCUSSI E FARO, 2006), visto que considera as particularidades de cada pessoa, assim como da família. A partir do contato com a pessoa com LME, o enfermeiro de reabilitação identifica as reais necessidades da pessoa, considerando os fatores biopsicossociais, e planeja em conjunto metas para a preservação da autonomia, além de ensinar técnicas a fim de preservar ou recuperar a funcionalidade em atividades diárias e na participação (SCHOELLER, MARTINS, FALEIROS & RAMIREZ, 2021).

No Brasil ainda não há a especialidade de Enfermagem de reabilitação, contudo atualmente há um movimento do Conselho Federal de Enfermagem com em parceria um grupo de pesquisadoras brasileiras em busca da regulamentação e normatização da enfermagem de reabilitação.

A reabilitação baseada na comunidade (RBC) foi criada como uma estratégia de desenvolvimento e ampliação do acesso aos serviços de reabilitação para pessoas com deficiência nos países em desenvolvimento, por meio de ações interdisciplinares, da redução da vulnerabilidade social e da inclusão na comunidade (WHO, 2010).

Dessa maneira, para que o processo de reabilitação alcance seus objetivos e para que a pessoa com LME tenha uma melhor qualidade de vida e, conseqüentemente, participação em sua comunidade, é necessário o trabalho multissetorial tanto governo, nas diferentes esferas assistenciais, quanto da sociedade na assistência direta e indireta dessa pessoa com LME e de sua família (WALLACE; KENDALL, 2014; WHO, 2010).

2.3 Autonomia, Atividade e Participação

Partindo do preceito de que autonomia é indispensável para a participação da pessoa com lesão medular, é necessário compreendê-la como conceito-chave para a reabilitação não somente no centro de reabilitação, mas na reinserção da mesma na sociedade (ANDRADE *et al.*, 2019; VAN DE VELD *et al.*, 2012; CARDOL *et al.*, 2002).

Entende-se por autonomia a capacidade de se autogovernar, ou seja, capacidade de compreensão e respeito de uma pessoa em julgar, decidir e agir de acordo com suas próprias decisões (VAN DE VELD *et al.*, 2012; CARDOL *et al.*, 2002). Dessa forma, autonomia deve ser compreendida como uma variável contínua e pessoal, construída ao longo da vida, que pode ser influenciada e limitada por fatores multicausais, como diversidade cultural, mudanças físicas, sociais e ambientais (CRAIG *et al.*, 2015; TRIERVEILER *et al.*, 2015; CARDOL *et al.*, 2002).

Para compreender a importância da autonomia em relação a lesão medular, é necessário diferenciar dois conceitos de autonomia, o de autonomia de decisão e o de autonomia de execução (CARDOL *et al.*, 2002). A autonomia de decisão refere-se à capacidade da pessoa de escolher e decidir, sem influencia ou imposição externa, quando e como fazer algo. Enquanto, autonomia de execução refere-se a capacidade e a liberdade que a pessoa tem de agir de acordo com a autonomia de decisão, como fazer algo, por exemplo (SCHOELLER, MARTINS, FALEIROS & RAMIREZ, 2021; VAN DE VEN *et al.*, 2008; CARDOL *et al.*, 2002).

De acordo com Cardol *et al.*, (2002), o ambiente social pode ser um fator importante entre a deficiência e as limitações às atividades e participação. Portanto, o comprometimento e as complicações decorrentes da lesão medular espinal podem limitar a autonomia da pessoa e, conseqüentemente, restringir a atividade e a participação de sua escolha (ANDRADE *et al.*, 2019; AMSTERS *et al.*, 2017; JÖRGENSEN *et al.*, 2017).

A participação é compreendida como um conceito multifacetado que pode ser descrito de diferentes maneiras (LUNDSTROM *et al.*, 2017; CARDOL *et al.*, 2002), e na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) é compreendida como o envolvimento da pessoa em situações de sua própria vida, por meio das interações biopsicossociais (ANDRADE *et al.*, 2019; PIATT *et al.*, 2016; WHO, 2008).

Desse modo, a participação de pessoas com lesão medular pode ser reconhecida como um importante fator para o desenvolvimento de atividades (KADER *et al.*, 2017; BARCLAY *et al.*, 2016). Assim, a participação e a autonomia influenciam diretamente a saúde geral de pessoas com lesão medular, e, portanto, no desenvolvimento de atividades e na qualidade de vida (NOWAKOSKA-DOMAGALA *et al.*, 2018; JÖRGENSEN *et al.*, 2017; PIATT *et al.*, 2016).

Portanto, para que pessoas com lesão medular apresentem uma participação satisfatória, é necessário trabalhar o fortalecimento da percepção de autonomia, do apoio na comunidade e da orientação a estes e as suas respectivas famílias, desenvolvendo sistemas e políticas que facilitem aos serviços de saúde (BARCLEY *et al.*, 2016; CRAIG *et al.*, 2015; CARDOL *et al.*, 2002).

2.4 *Activities and Participation Basic Data Set*

A sobrevida de pessoas com lesão medular espinhal aumentou significativamente nos últimos anos devido aos avanços na área da saúde (JÖRGENSEN *et al.*, 2017; POST *et al.*, 2016; REIS *et al.*, 2015); como consequência desse aumento, surgiu a necessidade de compreensão das demandas, clínicas e/ou diárias, dessas pessoas na assistência, na reabilitação e na reinserção à sociedade (SILVA *et al.*, 2017; BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2006).

Em 2002, um grupo de pesquisadores da *American Spinal Injury Association* (ASIA) e da *International Spinal Cord Society* (ISCoS) se reuniram em Vancouver, Canadá, com o objetivo de agrupar dados relacionados à lesão medular para melhoria da assistência as pessoas com lesão medular, dando início a criação dos *Data Sets*¹ e ao seu uso mundialmente (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2006).

Os *Basic Data Sets* são formados por uma quantidade mínima de dados que os profissionais da saúde podem coletar em pessoas com lesão medular a quem prestam assistência (POST *et al.*, 2016; BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2006). Dentre os *Basic Data Sets* está o *Activities and Participation Basic Data Set*, que foi criado por um grupo de especialistas em

¹ <https://www.iscos.org.uk/international-sci-data-sets>

participação em lesão medular e qualidade de vida, em parceria com representantes do Comitê Executivo do *International Spinal Cord Injury Standards and Data Sets* (POST *et al.*, 2016).

Seu processo de criação iniciou em Copenhague, em 2008, onde foi elaborado o primeiro rascunho do *Activities and Participation Basic Data Set*, sendo melhorado durante os dois anos seguintes pelo grupo responsável pelo desenvolvimento do mesmo, e revisado pelo Comitê Executivo do projeto *International Spinal Cord Injury Standards and Data Sets* (POST *et al.*, 2016). Após revisão, discussão e ajustes no documento, o mesmo foi enviado para membros do Comitê Científico da ISCoS e do Conselho de Administração da ASIA para outra revisão. Posteriormente às alterações sugeridas pela ISCoS e pela ASIA, foi disponibilizado nos *sites* dessas instituições a versão revisada do *Activities and Participation Basic Data Set* para que organizações e sociedades profissionais científicas, e pessoas interessadas revisassem o documento e sugerissem possíveis alterações. Em seguida, com o feedback da revisão e sugestões recebidas por meio dos *sites*, o grupo responsável pelo desenvolvimento do *Activities and Participation Basic Data Set* finalizou o mesmo em agosto de 2012 e o publicou no *site* da ISCoS no final do mesmo ano (POST *et al.*, 2016).

Assim, o *Activities and Participation Basic Data Set* tem como objetivo reunir informações básicas sobre limitações de atividades e diminuição de participação de pessoas com lesão medular, sendo usado com pessoas adultas que têm lesão medular traumática ou não traumática (POST *et al.*, 2016).

Para o desenvolvimento *Activities and Participation Basic Data Set* optou-se por escolher itens de seis capítulos da CIF que abrangem categorias de mobilidade, autocuidado, vida doméstica, interações e relacionamentos interpessoais, áreas principais da vida e vida comunitária, social e cívica (POST *et al.*, 2016). Não foi possível encontrar na literatura científica medidas para atividades e participação que englobassem os seis capítulos selecionados da CIF, e incluísse índices de desempenho e satisfação. Então, o grupo de desenvolvimento do *Activities and Participation Basic Data Set* utilizou itens retirados da *Spinal Cord Independence Measure* (SCIM III) - que avalia a limitação global de atividade da pessoa com lesão medular, e da *Craig Handicap Assessment and Reporting Technique* (CHART) - que avalia a participação, para a criação desse *Data Set* (POST *et al.*, 2016; RIBERTO *et al.*, 2014). Além disso, foi adicionada uma classificação de satisfação com o funcionamento de cada domínio, na qual utiliza uma escala de classificação verbal de 3 pontos, sendo 0 = não satisfeito, 1 = um pouco satisfeito e 2 = muito satisfeito (POST *et al.*, 2016).

Dessa forma, o *Activities and Participation Basic Data Set*² possui seis domínios: mobilidade; autocuidado; principais áreas da vida; vida doméstica; vida comunitária, social e cívica; e interações e relacionamentos interpessoais, contendo 12 questões que avaliam o desempenho e a participação nessas atividades, e 12 itens que avaliam o nível de satisfação em cada domínio, totalizando 25 variáveis com a inclusão da data de coleta (POST *et al.*, 2012).

² <https://www.iscos.org.uk/international-sci-activity-and-participation-data-sets>

Objetivos

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Traduzir, adaptar e validar para o português brasileiro o Data Set *Activities and Participation Basic Data Set*, versão 1.0, para pessoas com lesão medular espinhal, de acordo com o método proposto pela *International Spinal Cord Society – ISCoS*.

3.2 Objetivos Específicos

- Traduzir e adaptar para o português brasileiro o *Activities and Participation Basic Data Set*, versão 1.0, utilizando o método proposto pela ISCoS;
- Descrever o perfil biosociodemográfico dos participantes do estudo.
- Avaliar a confiabilidade inter e intraexaminadores da versão traduzida e adaptada para o português brasileiro do Data Set *Activities and Participation Basic Data Set*, versão 1.0, para pessoas com lesão medular espinhal, utilizando o método proposto pela ISCoS;

Método

4 MÉTODO

Este estudo pretendeu traduzir, adaptar e validar para o português brasileiro o Data Set *Activities and Participation Basic Data Set*, versão 1.0, para pessoas com lesão medular, de acordo com o método proposto pela *International Spinal Cord Society* – ISCoS. Foi dividido em duas fases:

- Fase 1: composta por todo o processo de tradução, dividido nas etapas de tradução, retrotradução e revisão das versões;
- Fase 2: composta por duas etapas:
 - Primeira etapa: caracterização biosociodemográfica da amostra e teste de confiabilidade interexaminador;
 - Segunda com o teste de confiabilidade intraexaminador.

4.1 Tipo de Estudo

Tratou-se de um estudo metodológico que realizou a tradução, adaptação e validação para o português brasileiro o Data Set *Activities and Participation Basic Data Set*, versão 1.0, para pessoas com lesão medular.

O estudo metodológico tem como objetivo o desenvolvimento e/ou tradução, validação e adaptação de ferramentas de pesquisa pré-existentes para a elaboração de novos instrumentos para que possam ser utilizados por outros pesquisadores e/ou instituições (CORDEIRO *et al.*, 2017; POLIT; BECK, 2011).

Neste estudo, foi utilizado como referencial o método de tradução e teste de confiabilidade recomendado pela ISCoS, organização criadora dos *Data Sets*. Ao propor esse método de tradução e teste de confiabilidade a ISCoS tem o objetivo de assegurar que o mesmo método seja utilizado por todos os países que pretenderem usar tais instrumentos e participarem de estudos comparativos (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2011; BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2006). Estudos desenvolvidos pelo grupo de pesquisa Neurorehab já utilizaram esse método em (VIDEIRA, 2022; BRAGA, 2018; CORDEIRO, 2017).

4.2 Local do estudo

4.2.1 Fase 1 – Tradução, retrotradução e revisão das versões

As etapas de tradução, retrotradução e revisão foram realizadas nas dependências da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, no laboratório do

grupo de pesquisa Neurorehab, onde foram realizadas reuniões presenciais e videoconferências com os participantes dessa fase.

4.2.2 Fase 2 – Confiabilidade do instrumento

As etapas da Fase 2 foram realizadas via telefone, por pesquisadoras dos estados de São Paulo e Alagoas, com os participantes oriundos de todas as regiões brasileiras.

4.3 Aspectos Éticos da Pesquisa

Esta pesquisa foi autorizada pelo Comitê de Ética da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, sob protocolo CAAE: 18807319.7.0000.5393 (Anexo A). A coleta de dados foi iniciada somente após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (apêndices A, B e C) para a participação na pesquisa científica, conforme as Resoluções CNS nº 466/2012 e nº. 510/2016.

4.4 Amostra

4.4.1 Fase 1 – Tradução, retrotradução e revisão das versões

4.4.1.1 Participantes do estudo – Fase 1

Para as etapas de tradução, retrotradução e revisão das versões, foi realizado convite para um grupo de profissionais especialistas na área de reabilitação, com domínio no idioma original do instrumento, inglês médico, tendo o português brasileiro como idioma nativo. Após a resposta de aceite de todos os convites enviados, foram formados dois grupos de participantes, divididos em:

- Grupo de Especialistas: composto por cinco profissionais (três enfermeiros, um fisioterapeuta e um terapeuta ocupacional) que participaram em momentos distintos, sendo três na etapa de tradução e dois na etapa de retrotradução. Todos seguiram os pré-requisitos listados acima e o convite aos participantes foi enviado via correio eletrônico, sendo encaminhado a cada especialista o TCLE correspondente a sua participação na etapa do estudo juntamente com a versão do instrumento a ser traduzida ou retrotraduzida, bem como as orientações de como proceder para enviar o material produzido. Foi orientado aos especialistas que eles teriam um prazo de aproximadamente 15 dias para realização das etapas enviadas, podendo ser prorrogado caso houvesse necessidade.

- Comitê de Juízes: composto pelas pesquisadoras e por um membro da ISCoS. O convite aos membros do Comitê de Juízes foi enviado via correio eletrônico, sendo encaminhado a cada

participante o TCLE correspondente a sua participação na etapa do estudo juntamente com a versão do instrumento também correspondente à etapa, e as orientações na própria mensagem do correio eletrônico de como proceder para avaliar o instrumento. Também foi orientado aos juízes um prazo de 15 dias aproximadamente para realização das avaliações, podendo ser prorrogado caso houvesse necessidade.

4.4.2 Fase 2 – Confiabilidade do instrumento

4.4.2.1 Participantes – Fase 2

Para a etapa de confiabilidade do instrumento, foram seguidas as recomendações do Comitê Executivo do Data Set de Lesão Medular, com a amostra composta por um total de 50 participantes (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2011).

A amostra foi composta por 50 participantes – 10 de cada região do Brasil. A escolha da amostra ocorreu de forma aleatória por meio de um sorteio no banco de dados de voluntários cadastrados para participar de pesquisas sobre lesão medular do grupo de pesquisa Neurorehab. Inicialmente, dentre os 1.017 voluntários cadastrados foram selecionados 20 participantes de cada região. Como não foi alcançado o número de participantes desejados por região devido a desistências, recusas, falecimentos ou dados desatualizados, esse processo se repetiu até chegar em 10 participantes por região. No total foram selecionados 250 participantes, sendo: 43 participantes da região Norte; 55 do Nordeste; 45 do Centro-oeste; 51 do Sudeste; 56 da região Sul do Brasil. O período de coleta de dados dessa etapa ocorreu durante a pandemia *COVID-19*, entre os meses de janeiro a agosto de 2021.

4.4.2.1.1 Critérios de inclusão na amostra

Foram considerados critérios de inclusão do grupo de especialista: *experts* (enfermeiro, médico, terapeuta ocupacional ou fisioterapeuta) em reabilitação de pessoas LME, tendo como idioma nativo o português brasileiro e domínio na língua inglesa. inscritos voluntariamente para participação em pesquisas sobre LM no cadastro do grupo de pesquisa Neurorehab. E como critérios de inclusão da amostra: adultos com LM, com idade igual ou superior a 18 anos, inscritos voluntariamente para participação em pesquisas sobre LM no cadastro do grupo de pesquisa Neurorehab.

4.4.2.1.2 Critérios de exclusão da amostra

Foram consideradas como critérios de exclusão do estudo: participantes que abandonarem o preenchimento do formulário para participação de pesquisas do cadastro do

grupo de pesquisa Neurorehab *online* antes do término; participantes que perderem a comunicação devido a falha tecnológica no período da coleta de dados.

4.5 Instrumento

O *Activities and Participation Basic Data Set*, traduzido como “Formulário Básico de Atividades e Participação”, é um questionário aplicável a pessoas adultas com lesões traumáticas ou não traumáticas da medula espinhal que fornece informações acerca das limitações de atividades e restrições na participação dessas pessoas. O (*Data Set*) Formulário Básico de Atividades e Participação faz parte dos conjuntos de dados básicos dos *Data Sets* e são constituídos por uma quantidade mínima de dados que profissionais da saúde devem coletar sobre pessoas que atendem com LME (POST *et al.*, 2016).

O instrumento é composto por 06 domínios e 12 questões fundamentados na CIF, em que cada questão contém itens baseados no SCIM e no CHART relacionados a atividades e participação de pessoas com LM. Como o SCIM III e o CHART são instrumentos de medidas de desempenho, adicionou-se ao Formulário Básico de Atividades e Participação uma classificação de satisfação em que as pessoas, após responderem cada questão, classificam de forma verbal cada domínio (APÊNDICE D). Essa classificação é de três pontos, sendo 0 = não satisfeito, 1 = um pouco satisfeito e 2 = muito satisfeito. Ressalta-se que nesse formulário adicionou-se o 99 = desconhecido/ignorado quando o participante não quiser avaliar a satisfação do domínio abordado (TABELA 1) (POST *et al.*, 2016).

Tabela 1. Composição do (*Data set*) formulário básico de atividades e participação.

DOMÍNIOS	QUESTÕES
Mobilidade	Mobilidade em distâncias moderadas
Autocuidado	Alimentação Vestir-se Toalete
Principais áreas da vida	Trabalho remunerado Trabalho voluntário Educação
Vida doméstica	Atividades domésticas
Vida comunitária, social e cívica	Atividades de lazer
Interações e relacionamentos interpessoais	Situação conjugal Relacionamento familiar Relacionamento com amigos

4.5.1 Autorização para a tradução do instrumento

Os *Data Sets* são instrumentos para coleta de dados para estudos clínicos com a finalidade de padronizar a construção de banco de dados de lesão medular; são de domínio público e não possuem direitos autorais para utilização e aplicação. Entretanto, a ISCoS informa que para que a tradução ocorra seja seguido o material disponibilizado para orientar todo processo e realizada uma comunicação prévia com o grupo responsável pelo *Data Set* que se pretende traduzir para evitar duplicidade de traduções na mesma língua (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2011).

O presente grupo de pesquisa que as pesquisadoras participam foi responsável pela tradução e validação do *Data Set* do trato urinário inferior, com ciência do Comitê Executivo Organizador da ISCoS responsável pelo desenvolvimento dos mesmos. No Brasil há a tradução de dois *Data Sets* para a língua portuguesa brasileira, o *Data Set* do trato urinário inferior (GRILLO *et al.*, 2018) e o *Data Set* básico de função pulmonar (FREITAS, 2022).

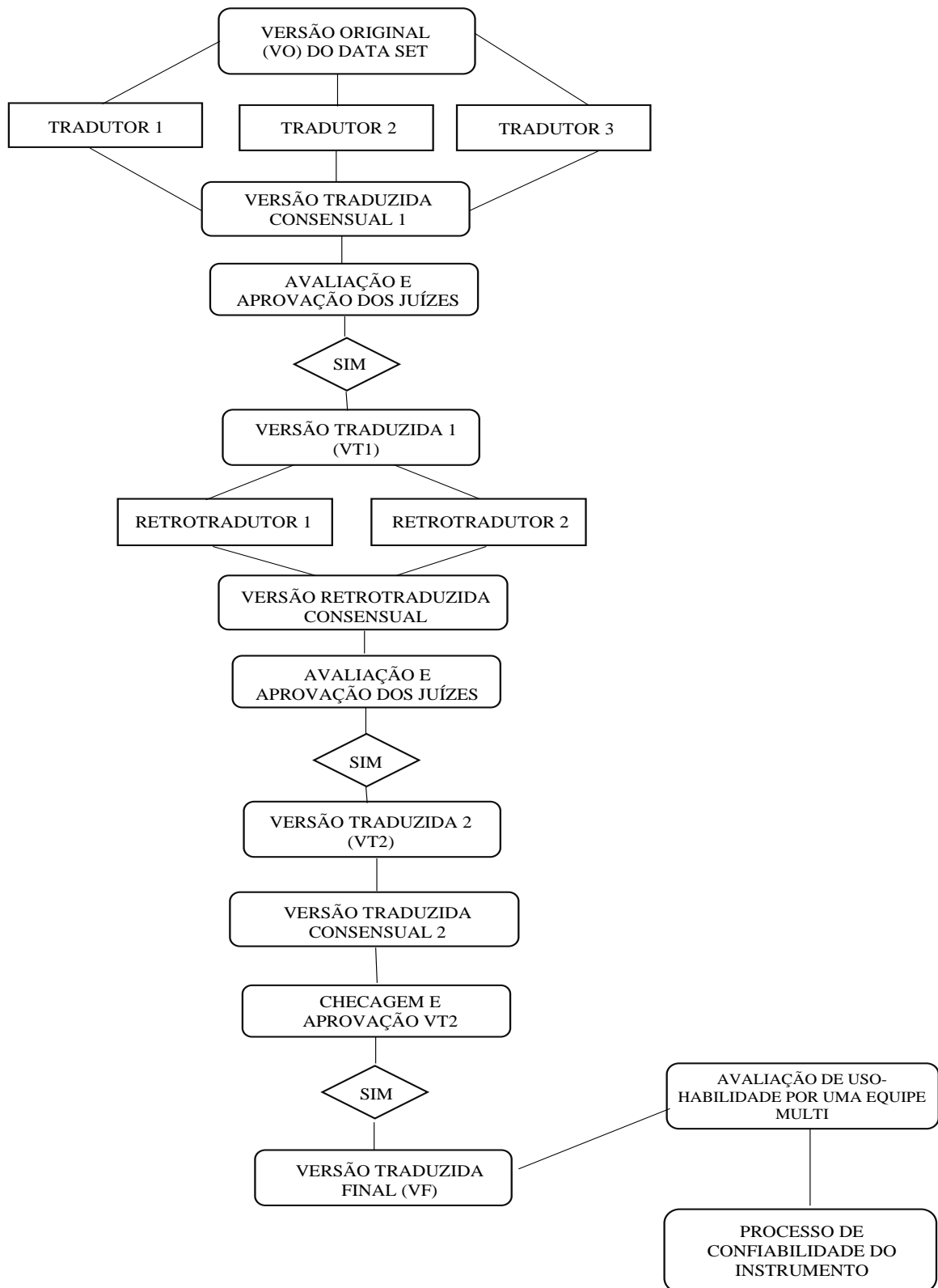
4.6 Procedimentos para a coleta de dados

Antes da aplicação do instrumento, foi feito um treinamento com os entrevistadores (A e B) com o objetivo de assegurar que seriam seguidas as orientações de aplicação (APÊNDICE F), também traduzidas neste estudo, estabelecidas comitê idealizador do *Activities and Participation Basic Data Set*, a fim de garantir a confiabilidade dos dados coletados.

4.6.1 Fase 1 - Tradução, retrotradução e revisão das versões

O processo de tradução seguiu o referencial proposto pelo Comitê Executivo para os *Data Sets* Internacionais de lesão medular, conforme metodologia descrita a seguir na Figura 2 (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2011).

Figura 2. Fluxograma do processo de tradução do Formulário Básico de Atividades e participação para pessoas com lesão medular espinhal.



Fonte: Baseado em Cordeiro (2017) e Biering-Sørensen *et al.* (2011).

4.6.1.1 Tradução, retrotradução e revisão das versões

A tradução do instrumento do inglês para o Português brasileiro foi realizada por 3 tradutores com conhecimento em LM em ambos os idiomas. Ressalta-se que o número mínimo proposto pelo Comitê Executivo da ISCoS é de dois tradutores. A partir das três versões, foi formulada pelas pesquisadoras uma versão consensual, que foi enviada a dois membros do Comitê de Juízes, e assim formulada uma versão em Português Brasileiro (versão traduzida 1 – VT1). A tradução não foi realizada palavra a palavra, cada um dos tradutores procurou manter a equivalência de significado, sendo este um processo que incluiu a tradução de linguagem e adaptação cultural, mantendo uma linguagem simples e de fácil compreensão. Após esta etapa inicial de tradução, foi iniciado o processo de retrotradução, para garantir o significado da língua original (inglês) (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2011).

4.6.1.2 Retrotradução do Português Brasileiro para o Inglês

O processo de retrotradução foi realizado por dois especialistas na língua da versão original (VO), com experiência em inglês médico. Esses dois *experts* desconheciam o instrumento original do *Data Set* em inglês, sendo independentes dos tradutores iniciais. Eles realizaram a retrotradução para o inglês a partir da VT1. Após essa etapa, dois membros do Comitê de Juízes realizaram a avaliação das duas versões de retrotradução e a comparação das versões de retrotradução com VO, encontrando e solucionando diferenças, quando ocorridas, e assim concluindo a elaboração da versão traduzida 2 (VT2) (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2011).

4.6.1.3 Checagem da VT2 em Português Brasileiro com a VO

Quando finalizada, a VT2 foi submetida a avaliação dos membros do Comitê de Juízes, sendo um deles integrante da ISCoS, com a finalidade de garantir que a tradução tenha sido suficiente para transmitir o conceito original (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2011). Ao final dessa etapa, foi obtida a versão traduzida final (VTF), sendo encaminhada para um grupo multiprofissional de *experts* em LM para um pré-teste de uso-habilidade para avaliar a aplicabilidade virtual, antes da aplicação do instrumento para os participantes da pesquisa, por meio de um link teste piloto criado na plataforma *SurveyMonkey*®.

4.6.2 Fase 2 – Confiabilidade do instrumento

A partir da reprodutibilidade dos dados coletados determinou-se a confiabilidade do instrumento traduzido, sendo considerada a constância na reprodutibilidade uma condição fundamental para a confiabilidade (BIERING-SØRENSEN et al., 2011).

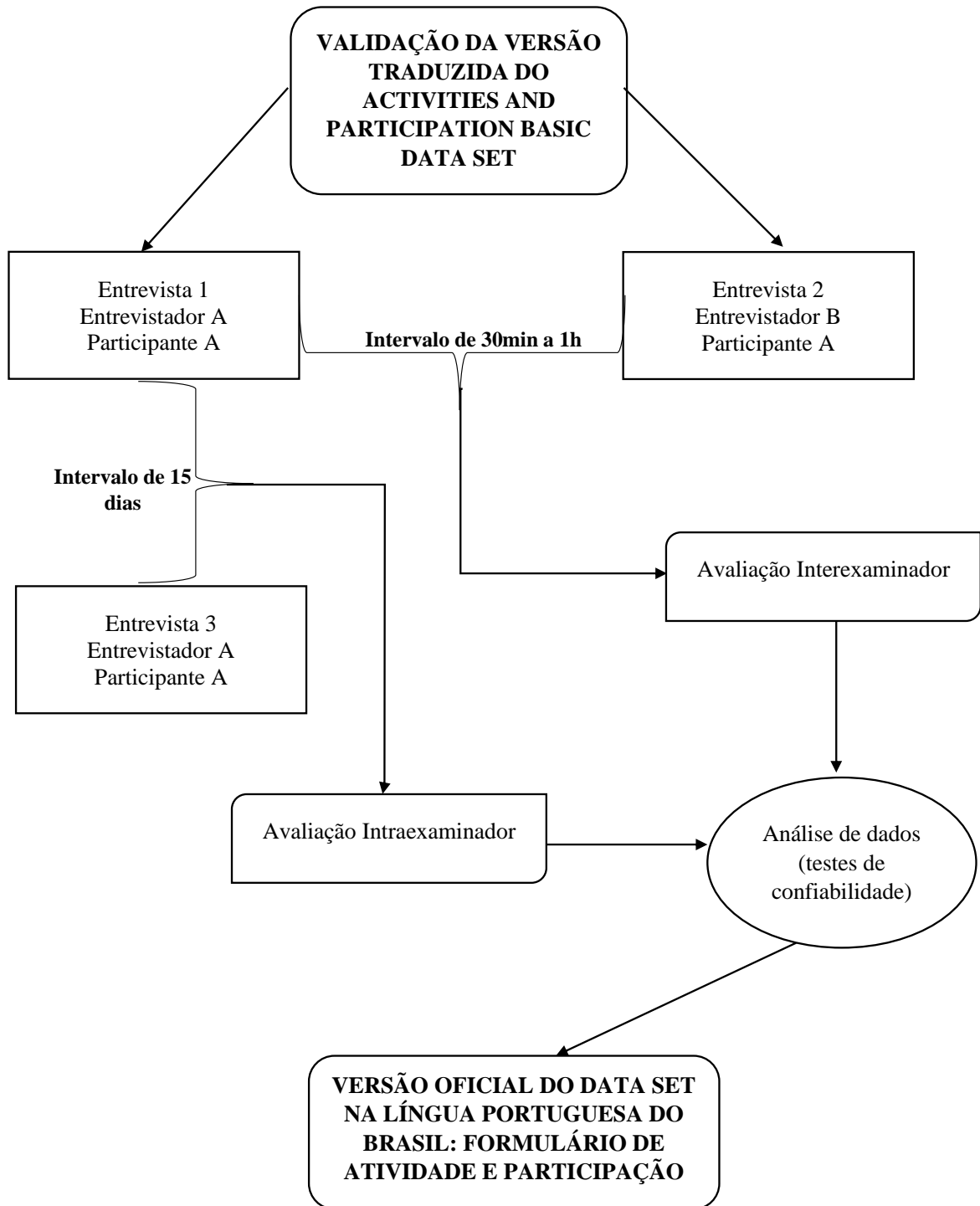
A fase 2 foi composta por duas etapas:

- Primeira etapa: caracterização biosociodemográfica da amostra e teste de confiabilidade interexaminador;
- Segunda etapa: utilizado o teste de confiabilidade intraexaminador.

O período de coleta de dados dessa fase foi de cerca de oito meses, entre janeiro e agosto de 2021. Foi realizada a abordagem dos participantes dessa fase por meio de ligações telefônicas ou por *e-mails* com o convite para participar desse estudo. Utilizou-se dois instrumentos para a coleta de dados, o primeiro para a caracterização biosociodemográfica da amostra, e o segundo o instrumento traduzido a partir do *Activities and Participation Basic Data Set*.

Para testar a estabilidade dos dados coletados, foram aplicados os testes inter e intraexaminador. O processo de validação e confiabilidade do (*Data Set*) Formulário de Atividades e Participação foi realizado em duas etapas, teste de confiabilidade interexaminador; e teste de confiabilidade intraexaminador, como demonstrado na Figura 3.

Figura 3. Fluxograma do processo de validação e confiabilidade do Formulário Básico (*Data Set*) de Atividades e Participação.



Fonte: Baseado em Cordeiro (2017) e Biering-Sørensen *et al.* (2011).

4.6.2.1 Etapa 1 – Caracterização biosociodemográfica da amostra e teste de confiabilidade interexaminador

Os dados biosociodemográficos da amostra foram coletados pelo entrevistador A na primeira entrevista, antes da aplicação do instrumento do estudo.

Para testagem interexaminador, a aplicação do instrumento traduzido foi realizada por dois entrevistadores diferentes (entrevistador A e entrevistador B), por meio de ligações telefônicas, a um mesmo participante (participante A), com intervalo entre elas de 30min a 1h. Ressalta-se que as entrevistas deste estudo foram realizadas por uma enfermeira e uma terapeuta ocupacional, respectivamente nesta ordem.

4.6.2.2 Etapa 2 – Teste de confiabilidade intraexaminador

Para testagem da confiabilidade intraexaminador, realizou-se a aplicação do instrumento com a terceira entrevista, em que o entrevistador A aplicou o instrumento traduzido a um mesmo participante (participante A) 15 dias após a primeira entrevista, de acordo com as recomendações da ISCoS (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2011).

4.7 Análise estatística

Os dados foram coletados em instrumentos eletrônicos diretamente na plataforma *SurveyMonkey*®, sendo transferidos para o programa R (R Core Team, 2021) versão 4.1.1, utilizado para as análises de concordância. Em todas as análises foi adotado o nível de significância de 5% ($\alpha = 0.05$).

Para avaliar a concordância inter e intraexaminadores de cada uma das questões do instrumento foi utilizado a estatística AC1 desenvolvida por Gwet (2008). A estatística AC1 tem como vantagens com relação ao Kappa a resistência com relação à homogeneidade marginal e o traço de prevalência (McCray, 2013). Em seu trabalho o autor ilustra os conceitos dados e uma comparação entre o desempenho do Kappa e a AC1 considerando 2 examinadores.

As análises do instrumento foram realizadas no programa R com o auxílio de um estatístico da EERP – USP.

Esta dissertação seguiu as Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP: Parte I (ABNT) (USP, 2020).

Resultados

5 RESULTADOS

Os resultados estão apresentados de acordo com o método proposto pela ISCoS. Este estudo foi dividido em duas fases:

- Fase 1: composta por todo o processo de tradução, dividido nas etapas de tradução, retrotradução e revisão das versões;
- Fase 2: composta por duas etapas:
 - Primeira etapa: caracterização biosociodemográfico da amostra e teste de confiabilidade interexaminador;
 - Segunda etapa: utilizado o teste de confiabilidade intraexaminador.

5.1 Fase 1 – Tradução, retrotradução e revisão das versões

Nesta fase foram realizadas as avaliações das versões de tradução, retrotradução e a comparação das versões traduzidas com a VO em inglês para a formulação da VTF. Em todas essas etapas descritas houve a participação dos membros do Comitê de Juízes e do Grupo de Especialistas conforme descrito no capítulo de metodologia (Figura 1).

Durante a etapa de tradução foram comparadas as três traduções (T1, T2 e T3) realizadas pelos especialistas convidados e elaborada uma versão consensual inicial. Quando duas ou todas as versões concordavam quanto a tradução, essa era a versão adotada para a versão consensual na qual originou a VT1. Entretanto, quando dois ou todos os tradutores discordavam na tradução era escolhida a versão que melhor se adequava a língua portuguesa do Brasil após avaliação do comitê de juízes, conforme destacado na Tabela 2. Não houve necessidade de contactar a equipe responsável pela criação do *Activities and Participation Basic Data Set*, pois houve consenso na discussão para a escolha de termos divergentes entre os juízes.

Foram observadas 10 divergências de termos entre os três tradutores durante a primeira etapa da tradução para a formulação da VT1, como descrita na tabela 1. Assim, a versão consensual foi formulada, enviada ao comitê de juízes e aprovada, obtendo-se a VT1, que foi encaminhada a outros dois especialistas para realização da etapa seguinte, a de retrotradução.

Tabela 2 – Descrição de itens divergentes nas três versões de tradução e adoção para VT1, Brasil, 2023.

Itens	Termo na VO	Tradutor 1	Tradutor 2	Tradutor 3	VT1
1	Activities and participation basic data set data form	Formulário básico de dados – data set de atividades e participação	<i>Activities and participation basic data set data form</i>	Formulário de coleta de dados de atividade e participação básica	Formulário básico de atividades e participação
2	Satisfaction rating	Avaliação de Satisfação	Classificação de Satisfação	Pontuação da satisfação	Avaliação de Satisfação
3	Moves independently	Mobilidade independente	Move-se independentemente	Opera...independentemente	Move-se independentemente
4	Swing	Marcha oscilante	Balanço	Marcha em balanço ou dois apoios	Marcha em balanço ou dois apoios
5	Needs leg orthosis only	Necessita apenas de órtese	Precisa apenas de órtese de perna	Necessita apenas de órteses para membros inferiores	Necessita apenas de órteses para membros inferiores
6	Walks without walking aids	Caminha sem dispositivos de auxílio de marcha	Anda sem ajuda	Anda sem auxiliares de marcha	Caminha sem dispositivos de auxílio
7	Adaptive devices and/or specific settings (ADSS)	Dispositivos de adaptação e/ou configurações especiais (AECE)	Dispositivos adaptáveis e / ou configurações específicas (ADSS)	Dispositivos auxiliares e/ou configurações específicas (DACE)	Dispositivos para adaptação e/ou configurações específicas (DACE)
8	Fully assisted oral feeding	Alimentação oral assistida	Via oral totalmente assistida	Assistência total para alimentar-se	Assistência total para alimentar-se
9	Toileting	Higienização	Toalete	Higiene pessoal	Toalete
10	Friends relationships	Relacionamen to com amigos	Relações de Amizade	Relação amigável	Relacionamento com amigos

Na etapa de retrotradução, a VT1 foi enviada aos dois retrotradutores, membros do comitê de especialistas, para tradução para a língua original da VO – língua inglesa. Logo, as duas versões retrotraduzidas, a partir da VT1, foram comparadas pelo comitê de juízes com a VO com o objetivo de encontrar discordância de significados nos itens retrotraduzidos, como demonstrado na tabela 3.

Tabela 3 – Descrição de itens divergentes nas versões de retrotradução e correção para VT2, Brasil, 2023.

Itens	Termo na VO	Retrotradutor 1	Retrotradutor 2	VT2
1	Swing	March in balance or two supports	Swing or 2-point gait walking	Marcha em balanço ou dois apoios
2	Reciprocal walking	Reciprocal march or 4 supports	Reciprocal or 4-point gait walking	Marcha recíproca ou 4 apoios
3	Household	Domestic activities	House activities	Atividades domésticas

Após a tradução dos retrotradutores não houve grandes divergências com necessidade de alterar a VT1 para a VT2. A partir de então formulou-se a VTF e foi enviada a um membro da ISCoS convidado para a revisão final de todo esse processo de tradução, houve a aprovação da VTF por este membro da ISCoS com sugestão de avaliação dessa versão por uma equipe multidisciplinar de *experts* em LM antes se seguir para o teste de confiabilidade.

Dessa forma, a VTF foi encaminhada a um grupo de *experts* para um pré-teste de usabilidade a fim de avaliar a aplicabilidade virtual, antes da aplicação do instrumento para os participantes da pesquisa, por meio de um link teste piloto criado na plataforma *SurveyMonkey*®. Não houve necessidade de ajustes na versão apresentada. Logo, a VF2 foi aprovada e seguiu para a próxima fase do estudo, a de validação e análise de confiabilidade do instrumento traduzido.

5.2 Fase 2 – Confiabilidade do instrumento

Para a etapa de confiabilidade do instrumento, a amostra foi composta por 50 participantes, 10 de cada região do Brasil, todos voluntários que possuíam cadastro para participar de pesquisas sobre lesão medular do grupo de pesquisa Neurorehab. Dentre o total de voluntários cadastrados e que atendiam aos critérios de inclusão, houve 08 desistências, 14 recusas, 03 pessoas que estavam cadastradas faleceram antes da pesquisa e 175 estavam com dados telefônicos desatualizados ou com problemas tecnológicos. O período de coleta de dados dessa etapa ocorreu durante a pandemia da *COVID-19*, entre os meses de janeiro a agosto de 2021.

Para uma melhor compreensão a Fase 2 foi composta por duas etapas:

- Primeira etapa: caracterização biosociodemográfico da amostra e teste de confiabilidade interexaminador;
- Segunda etapa: utilizado o teste de confiabilidade intraexaminador.

5.2.1 Etapa 1 - Caracterização sociodemográfica da amostra e teste de confiabilidade interexaminador

○ Caracterização sociodemográfica da amostra

O instrumento foi aplicado a 50 participantes que obedeceram aos critérios de inclusão do estudo. No que se refere ao perfil sociodemográfico (Tabela 3), a amostra aponta para o predomínio do sexo masculino (n=36; 72%) com média geral de idade no momento da lesão de 27.36 anos (DP \pm 11,51), e média geral de idade no momento da entrevista de 40 anos (DP \pm 9.31), com maior frequência na faixa etária entre 40 e 49 anos (n=20; 40%). Em relação a cor da pele, a maior parte dos participantes se autodeclarou como branca (n=22; 44%), seguido de 42% (n=21) de pardos.

Quanto à escolaridade, 42% (n=21) possuía ensino superior completo ou incompleto. Em relação à ocupação atual, 61,7% (n=32) dos participantes declarou ser aposentado/beneficiário, sendo a renda mensal familiar entre 5 e 7 salários mínimos (n=13; 26%), conforme evidenciado na Tabela 4.

Tabela 4 – Distribuição dos participantes de acordo com as características sociodemográficas (n=50), Brasil, 2021.

Variáveis	N	%
Sexo		
Feminino	14	28
Masculino	36	72
Cor da pele		
Branco	22	44
Pardo	21	42
Amarelo	4	8
Preto	3	6
Faixa etária		
De 18 a 29 anos	6	12
De 30 a 39 anos	17	34
De 40 a 49 anos	20	40
De 50 a 59 anos	6	12
A partir de 60 anos	1	2
Região do país		
Norte	10	20
Nordeste	10	20
Centro-oeste	10	20
Sudeste	10	20
Sul	10	20
Escolaridade		
Fundamental completo ou incompleto	8	16
Ensino Médio completo ou incompleto	11	22
Ensino Superior completo ou incompleto	21	42
Pós-graduação	10	20
Ocupação atual		
Aposentado / beneficiário	32	64
Trabalho Formal	13	26
Autônomo	2	4
Desempregado	1	2
Estudante	1	2
Licença médica	1	2
Renda mensal familiar		
Até 1 salário mínimo	6	12
Mais que 1 até 3 salários mínimos	12	24
Mais que 3 até 5 salários mínimos	12	24
Mais que 5 até 7 salários mínimos	13	26
Não informado	7	14

Quanto à etiologia da lesão, 84% (n=42) dos participantes tinham LMT e 16% (n=8) possuíam LMNT (n=8; 16%). No que se refere ao acometimento neurológico, 52% (n=26) era a nível torácico (52%), seguido de nível cervical com 38% (n=19). Em relação ao tipo de lesão, 62% (n=31) apresentou paraplegia e 48% (n=21) de classificação incompleta; tendo os acidentes de trânsito (n=22; 44%) como a causa principal da LM, já entre as causas de LMNT as mielopatias foram as mais frequentes (n=3; 6%) nesta amostra (Tabela 5)

Tabela 5 – Distribuição dos participantes de acordo com a caracterização clínica dos participantes (n = 50), Brasil, 2021.

Variáveis		N	%
Etiologia da lesão			
Traumática		42	84
Não traumática		8	16
Causa da lesão			
Traumáticas			
Acidente de trânsito		22	44
Arma branca / arma de fogo		7	14
Queda de altura		6	12
Mergulho		5	10
Acidente de trabalho		2	4
Não traumáticas			
Congênitas		2	4
Mielopatias		3	6
Evento adverso pós-vacina		1	2
Procedimento médico cirúrgico		1	2
Sem causa definida		1	2
Nível neurológico			
Cervical		19	38
Torácico		26	52
Lombar		4	8
Sacral		0	0
Não sabe		1	2
Tipo de lesão			
Paraplegia		31	62
Tetraplegia		19	38
Classificação da lesão			
Incompleta		24	48
Completa		21	42
Não sabe		5	10

No que se refere à variável reabilitação, 56% (n=28) dos participantes relataram tempo médio de 2,03 anos (DP \pm 4,72) para início da reabilitação após a alta hospitalar, dentre os quais 92% conseguiram realizar reabilitação em serviços destinados à essa prática, sendo a Rede Sarah (52%) o serviço mais utilizado pelos participantes, seguido de centros de reabilitação (CER) e serviços privados, ambos com 14% (Tabela 6).

Tabela 6 – Distribuição dos participantes de acordo com os serviços de reabilitação frequentados após a LME, (n = 50), Ribeirão Preto, 2021.

Serviço de reabilitação	N	%
Rede Sarah	29	58
Centro de reabilitação especializado (CER)	7	14
Serviço privado	5	10
Clínica / hospital escola	4	8
Nenhum	3	6
Rede Lucy Montoro	2	4

- Teste de confiabilidade interexaminador

Nesta etapa 1 da fase 2 do estudo, foram testadas a confiabilidade interexaminador a partir da aplicação do Formulário de Atividades de Participação a 50 participantes, pelos entrevistadores A e B, com intervalo de 30min a 1 hora. Logo após, foram descritas as análises realizadas a partir do cruzamento dos dados obtidos com a aplicação do instrumento nas entrevistas 1 e 2 e das análises feitas com o índice AC1 de Gwet e índice Kappa, este último sugerido como referência pela ISCoS. Ainda de acordo com as recomendações da ISCoS, foram utilizados os códigos do instrumento original (língua inglesa) para a formulação das tabelas com o objetivo de uniformizar os bancos de dados e facilitar estudos comparativos internacionais.

Após a aplicação dos testes, foram realizadas as análises nas variáveis numéricas e nas que haviam possibilidade de comparação por meio de codificação numérica de respostas. Assim, seis variáveis nominais foram excluídas, sendo elas: “Data da coleta de dados”, “horas trabalhadas por semana em um trabalho/emprego remunerado”, “horas trabalhadas por semana em um trabalho voluntário”, “horas estudadas por semana para obter um diploma ou graduação ou em um programa de treinamento técnico”, “horas gastas por semana em atividades domésticas ativas” e “horas gastas por semana em atividades de lazer”.

Na Tabelas 7 foram descritos os dados obtidos a partir da análise com o índice AC1 de Gwet e índice Kappa para testar a confiabilidade interexaminadores.

Percebe-se que, de acordo com a análise realizada com o índice AC1 de Gwet, todas as questões alcançaram valores acima de 0,5 na avaliação interexaminadores, com valores de concordância entre bom e muito bom. Por semelhante modo na análise com o índice Kappa a concordância também foi alcançada com valores entre moderado e muito bom.

Tabela 7 – Distribuição dos resultados da análise de confiabilidade interexaminador com Índices AC1 de Gwet e Kappa, (n = 50), Brasil, 2021.

Nº	Código da variável	Questão analisada	Gwet's AC1	Erro padrão	p-valor	Kappa	Erro padrão	p-valor
1	MOBILMOD	Mobilidade em distâncias moderadas	0,843	0,056	0,0000	0,671	0,111	0,0002
2	DRESLBDY	Vestir membros inferiores	0,806	0,066	0,0000	0,698	0,082	0,0000
3	FEEDING	Alimentação	0,766	0,071	0,0000	0,553	0,091	0,0002
4	TOILETIN	Toalete	0,779	0,067	0,0000	0,756	0,073	0,0000
5	PWRKHRWK	Trabalho remunerado	0,963	0,037	0,0000	0,956	0,043	0,0000
6	VWRKHRWK	Trabalho voluntário	0,973	0,027	0,0000	0,926	0,049	0,0000
7	EDUCHRWK	Educação	0,777	0,088	0,0000	0,740	0,099	0,0000
8	HHOLHRWK	Atividades domésticas	0,892	0,062	0,0000	0,864	0,076	0,0000
9	ACTIHRWK	Atividades de lazer	0,858	0,070	0,0000	0,817	0,087	0,0000
10	SPOUSREL	Situação conjugal	0,972	0,028	0,0000	0,966	0,033	0,0000
11	FAMRELCT	Relacionamento familiar	1,000	0,000	0,0000	1,000	0,000	0,0000
12	FRIRELCT	Relacionamento com amigos	0,975	0,025	0,0000	0,898	0,100	0,0000

Para melhor compreensão da avaliação de satisfação dos domínios do instrumento, tanto na avaliação interexaminadores quanto na intraexaminadores, foi realizada a análise de concordância por agregação a partir dos Índices AC1 de Gwet e Kappa.

Observando a análise realizada com o índice AC1 de Gwet, todas as questões atingiram o valor $\geq 0,5$, alcançando concordância adequada na avaliação interexaminadores. Contudo, quando analisado com o índice Kappa a questão de nº 11 apresentou baixa concordância com valor menor que 0,5 (Tabela 8).

Tabela 8 – Distribuição dos resultados da análise de concordância por agregação de Avaliação de Satisfação nas Atividades e Participação no teste de confiabilidade interexaminador com os Índices AC1 de Gwet e Kappa, (n = 50), Brasil, 2021.

Nº	Questão analisada	Gwet's AC1	Erro padrão	p-valor	Kappa	Erro padrão	p-valor
1	Satisfação com a mobilidade	0,660	0,091	0,0000	0,627	0,097	0,0001
2	Satisfação com a vestimenta dos membros inferiores	0,594	0,098	0,0002	0,522	0,095	0,0014
3	Satisfação com a alimentação	0,768	0,074	0,0000	0,563	0,121	0,0245
4	Satisfação com o Toalete	0,580	0,097	0,0000	0,556	0,096	0,0006
5	Satisfação com o trabalho remunerado	0,799	0,077	0,0000	0,787	0,079	0,0000
6	Satisfação com o trabalho voluntário	0,723	0,094	0,0000	0,702	0,102	0,0000
7	Satisfação com a educação	0,728	0,087	0,0000	0,728	0,086	0,0000
8	Satisfação nas atividades domésticas	0,768	0,079	0,0000	0,705	0,089	0,0000
9	Satisfação com as atividades de lazer	0,721	0,085	0,0000	0,593	0,098	0,0000
10	Satisfação com a situação conjugal	0,885	0,057	0,0000	0,821	0,081	0,0000
11	Satisfação com o relacionamento familiar	0,911	0,045	0,0000	0,392	0,202	0,0583
12	Satisfação com o relacionamento com os amigos	0,870	0,056	0,0000	0,707	0,124	0,0008

5.2.2 Etapa 2 – Teste de confiabilidade intraexaminador

Na confiabilidade intraexaminador, foi realizado o cruzamento dos dados das entrevistas 1 e 3, nas quais assegurou-se que o mesmo entrevistador realizasse a primeira e a terceira entrevista, com intervalo de 15 dias entre elas. Assim como na confiabilidade interexaminador (etapa 1), as análises foram realizadas com o índice AC1 de Gwet e índice Kappa. Também foram utilizados os códigos do instrumento original (língua inglesa) para a formulação das tabelas.

Abaixo estão apresentados os resultados da confiabilidade intraexaminadores (Tabela 9). É possível observar na Tabela 9, assim como na Tabela 7, que na análise realizada com o índice AC1 de Gwet todas as questões alcançaram concordância adequada para a avaliação

interexaminadores com valores entre bom e muito bom. Entretanto, os valores do índice Kappa ficaram abaixo de 0,5 nas questões de nº 9 e nº 12.

Tabela 9 – Distribuição dos resultados da análise de confiabilidade intraexaminador com Índices Gwet's AC1 e Kappa, (n = 50), Brasil, 2021.

Nº	Código da variável	Questão analisada	Gwet's AC1	Erro padrão	p-valor	Kappa	Erro padrão	p-valor
1	MOBILMOD	Mobilidade em distâncias moderadas	0,910	0,044	0,0000	0,825	0,082	0,0000
2	DRESLBDY	Vestir membros inferiores	0,830	0,062	0,0000	0,736	0,082	0,0000
3	FEEDING	Alimentação	0,906	0,046	0,0000	0,818	0,075	0,0000
4	TOILETIN	Toalete	0,804	0,064	0,0000	0,781	0,070	0,0000
5	PWRKHRWK	Trabalho remunerado	0,888	0,064	0,0000	0,871	0,072	0,0000
6	VWRKHRWK	Trabalho voluntário	0,973	0,027	0,0000	0,737	0,142	0,0041
7	EDUCHRWK	Educação	0,777	0,088	0,0000	0,660	0,110	0,0002
8	HHOLHRWK	Atividades domésticas	0,892	0,062	0,0000	0,774	0,096	0,0000
9	ACTIHRWK	Atividades de lazer	0,858	0,070	0,0000	0,435	0,130	1,5370
10	SPOUSREL	Situação conjugal	0,972	0,028	0,0000	0,865	0,063	0,0000
11	FAMRELCT	Relacionamento familiar	1,000	0,000	0,0000	0,790	0,203	0,3072
12	FRIRELCT	Relacionamento com amigos	0,975	0,025	0,0000	0,434	0,191	1,0000

Abaixo (Tabela 10) estão apresentados os resultados obtidos por meio da análise de concordância por agregação com a avaliação de confiabilidade intraexaminador com os índices AC1 de Gwet e Kappa. É possível observar que há valores de questões que ficaram abaixo do valor estabelecido como ideal para concordância em 0,5 nos índices de AC1 de Gwet e Kappa, sendo duas questões no índice AC1 de Gwet (questões de nº 1 e de nº 4) com concordância moderada e quatro no índice Kappa (questões de nº 1, nº 4, nº 9 e nº 11), das quais três apresentaram concordância moderada e uma fraca.

Tabela 10 – Distribuição dos resultados da análise de concordância por agregação de Satisfação nas Atividades e Participação de confiabilidade intraexaminador com os Índices AC1 de Gwet e Kappa, (n=50), Brasil, 2023.

Nº	Questão analisada	Gwet's AC1	Erro padrão	p-valor	Kappa	Erro padrão	p-valor
1	Satisfação com a mobilidade	0,479	0,105	0,0379	0,416	0,107	0,3083
2	Satisfação com a vestimenta dos membros inferiores	0,565	0,098	0,0005	0,522	0,097	0,0020
3	Satisfação com a alimentação	0,792	0,070	0,0000	0,623	0,118	0,0031
4	Satisfação com o Toailete	0,456	0,102	0,0493	0,435	0,106	0,1627
5	Satisfação com o trabalho remunerado	0,762	0,084	0,0000	0,744	0,086	0,0000
6	Satisfação com o trabalho voluntário	0,733	0,091	0,0000	0,704	0,102	0,0000
7	Satisfação com a educação	0,607	0,102	0,0005	0,609	0,100	0,0003
8	Satisfação nas atividades domésticas	0,682	0,089	0,0000	0,558	0,108	0,0054
9	Satisfação com as atividades de lazer	0,570	0,098	0,0005	0,442	0,107	0,1554
10	Satisfação da situação conjugal	0,755	0,083	0,0000	0,647	0,104	0,0002
11	Satisfação com o relacionamento familiar	0,864	0,055	0,0000	0,200	0,216	1,0000
12	Satisfação com o relacionamento com os amigos	0,871	0,057	0,0000	0,698	0,119	0,0005

Discussão

6 DISCUSSÃO

Este estudo pretendeu traduzir, adaptar e validar o *Activities and Participation Basic Data Set* para o português brasileiro de acordo com o método proposto pela ISCoS. Este estudo foi dividido em duas fases:

- Fase 1: composta por todo o processo de tradução, dividido nas etapas de tradução, retrotradução e revisão das versões;
- Fase 2: composta por duas etapas:
 - Primeira etapa: caracterização biosociodemográfico da amostra e teste de confiabilidade interexaminador;
 - Segunda etapa: utilizado o teste de confiabilidade intraexaminador.

De acordo com tais recomendações (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2011) o processo de tradução dos *Data Sets* pode ser realizado de duas formas, a primeira com a tradução da versão original (inglês) para o idioma de destino, seguida da retrotradução para inglês a fim de assegurar que o significado do instrumento foi preservado. Enquanto da segunda forma o processo de tradução inicial realiza-se por tradutores com conhecimento de LM, e após a tradução é verificada por outra pessoa bilíngue (idioma inglês e idioma a ser traduzido) e também com conhecimento sobre LM, sem a necessidade de retrotradução (WAHMAN *et al.*, 2019; BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2011).

Optou-se neste estudo pela escolha da primeira posposta de tradução (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2011). Segundo Grillo *et al.* (2018) a proposta de tradução e retrotradução assegura uma maior exatidão na formulação do instrumento para a língua portuguesa brasileira, pois visa um instrumento seguro como o original.

A amostra, composta por voluntários cadastrados para participar de pesquisas sobre LM do grupo de pesquisa Neurorehab, apresentou grande número de telefones desatualizados impossibilitando o convite a muitos voluntários para participar desta pesquisa. Tal fato pode ser explicado pelo período de coleta de dados, visto que a coleta desta pesquisa ocorreu em 2021 e o cadastro no banco de dados iniciou em 2018, o que pode ter gerado a desatualização tanto do contato telefônico quanto de *e-mails* cadastrados. Além disso, outro fator que pode ter motivado as recusas ou desistências foi o período da coleta ter ocorrido durante a primeira “onda” da pandemia da COVID-19, uma vez que a população estava apreensiva e com a saúde mental abalada devido as incertezas existentes nesse período.

A nova cepa do coronavírus humano (SARS-COV-2), responsável pela doença popularmente conhecida como COVID-19, gerou uma grave crise sanitária de saúde pública

mundial, devido ao seu alto nível de propagação, contaminação e letalidade (DRAGANICH *et al.*, 2023; WHO, 2020). De acordo com Jesus *et al.* (2021), os impactos causados pela pandemia da COVID-19 não devem ser mensurados por igual entre todos os grupos da população, visto que pessoas com LME são mais vulneráveis socialmente por necessitarem de cuidados constantes de saúde e de reabilitação para manter ou recuperar determinadas funções vitais para o desenvolvimento de atividades diárias, e conseqüentemente para uma melhor qualidade de vida.

Diante disso, os impactos gerados pela pandemia afetaram direta e indiretamente a saúde física e mental de pessoas com LME, visto que serviços de reabilitação foram fechados ou reduzidos os horários de funcionamento por causa das restrições de isolamento social ou para realocar os profissionais de saúde para os cuidados as vítimas da COVID-19 (ALVARADO *et al.*, 2022; MIKOLAJCZYK *et al.*, 2021). Além disso, devido à magnitude e rapidez do contágio pelo SARS-COV-2 não se foi pensado em uma política de cuidados para pessoas com lesão medular com o intuito de proteger e continuar prestando assistência a esse grupo, o que causou medo e insegurança pela provável falta de insumos para atividades básicas dessa população (DRAGANICH *et al.*, 2023; JESUS *et al.*, 2021). Dessa forma, faz-se necessário o planejamento de planos de ação e/ou políticas públicas para pessoas com LME diante de futuras “ondas” da COVID-19 ou outras pandemias que possam surgir a fim de assegurar a continuidade da reabilitação e dos cuidados em saúde que esse grupo precisa.

A seguir discutiremos acerca das fases 1 e 2 desenvolvidas neste estudo, bem como a análise do perfil biosociodemográfico.

6.1 Fase 1 – Tradução, retrotradução e revisão das versões

Os termos selecionados durante o processo de tradução e retrotradução foram obtidos conforme a recomendação da literatura e de acordo com as discussões com o comitê de juízes (BIERING-SØRENSEN; NOONAN, 2016; SPERBER, 2004). Ainda de acordo com a literatura, o processo de tradução não é algo simples de ser realizado, visto que não se deve considerar apenas a tradução literal das palavras, mas sim a tradução e a adaptação cultural para que o instrumento traduzido seja seguro como na versão original (VO) e possa ser compreendido pela população-alvo que irá utilizá-lo (PROSSODIMO *et al.*, 2021; WAHMAN *et al.*, 2019; BIERING-SØRENSEN; NOONAN, 2016; SPERBER, 2004), para isso é necessário seriedade em todas as fases do processo de tradução e adaptação cultural a fim de ser evitar ambigüidades culturais tanto na VO do país de origem, quanto na VTF no país que foi validado (DE WET *et al.*, 2020).

Diante disso, este estudo seguiu o mesmo processo de tradução utilizado por Grillo *et al.* (2018) na tradução e adaptação do *Data Set* de trato urinário inferior para a língua portuguesa brasileira, no qual utilizou-se três tradutores durante o processo de tradução na VT1, uma vez que contribui para um maior rigor metodológico. Além disso, optou-se pelo terceiro tradutor na fase de tradução e por dois na retrotradução visando o desempate e a discussão de expressões traduzidas de maneira divergentes durante toda a fase de tradução do instrumento a fim de instituir uma uniformidade na VTF.

Apesar da tradução do *Activities and Participation Basic Data Set* apresentar algumas divergências no processo de tradução, não houve dificuldade para se chegar a um consenso na adaptação cultural da língua portuguesa do Brasil por ser um instrumento de fácil compreensão. Dessa forma, nas dez divergências encontradas entre os tradutores, optou-se por uma equivalência conceitual (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2011; SPERBER, 2004) com intuito de evitar possíveis desvios culturais e/ou linguísticos durante esse processo (FREITAS, 2022; DE WET *et al.*, 2020).

Na tradução da primeira questão o termo original era *Activities and Participation Basic Data Set Data Form*, foi escolhida a tradução “Formulário Básico de Atividades e Participação” e retirada a expressão “*data set*” da tradução pelo fato desta permanecer no idioma de origem (inglês) sem emprego ou associação de algum termo no português brasileiro.

Para a tradução da palavra “*Rating*”, no termo “*Satisfaction rating*”, adotou-se a palavra “avaliação”, excluindo os termos “classificação” e “pontuação”, visto que no contexto do instrumento o objetivo é descrever a satisfação no desenvolvimento de determinadas atividades, que no português do Brasil é definido como “ato ou efeito de avaliar (-se)”, sendo este o que mais se aproximou do significado da versão original (AVALIAÇÃO, 2022).

Na palavra “*Moves*”, do termo “*Moves independently*”, optou-se pela tradução “Move-se” devido a semântica da língua portuguesa brasileira, sendo definida como “realizar movimentos; mexer(-se)” (Mover, 2022). Excluindo as expressões “mobilidade” e “opera”, que podem ser compreendidas como “característica do que é móvel; possibilidade de mover(-se)” e “realizar ou exercer ação”, respectivamente (MOBILIDADE, 2022; OPERAR, 2022).

A tradução literal da palavra “*Swing*” significa “balanço”, porém esse termo não se adequa ao objetivo do item na língua portuguesa do Brasil, então esta tradução foi excluída, assim como também a tradução “Marcha oscilante”. Realizou-se a adaptação da tradução que melhor se ajustou, “Marcha em balanço ou dois apoios”, por ser um termo bastante utilizado na área de reabilitação.

Para a tradução de “*Need leg orthosis only*” foi escolhida a expressão “Necessita apenas de órteses para membros inferiores”, e excluídas as traduções “Necessita apenas de órtese” e “Precisa apenas de órtese de perna”, pois “precisar” de acordo com a semântica da língua portuguesa brasileira significa algo indispensável (PRECISAR/NECESSITAR, 2022), fugindo do contexto da pergunta, visto que há a necessidade de órteses, porém pessoas com deficiência, seja por LM ou por outra comorbidade, podem realizar atividades sem elas.

Já na tradução de “*Walks without walking aids*” optou-se por “Caminha sem dispositivos de auxílio”, não incluindo a palavra “marcha” para não se redundante, e excluíram-se as expressões “Anda sem ajuda” e “Anda sem auxiliares de marcha”. Além disso, a escolha pela palavra “Caminha”, que tem como definição “movimentar-se em direção a algo” (CAMINHAR, 2022) foi a que melhor se ajustou ao contexto do item, visto que a expressão “andar” significa “deslocar a pé ou por meio de algo” (ANDAR/ CAMINHAR, 2022).

Para a expressão “*Adaptive devices and / or specific settings (ADSS)*” optou-se pela tradução “Dispositivos para adaptação e/ou configurações específicas (DACE)” com a substituição do conectivo “de” pelo “para”, e da palavra “especiais” que tem como definição “que se aplica exclusivamente a uma coisa ou pessoa” (ESPECIAL, 2022) pela palavra “específica” que é definida como “agente terapêutico que exerce influência especial sobre determinada parte ou órgão do corpo” (ESPECÍFICO, 2022).

Na expressão “*Fully assisted oral feeding*” foi escolhida “Assistência total para alimentar-se” por contemplar melhor a finalidade da proposição, e excluídas “Alimentação oral assistida” e “Via oral totalmente assistida”.

Em relação a expressão “*Toileting*” foi escolhida a tradução “Toalete” por ser definida como “Ato de se preparar, lavando-se” (TOALETE, 2022), por englobar as demais traduções “higienização” e “higiene pessoal”.

Houve divergência na última expressão em que tradução foi “*Friends relationships*”, optando-se pela expressão “Relacionamento com amigos” por ser comumente utilizada em instrumentos de avaliação na língua portuguesa do Brasil. Excluindo assim as traduções “Relações de Amizade” e “Relação amigável”.

Já na fase de retrotradução (Tabela 2) foi realizada a comparação das versões retrotraduzidas com a VO para verificar possíveis divergências, como proposto pela ISCoS (BIERING-SØRENSEN et al., 2011). Este estudo diferiu da tradução e validação sueca do *Activities and Participation Basic Data Set* que não foi retrotraduzido (WAHMAN et al., 2019). Na retrotradução, para a língua portuguesa brasileira do formulário de atividades e participação, houve apenas três divergências quando comparada com a VO, apontando que a tradução de

ambos os tradutores foi bem executada; além de assegurar uma maior exatidão tanto na formulação do instrumento para a língua portuguesa brasileira quanto na sua validação.

Assim como na primeira fase, o termo “*Swing*” foi utilizado por um dos tradutores optando por esta tradução “Marcha em balanço ou dois apoios”, excluindo as expressões “*2-point gait walking*” desta mesma tradução e “*March in balance or two supports*”, visto que *swing* já engloba o significado deste item.

Para a tradução de “*Reciprocal walking*” foi escolhida “Marcha recíproca ou 4 apoios”, com a exclusão da expressão “*or 4-point gait*” da versão retrotraduzida por apresentar redundância na tradução consensual.

Contudo, a tradução de “*Household*” foi a única que apresentou divergência entre a VT1 e entre os dois tradutores na retrotradução, após discussão com o comitê de juízes optou-se por “Atividades domésticas” tanto por sua semântica na língua portuguesa do Brasil, quanto por ser um termo muito utilizado em instrumentos validados e formulados no país.

A partir das alterações resultantes da retrotradução formulou-se a VT2 que quando avaliada e comparada com a VO por um membro da ISCoS não houve discordâncias, a qual foi aprovada e então elaborada a VTF. Todas essas etapas do processo de tradução até a VTF foram indispensáveis para a finalização dessa fase para prosseguir para a próxima, em que foi realizada a validação e testagem da confiabilidade do instrumento traduzido com o objetivo de verificar se era confiável como o instrumento original (GRILLO *et al.*, 2018; BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2011). Seguir as recomendações da ISCoS durante este processo de tradução traz maior segurança ao instrumento formulado e traduzido para a língua portuguesa do Brasil, devido ao seu rigor metodológico e a sua constância nas formulações das versões consensuais para se chegar à VTF, levando em consideração o contexto cultural – e sua adaptação quando necessária, do país que está traduzindo o *Data Set*.

Diante disso, antes de iniciar a segunda fase, seguiu-se as orientações sugeridas por Wahman et al. (2019) na tradução sueca do *Activities and Participation Basic Data Set*, em que a VTF foi enviada à seis *experts* em reabilitação de LM no Brasil para avaliação do instrumento, e também como forma de pré-teste de uso-habilidade para avaliar a aplicabilidade virtual antes de iniciar o teste de confiabilidade com os participantes da pesquisa. Ressalta-se que a realização desse pré-teste de uso-habilidade vem sendo utilizada em outras pesquisas do grupo de pesquisa Neurorehab e realizado na data set se trato urinário inferior, o que traz maior confiança para a aplicação do teste de confiabilidade (WAHMAN *et al.* 2019; GRILLO *et al.*, 2018; BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2006).

Durante o processo de tradução do instrumento levou-se em consideração tanto o contexto gramatical quanto cultural do português do Brasil para se formular um instrumento confiável e objetivo (DE WET *et al.*, 2020; SPERBER, 2004). Compreender que todo esse processo de tradução é dinâmico e coletivo é essencial para um maior rigor na elaboração de um instrumento traduzido e adaptado, além de uma melhor abrangência na aceitação da população-alvo a quem o instrumento se destina, garantindo que o instrumento formulado não trará ambiguidade em seu uso, como preconizado em estudos metodológicos.

6.2 Fase 2 – Confiabilidade do instrumento

A fase de confiabilidade destinou-se a validação do instrumento traduzido com a aplicação dos testes de confiabilidade o índice o AC1 de Gwet e o índice Kappa. Para melhor compreensão da amostra nesta fase, realizou-se a caracterização sociodemográfica dos participantes, e logo após estão descritas as etapas dos testes de confiabilidade inter e intraexaminadores.

6.2.1 Etapa 1 - Caracterização biosociodemográfica da amostra e teste de confiabilidade interexaminador

o Caracterização biosociodemográfica da amostra

Quanto ao perfil sociodemográfico, os achados deste estudo corroboram com a literatura (DRAGANICH *et al.*, 2023; FALEIROS *et al.*, 2023; THOLL *et al.*, 2022), em que nesta pesquisa foi identificado o predomínio de pessoas do sexo masculino com média atual de idade de 40 anos, e média de idade no momento da lesão de 27,36 anos. Demonstrando que a LMT atinge principalmente jovens homens em idade produtiva, fato que se justifica pela maior exposição desses às causas externas – como os acidentes de trânsito, violências ou acidentes de trabalho (NATIONAL SPINAL CORD INJURY STATISTICAL CENTER, 2021; BOTELHO *et al.*, 2014).

Estima-se que no Brasil ocorram anualmente cerca de 10 mil novos casos de LMT, gerando morbidade entre os sobreviventes e alto custo socioeconômico para a sociedade (BRASIL, 2013). Tal achado revela que a incidência de LMT resultante de acidentes de trânsito ou violência entre esse grupo ainda é alta no país (FALEIROS *et al.*, 2023; BRASIL, 2015). Contudo, para tentar reduzir os números de morbimortalidade resultantes das causas externas o Estado brasileiro criou em 2001 a Política Nacional de Redução da Morbimortalidade por Acidentes e Violências com o objetivo de desenvolver ações intersetoriais para o enfrentamento de eventos decorrentes de acidentes ou violências, visando à sensibilização da população e uma

melhor qualidade de vida às vítimas (BRASIL, 2001). Além disso, o Brasil também implementou no Código de Trânsito Brasileiro a “Nova lei seca” – lei de nº. 12.760/2012, com o intuito de incentivar a mudança comportamental e cultural de homens jovens no trânsito diante do binômio álcool *versus* direção, por meio de campanhas educativas e punições mais severas àqueles que vão de encontro à lei (BRASIL, 2012).

Diante disso, nota-se que há políticas públicas no Brasil voltadas para a prevenção da LMT decorrentes de causas externas, o que falta é a aplicação e fiscalização destas na sociedade, para isso são necessárias ações educativas nos diversos setores, utilizando parcerias como os meios de comunicação, por exemplo, para alcançar desde crianças na fase pré-escolar até adultos com o objetivo de sensibilizar a população e, conseqüentemente, mudar hábitos que são culturalmente nocivos à saúde e que resultam em morbidade da população jovem brasileira.

Ademais, o envelhecimento da população com LM deste estudo assemelha-se a achados da literatura (FALEIROS *et al.*, 2023; MIRZAEVA *et al.*, 2020; THOLL *et al.*, 2020) apontando para o aumento da expectativa de vida de jovens com LM e para novos casos resultantes de quedas entre idosos nos últimos anos (MIDDLETON *et al.*, 2022; FALEIROS *et al.*, 2020). Para Jakimowska *et al.* (2020) o aumento da expectativa de vida se dá devido a criação de programas de reabilitação voltados para LM com a finalidade de prestar tratamento de reabilitação para a recuperação e/ou preservação funcional dessas pessoas para o desenvolvimento de atividades diárias e para a participação na comunidade em que estão inseridos e na sociedade em geral.

Entretanto, assim como a população em geral apresenta limitações e comorbidades com o envelhecimento, pessoas com LM podem apresentar uma diminuição prematura na saúde física e mental devido à redução funcional e a perda de independência decorrentes da lesão (FALEIROS *et al.*, 2023; MIDDLETON *et al.*, 2022). Essa diminuição na saúde pode acarretar no aumento de doenças crônicas e conseqüentemente na redução da qualidade de vida, gerando custos no setor saúde devido a internações hospitalares constantes (MIDDLETON *et al.*, 2022; THOLL *et al.*, 2020; BARCLAY *et al.*, 2012). O planejamento para a promoção do envelhecimento saudável de pessoas com LM e a participação desses em atividades na comunidade é um desafio para o governo e para a sociedade, por causa dos custos socioeconômicos relacionadas as condições secundárias de saúde (JAKIMOWSKA *et al.*, 2020; MIRZAEVA *et al.*, 2020). Diante disso, são necessários estudos que abordem o envelhecimento e as condições secundárias de saúde em pessoas com LM com a finalidade de se criar um perfil deste grupo para que políticas de saúde e de bem-estar social sejam elaboradas e inseridas nos diferentes contextos sociais.

Quanto à cor da pele, houve uma similaridade entre os participantes que se autodeclararam brancos (44%) e pardos (42%) divergindo assim dos dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios - PNAD (IBGE, 2021), em que relata que aproximadamente 47% da população brasileira se autodeclara parda, tal fato pode ser compreendido pelo menor acesso à internet da população parda ou negra por causa de fatores socioeconômicos existentes nas diferentes regiões do Brasil. Sugere-se a necessidade de estudos que abordem fatores socioeconômicos e a cor da pele da população com LM no Brasil.

O alto nível de escolaridade desta amostra é contrário aos dados da PNAD (IBGE, 2019), que traz em seu relatório que apenas 17% da população brasileira possui ensino superior completo/incompleto. Tal discordância com os dados da PNAD pode estar relacionada ao maior acesso a informações por meio da *internet* da população desta amostra, visto que pessoas com baixa escolaridade tendem a apresentar menor acesso a informações do que as de maior escolaridade (FALEIROS *et al.*, 2023).

Tholl *et al.* (2023) relata em seu estudo que pessoas com maior escolaridade têm cinco vezes mais chances de exercer uma atividade remunerada do que aqueles que apresentam menor escolaridade. Entretanto, apesar da amostra apresentar maior escolaridade e faixa etária dentro da idade produtiva, a maioria dos participantes não exercia atividade remunerada e era aposentada ou beneficiária de algum programa do governo. Estudos mostram que a LME reduz a participação de pessoas no mercado de trabalho, gerando altos custos à previdência social por causa dos anos potenciais de vida perdidos e a sociedade que tem que suprir essa mão-de-obra que fica ociosa (FALEIROS *et al.*, 2023; HALVORSEN *et al.*, 2023).

Contudo, o não retorno a atividades remuneradas deve ser compreendida como uma questão multifatorial, visto que pode estar relacionado: à gravidade da lesão; a não reabilitação vocacional após a LM; a barreiras arquitetônicas para se chegar ao trabalho; ao despreparo de empresas para receber funcionários com LM; e ao medo de perder uma renda fixa (como o benefício social do governo) e ficar desempregado (FALEIROS *et al.*, 2023; THOLL *et al.*, 2023; HILTON *et al.*, 2018). Para tentar mudar essa realidade, é necessário o investimento em centros de reabilitação e nos profissionais que neles atuam, para que insiram em seus programas a reabilitação vocacional com o objetivo de preparar essas pessoas para o retorno ao mercado de trabalho após a lesão; além de incentivar empresas a criarem programas de contratação de pessoas com LME e a ofertarem locais de trabalho mais flexíveis com o intuito de se evitar as barreiras arquitetônicas.

Quanto à caracterização clínica da amostra, a causa mais comum da LME foi de etiologia traumática com maior prevalência à nível torácico decorrente de acidentes de trânsito,

corroborando com a literatura (FINGER *et al.*, 2021; VIDEIRA, 2021; MASHOLA *et al.*, 2019), esse fato pode ser compreendido pela cinemática do trauma devido ao impacto recebido pelo corpo durante o acidente. Finger *et al.* (2021) relata que é necessário grande quantidade de energia para gerar fraturas no seguimento torácico da coluna vertebral por causa da função rígida que a mesma desempenha para suportar os discos intervertebrais e a caixa torácica.

Diante disso, o incentivo a melhorias na segurança de meios de transporte diante de impactos gerados durante acidentes de trânsito deve ser compreendido como essencial para reduzir ou evitar LMT decorrentes dessa causa. Além disso, campanhas educativas que estimulem o uso de cinto de segurança em automóveis por todos os ocupantes do veículo e o respeito ao limite de velocidade nas vias devem ser desenvolvidas durante todo o ano, e não apenas em períodos de festividades, com o objetivo de reduzir traumas provenientes de acidentes de trânsito, visto que é o mecanismo mais frequente de LMT no Brasil.

A reabilitação após o trauma é essencial para que as pessoas com LM possam reaprender funções básicas antes desenvolvidas com facilidade, como as AVD por exemplo, e logo após serem reinseridas na sociedade para o retorno ao trabalho ou aos estudos (FALEIROS *et al.*, 2023; THOLL *et al.*, 2023). Entretanto, neste estudo constatou-se que o tempo para início da reabilitação foi elevado com 2.03 anos, retardando a recuperação e/ou preservação de funções alteradas devido ao trauma. Em seus estudos Halvorsen *et al.* (2023) e Tholl *et al.* (2023), relatam que o acesso à serviços de reabilitação é indispensável para a reinserção dessas pessoas à sociedade para que estes retomem atividades sociais e ocupacionais. Além disso, gastos com reinternações hospitalares devido a condições secundárias da saúde após o trauma e com a previdência social podem ser reduzidos devido à uma reabilitação de qualidade destas pessoas (FALEIROS *et al.*, 2023; JAKIMOVSKA *et al.*, 2020). Dessa forma, a construção de mais centros de reabilitação no Brasil é essencial para que pessoas de todas as regiões possam ter acesso a serviços de reabilitação logo após a alta hospitalar, diminuindo o tempo de espera nas filas e os efeitos negativos tardios da não reabilitação.

Apesar do tempo de espera longo para reabilitação desta amostra, cerca de 92% frequentou algum serviço de reabilitação, sendo a Rede Sarah a de maior prevalência, seguido dos CER e serviços privados. Tal fato pode ser compreendido pela abrangência da instituição em quatro das cinco regiões do Brasil, justificando o maior acesso a este serviço (REDE SARAH, 2023; VIDEIRA, 2022). Entretanto, a Rede Sarah localiza-se apenas nas capitais dos estados em que os ambulatórios estão alocados, dificultando o acesso de pessoas com baixa renda a estes centros urbanos por falta de informações e também pela maior procura deste serviço. Assim sendo, o investimento na construção e ampliação de novos CER em parceria

dos governos federal, estaduais e com municípios de médio e grande porte pode facilitar e aumentar o acesso dessa população à reabilitação, além da redução do tempo de espera.

Discutiremos a seguir os dados provenientes das aplicações interexaminador e intraexaminador do instrumento traduzido Formulário Básico de Dados de Atividades e Participação (*Activities and Participation Basic Data Set*) na fase de confiabilidade.

Para a análise estatística foram utilizados os testes: índice Kappa, como preconizado pela ISCos e o índice AC1 de Gwet, utilizado na validação realizada por Grillo *et al.* (2018) de um *Data Set* para a língua portuguesa brasileira por demonstrar maior estabilidade quando comparado ao índice Kappa diante do predomínio de uma resposta (GRILLO *et al.*, 2018; WONGPAKARAN *et al.*, 2013; BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2006).

o Teste de confiabilidade interexaminador

Na primeira etapa da fase de confiabilidade, resultante da aplicação interexaminador, o instrumento traduzido foi aplicado a um mesmo participante por dois examinadores diferentes em momentos distintos (Figura 2).

Os resultados referentes ao índice Kappa, testado em outras traduções e validações de *Datas Sets* para o português brasileiro (FREITAS, 2022; GRILLO *et al.*, 2018), corroborou com os achados desses estudos na fase interexaminador, assim como o índice AC1 de Gwet avaliado no estudo de Grillo *et al.*, 2018, comprovando que a análise de confiabilidade foi satisfatória. Logo, podemos afirmar

As análises das avaliações interexaminadores deste estudo, referentes aos índices AC1 de Gwet e Kappa, demonstraram confiabilidade satisfatória, corroborando com outras validações de *Datas Sets* no Brasil (FREITAS, 2022; GRILLO *et al.*, 2018). A partir desses resultados, é possível afirmar que a tradução do instrumento demonstrou uma confiabilidade adequada, pois todas as questões permaneceram com valores acima de 0,5 na avaliação interexaminador.

Apesar do Formulário de Atividades e Participação não ser uma escala psicométrica, o mesmo traz a avaliação de satisfação em cada domínio de acordo com as atividades e participação desenvolvidas por pessoas com LME. Dessa forma, quando feita a análise de concordância por agregação da avaliação de satisfação dos domínios de atividades e participação dos participantes, verificamos que o índice AC1 de Gwet permaneceu com o valor $\geq 0,5$ em todas as questões. Entretanto, quando aplicado o índice Kappa esse resultado difere em apenas 1 das 12 questões abordadas (Satisfação com relacionamento familiar $k=0,392$; $p=0,0583$). Esse fato pode ser compreendido por meio do “Paradoxo Kappa”, que ocorre

quando embora tenha concordância global alta entre avaliadores o valor Kappa pode ser relativamente baixo, ou quando a assimetria dos totais marginais é desbalanceada (SANTOS, 2015; WONGPAKARAN et al., 2013). Reforçando os estudos estatísticos de Santos (2015) e Wongpakaran *et al* (2013), nos quais por meio de demonstração estatística comprovaram que o índice AC1 de Gwet apresentou maior sensibilidade às respostas de alta concordância quando comparado com o índice Kappa.

Diante disso, apesar da fase interexaminador trazer leves divergências entre os testes aplicados (índice AC1 de Gwet e índice Kappa), os dados revelam que esta fase atingiu os valores esperados, demonstrando confiança em sua aplicação tanto nas questões de atividades e participação quanto nas avaliações de satisfação dos domínios.

6.2.2 Etapa 2 – Teste de confiabilidade intraexaminador

Na fase de confiabilidade intraexaminador, a avaliação foi resultante da aplicação do instrumento a um mesmo participante pelo examinador que fez a primeira e a terceira entrevista, como descrito na Figura 2. Assim como na avaliação interexaminador, quando analisado os resultados do índice AC1 de Gwet das questões do instrumento traduzido, houve significância em todas as questões, mostrando que a tradução foi bem realizada e assegurando a confiabilidade do mesmo. Entretanto quando aplicado o índice Kappa esse resultado diferiu em duas das 12 questões abordadas, atividades de lazer ($p=1,5370$) e relacionamento com amigos ($p=1,0000$), possivelmente devido ao paradoxo Kappa, como explicado anteriormente.

Quando avaliados os resultados da confiabilidade intraexaminador por meio da concordância por agregação (Tabela 10), observa-se que as variáveis Satisfação com a mobilidade (Gwet's AC1= 0,479; $p=0,0379$) e satisfação com toalete (Gwet's AC1= 0,456; $p=0,0493$) apresentaram valor inferior a 5 no índice AC1 de Gwet. E quando analisado por meio do índice Kappa, observa-se que as variáveis Satisfação com a mobilidade (Kappa=0.416; $p=0.3083$), Satisfação com toalete (Kappa=0.435; $p=0.1627$), Satisfação com atividades de lazer (Kappa=0.442; $p=0.1554$) e Satisfação com relacionamento (Kappa=0.200; $p=1.0000$).

Assim como na fase intraexaminadores da validação do *Data set* de trato urinário inferior (GRILLO *et al.*, 2018), o AC1 de Gwet foi mais sensível do que o índice Kappa em questões que as marginais apresentaram assimetrias (WONGPAKARAN *et al.*, 2013; GWET, 2002). Como observado o AC1 de Gwet, mesmo apresentando concordância abaixo de 0,5 em algumas questões, foi o índice que apresentou uma significância adequada por permanecer mais estável que o Kappa.

Este estudo aplicou os testes de confiabilidade interexaminador e intraexaminador a fim de trazer maior rigor metodológico na validação e garantir maior confiabilidade ao instrumento traduzido. Apesar da confiabilidade intraexaminador ter apresentado mais divergências quando comparada à avaliação interexaminador, alcançou índices de concordância aceitáveis.

LIMITAÇÕES

Apesar deste estudo ter amostra das cinco regiões do país e ter sido realizado por meio de ligações telefônicas para que pessoas com LME pudessem ter maior facilidade de participação, deve-se levar em consideração que apenas aquelas que tiveram acesso a informações por meio da *internet* participaram, excluindo aqueles que não possuíam esse acesso.

Outro fator limitante foi o alto número de recusas e desistências, fato que pode estar relacionado a desatualização dos dados cadastrais dos voluntários no banco de dados, e ao período da pandemia da COVID-19 por causa do medo e das incertezas que predominavam no momento. A participação foi alterada devido à pandemia, por outro lado, o objetivo do estudo não foi a avaliação da participação, e sim a tradução e validação do instrumento para o português brasileiro.

Considerações Finais

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de tradução, adaptação cultural e validação por meio dos testes de confiabilidade para o português brasileiro do (*Data Set*) Formulário de Atividades e Participação para pessoas com LME seguiu a metodologia proposta pela ISCoS, e apresentou resultados confiáveis, disponibilizando um instrumento de fácil compreensão, prático com reconhecimento internacional para acompanhamento por profissionais e para a coleta de dados de forma padronizada. Além disso, o (*Data Set*) Formulário de Atividades e Participação permitirá o Brasil a participação em estudos comparativos internacionais com o objetivo de avançar no tratamento e na reabilitação de pessoas com LME; e por fim o aprimoramento de políticas públicas voltadas para pessoas com deficiência.

O rigoroso processo metodológico durante a tradução assegurou por meio dos testes de confiabilidade inter e intraexaminadores que o processo de tradução foi bem executado, gerando um instrumento confiável na língua portuguesa do Brasil. Ressalta-se que a análise de confiabilidade interexaminadores não demonstrou diferenças no resultado geral, mesmo tendo sido aplicadas por uma enfermeira e uma terapeuta ocupacional, revelando que o instrumento pode ser aplicado por diferentes membros de uma equipe multidisciplinar de saúde. Apesar da confiabilidade intraexaminadores apresentar uma maior discordância, a mesma manteve-se dentro do adequado.

Os testes estatísticos utilizados neste estudo mostraram-se adequados na análise de confiabilidade do instrumento, com maior concordância entre as variáveis dicotômicas do índice AC1 de Gwet do que o índice Kappa. Dessa forma, sugere-se que o índice AC1 de Gwet seja implementado como teste de primeira escolha para análise estatística nas próximas validações de Data Sets para o português brasileiro.

Dessa forma, o principal objetivo deste estudo foi alcançado com a criação de um instrumento de alta confiabilidade para a avaliação das atividades e participação de pessoas com LME, além de contribuir para uma coleta de dados padronizada no Brasil.

Espera-se que o *Data Set* de atividades e participação, aqui traduzido e validado, seja aprimorado para se tornar um instrumento de medida das atividades e participação por meio de estudos psicométricos. Além disso, espera-se que seja utilizado em futuros estudos sobre atividades diárias e participação de pessoas com LME no Brasil, a fim de permitir o uso deste *Data Set* por profissionais brasileiros de reabilitação com a padronização de dados coletados no país relacionados a lesão medular espinhal e a participação dessas pessoas na sociedade, que

permitirá ao Brasil a participação em estudos multicêntricos internacionais, além do aprimoramento de políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência.

Referências

REFERÊNCIAS

ALHUTHAIFI, F.; KRZAK J.; HANKE, T.; VOGEL, L.C. Predictors of functional outcomes in adults with traumatic spinal cord injury following inpatient rehabilitation: A systematic review. **J Spinal Cord Med.**, v. 40, n. 3, p:282-294, May 2017. Doi: 10.1080/10790268.2016.1238184.

ALVARADO, J. R. V.; MIRANDA-CANTELLOPS, N.; JACKSON, S. N.; FELIX, E. R. Access limitations and level of psychological distress during the COVID-19 pandemic in a geographically-limited sample of individuals with spinal cord injury. **J Spinal Cord Med.**, v. 45, n. 5, p:700-709, Sep.2022. DOI: 10.1080/10790268.2021.2013592. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9542807/>. Acesso em: 22 fev.2023.

AMSTERS, D. *et al.* Determinants of participating in life after spinal cord injury – advice for health professionals arising from an examination of shared narratives. **DISABILITY AND REHABILITATION**, 2017. DOI: 10.1080/09638288.2017.1367425.

ANDRADE, V.S.; FALEIROS, F.; BALESTRERO, L. M.; ROMEIRO, V.; SANTOS, C. B. Social participation and personal autonomy of individuals with spinal cord injury. **Rev Bras Enferm** [Internet]., v. 72, n. 1, p. 241-7, 2019.

ANDRADE, L. T.; FAVORETTO, N. B.; SOUZA, D. R. P.; GIMENES, F. R. E.; FALEIROS, F. Diagnósticos, resultados e intervenções de enfermagem para indivíduos com lesão medular. In: NANDA International, Inc.; Herdman TH, Napoleão AA, Lopes CT, Silva VM, organizadoras. PRONANDA Programa de Atualização em Diagnósticos de Enfermagem: Ciclo 6. Porto Alegre: Artmed Panamericana; 2018. p.9–45. (Sistema de Educação Continuada a Distância, v. 2).

ANDAR/CAMINHAR. **Dicionário online informal.** Disponível em: <https://www.dicionarioinformal.com.br/diferenca-entre/andar/caminhar/>. Acesso em: 22 fev.2023.

ASIA and ISCoS International Standards Committee. The 2019 revision of the International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)—What’s new?. **Spinal Cord**, v. 57, p:815–817, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41393-019-0350-9>. Acesso em 22 fev.2023.

AVALIAÇÃO. **Dicionário online Michaelis.** Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/avalia%C3%A7%C3%A3o/>. Acesso em: 22 fev.2023.

BARCLAY, L.; MCDONALD, R.; LENTIN, P.; BOURKE-TAYLOR, H. Facilitators and barriers to social and Community participation following spinal cord injury. **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 63, p. 19–28, 2016.

BIERING-SØRENSEN, F. *et al.* Recommendations for translation and reliability testing of International Spinal Cord Injury Data Sets. **Spinal Cord**, v. 49, n. 3, p. 357-60, Mar 2011. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21060313> >. Acesso em: 22 fev. 2023.

BIERING-SØRENSEN, F. et al. International Spinal Cord Injury Data Sets. **Spinal Cord**, v. 44, n. 9, p. 530-534, 2006. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101930> >. Acesso em: 22 fev. 2023.

BIERING-SØRENSEN, F.; NOONAN, V. K. Standardization of Data for Clinical Use and Research in Spinal Cord Injury. **Brain Sci.**, v. 12, n. 6, p:29, Aug. 2016. DOI: 10.3390/brainsci6030029. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5039458/pdf/brainsci-06-00029.pdf>. Acesso em: 22 fev.2023.

BORGES, A. M. F.; BRIGNOL, P.; SCHOELLER, S. D.; BONETTI, A. Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 33, n. 3, p. 119-125, 2012.

BRAGA, D. C. O. Disfunção vesical na qualidade de vida de pessoas com lesão medular: tradução, adaptação e validação de um instrumento. 2018. 117 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular**. Brasília: 68p, 2ª ed., 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular**. Brasília: 68p, 1ª ed., 2013.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **PROJETO VIDA NO TRÂNSITO. CONASS**, 2012. Disponível em: <https://www.conass.org.br/biblioteca/wp-content/uploads/2012/01/NT-20-2012-Ampliac%CC%A7a%CC%83o-projeto-VIDA-NO-TRA%CC%82NSITO.pdf>. Acesso em: 22 fev.2023.

Brasil. **PORTARIA Nº 793, DE 24 DE ABRIL DE 2012**, que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em: < https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html >.

Brasil. **Lei nº 12.760, DE 20 DE DEZEMBRO DE 2012**, com alterações da Lei no 9.503, de 23 de setembro de 1997, que institui o Código de Trânsito Brasileiro. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112760.htm>. Acesso em: 22 mai.2023.

CARDOL, M. et al. Beyond disability: perceived participation in people with a chronic disabling condition. **Clinical Rehabilitation**, v. 16, p. 27–35, 2002.

CARDOL, M; DE JONG, B. A.; WARD, C. D. On autonomy and participation in rehabilitation. **Disabil Rehabil**, v. 24, n. 18, p. 970-4, 2002. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12528676>.

CORDEIRO, A. **Tradução, adaptação e validação para o português brasileiro do Data Set do trato urinário inferior para pessoas com lesão medular**. Dissertação (mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2017.

CONTI, A.; DIMONTE, V.; RIZZI, A. et al. Barriers and facilitators of education provided during rehabilitation of people with spinal cord injuries: a qualitative description. **PLoS ONE**, v. 15, n. 10, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240600>.

COURA, A. S. et al. Capacidade de autocuidado e sua associação com os fatores sociodemográficos de pessoas com lesão medular. **Rev Esc Enferm USP.**, v. 47, n. 5, p.1154-62, 2013.

CRAIG, A., PERRY, K. N., GUEST, R., TRAN, Y., MIDDLETON, J. Adjustment following chronic spinal cord injury: Determining factors that contribute to social participation. **British Journal of Health Psychology**, v. 20, p. 807–823, 2015.

DRAGANICH, C., PHILIPPUS, A., EAGYE, K.J. et al. Changes in essential care in individuals with spinal cord injury during the COVID-19 pandemic. **Spinal Cord**, v. 61, p.76–82, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41393-022-00868-w>.

DE WET, A.; DOWLING, T.; SWARTZ, L. et al. Complexities in the process of translating research documents in cross-cultural settings, **Global Public Health**, v. 15, n. 6, p:818-827, 2020. DOI: 10.1080/17441692.2020.1718736

ESPECÍFICO. **Dicionário online Michaelis**. Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/espec%C3%ADfico/>. Acesso em: 22 fev.2023.

FALEIROS, F.; MARCOSSI, M.; RIBEIRO, O.; THOLL, A.; FREITAS, G.; RIBERTO, M. Epidemiological profile of spinal cord injury in Brazil. **J Spinal Cord Med.**, v.46, n.1, p.75-82, jan. 2023. Epub, v.10, jan. 2022. DOI: 10.1080/10790268.2021.1947679.

FREITAS, S.F. **Tradução e validação para língua portuguesa do conjunto de dados básicos da função pulmonar na lesão medular espinal**. Dissertação (mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2021.

GIMENES, F.; FALEIROS, F. Nursing Challenges for the 21st Century. **Nursing & Care**, v. 3, n. 1, p. 1-3, 2014. Disponível em:< https://www.researchgate.net/profile/Fernanda-Gimenes/publication/262419481_Nursing_Challenges_for_the_21st_Century/links/00b49539984b33ec1b000000/Nursing-Challenges-for-the-21st-Century.pdf>. Acesso em: 22 fev.2023.

GREVE, J. M. D. A.; FILHO, T. E. P. D. B. Reabilitação da Coluna Vertebral. In: HEBERT, SIZINIO; et.al. **Ortopedia e Traumatologia: Princípios e Práticas**. 4ed, Porto Alegre: Artmed, 2009. 1693p.

GRILLO, A. C. D. S. et al. Tradução para língua portuguesa do Data Set Trato Urinário Inferior para indivíduos com lesão medular. **J Texto & Contexto - Enfermagem**. v. 27, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-07072018005390016>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/ykYzcyXCdvNMgPvtK4bCzQy/?lang=pt>. Acesso em: 20 fev. 2023.

HALVORSEN, A.; STEINSBEKK, A.; LEIULFSRUD, A.S. et al. Labour market participation after spinal cord injury. A register-based cohort study. **Spinal Cord**, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41393-023-00876-4>. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41393-023-00876-4#citeas>. Acesso em: 20 fev. 2023.

HACHEM, L. D.; AHUJA, C. S.; FEHLINGS, M. G. Assessment and management of acute spinal cord injury: From point of injury to rehabilitation. **Journal of Spinal Cord Medicine**, v. 40, n. 6, p. 665–675, 2017. DOI: 10.1080/10790268.2017.1329076. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28571527/>. Acesso em: 20 fev. 2023.

HUANG, M. et al. Effects of botulinum toxin A injections in spinal cord injury patients with detrusor overactivity and detrusor sphincter dyssynergia. **J Rehabil Med**, v. 48, n. 8, p. 683-687, Oct 2016.

IBGE. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD)**. Disponível em: <https://educa.ibge.gov.br/jovens/conheca-o-brasil/populacao/18317-educacao.html#:~:text=Tamb%C3%A9m%20em%202019%2C%2046%2C6,4%25%2C%20o%20superior%20completo>. Acesso em: 20 fev. 2023

JAKIMOVSKA, V.M.; BIERING-SØRENSEN, F.; LIDAL, I.B.; KOSTOVSKI, E. Epidemiological characteristics and early complications after spinal cord injury in Former Yugoslav Republic of Macedonia. **Spinal Cord.**, v.58, n.1, 2020. DOI: 10.1038/s41393-019-0342-9.

JESUS, T.S.; BHATTACHARJYA, S.; PAPADIMITRIOU, C. et al. Lockdown-Related Disparities Experienced by People with Disabilities during the First Wave of the COVID-19 Pandemic: Scoping Review with Thematic Analysis. **Int. J. Environ. Res. Public Health**, v.18, n.12, p. 61-78, 2021. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph18126178>.

JÖRGENSEN, S.; IWARSSON, S.; LEXELL, J. Secondary Health Conditions, Activity Limitations, and Life Satisfaction in Older Adults With Long-Term Spinal Cord Injury. **PM R**, v. 9, p. 356-366, 2017.

KADER, M.; PERERA, N. K. P.; HOSSAIN, M. S.; ISLAM, R. Socio-demographic and injury-related factors contributing to activity limitations and participation restrictions in people with spinal cord injury in Bangladesh. **Spinal Cord Injury**, v. 56, p. 239- 246, 2018.

KIRSHBLUM, S. C. et al. International standards for neurological classification of spinal cord injury (revised 2011). **J Spinal Cord Med**, v. 34, n. 6, p. 535-46, nov. 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22330108>. Acesso em: 20 fev. 2023.

KIRSHBLUM, S. C. et al. International standards for neurological classification of spinal cord injury: Cases with classification challenges. **Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation**, v.20, n. 2, p. 81–89, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24559416/>. Acesso em: 20 fev. 2023.

LADEIRA, R. M.; MALTA, D. C.; MORAIS NETO, O. L. et al. Acidentes de transporte terrestre: estudo Carga Global de Doenças, Brasil e unidades federadas, 1990 e 2015. **Rev Bras**

Epidemiol., v. 20, n. 1, p:157-170, maio 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-5497201700050013>.

LIMA, T. C. S.; THOLL, A. D.; NITSCHKE, R. G.; VIEGAS, S. M. F.; CRUZ DA, SILVA T. C. Redes de apoio no continuum processo de reabilitação no cotidiano de pessoas com lesão medular. **Cienc Cuid Saude**, v. 22, 2023. DOI: 10.4025/ciencuidsaude.v22i0.65897.

MANCUSSI E FARO, A. C. Enfermagem em Reabilitação: ampliando os horizontes, legitimando o saber. **Rev Esc Enferm USP**, v. 40, n. 1, p. 128-33, mar. 2006. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342006000100019>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reensp/a/pY3g39RyzkH8RJDWfGR7ZhQ/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 fev. 2023.

MASHOLA, M.K.; MOTHABENG, D.J. Associations between health behaviour, secondary health conditions and quality of life in people with spinal cord injury. **Afr J Disabil.**, v. 11, n. 8, p:463, jun. 2019. DOI: 10.4102/ajod.v8i0.463.

MIDDLETON, J.W.; ARORA, M.; KIFLEY, A. et al. Australian arm of the International Spinal Cord Injury (Aus-InSCI) Community Survey: 2. Understanding the lived experience in people with spinal cord injury. **Spinal Cord**, v. 60, p:1069–1079, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41393-022-00817-7>.

MIRZAEVA, L.; LOBZIN, S.; GILHUS, N.E. et al. Influence of age on acute traumatic spinal cord injury in Saint Petersburg, Russia. **Spinal Cord Ser Cases**, v. 8, n. 16, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41394-022-00484-z>.

MOBILIDADE. **Dicionário online Michaelis**. Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/mobilidade/>. Acesso em: 22 fev.2023.

MORAIS, D. F. et al. Perfil epidemiológico de pacientes com traumatismo raquimedular atendidos em hospital terciário. **Coluna/Columna**. v. 2, n. 2, p. 149-52, 2013.

NAS, K. Rehabilitation of spinal cord injuries. **World Journal of Orthopedics**, v. 6, n. 1, p. 8, 2015. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25621206/>>. Acesso em: 20 fev. 2023.

NOWAKOWSKA-DOMAGAŁA, K.; PIETRAS, T.; JABŁKOWSKA-GÓRECKA, K.; STECZ, P. Duration of disability, functional independence, coping styles and the quality of life in patients with spinal cord injury - Pilot study. **Eur. J. Psychiat.**, v. 32, n. 1, p. 36-43, 2018.

NATIONAL SPINAL CORD INJURY STATISTICAL CENTER. **Facts and figures at a Glance**. Birmingham, AL: University of Alabama at Birmingham, 2020. National Spinal Cord Injury Statistical Center, p. 1–2, 2020.

OLIVERI, R. S.; BELLO, S.; BIERING-SØRENSEN, F. Mesenchymal stem cells improve locomotor recovery in traumatic spinal cord injury: Systematic review with meta-analyses of rat models. **Neurobiology of Disease**, v. 62, p. 338–353, 2014. Disponível em:< <https://doi.org/10.1016/j.nbd.2013.10.014>>. Acesso: 20 fev. 2023.

PIATT, J. A. *et al.* Examining How the Perception of Health Can Impact Participation and Autonomy Among Adults with Spinal Cord Injury. **Top Spinal Cord Inj Rehabil**, v. 22, n. 3, p. 165–172, 2016.

POST M. W. *et al.* Development of the International Spinal Cord Injury Activities and Participation Basic Data Set. **Spinal Cord**. jul, v. 54, n. 7, p. 530-4, 2016.

PRECISAR. **Dicionário online Michaelanis**, Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/precisar/>. Acesso em: 22 fev.2023.

PRODROSSIMO, A.F.; DIAS, J. P.; IANKILEVICH, L.; SOUZA, J. M. Validação, tradução e adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa clínico-educacionais: uma revisão integrativa. **Espac. Saúde.**, v. 22, 2021. e71436. Doi 10.22421/1517-7130/es.2021v22.e736.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. **Estudos epidemiológicos**. Disponível em: <http://www.sarah.br/programas-educacionais/estudos-epidemiologicos/transito/>. Acesso em: 20 fev. 2023.

REIS, P. A. M. *et al.* Adaptação transcultural do Quality of Life Index Spinal Cord Injury – Version III. **Rev Esc Enferm USP**, v. 49, n. 3, p. 403-410, 2015.

ROBERTS, T. T.; LEONARD, G. R.; CEPELA, D. J. Classifications In Brief: American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale. **Clinical Orthopaedics and Related Research**, v. 475, n. 5, p. 1499–1504, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27815685/>. Acesso em: 22 fev. 2023.

SANTOS, H. T. A. **Deficiências da Estatística Kappa na concordância entre avaliadores e medidas alternativas**. Trabalho de Conclusão de Curso. Departamento de Estatística. Universidade de Brasília, 2015

SCHOELLER, S. D. *et al.* Conhecer para Cuidar: Características de Pessoas com Lesão Medular Atendidas em um Centro de Reabilitação. **R. pesq.: cuid. fundam. Online**, jul./set., v. 4, n. 3, p. 2598-04, 2012.

SCHOELLER, S.D.; MARTINS, M. M.; FALEIROS, F.; RAMIREZ, N. Enfermagem de Reabilitação. **Editora Thieme Revinter**. 240p. 1ªEd. 2021.

SCHWARTZ, C. E.; STUCKY, B.; RIVERS, C. S.; NOONAN, V. K.; FINKELSTEIN, J. A. Quality of Life and Adaptation in People With Spinal Cord Injury: Response Shift Effects From 1 to 5 Years Postinjury. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 99, p. 1599-608, 2018.

SILVA, J. C. F. Reabilitação de pessoas com lesão medular traumática: um estudo do intestino neurogênico e sua relação com a qualidade de vida, satisfação e estilo de vida. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

SOUSA, E. P. D. *et al.* Principais complicações do Traumatismo Raquimedular nos pacientes internados na unidade de neurocirurgia do Hospital de Base do Distrito Federal. **Com. Ciênc**

Saúde, v. 24, n. 4, p.321-330, 2013. Disponível em:<https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/ccs/principais_complicacoes_traumatismo_raqui_medular.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2023.

SPERBER, A. D. Translation and validation of study instruments for cross-cultural research. **Gastroenterology**, v. 126, n. 1 Suppl 1, p. S124-8, Jan 2004. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14978648>. Acesso em: 20 fev. 2023.

TAMMINGA, S.J.; VAN VREE, F.M.; VOLKER, G. et al. Changes in the ability to participate in and satisfaction with social roles and activities in patients in outpatient rehabilitation. **J Patient Rep Outcomes.**, v. 4, n. 1, p:73, Sep. 2020. DOI: 10.1186/s41687-020-00236-3.

THOLL, A.D., LIMA, T.C.S., NOGUEIRA, S.P.B.O. et al. Labour market participation among rehabilitated individuals with spinal cord injury in Brazil: a cross-sectional study. **Spinal Cord**, v. 61, p:119–124, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41393-022-00846-2>

TRIERVEILER, K. S. et al. Funcionalidade Familiar Da Pessoa Com Lesão Medular. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, out-dez, v. 24, n. 4, p. 993-1002, 2015.

UTIYAMA, D.M.O.; ALFIERI, F.M.; BATTISTELLA, L.R. Inquérito populacional sobre a funcionalidade das pessoas com lesão medular no Brasil: estudo de protocolo. **Acta Fisiatr.**, v. 27, n. 1, p:11-19, 2020. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2317-0190.v27i1a172051>

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 DIEMEN, T. *et al.* Associations between self-efficacy and secondary health conditions in people living with spinal cord injury: a systematic review and meta-analysis, **Arch Phys Med Rehabil.**, dez., v. 98, n. 12, p. 2566-257, 2017.7.

VIDEIRA, L. G. N. Reabilitação da bexiga neurogênica: métodos de manejo, complicações urológicas, estilo de vida e satisfação pessoal em pessoas com lesão medular. Dissertação (mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2022.

WALLACE, M. A.; KENDALL, M. B. Transitional rehabilitation goals for people with spinal cord injury: looking beyond the hospital walls, **Disability and Rehabilitation**, v. 36, n. 8, p. 642-650, 2014.

WAHMAN, K.; NILSSON, E.; ANTEPOHL, W. et al. Translation and validation of two International Spinal Cord Injury (SCI) Data Sets—a modified process. **Spinal Cord Ser Cases**, v. 5, n. 105, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41394-019-0250-4>.

WONGPAKARAN, N. *et al.* A comparison of Cohen’s Kappa and Gwet’s AC1 when calculating inter-rater reliability coefficients: a study conducted with personality disorder samples. **BMC Medical Research Methodology**, v. 13, p. 61-61, 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3643869/>>. Acesso em: 20 fev. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International Perspectives on Spinal Cord Injury**. Geneva: World Health Organization; 2013. Disponível em: <http://www.who.int/disabilities/policies/spinal_cord_injury/en/>. Acesso em: 20 fev. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Reabilitação Baseada na Comunidade: Diretrizes RBC.** – 1. ed., - São Paulo: **Editora da Universidade de São Paulo**, 2010. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44405/9789241548052_por.pdf?sequence=160&isAllowed=y>. Acesso em: 20 fev. 2023.

Apêndices

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA JUÍZES

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) VIRTUAL – JUÍZES

Gostaríamos de convidá-lo (a) para participar, na qualidade de juiz, devido à sua experiência em reabilitação e fluência na língua inglesa, da pesquisa intitulada “Tradução, adaptação e validação para a Português brasileiro do *Activities and Participation Basic Data Set* (versão 1.0), para pessoas com lesão medular”, realizada pela Enf^a Lilka Marques Santos sob orientação da Prof^a. Fabiana Faleiros Santana Castro, professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP). A pesquisa em questão consiste na dissertação de mestrado que estamos desenvolvendo junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. O objetivo deste estudo é “Traduzir, adaptar e validar para o Português brasileiro *Activities and Participation Basic Data Set* (versão 1.0), para pessoas com lesão medular” proposto pela ISCoS e ASIA. Para participar desta pesquisa você deverá analisar uma das etapas da tradução ou retrotradução do instrumento do Data Set proposto e sugerir mudanças ou adaptações que julgar pertinentes. Essa análise poderá ser feita virtualmente, e o documento enviado por meio eletrônico, sendo que você gastará de 30 a 60 minutos para analisar o instrumento. Sua participação irá colaborar com a construção de um instrumento de coleta de dados de pessoas com lesão medular no português brasileiro, que permite a comparação dos dados coletados por meio dele em diferentes países, possibilitando o desenvolvimento de estudos comparativos mundialmente, troca de experiências entre grandes centros internacionais de reabilitação e melhoria da assistência. Sua participação é voluntária e livre de custos de qualquer natureza. Você não receberá nenhuma gratificação por fazer parte desta pesquisa. Caso queira desistir de participar do estudo, poderá fazê-lo a qualquer momento, sem prejuízos, ficando garantida a sua liberdade de retirada do consentimento. Se em algum momento, você apresentar algum tipo de desconforto, de qualquer natureza, decorrente da participação nesta pesquisa, nos colocamos à disposição para esclarecer dúvidas e minimizar quaisquer dificuldades que possam ocorrer. Você tem direito à indenização, por parte do pesquisador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa, conforme as leis vigentes no Brasil, caso ocorra dano decorrente da sua participação nesta pesquisa. Os dados obtidos serão

utilizados unicamente para fins de pesquisa e publicados em revistas especializadas nas áreas do estudo, preservando seu anonimato. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, via e-mail ou telefone, que estão no final deste documento. Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP). O CEP tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com este CEP pelo telefone (16) 3315-9197 (de segunda a sexta-feira, em dias úteis, das 10 às 12 horas e das 14 às 16 horas). Você receberá uma via desse documento assinada pela pesquisadora responsável.

Eu, _____, RG: _____ estou satisfatoriamente informado (a) e esclarecido (a) e aceito participar deste estudo. Assinatura do **Participante:** _____

- Estou esclarecido e aceito participar. Não estou esclarecido e não aceito participar.

Pesquisadora responsável: Lilka Marques Santos

E-mail: lilkamarquess@usp.br **Telefone:** (16) 3315-0183.

CEP/EERP-USP: Av. Bandeirantes, 3900, **CEP:** 14040-902 - Ribeirão Preto, **tel:** (16) 3315-9197.

Orientadora: Profa. Fabiana Faleiros Santana Castro

E-mail: fabifaleiros@eerp.usp.br **Telefone:** (16) 3602-0183.

CEP/EERP-USP: Av. Bandeirantes, 3900, **CEP:** 14040-902 - Ribeirão Preto, **tel:** (16) 3315-9197.

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS TRADUTORES E RETROTRADUTORES

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) VIRTUAL - TRADUTORES E RETROTRADUTORES

Gostaríamos de convidá-lo (a) para participar, na qualidade de tradutor, devido à sua experiência em reabilitação e conhecimento na língua inglesa, da pesquisa intitulada “Tradução, adaptação e validação para a Português brasileiro do *Activities and Participation Basic Data Set* (versão 1.0), para pessoas com lesão medular”, realizado pela Enf^a Lilka Marques Santos juntamente ao grupo de pesquisa sob orientação da Prof^a. Dr^a Fabiana Faleiros Santana Castro, professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP). A pesquisa em questão consiste na dissertação de mestrado que estamos desenvolvendo junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. O objetivo deste estudo é traduzir e validar o *Activities and Participation Basic Data Set* (versão 1.0). Para participar você será um dos 3 tradutores da primeira fase e contribuirá na primeira tradução da versão em inglês do instrumento para o português do Brasil. Sua participação é voluntária e livre de custos de qualquer natureza. Você não receberá nenhuma gratificação por fazer parte desta pesquisa. Caso queira desistir de participar do estudo, poderá fazê-lo a qualquer momento, sem prejuízos, ficando garantida a sua liberdade de retirada do consentimento. Se em algum momento, você apresentar algum tipo desconforto, de qualquer natureza, decorrente da participação nesta pesquisa, nos colocamos à disposição para esclarecer dúvidas e minimizar quaisquer dificuldades que possam ocorrer. Você tem direito à indenização caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa, por parte do pesquisador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa. Os dados obtidos serão utilizados unicamente para fins de pesquisa e publicados em revistas especializadas nas áreas do estudo, preservando seu anonimato. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, via e-mail ou telefone, que estão no final deste documento. Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP), pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. O CEP também tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com este CEP pelo telefone (16) 3315 - 9197 (de segunda a sexta, em dias úteis, das 9 às 12 horas e das 14 às 16 horas). Por favor, ao

aceitar participar da pesquisa, reenviar este TCLE em anexo a este e-mail devidamente preenchido.

- Estou esclarecido e aceito participar. Não estou esclarecido e não aceito participar.

Pesquisadora responsável: Lilka Marques Santos

E-mail: lilkamarquess@usp.br **Telefone:** (16) 3315-0183

CEP/EERP-USP: Av. Bandeirantes, 3900, **CEP:** 14040-902 - Ribeirão Preto, **tel:** (16) 3315-9197.

Orientadora: Profa. Fabiana Faleiros Santana Castro

E-mail: fabifaleiros@eerp.usp.br **Telefone:** (16) 3315-0183

CEP/EERP-USP: Av. Bandeirantes, 3900, **CEP:** 14040-902 - Ribeirão Preto, **tel:** (16) 3315-9197.

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS PACIENTES/PARTICIPANTES

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PACIENTES

Gostaríamos de convidá-lo (a) para participar da pesquisa intitulada “Tradução, adaptação e validação para a Português brasileiro do *Activities and Participation Basic Data Set* (versão 1.0), para pessoas com lesão medular”, realizada pela Enfermeira Lilka Marques Santos, sob a orientação da Professora Fabiana Faleiros Santana Castro, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. A pesquisa se trata de um projeto de mestrado desenvolvido junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. O objetivo do estudo é traduzir e validar para a português brasileiro questionários internacionais para pessoas com lesão medular. Para participar desta pesquisa você responderá a um questionário que avaliará sua autonomia para a realização de atividades e participação ou outro tema sobre lesão medular. O questionário será aplicado a você por duas pessoas diferentes, via telefone. O tempo de resposta será de aproximadamente 20 a 30 minutos, sendo que suas respostas serão mantidas em sigilo e os dados publicados não mencionarão seu nome. Sua participação poderá ajudar no melhor entendimento dos métodos de cuidado com os pacientes com lesão medular. Sua participação é voluntária e livre de custos de qualquer natureza. Você não receberá nenhuma gratificação por fazer parte desta pesquisa. Caso queira desistir de participar do estudo, poderá fazê-lo a qualquer momento, sem prejuízos, ficando garantida a sua liberdade de retirada do consentimento. Você pode passar por algum desconforto ou constrangimento, de qualquer natureza ao responder a algumas questões da entrevista, mas caso isso ocorra você pode informar o entrevistador e ele irá ajudar conversando e esclarecendo melhor suas dúvidas ou dificuldades. Você tem direito à indenização, por parte do pesquisador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa, conforme as leis vigentes no Brasil, caso ocorra dano decorrente da sua participação nesta pesquisa. Os dados obtidos serão utilizados unicamente para fins de pesquisa e publicados em revistas especializadas nas áreas do estudo, preservando seu anonimato. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, via e-mail ou telefone, que estão no final deste documento. Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP). O CEP tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com este CEP pelo telefone (16) 3315-9197 (de segunda a sexta, em dias úteis, das 10

às 12 horas e das 14 às 16 horas). Você receberá uma via desse documento assinada pela pesquisadora responsável.

Eu, _____, RG: _____ estou satisfatoriamente informado(a) e esclarecido(a) e aceito participar deste estudo.

Assinatura do Participante: _____

Pesquisadora responsável: Lilka Marques Santos

E-mail: lilkamarquess@usp.br **Telefone:** (16) 3315 - 0183.

CEP/EERP-USP: Av. Bandeirantes, 3900, **CEP:** 14040-902 - Ribeirão Preto, **tel.:** (16) 3315-9197.

Orientadora: Profa. Dra. Fabiana Faleiros Santana Castro

E-mail: fabifaleiros@eerp.usp.br **Telefone:** (16) 3315-0183

CEP/EERP-USP: Av. Bandeirantes, 3900, **CEP:** 14040-902 - Ribeirão Preto, **tel.:** (16) 3315-9197.

APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Perfil Sociodemográfico

* 4. Nome completo

* 5. Sexo


Feminino

Masculino

* 6. Data de nascimento

Data/hora

Data

* 7. Idade

* 8. Cor da pele

- Amarelo Pardo
- Branco Preto
- Indígena

* 9. Em qual cidade e estado você mora? (localizar região)

- Norte (Acre, Amazonas, Amapá, Pará, Rondônia, Roraima, Tocantins)
- Nordeste (Alagoas, Bahia, Ceará, Maranhão, Paraíba, Pernambuco, Piauí, Rio Grande do Norte, Sergipe)
- Centro-oeste (DF, Goiás, Mato Grosso, Mato Grosso do Sul)
- Sudeste (Espírito Santo, Minas Gerais, Rio de Janeiro, São Paulo)
- Sul (Paraná, Santa Catarina, Rio Grande do Sul)

* 10. Escolaridade

- Nunca frequentou a escola
- Ensino fundamental completo ou incompleto
- Ensino médio completo ou incompleto
- Ensino superior completo ou incompleto
- Pós-graduação
- Outro (especifique)

* 11. Ocupação atual

- Aposentado / beneficiário
- Autônomo
- Desempregado
- Estudante
- Licença médica

* 12. Renda mensal familiar (Valor atualizado em jan./2021).

- Até 1 salário mínimo (R\$1.100,00)
- Mais que 1 até 3 salários mínimos (R\$1.101,00 até R\$3.300,00)
- Mais que 3 até 5 salários mínimos (R\$3.301,00 até 5.500,00)
- Mais que 5 até 7 salários mínimos (R\$5.501,00 até R\$7.700,00)
- Não sei
- Não quero informar

* 13. Data da lesão medular

Data/hora

Data

DD/MM/AAAA



* 14. Causa da lesão medular

- Acidente de Trânsito
- Arma branca / arma de fogo
- Atropelamento
- Mergulho
- Queda
- Outro (especifique)

* 15. A sua lesão medular causou:

- Paraplegia
- Tetraplegia
- Não sei

* 16. A sua lesão medular é:

- Completa
- Incompleta

* 17. Qual o nível neurológico da sua lesão medular?

* 18. Você frequenta ou frequentou algum serviço de reabilitação?

- Sim
- Não

* 19. Qual serviço de reabilitação você frequentou/frequenta?

Centros de Reabilitação Especializados (CER)

Rede Lucy Montoro

Rede Sarah

Nenhum

Outro (especifique)

* 20. Lembra a data de início da reabilitação

Sim

Não

21. Data de início da reabilitação

..

Data

DD/MM/AAAA



APÊNDICE E – VERSÃO FINAL TRADUZIDA DO *ACTIVITIES AND PARTICIPATION BASIC DATA SET*

**BANCO INTERNACIONAL DE DADOS DE LESÃO MEDULAR
Formulário Básico de Dados de Atividades e Participação**

Data da coleta de dados ____/____/____ (DD/MM/AAAA)	
Avaliação de Desempenho	Avaliação de Satisfação 0 Não satisfeito 1 Pouco satisfeito 2 Muito satisfeito 8 Não se aplica 99 Desconhecido
Mobilidade em Distâncias Moderadas (10-100 metros) 0 Requer assistência total 1 Necessita de cadeira motorizada ou assistência parcial para operar a cadeira de rodas manual 2 Move-se independentemente na cadeira de rodas manual 3 Requer supervisão enquanto caminha (com ou sem dispositivos) 4 Caminha com auxílio de andador ou de muletas (marcha em balanço ou dois apoios) 5 Caminha com muletas ou duas bengalas (marcha recíproca ou 4 apoios) 6 Caminha com uma bengala 7 Necessita apenas de órteses para membros inferiores 8 Caminha sem auxílio de dispositivos 99 Desconhecido	
Vestir membros inferiores	

<p>0 Requer assistência total</p> <p>1 Requer assistência parcial com roupas sem botões, zippers ou cordões de amarrar (RSBZC)</p> <p>2 Independente para RSBZC; necessita de dispositivos para adaptação e/ou configurações específicas (DACE)</p> <p>3 Independente para RSBZC; não necessita de DACE; necessita de assistência ou DACE apenas para BZC</p> <p>4 Veste-se independentemente (qualquer roupa), não necessita de DACE</p> <p>99 Desconhecido</p>	
<p>Alimentação</p> <p>0 Necessita de alimentação parenteral, gastrostomia ou assistência total para alimentação oral</p> <p>1 Necessita de assistência parcial para comer e/ou beber ou para colocar ou retirar dispositivos para adaptação necessários para comer e/ou beber</p> <p>2 Alimenta-se independentemente, necessita de dispositivos para adaptação ou assistência apenas para cortar alimentos e/ou servir e/ou abrir embalagens</p> <p>3 Alimenta-se e bebe líquidos independentemente, não necessita de assistência ou de dispositivos para adaptação</p> <p>99 Desconhecido</p>	
<p>Toailete</p> <p>0 Requer assistência total</p> <p>1 Requer assistência parcial, não se limpa sozinho</p> <p>2 Requer assistência parcial, limpa-se independentemente</p> <p>3 Independente em todas tarefas, mas necessita de equipamentos para adaptação ou dispositivos especiais (ex. barras de apoio)</p>	

_____ diferentes membros da família	99 desconhecido	
Relacionamento com amigos (contatos)		
_____ amigos diferentes	99 desconhecido	

APÊNDICE F – VERSÃO TRADUZIDA DAS ORIENTAÇÕES DO *ACTIVITIES AND PARTICIPATION BASIC DATA SET*

**BANCO INTERNACIONAL DE DADOS DE LESÃO MEDULAR
FORMULÁRIO BÁSICO DE DADOS DE ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO -**

Comentários

NOME VARIÁVEL: Data da coleta de dados

DESCRIÇÃO: Esta variável documenta a data da coleta de dados

CÓDIGOS: DD/ MM/ AAAA

COMENTÁRIOS: A variável Data de coleta de dados é necessária para identificar quando os dados foram coletados. Essa variável fornece uma maneira de relacionar os dados coletados a outros dados coletados na mesma pessoa em vários momentos.

NOME VARIÁVEL: Mobilidade em distâncias moderadas (10-100 metros)

DESCRIÇÃO: Esta variável documenta como a pessoa com LME normalmente se moveu em distâncias moderadas nas últimas 4 semanas antes da coleta de dados.

CÓDIGOS:

0 Requer assistência total

1 Necessita de cadeira motorizada ou assistência parcial para operar a cadeira de rodas manual

2 Movimenta-se independentemente na cadeira de rodas manual

3 Requer supervisão enquanto caminha (com ou sem dispositivos)

4 Caminha com auxílio de andador ou de muletas (marcha em balanço ou dois apoios)

5 Caminha com muletas ou duas bengalas (marcha recíproca ou 4 apoios)

6 Caminhadas com uma bengala

7 Necessita apenas de órteses para membros inferiores

8 Caminha sem auxílio de dispositivos

99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: Em superfície plana, a uma distância moderada (10-100 metros).

Este é um item SCIM.

NOME VARIÁVEL: Satisfação com a mobilidade

DESCRIÇÃO: Esta variável registra a satisfação com o modo atual de locomoção

PERGUNTA: Durante as últimas 4 semanas, quão satisfeito você esteve com seu modo atual de se locomover em distâncias moderadas (10 a 100 metros) em uma superfície plana?

CÓDIGOS:

- 0 Não satisfeito
- 1 Um pouco satisfeito
- 2 Muito satisfeito
- 99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: Nenhum.

NOME DA VARIÁVEL: Vestir membros inferiores

DESCRIÇÃO: Esta variável registra a independência da pessoa com LME em vestir os membros inferiores (roupas, sapatos, órteses permanentes: vestir, despir) nas últimas 4 semanas antes da coleta de dados.

CÓDIGOS:

- 0 Requer assistência total
- 1 Requer assistência parcial com roupas sem botões, zíperes ou cordões de amarrar (RSBZC)
- 2 Independente para RSBZC; necessita de dispositivos para adaptação e/ou configurações específicas (DACE)
- 3 Independente para RSBZC; não necessita de DACE; necessita de assistência ou DACE apenas para BZC
- 4 Veste-se independentemente (qualquer roupa), não necessita de DACE
- 99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: RSBZC: roupas sem botões, zíperes ou cordões de amarrar. DACE: dispositivos para adaptação e/ou configurações específicas.

Este é um item SCIM.

NOME VARIÁVEL: Satisfação com a vestimenta dos membros inferiores

DESCRIÇÃO: Esta variável registra a satisfação com a vestimenta

PERGUNTA: Durante as últimas 4 semanas, quão satisfeito você esteve com seu modo atual de vestir ou despir a parte inferior do corpo? Vestir compreende colocar / tirar roupas, sapatos e órteses permanentes

CÓDIGOS:

- 0 Não satisfeito
- 1 Um pouco satisfeito
- 2 Muito satisfeito
- 99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: Nenhum.

NOME VARIÁVEL: Alimentação

DESCRIÇÃO: Esta variável registra a independência da pessoa com LME na alimentação (cortar, abrir recipientes, derramar, levar comida à boca, segurar copo com líquido) nas 4 semanas anteriores à coleta de dados.

CÓDIGOS:

- 0 Necessita de alimentação parenteral, gastrostomia ou assistência total para alimentação oral
- 1 Necessita de assistência parcial para comer e/ou beber ou para colocar ou retirar dispositivos para adaptação necessários para comer e/ou beber
- 2 Alimenta-se independentemente, necessita de dispositivos para adaptação ou assistência apenas para cortar alimentos e/ou servir e/ou abrir embalagens
- 3 Alimenta-se e bebe líquidos independentemente, não necessita de assistência ou de dispositivos para adaptação
- 99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: Este é um item SCIM.

NOME VARIÁVEL: Satisfação com a alimentação

DESCRIÇÃO: Esta variável registra a satisfação com a alimentação

PERGUNTA: Durante as últimas 4 semanas, quão satisfeito você esteve com seu modo atual de se alimentar? Alimentar-se compreende: cortar sua comida, abrir recipientes, servir bebidas em uma xícara ou copo, levar comida à boca e segurar uma xícara com uma bebida.

CÓDIGOS:

- 0 Não satisfeito
- 1 Um pouco satisfeito
- 2 Muito satisfeito
- 99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: Nenhum.

NOME VARIÁVEL: Toalete

DESCRIÇÃO: Esta variável registra a independência da pessoa com LME no uso do toalete (no toalete ou na cama, higiene pessoal, arrumação de roupas, uso de absorventes ou fraldas) nas 4 semanas anteriores à coleta de dados

CÓDIGOS:

- 0 Requer assistência total
- 1 Requer assistência parcial, não se limpa sozinho
- 2 Requer assistência parcial, limpa-se independentemente
- 3 Independente em todas tarefas, mas necessita de equipamentos para adaptação ou dispositivos especiais (ex. barras de apoio)
- 4 Independente, não necessita de equipamentos para adaptação ou dispositivos especiais
- 99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: Este é um item SCIM.

NOME VARIÁVEL: Satisfação com o Toalete

DESCRIÇÃO: Esta variável registra a satisfação com o uso do banheiro/toalete

PERGUNTA: Durante as últimas 4 semanas, quão satisfeito você esteve com seu modo atual de ir ao toalete?

O toaleting/ higienização compreende o controle do intestino e da bexiga, seja no banheiro ou na cama. Envolve cuidar de sua higiene pessoal, arrumação de roupas e uso de absorventes ou fraldas.

CÓDIGOS:

- 0 Não satisfeito
- 1 Um pouco satisfeito
- 2 Muito satisfeito

99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: Nenhum.

NOME VARIÁVEL: Trabalho remunerado

DESCRIÇÃO: Esta variável registra a participação atual em um trabalho remunerado

PERGUNTA: Durante as últimas 4 semanas, quantas horas por semana você trabalhou em um trabalho/emprego remunerado?

CÓDIGOS:

_____ horas por semana

99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: Esta pergunta foi adaptada do CHART.

Trabalho autônomo de qualquer tipo deve ser incluído aqui.

A participação no sustento da família (por exemplo, uma fazenda ou pequena loja) deve ser incluída aqui.

Se uma pessoa não tiver emprego ou trabalho autônomo, digite 0 horas

Se uma pessoa trabalha sem receber outra remuneração, considere este trabalho voluntário e relate-o em “trabalho voluntário”, não aqui.

Não duplique atividades em itens diferentes.

NOME VARIÁVEL: Satisfação com o trabalho remunerado

DESCRIÇÃO: Esta variável registra a satisfação com o trabalho remunerado

PERGUNTA: Se estiver trabalhando de forma remunerada: Durante as últimas 4 semanas, quão satisfeito você esteve com o seu trabalho remunerado? Se não tiver trabalho remunerado: Durante as últimas 4 semanas, quão satisfeito você esteve por não ter trabalho remunerado?

CÓDIGOS:

0 Não satisfeito

1 Um pouco satisfeito

2 Muito satisfeito

8 Não aplicável

99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: A categoria “Não aplicável” aplica-se a crianças, pessoas em educação em tempo integral e pessoas aposentadas.

NOME VARIÁVEL: Trabalho voluntário

DESCRIÇÃO: Esta variável registra a participação atual em trabalho voluntário

PERGUNTA: Durante as últimas 4 semanas, quantas horas por semana você gastou em trabalho voluntário contínuo?

CÓDIGOS:

_____ horas

99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: Esta pergunta foi adaptada do CHART.

Considere todo o trabalho voluntário organizado; por exemplo, aquilo que está associado a igrejas ou clubes.

O trabalho em uma empresa familiar não deve ser considerado aqui.

Não duplique atividades em itens diferentes.

Se uma pessoa não faz trabalho voluntário, digite 0 horas.

NOME VARIÁVEL: Satisfação com o trabalho voluntário

DESCRIÇÃO: Esta variável registra a satisfação com o trabalho voluntário

PERGUNTA: Se estiver fazendo trabalho voluntário: Durante as últimas 4 semanas, quão satisfeito você esteve com o trabalho voluntário? Se não estiver fazendo trabalho voluntário: Durante as últimas 4 semanas, quão satisfeito você esteve por não fazer trabalho voluntário?

CÓDIGOS:

0 Não satisfeito

1 Um pouco satisfeito

2 Muito satisfeito

8 Não aplicável

99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: A categoria “Não aplicável” raramente será aplicável; por exemplo, pode aplicar-se apenas a crianças pequenas.

NOME VARIÁVEL: Educação

DESCRIÇÃO: Esta variável registra a participação atual na educação

PERGUNTA: Durante as últimas 4 semanas, quantas horas por semana você ficou / gastou na escola para obter um diploma ou graduação ou em um programa de treinamento técnico (incluindo horas em aula e estudando)?

CÓDIGOS:

_____ horas

99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: Esta pergunta foi adaptada do CHART.

Se uma pessoa não está na escola, digite 0 horas

As formas de educação podem incluir, por exemplo, estudar em casa ou em uma biblioteca, educação em casa, estágios e programas de treinamento de reintegração profissional.

Estão excluídos os cursos ocasionais ou os cursos que não fazem parte do ensino fundamental, médio ou superior, ou que não visam obter ou manter um trabalho remunerado como, por exemplo, fazer um curso de idioma para seu próprio prazer.

NOME VARIÁVEL: Satisfação com a educação

DESCRIÇÃO: Esta variável registra a satisfação em frequentar a escola ou outras formas de educação

PERGUNTA: Se estiver na escola ou em outras atividades educacionais: Durante as últimas 4 semanas, quão satisfeito você esteve com o seu desempenho na escola ou em outras atividades educacionais? Se não frequentar a escola ou outras atividades educacionais: Durante as últimas 4 semanas, quão satisfeito você esteve por não estar na escola ou em outras atividades educacionais?

CÓDIGOS:

0 Não satisfeito

1 Um pouco satisfeito

2 Muito satisfeito

8 Não aplicável

99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: A categoria “Não aplicável” aplica-se a crianças muito pequenas e a pessoas que concluíram a sua educação formal e que não desejam uma educação formal adicional.

Outras formas de educação podem incluir, por exemplo, estudar em casa ou em uma biblioteca, educação em casa, estágios e programas de treinamento de reintegração profissional.

Estão excluídos os cursos ocasionais ou os cursos que não fazem parte do ensino fundamental, médio ou superior, ou que não visam obter ou manter um trabalho remunerado como, por exemplo, fazer um curso de idioma para seu próprio prazer.

NOME VARIÁVEL: Atividades domésticas

DESCRIÇÃO: Esta variável registra a participação atual nas atividades domésticas

PERGUNTA: Durante as últimas 4 semanas, quantas horas por semana você gastou em atividades domésticas ativas, incluindo cuidados parentais, tarefas domésticas e preparação de alimentos?

CÓDIGOS:

_____horas

99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: Esta pergunta foi adaptada do CHART.

Esta questão considera as atividades domésticas ativas. Ajudar as crianças com os deveres de casa, brincar ou supervisionar as brincadeiras, entretanto, são atividades ativas. Além disso, “ativo” pode significar supervisionar o trabalho doméstico e o preparo dos alimentos. Se alguém está desenvolvendo os cardápios domésticos, organizando as tarefas domésticas ou supervisionando outras pessoas que executam essas atividades, há um envolvimento ativo; portanto, conte o tempo gasto nessas atividades de planejamento/supervisão. No entanto, não dê crédito a alguém por fazer, por exemplo, oito horas de trabalho no quintal se seu único envolvimento “ativo” foi um curto período de tempo organizando e instruindo o trabalho que precisava ser feito. Essa função “ativa” pode, na verdade, levar uma hora, portanto, o crédito por 1 hora é apropriado.

Ficar em casa com as crianças à noite com todos dormindo não é considerado uma paternidade “ativa”.

Não duplique atividades em itens diferentes.

NOME VARIÁVEL: Satisfação nas atividades domésticas

DESCRIÇÃO: Esta variável registra a satisfação com as atividades domésticas

PERGUNTA: Se estiver fazendo atividades domésticas: Durante as últimas 4 semanas, quão satisfeito você esteve por realizar atividades domésticas? Se não estiver fazendo atividades domésticas: Durante as últimas 4 semanas, quão satisfeito você esteve por não realizar atividades domésticas?

CÓDIGOS:

0 Não satisfeito

1 Um pouco satisfeito

2 Muito satisfeito

8 Não aplicável

99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: A categoria “Não aplicável” raramente será aplicável, por exemplo, em crianças pequenas.

Atividade doméstica compreende criar os filhos (paternidade), cuidar da casa e preparar alimentos, e fazer essas coisas você mesmo e supervisionar / gerenciar outros que fazem o trabalho real.

As pessoas que vivem em uma casa de repouso ainda podem preferir fazer certas atividades domésticas sozinhas.

NOME VARIÁVEL: Atividades de lazer

DESCRIÇÃO: Esta variável registra a participação atual nas atividades de lazer

PERGUNTA: Durante as últimas 4 semanas, quantas horas por semana você gastou em atividades de lazer, como esportes, exercícios, jogar cartas, ir ao cinema ou atividades religiosas?

CÓDIGOS:

_____ horas

99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: Esta pergunta foi adaptada do CHART.

Não inclua o tempo gasto assistindo TV ou ouvindo rádio.

Não duplique atividades em itens diferentes.

NOME VARIÁVEL: Satisfação com as atividades de lazer

DESCRIÇÃO: Esta variável registra a satisfação com as atividades lazer

PERGUNTA: Se estiver fazendo atividades de lazer: Durante as últimas 4 semanas, quão satisfeito você esteve em realizar essas atividades? Se não estiver fazendo atividades de lazer: Durante as últimas 4 semanas, quão satisfeito você ficou por não realizar atividades de lazer?

PERGUNTA: Durante as últimas 4 semanas, quão satisfeito você ficou em fazer ou não suas atividades de tempo livre?

CÓDIGOS:

- 0 Não satisfeito
- 1 Um pouco satisfeito
- 2 Muito satisfeito
- 8 Não aplicável
- 99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: A categoria “Não aplicável” raramente será aplicável.

Atividades de lazer incluem: jogos, esportes, eventos culturais, hobbies, socialização, atividades religiosas, etc.

NOME VARIÁVEL: Situação conjugal

DESCRIÇÃO: Esta variável registra ter um cônjuge ou estar envolvido em um relacionamento amoroso

PERGUNTA: Você é casado ou mora juntos com o cônjuge / companheiro ou está em um relacionamento romântico?

CÓDIGOS:

- 0 Sem relacionamento
- 1 Casado ou morando juntos com o cônjuge / companheiro
- 2 Relacionamento amoroso, sem morar juntos
- 8 Não aplicável
- 99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: Esta questão foi compilada a partir de diferentes itens do CHART.

A categoria “Não aplicável” raramente será aplicável, por exemplo, em crianças pequenas.

NOME VARIÁVEL: Satisfação da situação conjugal

DESCRIÇÃO: Esta variável registra a satisfação com o relacionamento conjugal / romântico / de parceria

PERGUNTA: Se tiver um cônjuge ou parceiro: Durante as últimas 4 semanas, quão satisfeito você ficou com seu relacionamento com seu cônjuge ou parceiro? Se não tiver cônjuge ou companheiro: Durante as últimas 4 semanas, quão satisfeito você ficou por não estar em um relacionamento amoroso?

CÓDIGOS:

0 Não satisfeito

1 Um pouco satisfeito

2 Muito satisfeito

8 Não aplicável

99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: A categoria “Não aplicável” raramente será aplicável, por exemplo, em crianças pequenas.

NOME VARIÁVEL: Relacionamento familiar (contatos)

DESCRIÇÃO: Esta variável registra a participação nas relações familiares

PERGUNTA: Durante as últimas 4 semanas, quantos parentes (que não moram em sua casa) você visitou, telefonou, mandou mensagem ou fez chamada de vídeo pelo menos uma vez?

CÓDIGOS:

_____diferentes membros da família

99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: Esta pergunta foi adaptada do CHART.

Inclui contatos pela internet.

Conte o número de pessoas diferentes, não de contatos.

NOME VARIÁVEL: Satisfação com o relacionamento familiar

DESCRIÇÃO: Esta variável registra a satisfação com as relações familiares

PERGUNTA: Se tiver família (além de um cônjuge ou parceiro): Durante as últimas 4 semanas, quão satisfeito você ficou com seus relacionamentos com outros membros da família, que não seu cônjuge ou parceiro? Se não tiver família: Durante as últimas 4 semanas, quão satisfeito

you stayed because you did not have relationships with members of your family besides your spouse or partner?

CÓDIGOS:

- 0 Não satisfeito
- 1 Um pouco satisfeito
- 2 Muito satisfeito
- 8 Não aplicável
- 99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: Nenhum.

NOME VARIÁVEL: Relacionamento com amigos (contatos)

DESCRIÇÃO: Esta variável registra a participação / contato em relacionamentos com amigos (não parentes, contatados de fora da empresa ou ambientes organizacionais)

PERGUNTA: Durante as últimas 4 semanas, quantos amigos (não parentes, contatados fora da empresa ou ambiente organizacional) você visitou, telefonou, enviou mensagem ou fez chamada de vídeo pelo menos uma vez?

CÓDIGOS:

- _____ amigos diferentes
- 99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: Esta pergunta foi adaptada do CHART.

Inclui contatos pela internet.

Conte o número de pessoas diferentes, não de contatos.

NOME VARIÁVEL: Satisfação com o relacionamento com os amigos

DESCRIÇÃO: Esta variável documenta a dificuldade de satisfação com relacionamentos com amigos

PERGUNTA: Se tiver contatos com amigos: Durante as últimas 4 semanas, quão satisfeito você ficou com o relacionamento com seus amigos? Se não tiver contatos com amigos: Durante as últimas 4 semanas, quão satisfeito você ficou por não ter tido contato com seus amigos?

CÓDIGOS:

- 0 Não satisfeito
- 1 Um pouco satisfeito

2 Muito satisfeito

8 Não aplicável

99 Desconhecido

COMENTÁRIOS: Nenhum.

Considere todos os não parentes, contatados fora da empresa ou configurações organizacionais.

Anexos

ANEXOS

ANEXO A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PERSQUISA



Centro Colaborador do CPNS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avênida Bandeirantes, 9005 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14048-900
Fone: 55 16 3315.3282 - 55 16 3315.3281 - Fax: 55 16 3315.0518
www.eerp.usp.br - eerp@usp.br

Ofício CEP-EERP/USP nº 0231/2019, de 15/10/2019

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa abaixo especificado foi analisado e considerado **aprovado** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP) em sua 264ª Reunião Ordinária, realizada em 09 de outubro de 2019.

Protocolo CAAE: 18807319.7.0000.5393

Projeto: Tradução, adaptação e validação para o português brasileiro do Activities and Participation Basic Data Set (Versão 1.0), para pessoas com lesão medular.

Pesquisadores: Líka Marques Santos (mestrado)
Fabiana Faleiros Santana Castro (orientadora)

Em atendimento às normativas éticas vigentes, em especial as Resoluções CNS nº 466/2012 e nº 510/2016, deverão ser encaminhados ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Ronaldo Alves dos Santos
Coordenador do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Profa. Dra. Fabiana Faleiros Santana Castro
Departamento de Enfermagem Geral e Especializada
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

**ANEXO B – VERSÃO ORIGINAL DO ACTIVIES AND PARTICIPATION BASIC
DATA SET**

**INTERNATIONAL SPINAL CORD INJURY DATA SETS
ACTIVITIES AND PARTICIPATION BASIC DATA SET DATA FORM**

Date of data collection ____/____/____ (YYYY/MM/DD)	
Performance rating	Satisfaction rating 0 Not satisfied 1 Somewhat satisfied 2 Very satisfied 8 Not applicable 99 Unknown
Mobility moderate distances (10-100 metres) 0 Requires total assistance 1 Needs electric wheelchair or partial assistance to operate manual wheelchair 2 Moves independently in manual wheelchair 3 Requires supervision while walking (with or without devices) 4 Walks with a walking frame or crutches (swing) 5 Walks with crutches or two canes (reciprocal walking) 6 Walks with one cane 7 Needs leg orthosis only 8 Walks without walking aids 99 Unknown	
Dressing lower body 0 Requires total assistance 1 Requires partial assistance with clothes without buttons, zippers or laces (cwobzl) 2 Independent with cwobzl; requires adaptive devices and/or specific settings (adss) 3 Independent with cwobzl; does not require adss; needs assistance or adss only for bzl	

1 Married/living together	
2 Romantic relationship, not living together	99 unknown
Family relationships (contacts)	
_____ different family members	99 unknown
Friends relationships (contacts)	
_____ different friends	99 unknown