COMPREENSÃO DAS DIFICULDADES NAS ATIVIDADES COTIDIANAS DE INDIVÍDUOS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA: UM ESTUDO PILOTO[12]

UNDERSTANDING DIFFICULTIES IN EVERYDAY ACTIVITIES OF INDIVIDUALS WITH MULTIPLE SCLEROSIS: A PILOT STUDY

Renata Conter Franco[a] https://orcid.org/0000-0001-9154-123X
Haidar Tafner Curi[a] https://orcid.org/0000-0003-2660-287
Luana Foroni Andrade[b] https://orcid.org/0000-0003-2765-1535
Eliana Chaves Ferretti[c] https://orcid.org/0000-0002-7605-828X

[a]Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP, *Campus* Baixada Santista, Santos, SP, Brasil.

[b]Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Sergipe – UFS – *Campus* Prof. Antônio Garcia Filho, Lagarto, SE, Brasil.

[c]Departamento Ciências do Movimento Humano da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP – *Campus* Baixada Santista, Santos, SP, Brasil.

Contato correspondente**:** Eliana Chaves Ferretti. Universidade Federal de São Paulo, Edifício Central – R. Silva Jardim, 136 – Vila Matias, Santos – SP, 11015-020, Brasil. E-mail: chavesferretti@gmail.com. Telefone: +55 11 99981-2281.

Fonte de Financiamento: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

Renata Conter Franco: coleta, análise e discussão dos dados, escrita do manuscrito. Haidar Tafner Curi: escrita do manuscrito, revisão crítica do texto, discussão dos dados. Luana Faroni Andrade: revisão crítica do texto e orientação da pesquisa. Eliana Chaves Ferretti: organização, análise e discussão dos dados; revisão do texto e orientação da pesquisa.

---

[11] Este artigo foi elaborado a partir do Trabalho de Conclusão de Curso de Terapia Ocupacional da UNIFESP realizado por Renata Conter Franco, em 2020.
[22] A contribuição é original e inédita e não está sendo avaliada para publicação por outra revista

RESUMO

Introdução: A esclerose múltipla (EM) é caracterizada pela degeneração de estruturas do sistema nervoso. Essa condição de saúde pode causar dificuldades na realização das atividades de vida diária e impactar a qualidade de vida do indivíduo. **Objetivo:** Compreender as dificuldades na realização das atividades cotidianas de pessoas com EM e os fatores de contexto (facilitadores e barreiras) que atuam na participação. **Método:** Estudo transversal, descritivo, exploratório de abordagem quantitativa e qualitativa. Utilizou-se o formulário WHODAS 2.0 de 36 itens e entrevista semiestruturada, a fim de compreender as dificuldades ocupacionais e os principais facilitadores e barreiras no cotidiano das pessoas com EM. **Resultados:** Os participantes apresentaram maiores dificuldades em relação a mobilidade, atividades domésticas e participação social. Os dispositivos e recursos de tecnologia assistiva mais utilizados foram: cadeira de rodas, bengala e andador. A falta de acessibilidade urbana foi identificada como um fator limitante à participação social, enquanto as relações pessoais com familiares e amigos foram relatadas como facilitadores. **Conclusão:** Os achados desta pesquisa contribuíram para identificar e aumentar a compreensão sobre os principais facilitadores e barreiras encontradas no cotidiano das pessoas com EM, proporcionando entendimento acerca das questões envolvidas nas restrições de participação e incapacidades funcionais. **Palavras-chave:** Esclerose Múltipla, Atividades Cotidianas, Tecnologia assistiva, Equipamento de Autoajuda.

ABSTRACT

Introduction: Multiple sclerosis (MS) is characterized by the degeneration of nervous system structures. This health condition can cause difficulties in carrying out activities of daily living and impact the individual's quality of life. **Objective:** To understand the difficulties in carrying out the daily activities of people with MS and the context factors (facilitators and barriers) that act in participation. **Method:** Cross-sectional, descriptive, exploratory study with a quantitative and qualitative approach. The 36-item WHODAS 2.0 form and semi-structured interview were used in order to understand occupational difficulties and the main facilitators and barriers in the daily lives of people with MS. **Results:** The participants had greater difficulties in relation to mobility, domestic activities and social participation. The assistive technology devices and resources most used were: wheelchair, cane and walker. The lack of urban accessibility was identified as a limiting factor to social participation, while personal relationships with family and friends were reported as facilitators. **Conclusion:** The findings of this research contributed to identify and increase the understanding of the main facilitators and barriers encountered in the daily lives of people with MS, providing an understanding of the issues involved in participation restrictions and functional disabilities. **Keywords:** Multiple Sclerosis, Daily Activities, Assistive technology, Self-help equipment.

1 INTRODUÇÃO

A esclerose múltipla (EM) é uma desordem neurológica inflamatória, crônica e desmielinizante do sistema nervoso central que ocasiona lesões disseminadas ou placas na substância branca e na medula espinhal (Silva & Nascimento, 2014). A EM é a causa não traumática de incapacidade mais frequente em pessoas entre os 20 e os 40 anos (Guimarães & Sá, 2014), sendo duas vezes mais comum em mulheres que em homens (MSIF, 2013). A EM afeta em média de 15 a 18 pessoas a cada 100 mil habitantes (Finkelsztejn et al., 2014). São escassos os estudos epidemiológicos da EM no Brasil, no entanto, estima-se que há 25 mil pessoas com EM, em sua maioria na região sudeste (Mesquita, 2013). As causas da EM ainda são desconhecidas, mas estudos sugerem que a predisposição genética e fatores ambientais podem estar relacionados ao desenvolvimento da doença (Oliveira-Kumakura et al., 2019; Cotsapas et al., 2018). Dentre os sintomas mais frequentes da EM estão: fadiga, dor e alterações da motricidade e sensibilidade (Silva & Cavalcanti, 2019).

Estudos da literatura demonstram que pessoas com EM podem apresentar incapacidades, situações de desvantagem e limitações nas atividades cotidianas (Magela et al., 2016, Oliveira-Kumakura et al., 2019). Em geral, a velocidade da marcha e as limitações cognitivas são as principais barreiras para participação social (Johasson et al., 2019), enquanto a fadiga, falhas na memória e equilíbrio representam barreiras comuns para realização das atividades de vida diária (AVD's) (Pimentel & Toldrá, 2017). A fim de promover maior funcionalidade e autonomia nas AVD's, pessoas que apresentam baixo desempenho ocupacional utilizam dispositivos de tecnologia assistiva (TA) (Bersch, 2008). Cadeiras de rodas, bengalas e andadores são os dispositivos mais utilizados devido a limitação na mobilidade causada pela doença (Backus, 2015). O uso de TA pode aumentar a qualidade de vida (QV) de pessoas com EM (Devitt, Chau, & Jutai, 2004) e atuar como facilitadora durante as AVD's, promovendo maior participação às pessoas com EM (Ferreira et al., 2017). Entretanto, é comum que pessoas com EM abandonem seus dispositivos de TA devido ao declínio da condição física, rejeição do equipamento, falta de informação e treinamento para o uso da TA (Verza et al., 2006).

Estudos recentes nacionais e internacionais utilizaram o WHODAS 2.0 para averiguar nível de incapacidade em pessoas com EM, concluindo que este instrumento fornece uma estrutura útil para avaliar diferentes aspectos da deficiência nessa população (Chopra, Herrman & Kennedy,

2008; Gomes & Carvalho 2019; Pokryszko-Dragan et al., 2020; Wu et al., 2020). Sua versão brasileira foi validada para uso no processo de aferição da funcionalidade em pessoas com EM, sendo considerado uma ferramenta útil tanto na prática clínica, para identificar áreas com déficits e que necessitam de intervenções adicionais, quanto como instrumento de pesquisas (Cardoso et al., 2020). O WHODAS 2.0 demonstrou ser um instrumento eficaz para fornecer informações valiosas a respeito dos diferentes aspectos do impacto da doença no indivíduo (Chopra et al., 2008; Wu et al., 2020), assim como para avaliar o nível de incapacidade física e correlacionar com quadros depressivos (Gomes & Carvalho, 2019) e qualidade da participação social (Pokryszko-Dragan et al., 2020).

Tendo em vista a problemática acerca das dificuldades que permeiam as pessoas com EM, o terapeuta ocupacional tem papel fundamental para promover maior participação em atividades de autocuidado, trabalho e lazer (Steultjens et al., 2003); estimular funções cognitivas, motoras e de regulação emocional (Yu & Mathiowetz, 2014b); e prescrição e orientação no uso das TA´s e adaptações estruturais (COOFITO, 2015). Compreender as dificuldades nas atividades cotidianas das pessoas com EM pode favorecer o planejamento, orientações e intervenções dos terapeutas ocupacionais na prescrição e seleção dos dispositivos de TA's e no ambiente físico, social e de atitude que influenciam as AVD's e AIVD's.

Ainda, os achados desse estudo podem contribuir para o fomento do debate da relação entre o comprometimento clínico e os fatores de contexto que permeiam as situações de vida das pessoas com EM, bem como o acesso às TA's e o desempenho nas AVD's. Sendo assim, o presente estudo tem por objetivo compreender as dificuldades encontradas na realização das atividades cotidianas de pessoas com EM e os fatores de contexto (facilitadores e barreiras) que atuam na participação

2 MÉTODO

2.1 Delineamento Metodológico

Trata-se de um estudo piloto de natureza transversal, descritiva e exploratória com abordagem quantitativa e qualitativa.

2.2 Contexto

Esse estudo foi realizado por meio de uma parceria entre o departamento de Ciências do Movimento Humano da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) e com as associações Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM) e Portadores de Esclerose Múltipla da Baixada Santista (APEMBS).

2.3 Participantes

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de São Paulo, CAAE 28940519.7.0000.5505. O presente estudo contou com a participação de indivíduos diagnosticados com esclerose múltipla. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que esclarece os direitos quanto à liberdade de participação e desistência, o direito de identidade preservada e a ausência de riscos oferecidos a sua vida, uma vez que as medidas utilizadas são indiretas e não invasivas.

Critérios de inclusão: ser diagnosticado com esclerose múltipla há 6 meses; ter pelo menos 18 anos completos na data da coleta de dados e concordar em participar do projeto, assinando o termo de consentimento livre e esclarecido.

Critérios de exclusão: ser diagnosticado com esclerose múltipla há menos de 6 meses, não possuir 18 anos completos na data da coleta de dados, autodeclarar possuir comorbidade ou outra doença física crônica ou incapacidade (por exemplo, acidente vascular cerebral ou lesão medular, um diagnóstico de doença mental, sintomas psicóticos ou alterações cognitivas importantes).

2.4 Instrumentos

2.4.1 WHODAS 2.0

World Health Organization DisabilityAssesment Schedule (WHODAS 2.0) é uma escala de avaliação da incapacidade/dificuldade da Organização Mundial da Saúde (OMS). O WHODAS 2.0 tem como finalidade mensurar a saúde e deficiência de forma transcultural. Desenvolvido, a partir de conceitos definidos pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e saúde (CIF), com perguntas acerca das dificuldades enfrentadas pelos entrevistados, nos últimos 30 dias, em 6 domínios da vida: (1) Cognição: compreensão e comunicação; (2) Mobilidade: movimentação e locomoção; (3) Autocuidado: lidar com a própria higiene, vestir-se, comer e permanecer sozinho; (4) Relações interpessoais: interações com outras pessoas; (5) Atividades

de vida: responsabilidades domésticas, lazer, trabalho e escola; (6) Participação: participar de atividades comunitárias e na sociedade (OMS, 2013).

Para cada domínio o instrumento apresenta uma medida geral de funcionalidade e deficiência (grau de limitação funcional), sem ter como foco uma doença específica. O questionário WHODAS se encerra com três perguntas acerca da frequência com a qual o participante sentiu dificuldades e incapacidades no último mês, tais como: (1) "Em geral, nos últimos 30 dias, por quantos dias essas dificuldades estiveram presentes?"; (2) "Nos últimos 30 dias, por quantos dias você esteve completamente incapaz de executar suas atividades usuais ou de trabalho por causa da sua condição de saúde?"; (3) "Nos últimos 30 dias, sem contar os dias que você esteve totalmente incapaz, por quantos dias você diminuiu ou reduziu suas atividades usuais ou de trabalho por causa de alguma condição de saúde?" (OMS, 2013).

Neste estudo realizamos o cálculo simples proposto pelo manual do WHODAS, Measuring Health and Disability: WHODAS 2.0 (WHO 2010), atribuindo um escore de 0 a 100 a cada item, além de um escore total do questionário (WHO, 2010). Cada participante relata qual seu nível de dificuldade em cada atividade de acordo com uma escala de 5 níveis: "1 – nenhuma dificuldade" contabilizando-se 0 pontos, "2 – dificuldade leve" (25 pontos), "3 – dificuldade moderada" (50 pontos), "4 – dificuldade grave" (75 pontos) e "5 – dificuldade extrema/não consigo realizar esta atividade" (100 pontos). Ou seja, quanto mais próximo de 100 for o escore, maior a dificuldade.

O escore médio para cada domínio é a soma da pontuação de cada atividade relacionada, dividida pelo número de itens do domínio. O escore total é a soma das pontuações de todos os domínios, dividido pelo número total de itens do questionário, que é 36 itens.

2.4.2 Entrevista sobre os fatores de contexto

Elaborou-se uma entrevista semiestruturada com a finalidade de identificar os fatores contextuais, como o uso de dispositivos assistivos e adaptações no ambiente, a fim de compreendê-los se estes são caracterizados como barreiras ou facilitadores na realização das atividades cotidianas (OMS, 2013).

Essa entrevista foi baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), a qual é caracterizada por ser um modelo de organização e documentação de informações sobre funcionalidade e incapacidade. A CIF é organizada em duas partes sendo a

primeira sobre funcionalidade e incapacidade, e a segunda sobre os fatores contextuais, subdividida em fatores ambientais e pessoais (OMS, 2013). A primeira parte é subdividida em funções/estruturas do corpo e atividades/participação. Funções do corpo são os aspectos fisiológicos dos sistemas orgânicos, já as estruturas são o suporte anatômico. Atividades são as ações e tarefas executadas pelos indivíduos, e participação é definida como o envolvimento em situações de vida diária. A segunda parte da CIF é subdividida em fatores ambientais, que trata-se do ambiente físico, social e de atitude no qual as pessoas vivem e conduzem sua vida, e fatores pessoais, isto é, as características específicas de cada indivíduo, como gênero, idade, estilos de vida, hábitos, educação e profissão (OMS, 2013).

A entrevista contém perguntas acerca dos fatores pessoais, como: gênero, idade, escolaridade, situação laboral, renda, se possui filhos e com quem vive. E, ainda, perguntas referentes aos fatores ambientais, como: "Utiliza algum tipo de dispositivo assistivo no seu cotidiano"; "Qual o recurso que mais utiliza?"; "Esse recurso age como facilitador ou barreira?"; "Realizou alguma adaptação no seu ambiente (casa, trabalho, automóvel)"; "Quais modificações foram realizadas?"; "Essas adaptações caracterizam-se como barreiras ou facilitadores?"; "Suas relações pessoais atuam como barreiras ou facilitadores?" e "Quais serviços você utiliza e te ajudam no dia a dia?" Os participantes ainda tiveram a opção de relatarem observações que julgassem significativas em relação ao uso do dispositivo assistivo no cotidiano, bem como as barreiras arquitetônicas nos ambientes em que mais frequentam.

2.5 Procedimentos

A coleta de dados ocorreu na sede da ABEM em São Paulo, com usuários que aguardavam seus agendamentos no saguão principal. Realizou-se um levantamento por meio do formulário WHODAS 2.0 administrada pelo entrevistador ou na forma autoadministrada, de acordo com as necessidades de cada entrevistado. Posteriormente, os participantes foram entrevistados, a fim de compreender os fatores de contexto e ambiente e se esses são caracterizados como barreiras e facilitadores.

2.6 Análises de Dados

A análise descritiva dos dados demográficos bem como a entrevista semiestruturada foi realizada após os procedimentos de codificação das respostas e tabulação dos dados conforme metodologia sugerida por Gil (2010). As variáveis contínuas foram agrupadas sob a forma de

média e desvio padrão. As variáveis categóricas foram agrupadas sob a forma de frequência das respostas.

Os dados coletados por meio do WHODAS 2.0 foram agrupados sob a forma de média e desvio padrão. A análise descritiva dos dados foi realizada através do software R (R Core Team, 2020).

3 RESULTADOS

3.1 Características da amostra

Participaram do estudo oito indivíduos com idade média de 47 anos (±10,60), sendo que, destes, 75 % (n=6) são do gênero feminino e 87,5% (n=7) com tempo de diagnóstico a mais de 6 anos**.** Quanto à situação civil da amostra, 37,5% (n=3) dos participantes eram solteiros, 25% (n=2) casados e 37,5% (n=2) divorciados. Sobre a situação laboral atual, 62,5% (n=5) dos participantes eram aposentados e 25% (n=2) declararam-se em outras categorias, sendo um como temporariamente afastado do trabalho e outro como responsável pelas tarefas domésticas. Somente um participante apresentou-se na condição de empregado.

Em relação à escolaridade, 25% (n=2) possuem ensino fundamental incompleto, 37,5% (n=3) ensino médio completo, 25% (n=2) ensino superior incompleto e 12,5% (n=1) ensino superior completo. Sobre a renda mensal, 25% (n=2) recebem até 1 salário mínimo, 37,5% (n=3) recebem de 1 a 3 salários mínimos e 37,5% (n=3) de 3 a 6 salários mínimos por mês

3.2 Descrição das dificuldades na realização das atividades cotidianas e grau de limitação funcional (WHODAS 2.0)

Os participantes apresentaram escore médio de 40,9 (±20,7) em "Mobilidade", indicando dificuldade moderada nas atividades deste domínio. Em "Atividades de Vida" o escore médio foi de 38,3 (±37,1), dificuldade entre leve e moderada. Já nos domínios "Participação Social", "Autocuidado" e "Cognição" os participantes apresentaram dificuldade leve com escores médios 28,8 (±20,0), 25,8 (±31,1) e 18,2 (±14,6), respectivamente. Os domínios "Mobilidade", "Atividades de vida" e "Participação Social" destacaram-se com maior escore médio, isto é, os domínios nos quais os participantes apresentaram mais dificuldades. Por outro lado, o domínio "Relações Interpessoais" apresentou escore médio abaixo dos demais (7,5; ±8,9), demonstrando menor dificuldade nestas atividades quando comparado aos demais domínios avaliados. A média

do escore total dos participantes foi 26,3 (±11,6), isto é, apresentaram dificuldade leve nas atividades mencionadas no questionário em geral **(Tabela 1).**

Tabela 1: Medidas descritivas das variáveis.

Variáveis	**Média (±DP)**	**Mínimo**	**Máximo**
Escore Mobilidade	40,9 (±20,7)	10,0	72,0
Escore Atividades de Vida	38,3 (±37,1)	0,0	100,0
Escore Participação Social	28,8 (±20,0)	10,6	65,6
Escore Autocuidado	25,8 (±31,1)	0,0	75,0
Escore Cognição	18,2 (±14,6)	4,1	50,0
Escore Relações Interpessoais	7,5 (±8,9)	0,0	20,0
Escore Total	26,3 (±11,6)	13,2	46,9

3.2.1 Mobilidade

No domínio mobilidade, as atividades "andar por longas distâncias como um quilômetro" e "ficar em pé por longos períodos como 30 minutos" tiveram pontuações médias mais altas, 65,6 (±32,6) e 53,1 (±36,4), respectivamente, indicando que maior limitação funcional dos participantes em comparação às demais atividades, como "levantar-se a partir da posição sentada", com pontuação média 37,5 (±42,2), "sair de casa" com 28,1 (±33,9) e "movimentar-se dentro de casa" com 14,3 (±19,7) **(Tabela 2).**

Tabela 2: Escore Médio dos participantes nas atividades do domínio "Mobilidade".

Mobilidade	**Escore Média**	**Desvio Padrão**
Andar por longas distâncias como um quilômetro	65,6	32,6
Ficar em pé por longos períodos como 30 minutos	53,1	36,4
Levantar-se a partir da posição sentada	37,5	42,2
Sair de casa	28,1	33,9
Movimentar-se dentro de casa	14,3	19,7

3.2.2 Atividades domésticas

No domínio ‘’atividades domésticas”, a atividade indicada como de maior dificuldade foi “fazer as tarefas domésticas na velocidade necessária”, com pontuação média de 53,1 (±41,0), em comparação com as demais atividades deste domínio, “fazer todas as tarefas domésticas que precisava” e “cuidar dos afazeres domésticos” ambas com escore médio 37,5 (±37,8) e “fazer bem suas tarefas domésticas mais importantes” escore médio com 34,4 (±37,6) **(Tabela 3).**

Tabela 3: Escore médio dos participantes nas atividades do domínio “Atividades de Vida - Atividades Domésticas”.

Atividades domésticas	Escore Média	Desvio Padrão
Fazer as tarefas domésticas na velocidade necessária	53,1	41,0
Fazer todas as tarefas domésticas que precisava	37,5	37,8
Cuidar dos afazeres domésticos	37,5	37,8
Fazer bem suas tarefas domésticas mais importantes	34,4	37,6

3.2.3 Participação social

No domínio “participação social”, o item com maior escore médio, ou seja, no qual os participantes apresentaram maior dificuldade, foi “Quanta dificuldade você teve por conta de barreiras ou obstáculos no mundo a sua volta” com escore médio 50,0 (±28,9) seguido de “Quanta dificuldade você teve para fazer as coisas por si mesmo(a) para relaxamento ou lazer”, com escore médio 39,3 (±31,8), “Quanta dificuldade você teve para viver com dignidade por causa das atitudes de outras pessoas” com média 35,7 (±28,3), “Quanto tempo você gastou com sua condição de saúde ou suas consequências” com 29,2 (±29,2), “Quanto a sua saúde tem prejudicado financeiramente a você ou sua família” com 28,6 (±22,5), “Quanta dificuldade sua família teve por causa da sua condição de saúde” com 25,0 (±28,9) “Quanto você tem sido emocionalmente afetado por sua condição de saúde” com 21,4 (±26,7) e, por fim, “Participar de atividades comunitárias do mesmo modo que qualquer outra pessoa” com 3,6 (±9,4) **(Tabela 4).**

Tabela 4: Escore Médio dos participantes nas atividades do domínio “Participação Social”.

Participação Social	Escore Média	Desvio Padrão

Quanta dificuldade você teve por conta de barreiras ou obstáculos no mundo a sua volta	50,0	28,9
Quanta dificuldade você teve para fazer as coisas por si mesmo(a) para relaxamento ou lazer	39,3	31,8
Quanta dificuldade você teve para viver com dignidade por causa das atitudes de outras pessoas	35,7	28,3
Quanto tempo você gastou com sua condição de saúde ou suas consequências	29,2	29,2
Quanto a sua saúde tem prejudicado financeiramente a você ou sua família	28,6	22,5
Quanta dificuldade sua família teve por causa da sua condição de saúde	25,0	28,9
Quanto você tem sido emocionalmente afetado por sua condição de saúde	21,4	26,7
Participar de atividades comunitárias do mesmo modo que qualquer outra pessoa	3,6	9,4

3.3 Descrição dos fatores de contexto

Quanto aos recursos de tecnologia assistiva, 87,5% (n=7) dos participantes relataram utilizar algum tipo de TA no seu cotidiano, e somente 12,5% (n=1) relataram não fazer uso. Dentre os que utilizam, a maioria (n=6) tiveram sua TA paga com recursos próprios. Somente um participante recebeu o recurso de TA por doação de uma instituição. Sobre os tipos de tecnologia utilizadas, os participantes relataram usar apenas bengala (n=2), bengala e andador (n=1), andador e cadeira de rodas (n=2) e apenas cadeira de rodas (n=2).

Cinco (62,5%) participantes fizeram alterações no ambiente (casa, local de trabalho ou no automóvel), como instalação de barras de apoio (n=2), corrimões nas escadas (n=2), rampas nas áreas onde havia degraus (n=1), elevação do assento do vaso sanitário (n=1) e compra de carro adaptado (n=1). Somente três participantes (37,5%) disseram não ter feito nenhuma alteração. Todos os participantes que realizaram adaptações alegaram que as mesmas foram importantes para a realização das atividades cotidianas e, desta forma, agiram como um facilitador. Ademais, todos os participantes relataram ter pessoas (familiares, amigos e vizinhos) que agem como facilitadores no seu dia a dia.

4. DISCUSSÃO

O presente estudo teve por objetivo compreender as dificuldades encontradas na realização das atividades cotidianas de pessoas com esclerose múltipla (EM). Os resultados apontam que os participantes com EM encontram maiores dificuldades em relação à mobilidade, como caminhar por longas distâncias e ficar em pé por longos períodos, e à realização de tarefas domésticas. A maioria dos participantes relataram fazer uso de dispositivos e recursos de tecnologia assistiva (TA), e todos descreveram estas como facilitadores durante as atividades. Os recursos mais utilizados são as cadeiras de rodas, bengalas e andadores. As instalações de barras de apoio, corrimãos e rampas foram descritas como modificações realizadas no ambiente.

Os participantes dessa pesquisa apresentaram características típicas previstas às pessoas com EM no Brasil e no mundo, no que se diz a respeito ao gênero, idade e situação laboral (Andrade et al., 2014). Por outro lado, em relação ao nível de escolaridade, apenas 12,5% dos participantes relataram ter o ensino superior completo. Esse dado contrasta com os achados do estudo de Estrutti et al. (2019), no qual 67% haviam completado o ensino superior. É possível que essa assimetria seja causada pela diferença no tamanho das amostras estudadas. Ainda, os escores totais médios do WHODAS aqui observados (26,27 $\pm$11,58) apresentaram-se mais baixos em comparação aos obtidos no estudo de Gomes & Carvalho (2019).

Os achados referentes à dificuldade de mobilidade e realização de tarefas domésticas corroboram com demais estudos da literatura. A mobilidade, especialmente realizada de forma segura e independente, é a função que apresenta maior limitação em pessoas com EM (Backuss, 2015). As atividades realizadas em pé são mais comprometidas pela EM, seguidas por tarefas domésticas e circulação fora de casa (Finlayson et al., 1998, Andrade et al. 2014).

Neste estudo a participação social apresentou-se como o terceiro domínio de maior dificuldade, principalmente para as atividades de lazer, devido às barreiras e obstáculos encontrados. A falta de acessibilidade foi citada por 25% (n=2) dos participantes. A participação social é afetada em todo o espectro de gravidade da EM, porém este fenômeno se mostra mais intenso nos casos avançados da doença. Isto se deve às perdas cognitivas e dificuldades motoras que ocorrem nos casos mais graves da EM, visto que compromissos mais complexos e atividades sociais exigem não apenas deambulação (por exemplo, circular em ambientes fora de casa), mas também diferentes habilidades cognitivas, como memória, atenção e funcionamento executivo (Johasson et al., 2019).

Em relação ao uso de TA, pode-se dizer que os dispositivos foram empregados a fim de melhorar a performance nas áreas de maior dificuldade, uma vez que o domínio que obteve escore mais alto foi "mobilidade" e as TAs utilizadas foram cadeiras de rodas, bengalas e andadores. É comum que pacientes com EM cuja incapacidade é de moderada a severa necessitem de bengalas e cadeira de rodas para realizar mobilidade com mais autonomia e independência (Pittock, 2004).

A prescrição de dispositivos de TA deve ser baseada nas estruturas e funções do corpo e nos fatores de contexto (pessoais e ambientais) da pessoa com EM, visando proporcionar maior desempenho na mobilidade e participação nas atividades diárias (Eberhardt & Finlayson, 2005). Para tal, podem se fazer necessárias alterações nos espaços de maior circulação do usuário, como adaptações em portas, quartos e banheiros. No entanto, compreende-se que a pessoa com EM pode encontrar limitações para realizar tais alterações. Neste estudo 62,5% dos participantes relataram terem feito modificações no ambiente, como instalação de barras de apoio nas casas, rampas nas entradas e elevação de vaso sanitário. De acordo com Bishop et al., (2013), 40% dos norte-americanos com EM realizaram adaptações em suas residências e 16% se mudaram para casas com mais acessibilidade. O estudo aponta ainda que 1 a cada 4 pacientes apresenta dificuldades financeiras para realizar as adaptações necessárias em suas residências e 10% relata ter sofrido preconceito ao tentar alugar uma casa, sendo negados como inquilinos ou não conseguindo autorização do proprietário para realizar adaptações para melhorar a acessibilidade (Bishop et al., 2013).

O terapeuta ocupacional é o profissional habilitado para prescrever, orientar e desenvolver dispositivos auxiliares de locomoção e adaptações estruturais que promovam aumento do desempenho ocupacional (COOFITO, 2015). No processo de reabilitação da pessoa com EM, o terapeuta ocupacional contribui com ações em saúde que possibilitem maior participação em atividades de autocuidado, trabalho e lazer (Steultjens et al., 2003). Intervenções como programas de reabilitação, de promoção de saúde e manejo de fadiga podem promover maior desempenho funcional e nível de participação de pessoas com EM (Yu & Mathiowetz, 2014a). A TO pode ainda promover benefícios às funções cognitivas, motoras e de regulação emocional de pessoas com EM (Yu & Mathiowetz, 2014b).

Este estudo apresenta algumas limitações quanto às medidas de desfecho. Primeiro, sabe-se que o questionário WHODAS indica o nível de dificuldade em cada atividade/domínio, mas não documenta as causas dessa dificuldade. Por exemplo, se uma pessoa apresentar fadiga severa, provavelmente terá dificuldade na atividade "andar por longas distâncias". Em outras palavras, o WHODAS 2.0 identificaria a existência da dificuldade, mas não a sua causa, isto é, a fadiga. Sendo assim, recomenda-se para futuras investigações realizar entrevistas que explorem as causas das dificuldades verificadas pelo questionário WHODAS 2.0. Sobre as TAs, pode-se explorar em quais atividades e contextos que são utilizadas, como, por exemplo, verificar os tipos de cadeiras de rodas (motorizada, monobloco, dobrável em X, etc.) e em qual ambiente esses dispositivos são utilizados.

Por conseguinte, é relevante aprofundar o estudo a respeito das alterações feitas no ambiente, não apenas para compreender como essas facilitam as atividades de vida diária, mas também a forma como foram indicadas e instaladas (se foram indicadas por um profissional da saúde, planejadas pelo próprio usuário, etc.). Ademais, sugerimos relacionar o nível de comprometimento motor e o estágio da doença (inicial ou avançado) com a intensidade das dificuldades nas atividades, a fim de verificar se existem eventuais correlações significativas.

5. CONCLUSÃO

Por fim, os achados desta pesquisa contribuíram para identificar e aumentar a compreensão sobre as principais dificuldades e barreiras encontradas no cotidiano das pessoas com EM, proporcionando entendimento acerca das questões envolvidas nas restrições de participação e incapacidades funcionais. Esse estudo piloto demonstrou ser importante parte do processo de pesquisa definitivo, sendo possível observar limitações na condução dos instrumentos e procedimentos e, a partir destas observações, criar possibilidades metodológicas para estudos futuros acerca da temática.

REFERÊNCIAS

Andrade, V. et. al. (2014). Caracterização e queixas relacionadas ao desempenho ocupacional: considerações de indivíduos com Esclerose Múltipla. *Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo*, *24*(2), 112-120. DOI: 10.11606/issn.2238-6149.v24i2p112-120>

Backus, D. (2016). Increasing Physical Activity and Participation in People with Multiple Sclerosis: A Review, *Archives of Physical Medicine and rehabilitation,* 97(9). DOI: 10.1016/j.apmr.2015.09.027.

Bersch, R. (2008). Tecnologia Assistiva. Recuperado em 07 de janeiro de 2021, de www.assistiva.com.br.

Bishop, M. et. al. (2013). Specialized housing needs of Americans with multiple sclerosis: Descriptive results of a national analysis, *Journal of Vocational Rehabilitation,* 39(2), 111-125. DOI: 10.3233/JVR-130649.

Brasil. Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional – COFFITO. (2015, 20 de novembro). Resolução nº 458, de 20 de novembro de 2015. Dispõe sobre o uso da Tecnologia Assistiva pelo terapeuta ocupacional e dá outras providências. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília. Recuperado em 10 de janeiro de 2020, de https://www.coffito.gov.br/nsite/?p=322

Cardoso, F. A. G. et. al. (2020). Validação do World Health Organization Disability Assment Schedule – WHODAS 2.0 em pacientes com Esclerose Múltipla. *Ciência em Movimento,* 22 (43). DOI: 10.15602/1983-9480/cm.v22n43p139-148

Chopra, P., Herrman, H. & Kennedy, G. (2008). Comparison of disability and quality of life measures in patients with long-term psychotic disorders and patients with multiple sclerosis: an application of the WHO Disability Assessment Schedule II and WHO Quality of Life-BREF. *International Journal of Rehabilitation Research*, 31(2), 141–149. DOI:10.1097/mrr.0b013e32830150e6

Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Resolução n° 459 de 20 de novembro de 2015.

Cotsapas, C., Mitrovic, M. & Hafler, D. (2018). Multiple sclerosis. Handbook of Clinical Neurology, *Handbook of Clinical Neurology,* 148 (3), 723–730. DOI:10.1016/b978-0-444-64076-5.00046-6

Devitt, R., Chau, B. & Jutai, J. W. (2004). The Effect of Wheelchair Use on the Quality of Life of Persons with Multiple Sclerosis. *Occupational Therapy In Health Care*, 17(3-4), 63–79. DOI:10.1080/j003v17n03_05

Eberhardt, K. & Finlayson, M (2005). Wheeled Mobility for People With MS: Environmental and Lifestyle Considerations. *International Journal of MS Care,* 7(3), 101-106. DOI: 10.7224/1537-2073-7.3.101

Estrutti, C. M. et. al. (2019). Situação de empregabilidade em pessoas com esclerose múltipla no Brasil. *Arq. Neuro-Psiquiatr*., 77(5), 341-345. DOI: 10.1590/0004-282x20190051.

Ferreira, R. S. et. al. (2017). Tecnologia assistiva e suas relações com a qualidade de vida de pessoas com deficiência. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*, 28(1), 54-62. DOI: 10.11606/issn.2238-6149.v28i1p54-62

Finkelsztejn, A. et al (2014).The prevalence of multiple sclerosis in Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brazil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, v. 72, n. 2, p. 104-106. DOI: 10.1590/0004-282X20130216

Finlayson, M. et al. (1998). Self-care, productivity and leisure limitations of people with multiple sclerosis in Manitoba. *Can J Occup Ther.,* 65, 299-308. DOI: 10.1177/000841749806500508

Gomes, C. R. F. & Carvalho, T. O. (2019). *Sintomas Depressivos em Doentes com Esclerose Múltipla: um modelo exploratório sobre o valor preditivo da incapacidade física, fadiga, vergonha e regulação emocional*. (Dissertação de Mestrado). Instituto Superior Miguel Torga, Portugal, Coimbra.

Guimarães, J. & Sá, M. J. (2014). Esclerose múltipla e outras doenças inflamatórias e desmielinizantes do sistema nervoso central. In M. J. Sá (Coord.), *Neurologia clínica: Compreender as doenças neurológicas* (pp. 373-411). Porto, Portugal: Edições Universidade Fernando Pessoa

Johasson, S. et. al. (2019). Participation in social/lifestyle activities in people with multiple sclerosis: Changes across 10 years and predictors of sustained participation. *Multiple Sclerosis Journal.* 6(13), 1775-1784. DOI: 10.1177/1352458519881991.

Magela, N. R. H., et. al. (2016). Atrofia de Múltiplos Sistemas: gestão de caso complexo em uma Unidade de Saúde da Família. *Rev Bras Med Fam Comunidade,* 11(38), 1-6. DOI: 10.5712/rbmfc11(38)1328

Mesquita, B. S. (2013). *Análise da influência da abordagem fisioterapêutica sobre a fadiga em indivíduos com esclerose múltipla: uma revisão sistemática*. (Monografia) – Universidade de Brasília, Brasília.

Multiple Sclerosis International Federation – MSIF. Atlas of MS 2013: mapeamento da esclerose múltipla em todo o mundo. Recuperado em 07 de janeiro de 2021, de https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Atlas-of-MS.pdf

Silva, D. F. & Nascimento, V. M. S. (2014). Esclerose múltipla: imunopatologia, diagnóstico e tratamento – artigo de revisão. *Interfaces Científicas – Saúde e Ambiente*, 2(3), 81-90. DOI: 10.17564/2316-3798.2014v2n3p81-90

Silva, M. C. N. & Cavalcanti, D. B. A. (2019). Avaliação da qualidade de vida em portadores de esclerose múltipla: impacto da fadiga, ansiedade e depressão. *Fisioter. Pesqui*., 26 (4), 339-345. DOI: 10.1590/1809-2950/17005426042019

Oliveira-Kumakura, A. R. S. et. al. (2019). Capacidade funcional e de autocuidado de pacientes com esclerose múltipla. *Revista dos Trabalhos de Iniciação Científica da UNICAMP*, 26 (29). DOI: 10.1590/1518-8345.3068.3183

Organização Mundial da Saúde – OMS (2013). Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Versão preliminar para discussão. Recuperado em 07 de janeiro de 2021, de https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/como-usar-a-cif-um-manual-pratico-para-o-uso-da-classificacao-internacional-de-funcionalidade-incapacidade-e-saude-cif/

Word Health Organization – WHO (2010). Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0). 2010. Recuperado em 07 de janeiro de 2021, de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43974/9788562599514_por.pdf;sequence=19

Pimentel, P. P. & Toldrá, R. C. (2017) Desenvolvimento de manual para orientações básicas do dia a dia para pessoas com esclerose múltipla 1. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 25 (1), 67, 2017. DOI: 10.4322/0104-4931.ctoAR0773

Pokryszko-Dragan A. et al. (2020) Social participation of patients with multiple sclerosis. *Adv Clin Exp Med*., 29(4), 469–473. DOI:10.17219/acem/115237

Pittock, S. J. et. al. (2004). Change in MS-related disability in a population-based cohort: A 10-year follow-up study. *Neurology*, 62(1), 51–59. DOI: 10.1212/01.wnl.0000101724.93433.00

R Core Team (2020). A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing. Recuperado em 07 de janeiro de https://www.R-project.org/

Steultjens, E. M. et al. (2003). Occupational therapy for multiple sclerosis, e Cochrane Database of Systematic Reviews, (3). DOI: 1Steultjens0.1002/14651858.CD003608

Verza, R., et. al (2006). An interdisciplinary approach to evaluating the need for assistive technology reduces equipment abandonment. *Multiple Sclerosis Journal*, 12(1), 88–93. DOI:10.1191/1352458506ms1233oa.

Wu, J. R., et. al. (2020). Psychometric properties of the World Health Organization Disability Assessment Schedule in people with multiple sclerosis. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 52(2), 185–194. DOI:10.3233/jvr-191071

Yu, C. H. & Mathiowetz, V. (2014a). Systematic review of occupational therapy–related interventions for people with multiple sclerosis: Part 1. Activity and participation. *American Journal of Occupational Therapy*, 68, 27–32. DOI: /10.5014/ajot.2014.008672

Yu, C. H.. & Mathiowetz, V. (2014b). Systematic Review of Occupational Therapy–Related Interventions for People With Multiple Sclerosis: Part 2. Impairment. *The American journal of occupational therapy*, 68(1), 33–38. DOI:10.5014/ajot.2014.008680