

Caracterização e queixas relacionadas ao desempenho ocupacional: considerações de indivíduos com esclerose múltipla

Characterization and complains related to occupational performance: considerations of people with multiple sclerosis

Ana Carolina Franco Rodrigues de Oliveira¹, Valéria Sousa de Andrade², Daniela Tavares Gontijo³, Sabrina Martins Barroso²

<http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v24i2p112-120>

Oliveira ACFR, Andrade VS, Gontijo DT, Barroso SM. Caracterização e queixas relacionadas ao desempenho ocupacional: considerações de indivíduos com esclerose múltipla. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, 2013 maio/ago, 24(2);112-20.

RESUMO: Indivíduos com esclerose múltipla (EM) exibem sequelas características, como fadiga, parestesia e déficit de marcha e equilíbrio que são prejudiciais ao desempenho de atividades. Os objetivos do estudo foram identificar atividades relativas ao desempenho ocupacional consideradas importantes para indivíduos com EM, analisar suas limitações ao realizá-las e averiguar sua satisfação como as executam. Trata-se de estudo exploratório e descritivo com 21 indivíduos com EM que frequentavam um hospital universitário. O grau de desempenho nas atividades e satisfação foi mensurado através da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) sendo os resultados analisados através de estatística descritiva. A maioria das 104 atividades identificadas foi categorizada em “autocuidado” (ex., andar na rua, subir/descer escada), “lazer” (ex., praticar esportes, visitar amigos e familiares) e “produtividade” (ex., limpar/arrumar casa, trabalhar fora de casa). O estudo possibilitou identificar as limitações que indivíduos com EM apresentam ao realizar atividades variadas e o grau de satisfação como as executam.

DESCRITORES: Atividades cotidianas; Atividades de lazer; Trabalho; Esclerose múltipla; Terapia ocupacional.

Oliveira ACFR, Andrade VS, Gontijo DT, Barroso SM. Characterization and complains related to occupational performance: considerations of people with multiple sclerosis. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, 2013 maio/ago, 24(2);112-20..

ABSTRACT: Subjects with multiple sclerosis (MS) exhibit characteristic sequelae, such as fatigue, weakness, and impaired balance which might be harmful to the performance of activities. The study aimed to identify activities considered important to people with MS related to their occupational performance, analyze their limitations to accomplish them, and check their satisfaction on how to execute them. This is an exploratory and descriptive study conducted with 21 people with MS that attended a university hospital. The degree of performance and satisfaction with it was measured by the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the results were analyzed by descriptive statistics. The majority of the 104 identified activities was classified as “self-care” (e.g., walking on street, going up/go stairs), “leisure” (e.g., playing sports, visiting friends and relatives) and “productivity” (e.g., cleaning and working outside house). The study identified the constraints individuals with MS have to perform activities and the degree of satisfaction to do them.

KEYWORDS: Activities of daily living; Leisure activities; Work; Multiple sclerosis; Occupational therapy.

* Este artigo refere-se a um trabalho de conclusão de curso. Os resultados foram apresentados no IX Congresso Norte e Nordeste de Terapia Ocupacional - CONNTTO, Natal, 2012.

¹ Centro de Atenção Psicossocial para Álcool e Drogas, Araxá, MG.

² Universidade Federal do Triângulo Mineiro – UFTM, Uberaba, MG.

³ Universidade Federal de Pernambuco – UFPE, Recife, PE.

Endereço para correspondência: Valéria Sousa de Andrade, Universidade Federal do Triângulo Mineiro. Instituto de Ciências da Saúde, Departamento de Terapia Ocupacional – Av. Getúlio Guaritá, 159 – 3º andar – CEP: 38025-440 – Uberaba, MG, Brasil. E-mail: valeria-to@hotmail.com.

INTRODUÇÃO

A esclerose múltipla (EM) é uma doença crônica, inflamatória e autoimune, que se caracteriza pela desmielinização dos neurônios do sistema nervoso central e, conseqüente lentificação da condução sináptica¹⁹. Prevalence no sexo feminino, em proporção 3:1, e geralmente se inicia entre os 20 e os 40 anos⁷. Os sintomas dependem da área comprometida do sistema nervoso^{4,8,19}. Na fase inicial da EM, as manifestações clínicas são inespecíficas, podendo ser observados parestesia, tremor, déficit de equilíbrio, parestesia, neurite óptica, fadiga e alterações esfinterianas^{14,19}. Em estágios mais avançados da doença, observam-se também disartria, disfagia, comprometimento visual grave, paralisia total dos membros inferiores, além de comprometimento dos membros superiores, déficit cognitivo, demência e distúrbios emocionais^{1,4}.

A doença é marcada por surtos e remissões e a forma como se manifestam é utilizada para sua classificação em quatro tipos: 1. Remitente recorrente, forma mais frequentemente encontrada, caracterizada por episódios de surto e remissão e com progressão lenta; 2. Primariamente progressiva, não há presença nítida de surtos, mas é observada progressão contínua para incapacidades funcionais; 3. Secundariamente progressiva, iniciada com um padrão de surtos e remissões, evoluindo para a forma progressiva da doença; e 4. Progressiva recorrente, forma rara, que se caracteriza por progressão estável com surtos específicos¹⁹.

A evolução da EM está relacionada ao número de surtos e remissões nos primeiros anos da doença, o que gera incapacidades funcionais que podem progredir ao longo do tempo¹⁸. Aponta-se que as incapacidades e inabilidades adquiridas repercutem no desempenho das atividades do dia a dia^{10,11,14}. Devido a tais dificuldades, torna-se necessária a cooperação de profissionais da saúde na reabilitação dos indivíduos. Dentre eles cita-se o terapeuta ocupacional, profissional que trabalha para capacitar os indivíduos a atingir o potencial máximo de desempenho ocupacional nas suas funções utilizando, para tal, atividades que lhes sejam significativas²⁰.

O termo “desempenho ocupacional” é definido pela Associação Canadense de Terapia Ocupacional como a habilidade que o indivíduo possui de realizar rotinas e desempenhar papéis e tarefas, visando autocuidado, produtividade e lazer em resposta às demandas do meio externo e interno ao indivíduo^{3,9}.

De acordo com Law et al.⁹, tal desempenho considera três aspectos: 1) A pessoa - explicitada por componentes

físicos, afetivos, cognitivos e pelo elemento espiritual; 2) O ambiente - elementos físico, cultural, virtual e institucional; 3) A ocupação - autocuidado, produtividade e lazer. A partir deste conceito, conclui-se que o desequilíbrio entre “pessoa, ambiente e ocupação” pode causar dificuldade no desempenho ocupacional do indivíduo, além de levar a diferentes níveis de insatisfação pessoal.

Considerando a atuação do terapeuta ocupacional, o presente estudo objetivou identificar atividades relativas ao desempenho ocupacional que são consideradas importantes para indivíduos com EM, analisar sua limitação ao realizá-las e averiguar sua satisfação para com forma com as executam.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de um estudo exploratório, de caráter descritivo e quantitativo. O trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (protocolo 1838/2010). Todos os participantes concordaram em participar da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Participantes

Os participantes foram selecionados por meio de amostragem por conveniência, correspondendo àqueles que frequentavam regularmente o Ambulatório de Esclerose Múltipla do Hospital Universitário de uma cidade de porte médio de Minas Gerais, Brasil, durante os meses de agosto e setembro de 2011. Foram elegíveis a participar do estudo indivíduos com idade igual ou superior a 18 anos, diagnóstico de EM, preservação da capacidade cognitiva e sem comorbidades. Para apurar o nível cognitivo dos indivíduos foi utilizado o Mini Exame do Estado Mental (MEEM). Foram excluídos indivíduos com escores inferiores a 13/14 para analfabetos e 23/24 para alfabetizados, seguindo indicação da literatura¹².

Coleta de Dados

As informações relativas ao desempenho ocupacional foram obtidas por meio da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM). Tal protocolo consiste em uma avaliação centrada no cliente, individualizada e administrada utilizando uma entrevista semiestruturada para permitir que a pessoa identifique dificuldades nas áreas de autocuidado, produtividade e lazer. Após a identificação das atividades deficitárias, a pessoa avalia a importância de até cinco destas usando uma escala de 1 a 10 (sendo 10 o

mais importante). Depois de fazer isso, ela avalia seu atual nível de desempenho e satisfação com o seu desempenho em cada uma das cinco identificadas. Uma escala de 1 a 10 é utilizada, correspondendo 1 a “grande dificuldade ou a não satisfação” e 10 a “sem quaisquer dificuldades ou completa satisfação”⁹.

Procedimento

Inicialmente os dados demográficos dos participantes foram coletados nos seus prontuários, no Hospital Universitário. Os pacientes elegíveis foram contatados e todos os que aceitaram participar responderam individualmente ao MEEM e à COPM. A aplicação dos instrumentos foi realizada na residência dos participantes ou, no caso dos indivíduos que não residiam na cidade da investigação, no hospital universitário, em horário previamente agendado. Os dados foram coletados no período de maio a setembro de 2011.

Análise de Dados

Os dados foram analisados descritivamente, em termos de frequência absoluta e relativa, para caracterização da amostra e das atividades de vida diária. As atividades foram analisadas considerando a divisão prevista pela COPM: autocuidado, produtividade e lazer⁹. Explicita-se que “autocuidado” inclui cuidados pessoais, mobilidade funcional e independência fora de casa, “produtividade” abrange trabalho e tarefas domésticas, e “lazer” incorpora recreação tranquila, recreação ativa e socialização.

RESULTADOS

Dos 27 pacientes inicialmente elegíveis para o estudo, seis foram excluídos da presente análise, por diferentes razões. Um apresentava transtorno por uso de substâncias psicoativas, dois recusaram-se a participar, um aceitou participar, mas não tinha disponibilidade para ser avaliado durante o período de coleta de dados e um iniciou a avaliação, mas não a completou. Assim, a amostra final desse trabalho foi composta por 21 pacientes com EM.

A análise dos dados sociodemográficos confirma a predominância de mulheres (62%). A idade dos participantes variou entre 19 e 64 anos ($\bar{X} = 45,7$; $DP = \pm 10,7X$ -), estando a maioria dos participantes com idade entre 41 e 60 anos no momento da coleta de dados (62%). A maior parte dos pacientes estava aposentada por invalidez (38%), mas uma parcela significativa (24%) ainda trabalhava fora de casa (Tabela 1).

Tabela 1 – Características sócio-demográficas da amostra (n = 21)

Características	n	%
Sexo		
Masculino	08	38
Feminino	13	62
Idade (anos)		
< 20	01	05
21-40	05	24
41-60	13	62
> 60	02	09
Trabalho		
Aposentado por invalidez	08	38
Afastado com licença temporária de trabalho	04	19
Trabalha dentro de casa	04	19
Trabalha fora de casa	05	24

Apenas dois tipos de esclerose foram identificados, sendo o tipo remitente recorrente da doença mais prevalente (86%). A duração média da doença foi de 10,6 anos ($\bar{X} = 10,6$; $DP = \pm 7,68X$ -) e o número médio de surtos correspondeu a 3,9 ($DP = \pm 2,03X$ -) desde o início da doença. A maioria dos participantes (81%) fazia uso sistemático das medicações Rebif e Copaxone. Na amostra como um todo, o sintoma mais comumente relatado foi a fadiga, relatada por 90% dos participantes (Tabela 2).

Escores da COPM

Na aplicação da COPM os participantes consideraram 104 atividades como importantes (tabela 3), das quais as mais citadas enquadraram-se na categoria “autocuidado” (42,3%), sendo seguidas pelas categorias “lazer” (39,4%) e “produtividade” (18,3%).

Dentre as atividades elucidadas na categoria autocuidado, a atividade “andar na rua” foi a mais mencionada (20%), para a qual foram atribuídos escores médios foram 9,6 em importância, 4,2 na forma do desempenho e 5,5 na satisfação para com o desempenho. “Subir e descer escadas” foi citada por cinco (11%) sujeitos, apresentando escore médio de 7,8 (importância), 4,2 (desempenho) e 4 (satisfação). A atividade “tomar banho” foi relatada por três (7%) indivíduos, tendo sido a média de importância 10, de desempenho 4 e de satisfação 8,3. As outras atividades mencionadas, em ordem de importância, foram pintar e cortar unhas; transferir-se; colocar sapato; lavar, secar e pintar o cabelo; dirigir; abrir recipientes; comer; entrar e sair do banheiro; pagar contas; fazer compras no supermercado; vestir membros inferiores; abrir e abotoar fechos; tomar água; barbear-se; entrar e sair de carros; atividade sexual; usar transporte público.

Tabela 2 – Características clínicas da amostra (n = 21)

Características	n	%
Tipo de esclerose múltipla		
Recorrente remitente	18	86,0
Secundariamente progressiva	03	14,0
Início da esclerose múltipla (anos)		
< 20	03	14,0
20-40	13	62,0
> 40	05	24,0
Número de surtos		
1 a 2	05	24,0
3 a 4	10	47,0
5 a 6	05	24,0
> 7	01	5,0
Tempo de esclerose múltipla (anos)		
< 1	02	9,0
1 a 10	08	38,0
11 a 20	10	48,0
21 a 40	01	5,0
31 a 40	01	5,0
Uso sistemático de medicação		
Sim	17	81,0
Não	04	19,0
Manifestações clínicas		
Fadiga	19	90,0
Parestesia	08	38,0
Paresia	06	29,0
Dificuldades de marcha	05	24,0
Déficit de equilíbrio	04	19,0
Depressão	03	14,0
Dificuldades de fala	01	5,0
Déficit cognitivo	01	5,0
Incontinência urinária	01	5,0
Diminuição da sensibilidade dolorosa	01	5,0

As atividades mais frequentemente elucidadas na categoria “produtividade” foram “limpar/arrumar a casa” e “trabalhar fora de casa”. A primeira atividade foi mencionada por oito (42%) participantes, sendo os escores médios dez (importância), 5,1 (desempenho) e 5,8 (satisfação em relação ao desempenho da atividade). A atividade “trabalhar fora de casa” foi relatada por cinco (26,3%) indivíduos, obtendo escore médio 9,6 (importância), 8,5 (desempenho) e 7,3 (satisfação). A atividade “cozinhar” foi citada por dois (10,5%) sujeitos, apresentando como pontuação média 9,5 (importância), 1 (desempenho) e 3,5 (satisfação). As outras atividades mencionadas, em ordem de importância, foram lavar o banheiro, cuidar do filho, arrumar quintal e passar roupa.

Na categoria “lazer” seis (15%) participantes relataram a atividade “praticar esportes” como a mais

importante ($\bar{X} = 7,7$), correspondendo 3,5 para o desempenho e 3,3 para a satisfação em relação ao desempenho. Cinco (12%) indivíduos mencionaram “visitar amigos e familiares”, cujo escore médio correspondeu a 8,8 para a importância, 5,8 para o desempenho e 6,2 para a satisfação. Quatro (10%) participantes citaram a atividade “fazer artesanato”, sendo o escore médio da importância 9,8, do desempenho 6 e da satisfação 5,8. As outras atividades mencionadas, em ordem de importância, foram: passear, ir a festas/shows, usar computador, ler, dançar, fazer hidroginástica, frequentar academia, costurar/bordar/crochê, viajar, assistir TV, fazer alongamento e ir à praia.

DISCUSSÃO

A maioria dos participantes da pesquisa era mulheres (62%), o que corrobora com os dados de Frankel⁷ e Pina¹⁹ os quais indicam ser o sexo feminino o mais acometido pela EM na proporção de três mulheres para um homem. A forma remitente recorrente da EM foi aquela mais encontrada (86%), o que também confirma dados da literatura que considera ser essa a forma mais frequente de EM¹⁹. De acordo com Garcia et al.⁸ é frequente que os indivíduos apresentem entre 20 e 40 anos quando a doença é iniciada, fato observado nesta pesquisa para a maioria dos participantes (62%). Observou-se de um a 10 surtos até o momento da coleta de dados da pesquisa, sendo que 47% dos sujeitos tiveram de três a quatro surtos. Os resultados sobre a caracterização dos participantes indicam que a amostra do presente trabalho apresenta características típicas previstas para os pacientes com EM no Brasil e no mundo conforme explicitado pela literatura científica.

As manifestações clínicas da EM são inespecíficas devido à variedade de áreas do sistema nervoso central onde ocorrem as inflamações e cicatrizações gliais^{4,16}. No entanto, houve alguns sintomas que foram comumente relatados pelos participantes da pesquisa, como fadiga, paresia e parestesia. A fadiga foi o sintoma mais comumente observado neste estudo, sendo relatado por 90% dos participantes, item enfatizado por estudos científicos^{7,10,14}. Mills e Young¹³ explicam que tal sintoma é definido pela dificuldade motora, disfunções cognitivas, perda de motivação e grande desejo de descanso, sendo provocada pela atividade física ou mental e podendo ser aliviada por meio do descanso diurno ou sono noturno. Esta manifestação clínica gera incapacidades significativas na saúde mental e no estado físico geral, intervindo no desempenho ocupacional⁵, e na qualidade de vida do indivíduo, independente do grau ou curso de sua doença¹⁹.

O desempenho ocupacional pode estar comprometido

Os resultados deste estudo, embora apenas descritivos, sugerem uma associação entre fadiga e desempenho ocupacional, já indicada em outros estudos da área. Em estudo conduzido por Finlayson et al.⁵, no qual foi delineada a diferença da sensação da fadiga em pessoas com e sem EM, constatou-se que a fadiga é mais grave e mais impactante no desempenho de atividades de vida diárias de

pessoas com EM. Além disto, observou-se que atividades realizadas em pé foram as mais afetadas, sendo seguidas pelo trabalho doméstico, ocupações e movimentos fora de casa, leitura e atividades que demandam concentração. Isto pode explicar o motivo de vários participantes que relataram fadiga terem apresentado deficitário desempenho nessas ocupações.

Tabela 3 – Escore do desempenho ocupacional nas atividades enumeradas pelos participantes de acordo com a COPM (n = 21)

Categorias	Atividades	%	Importância	Desempenho	Satisfação
			(\bar{XX})	(\bar{XX})	(\bar{XX})
Autocuidado	Andar na rua	9	20,0	9,6	4,2
	Subir e descer escadas	5	11,0	7,8	4,2
	Tomar banho	3	7,0	10,0	4,0
	Pintar e cortar unhas	3	7,0	9,3	3,3
	Transferir-se	3	7,0	9,0	5,3
	Colocar sapato	3	7,0	8,0	5,3
	Lavar, secar e pintar o cabelo	3	7,0	10,0	6,7
	Dirigir	2	4,5	10,0	1,5
	Abrir recipientes	2	4,5	9,5	4,0
	Comer	1	2,3	10,0	8,0
	Entrar e sair do banheiro	1	2,3	10,0	7,0
	Pagar contas	1	2,3	10,0	5,0
	Fazer compras no supermercado	1	2,3	10,0	4,0
	Vestir MMII	1	2,3	9,0	7,0
	Abrir e abotoar fechos	1	2,3	8,0	7,0
	Tomar água	1	2,3	8,0	8,0
	Barbear-se	1	2,3	8,0	4,0
	Entrar e sair de carros	1	2,3	7,0	3,0
	Atividade sexual	1	2,3	1,0	1,0
	Produtividade	Usar transporte público	8	42,0	10,0
Limpar/arrumar a casa		5	26,3	9,6	8,5
Cozinhar		2	10,5	9,5	1,0
Lavar o banheiro		1	5,3	10,0	8,0
Cuidar do filho		1	5,3	10,0	7,0
Arrumar quintal		1	5,3	7,0	10,0
Passar roupa		1	5,3	7,0	8,0
Praticar esportes		6	15,0	7,7	3,5
Visitar amigos e familiares		5	12,0	8,8	5,8
Fazer artesanato		4	10,0	9,8	6,0
Passear		4	10,0	8,8	1,8
Ir para festas/shows		3	7,0	5,6	1,0
Usar computador		3	7,0	9,7	4,7
Ler		3	7,0	9,3	6,7
Lazer		Dançar	2	5,0	10,0
	Fazer hidroginástica	2	5,0	10,0	2,0
	Frequentar academia	2	5,0	9,0	5,5
	Costurar/bordado/crochê	2	5,0	9,5	2,0
	Viajar	2	5,0	7,0	6,5
	Assistir TV	1	2,3	10,0	6,0
	Fazer alongamento	1	2,3	10,0	3,0
	Ir à praia	1	2,3	8,0	7,0

\bar{XX} \bar{XX} = Média; MMII = Membros inferiores.

A parestesia foi o segundo sintoma mais comumente relatado pelos participantes da pesquisa (38%). A sensibilidade é importante para o reconhecimento e manuseio de objetos, discernimento da pressão, além da percepção dos movimentos e da posição corporais durante a realização de atividades²¹. Segundo Cardoso⁴, distúrbios sensitivos e parestésicos são comuns, se apresentando como formigamentos e dormências principalmente nos membros inferiores e superiores, tronco e face. A dificuldade no manuseio de objetos devido a distúrbios sensitivos pode, portanto, explicar o deficitário desempenho ocupacional relatado pelos participantes em atividades como “colocar sapatos”, “tomar banho”, “limpar/arrumara casa”, “praticar esportes”, “fazer artesanato”, “ler” e “cozinhar”.

A paresia, que comumente afeta os membros inferiores e superiores de indivíduos com EM, conduz à dificuldade na deambulação e realização de atividades funcionais que demandem destreza manual e força muscular⁴. A presença de tal sintoma, portanto, pode explicar a elevada incidência de indivíduos do estudo que mencionaram não conseguir (ou ter dificuldade para) executar atividades que demandem integridade motora, como “limpar/arrumar a casa”, “cozinhar”, “fazer artesanato”, “praticar esportes” e “visitar amigos e familiares”.

O quarto e quinto sintomas relatados pelos participantes foram dificuldade de locomoção (24%) e déficit de equilíbrio (19%), respectivamente. Segundo Flores⁶, o equilíbrio corporal é a capacidade do ser humano de se manter ereto ou executar movimentos sem cair, sendo que a manutenção do corpo na postura certa ocorre devido à interação sensorio motora. Portanto, sua perda acarreta automaticamente a instabilidade na manutenção e coordenação do corpo, afetando diretamente a marcha ao levar a um aumento da base de sustentação, comprometer a cadência e reduzir a velocidade e o comprimento dos passos⁴. Estes dados são congruentes com os encontrados por Moltl et al.¹⁴ que verificaram que pessoas com EM requerem mais energia para se locomover, apresentando menor eficiência durante o andar, mesmo que exibam poucos comprometimentos. A presença de dificuldades de locomoção e equilíbrio observadas neste estudo podem, portanto, estar relacionadas às dificuldades ao realizar atividades que necessitam de equilíbrio dinâmico (como “andar na rua”, “subir e descer escadas”, “praticar esportes”, “limpar/arrumara casa”, “trabalhar fora de casa”) e estático (como “colocar sapatos”).

Uma vez que a evolução da EM relaciona-se ao número de surtos e remissões, constata-se que a progressão da doença e a degradação do estado de saúde dos indivíduos levam à redução de sua autonomia¹⁸. A

progressão e o impacto da EM variam de uma pessoa para a outra, sendo que as mudanças na vida de cada indivíduo afetado pela doença são diferentes. No entanto, existem fatores e sintomas que influenciam de forma mais marcante tais mudanças, podendo estar associados às limitações específicas do desempenho ocupacional desta população⁵.

Todas as atividades do desempenho ocupacional descritas pelos participantes da pesquisa demandam gasto de energia e de tempo, algumas mais que outras. Contudo, elas foram classificadas como muito importantes, mesmo que os sujeitos tenham relatado dificuldades para realizá-las e não tenham sentido grande satisfação ao desempenhá-las. Poucas atividades receberam escore mínimo, o que demonstra que os participantes encontram dificuldades para realizá-las, mas não deixaram de fazê-las, a despeito da doença.

As atividades mais citadas pelos participantes da pesquisa foram aquelas enquadradas na categoria “autocuidado” e a maior parte dos participantes referiu desempenhar tais atividades de forma insatisfatória. Segundo Lexell et al.¹⁰, tais resultados podem ser devido ao fato de indivíduos com EM serem forçados a priorizar atividades mais necessárias e se desligarem daquelas que porventura sejam mais desejadas. Conforme aqueles autores, isso pode ser explicado visto que tais atividades são consideradas as mais difíceis de serem executadas por indivíduos com EM, já que são realizadas todos os dias, necessitando, para tal, de independência dentro e fora de casa.

As atividades listadas na categoria “lazer” foram consideradas de grande importância para os participantes da pesquisa, apesar de serem citadas com menor frequência do que as atividades de “autocuidado” e obterem deficitário escore na satisfação para com o desempenho, ou seja, 2/3 das atividades de “lazer” relatadas tiveram escore em nível de satisfação igual ou menor que 5. A literatura considera atividades de lazer de suma importância, porque constituem parte substancial para a socialização já que a rede social apoia e incentiva as pessoas a continuar participando de atividades sociais¹¹. Entretanto, conforme pautado por Packer et al.¹⁷, a razão pela qual atividades categorizadas em “lazer” são menos citadas do que aquelas relacionadas em “autocuidado” pode estar relacionada ao fato de elas tenderem a ser abandonadas por serem consideradas ocupações divertidas, mas desnecessárias. Como indivíduos com EM tendem a dispor de menos energia para realizar suas atividades, as práticas de lazer podem não ser priorizadas por não serem consideradas atividades de responsabilidade, tais como aquelas listadas nas categorias produtividade e autocuidado. Consequentemente, indivíduos com EM poderão ter sua participação social comprometida, além

de vislumbrar perda de contato com os amigos com quem se relacionavam anteriormente à doença, o que leva à diminuição de momentos de relaxamento e prazer¹⁰. É de se esperar, portanto, que as redes sociais desses indivíduos possivelmente tornem-se restritas aos familiares e a pessoas com EM, não havendo interação social com pessoas fora deste círculo social¹⁰. Essa situação de perda de reforçamento social deveria ser analisada nos programas interventivos para EM, pois podem conduzir ao surgimento de patologias emocionais, tais como depressão⁷.

Como observado neste estudo, a categoria “produtividade” concentrou maior percentagem de citações em atividades relativas ao lar do que naquelas concernentes ao trabalho fora de casa. Isto pode se basear no fato de que “desemprego” e “aposentadoria” são comumente observados em indivíduos com EM devido às incapacidades geradas pela doença¹⁵. Pina¹⁹ reitera que a fadiga é uma das maiores razões para a perda da produtividade. Dezesesseis (76%) participantes desta pesquisa encontravam-se aposentados por invalidez, afastados do trabalho ou realizando apenas atividades relacionadas aos cuidados da casa, sendo que aproximadamente 90% deles relatam o sintoma fadiga. Lexell et al.¹⁰ também observaram que indivíduos com EM tendem a não realizar ocupações profissionais como o faziam anteriormente à doença ou, caso consigam fazê-lo, isto ocorre parcialmente, sendo característica alguma dificuldade ou incapacidade na realização de várias tarefas ao mesmo tempo ou de forma sequenciada.

Apesar de tais autores haverem mencionado que “limpar/arrumara casa” demanda esforço para indivíduos com EM, tratando-se de uma ação difícil de ser conduzida devido ao cansaço físico e às limitações corporais e mentais impostas pela doença, tal atividade foi a mais citada pelos participantes deste estudo. “Limpar a casa” usualmente envolve “jogar água, passar pano e varrer a casa” (práticas mencionadas pelos participantes). A despeito das manifestações clínicas apresentadas pelos participantes do estudo, tais atividades não deixaram de ser realizadas, apesar de demandarem disponibilidade, esforço físico e capacidade cognitiva. Segundo Bruschini e Ricoldi², as atividades relativas ao cuidado com a casa são usualmente conduzidas pelo gênero feminino, cabendo aos homens a realização de atividades remuneradas executadas fora do nível domiciliar. Isto pode explicar o achado desta pesquisa uma vez que a maior parte da amostra era do sexo feminino, o que explica a realização de atividades relacionadas à casa.

As atividades, consideradas mais difíceis de serem realizadas e muito importantes, que foram enumeradas pelos participantes da pesquisa que eram feitas dentro de casa (como subir e descer escadas, colocar sapatos,

limpar/arrumara casa, ler e fazer artesanato) bem como na comunidade (isto é, andar na rua, pagar contas, praticar esportes, visitar amigos e familiares, ir para parque e à praia e trabalhar fora de casa) contrapõem o que relataram Lexell et al.¹⁰. Segundo estes autores, indivíduos com EM desistem de realizar ocupações que necessitam de desempenho físico ou psicológico, bem como aquelas que demandam mais tempo e energia, passando a desempenhar poucas atividades, sendo a maioria delas feitas dentro de casa.

Considerando os sintomas da EM, era possível inferir que haveria insatisfação perante o desempenho comprometido das atividades investigadas. Contudo, observou-se que o escore relativo à satisfação ao realizar várias atividades (tais como andar na rua, colocar sapato, tomar banho, pintar e cortar unha, se transferir, dirigir, entre outras) foi superior ao nível de desempenho. Uma possível explicação apontada pela literatura científica é que os indivíduos com EM podem se sentir impossibilitados de realizar atividades importantes para sua autoestima e contrapõem a essa situação valorizar mais a outras atividades que sejam mais fáceis de serem executadas¹⁰. Infere-se, com base nos achados de Lexell et al.¹¹, que o escore atribuído à satisfação para com o desempenho das atividades explicitadas pelos participantes deste estudo relaciona-se com sua capacidade de ainda executá-las, desconsiderando nessa avaliação a maneira pela qual eles as desempenham.

CONCLUSÃO

Este estudo forneceu informações sobre as limitações que indivíduos com EM possuem para realizar atividades, bem como seu grau de satisfação para com tal desempenho de acordo com seu parecer. Dentre os déficits clínicos característicos da doença, os mais comumente observados foram fadiga - geradora de elevado gasto de energia e tempo -, bem como incapacidade física e mental - responsáveis por acarretar complexidade na execução das atividades. Isto possibilitou observar a relevância das manifestações clínicas da EM no desempenho ocupacional de indivíduos com a doença, item que deve ser considerado pelo terapeuta ocupacional durante a promoção da saúde ou na reabilitação terapêutico-ocupacional das pessoas com tal doença.

Os resultados também chamam a atenção para o tipo de atividade mais referido e o mais desconsiderado. As ocupações inseridas nas categorias “autocuidado” e “lazer” foram as mais listadas, sendo as atividades de autocuidado mais citadas, o que pode ser devido ao fato de elas serem imprescindíveis no dia a dia dos indivíduos com EM. As atividades de lazer foram as mais citadas em segundo plano.

As atividades incluídas na categoria “produtividade” foram as mais desconsideradas, indicando, talvez, que sejam as relacionadas a um maior gasto energético.

Por se tratar de uma investigação exploratória, o presente estudo apresentou algumas limitações, sendo a forma de amostragem e a não adoção de provas estatísticas para análise dos dados as duas principais. Apesar da amostra do presente estudo ter sido formada por conveniência, a observação de que o sexo dos pacientes e as características da EM da amostra estudada seguirem os padrões da literatura da área indica a possibilidade de análise dos dados à luz de outros estudos. Indica, ainda, a possibilidade de considerar os resultados observados para outros pacientes com EM de cidades brasileiras de médio porte.

O estudo abordou apenas a relação entre a EM e o desempenho ocupacional descritivamente. Estudos futuros que analisem o desempenho ocupacional de indivíduos com EM de modo mais detalhado ou correlacionem sintomas e desempenho ocupacional podem auxiliar terapeutas ocupacionais e outros profissionais da área da saúde a reabilitar aquelas pessoas de forma dinâmica e centrada em suas necessidades, zelando também por sua qualidade

de vida.

Enfatiza-se também a importância de serem conduzidos estudos centrados em indivíduos com EM visando explorar a razão pela qual o desempenho ocupacional é realizado de forma deficitária por eles. Tais estudos poderão também considerar o significado do desempenho insuficiente para aqueles indivíduos, levando em conta não só as atividades que os indivíduos com EM desejam realizar, mas também aquelas que necessitam realizar.

Apesar das limitações explicitadas, os resultados apontados nesse trabalho poderão direcionar o olhar dos terapeutas ocupacionais para as atividades que os pacientes brasileiros com EM consideram como mais importantes para seu cotidiano, considerando a inexistência de informações sobre o desempenho ocupacional dos indivíduos com EM no contexto brasileiro. Além disso, os resultados podem servir de ponto de partida para estudos futuros e indicar atividades e sintomas para investigações com metodologias que permitam comprovar as relações entre EM e as incapacidades ocupacionais que apenas conseguimos indicar.

REFERÊNCIAS

1. Barreto MA, et al. Dança: proposta de atividade física para mulheres com esclerose múltipla. *HU Rev.* v. 35, n. 1, p. 49-52, 2009. Disponível em: <http://www.seer.ufjf.br/index.php/hurevista/article/viewFile/396/212>
2. Bruschini MCA, Ricoldi AM. Revendo estereótipos: o papel dos homens no trabalho doméstico. *Rev Estud Fem.* 2012;20(1):259-87 doi: 10.1590/S0104-026X2012000100014
3. Caldas ASC, Facundes VLD, Silva HJ. O uso da Medida Canadense. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo.* 2011;22(3):238-44. doi: 10.11606/issn.2238-6149.v21i2p104-110
4. Cardoso FAG. Atuação fisioterapêutica na esclerose múltipla forma recorrente-remittente. *Rev Movimenta.* 201;3(2):69-75. Disponível em: <http://www.nee.ueg.br/seer/index.php/movimenta/article/viewFile/336/314>
5. Finlayson M, et al. Self-care, productivity and leisure limitations of people with multiple sclerosis in Manitoba. *Can J Occup Ther.* 1998;65:299-308. Available from: <http://www.caot.ca/pdf/finlayson.pdf>
6. Flores FT. Equilíbrio corporal de indivíduos com doença de Parkinson [Dissertação]. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul; 2009. Disponível em: <http://jararaca.ufsm.br/websites/ppgdch/download/dis.2009/Franciaele.pdf>
7. Frankel D. Esclerose múltipla. In: Umphred DA. *Reabilitação neurológica.* 5a ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2010.
8. Garcia T, Mederdrut EM, Fontes SV. Efeitos da fisioterapia com trampolim na esclerose múltipla: estudo de caso. *Rev Bras Ciênc Saúde.* 2008;17(3):18-25. doi: 10.13037/rbcs.vol6n17.355
9. Law M, et al. Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM). Trad. Lívia de Castro Magalhães, Lilian Vieira Magalhães e Ana Amélia Cardoso. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2009.
10. Lexell EM, Lund ML, Iwarsson S. Constantly changing lives: experiences of people with multiple sclerosis. *Am J Occup Ther.* 2009;63:772-81, 2009. doi: 10.5014/ajot.63.6.772
11. Lexell EM, Iwarsson S, Lexell J. The complexity of daily occupations in multiple sclerosis. *Scand J Occup Ther.* 2006;13:241-8. doi:10.1080/11038120600840200
12. Kochahn R, et al. The Mini Mental State Examination. Review of cutoff points adjusted for schooling in a large

- Southern Brazil sample. *Dement Neuropsychol.* 2010;4(1):35-41. Available from: <http://www.demneuropsy.com.br/imageBank/PDF/v4n1a06.pdf>
13. Mills RJ, Young CA. A medical definition of fatigue in multiple sclerosis. *Q J Med.* 2008;101:49-60. doi: 10.1093/qjmed/hcm122
 14. Motl RW, Golman MD, Benedict RHB. Walking impairment in patients with multiple sclerosis: exercise training as a treatment option. *Neuropsychiatr. Dis Treat.* 2010:767-74. doi: [10.2147/NDT.S10480](https://doi.org/10.2147/NDT.S10480)
 15. Morales RR, et al. Qualidade de vida em portadores de esclerose múltipla. *Arq Neuropsiquiatr.* 2007;65(2-B):454-60. Doi: 10.1590/S0004-282X2007000300018.
 16. Moura ALA. Percepção de contraste e perdas neurais na esclerose múltipla [tese] São Paulo: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo; 2010. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47135/tde-09022011-112343/pt-br.php>
 17. Packer TL, Brink N, Sauriol A. *Managing fatigue: A six-week course for energy conservation.* Tucson: Therapy Skill Builders; 1995.
 18. Pedro L, Ribeiro JL. Implicações da situação profissional na qualidade de vida em indivíduos com esclerose múltipla. In: *Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia, 7.*, 2010, Portugal. Anais. Portugal: Universidade do Minho; 2010. p.1286-94.
 19. Pina LIG. *Esclerose Múltipla: terapêutica com IFN-β* [Dissertação]. Porto: Universidade Fernando Pessoa; 2012.
 20. Resende MJP. *Desempenho ocupacional e fibromialgia: intervenção em equipa multidisciplinar, contributo da terapia ocupacional* [Dissertação]. Lisboa: Universidade Aberta; 2009.
 21. Rodrigues AMVN, Alves GBO. Métodos e técnicas de avaliação em componentes de desempenho. In: Cavalcanti A, Galvão C. *Terapia Ocupacional: fundamentação e prática.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2007. p.49-54.

Recebido para publicação: 02/04/2013

Aceito para publicação: 20/07/2013