

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

SILVANI VARGAS VIEIRA

**AÇÕES DESENVOLVIDAS POR TERAPEUTAS
OCUPACIONAIS NA ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM
ESCLEROSE MÚLTIPLA**

SÃO CARLOS-SP
2023

SILVANI VARGAS VIEIRA

**AÇÕES DESENVOLVIDAS POR TERAPEUTAS OCUPACIONAIS NA ATENÇÃO
ÀS PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional, da Universidade Federal de São Carlos, para obtenção do título de doutora em Terapia Ocupacional.

Área de concentração: Processos de Intervenção em Terapia Ocupacional.

Linha de pesquisa: Redes Sociais e Vulnerabilidades.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Lilian Magalhães

São Carlos-SP
2023

Vargas Vieira, Silvani

AÇÕES DESENVOLVIDAS POR TERAPEUTAS
OCUPACIONAIS NA ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM
ESCLEROSE MÚLTIPLA / Silvani Vargas Vieira -- 2023. 96f.

Tese de Doutorado - Universidade Federal de São Carlos,
campus São Carlos, São Carlos

Orientador (a): Lilian Magalhães

Banca Examinadora: Luzia Iara Pfeifer, Ana Luiza Ferrer
(UFSM), Ellen Ricci (UFPel), Rosibeth Del Carmen

Muñoz Palm

Bibliografia

1. Esclerose Múltipla. 2. Terapia Ocupacional. 3.
Intervenção. I. Vargas Vieira, Silvani. II. Título.

Ficha catalográfica desenvolvida pela Secretaria Geral de Informática (SIn)

DADOS FORNECIDOS PELO AUTOR



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

Programa de Pós-graduação em Terapia Ocupacional

Folha de aprovação

Defesa de Tese de Doutorado da candidata Silvani Vargas Vieira, realizada em 31 de maio de 2023:

Comissão julgadora:

Prof.^a Dr.^a Lilian Magalhães (UFSCar)

Prof.^a Dr.^a Luzia Iara Pfeifer (UFSCar)

Prof.^a Dr.^a Ana Luiza Ferrer (UFSM)

Prof.^a Dr.^a Ellen Ricci (UFPEl)

Prof.^a Dr.^a Rosibeth Del Carmen Muñoz Palm

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional, PPGTO.

Dedico esta pesquisa às pessoas com
esclerose múltipla, que deram sentido a este
trabalho.

AGRADECIMENTOS

Ser grata foi um dos primeiros ensinamentos que recebi de meus pais, de modo que, não posso deixar de registrar meu agradecimento por concluir mais uma etapa de minha vida. Como estratégia para não esquecer de agradecer a todos, vou tentar seguir uma sequencial que estabeleço a partir de um roteiro mental.

Desse modo, começo agradecendo à minha família, em especial aos meus filhos, meus netos e meus pais pela compreensão aos momentos que eu me ausentei. Às colegas do Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) pelo incentivo, especialmente, Ana Luiza e Cláudio que amorosamente elaboraram um roteiro de 1.300 Km para eu chegasse em segurança em São Carlos. E, com direito a acompanhamento em tempo real pelo *Google Maps*. À Bianca Carrasco e dona Alda por me confiarem a casa delas durante a minha permanência em São Carlos e por dividir comigo um pouquinho da intimidade da família. À querida, Amara Lúcia pelo apoio e abraços nos momentos mais difíceis.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da UFSCar pelos ensinamentos e apoio durante esses quatro anos. Aos profissionais dos setores administrativos, higienização e de suporte acadêmico. Aos colegas das diferentes linhas de pesquisa. Principalmente à Sofia, Maitê, Paula, Renata, Emyli, Jaime e, Viviana que encerra o doutorado no mesmo período que eu. Às professoras que constituem a banca, pela generosidade em aceitar avaliar o meu trabalho e compartilhar seus conhecimentos valiosos.

Por fim, mas não menos importante, à minha orientadora, Professora Lilian. A decisão de agradecer a ela nesta parte do texto, decorre da compreensão de que ela, direta e indiretamente, participou de todos processos e percursos que percorri durante estes quatro anos. Obrigada Professora Lilian, por não soltar minha mão!

RESUMO

Introdução: terapeutas ocupacionais possuem formação que engloba conhecimentos das áreas da saúde e sociais, que permitem atuar na promoção da saúde e prevenção de agravos, no desenvolvimento e na reabilitação de pessoas em diferentes contextos da vida cotidiana. As pessoas com *esclerose múltipla* se constituem como uma parcela da população que pode beneficiar-se do trabalho de terapeutas ocupacionais. Contudo, a complexidade da *esclerose múltipla*, com a sua ampla gama de sintomas e implicações, apresenta dificuldades significativas para os terapeutas ocupacionais em suas intervenções. Considerando o impacto da *esclerose múltipla* na vida cotidiana, é imperativo que os terapeutas ocupacionais desenvolvam ações que minimizem os impactos físicos e psicossociais da esclerose múltipla. **Objetivo:** Investigar as ações/intervenções e os contextos em que terapeutas ocupacionais desenvolvem suas práticas com pessoas com *esclerose múltipla*, a partir de uma revisão de escopo da literatura. **Método:** Trata-se de um estudo em que se utilizou duas metodologias de pesquisa. Inicialmente é realizado um exercício de construção de um ensaio auto etnográfico a partir da minha experiência como terapeuta ocupacional junto às pessoas com *EM*. Na segunda parte do trabalho foi desenvolvida uma revisão de escopo com o objetivo de identificar as ações/intervenções e os contextos em que terapeutas ocupacionais desenvolvem suas práticas com pessoas com *EM*, tanto no Brasil, quanto no exterior. A revisão de escopo, foi realizada conforme procedimentos recomendados pelo protocolo PRISMA-ScR. A busca foi realizada nas bases de dados *Scopus*, *Web of Science*, *Cochrane Library*, *PubMed*, *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional da UFSCar*, *Revista de Terapia Ocupacional da USP* e *Revista Interinstitucional de Terapia Ocupacional da UFRJ*. **Resultados:** Foram encontrados 1.365 registros, dos quais, após procedimentos de relevância, foram selecionados 32 artigos publicados entre 2005 e 2022. Os artigos apontam a predominância de estudos clínicos com foco na funcionalidade e na deficiência. Todos os estudos descrevem intervenções desenvolvidas para avaliar ou validar métodos ou instrumentos de intervenções clínicas. A fadiga e os déficits cognitivos foram os sintomas mais investigados. A autogestão de energia e o controle da fadiga, a reabilitação cognitiva e a reabilitação física foram os métodos de intervenção mais empregados. Estudos sobre a atividade física, prevenção de quedas, trabalho, lazer e sono foram publicados em menor frequência. Os procedimentos prevalentes nas intervenções foram: palestras educativas, grupos de discussão, reabilitação cognitiva, reabilitação física, ioga, relaxamento, dança e estimulação sensorial. **Considerações finais:** Terapeutas ocupacionais desempenham papéis de relevância entre as intervenções preconizadas. Modelos e técnicas clássicas no repertório da terapia ocupacional vêm sendo empregados, tanto em abordagens individuais, quanto em ações coletivas. Embora estudos sobre atividade física, prevenção de quedas, trabalho, lazer e sono sejam menos frequentes, evidenciam novas tendências de intervenção. **Palavras-chave:** Organização social Civil; Intervenção; *Esclerose Múltipla*; Revisão de escopo; Autoetnografia.

ABSTRACT

OCCUPATIONAL THERAPY AND MULTIPLE SCLEROSIS: STRENGTHENING TIES BETWEEN PRACTICE AND THEORY

Introduction: Occupational Therapists have training that encompasses knowledge in the health and social areas, which allows them to work in health promotion and disease prevention, in the development and rehabilitation of people in different contexts of daily life. People with multiple sclerosis constitute a portion of the population that can benefit from the work of occupational therapists. However, the complexity of multiple sclerosis, with its wide range of symptoms and implications, presents significant difficulties for occupational therapists in their interventions. Considering the impact of multiple sclerosis on everyday life, it is imperative that occupational therapists develop actions that minimize the physical and psychosocial impacts of multiple sclerosis. **Objective:** To investigate the actions/interventions and contexts in which occupational therapists develop their practices with people with multiple sclerosis, based on a scoping review of the literature. **Method:** This is a study in which two research methodologies were used. Initially, an exercise is carried out to construct an auto-ethnographic essay based on my experience as an occupational therapist with people with MS. In the second part of the work, a scoping review was developed with the aim of identifying the actions/interventions and contexts in which occupational therapists develop their practices with people with MS, both in Brazil and abroad. The scope review was carried out according to procedures recommended by the PRISMA-ScR protocol. The search was carried out in the databases Scopus, Web of Science, Cochrane Library, PubMed, Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional da UFSCar, Revista de Terapia Ocupacional da USP and Revista Interinstitucional de Terapia Ocupacional da UFRJ. **Results:** 1,365 records were found, from which, after relevant procedures, 32 articles published between 2005 and 2022 were selected. The articles point to the predominance of clinical studies focusing on functionality and disability. All studies describe interventions developed to evaluate or validate clinical intervention methods or instruments. Fatigue and cognitive deficits were the most investigated symptoms. Energy self-management and fatigue control, cognitive rehabilitation and physical rehabilitation were the most used intervention methods. Studies on physical activity, fall prevention, work, leisure and sleep were published less frequently. The prevalent procedures in the interventions were: educational lectures, discussion groups, cognitive rehabilitation, physical rehabilitation, yoga, relaxation, dance and sensory stimulation. Final considerations: Occupational therapists play important roles among the recommended interventions. Classic models and techniques in the occupational therapy repertoire have been used, both in individual approaches and in collective actions. Although studies on physical activity, fall prevention, work, leisure and sleep are less frequent, they highlight new intervention trends.

Keyword: Social organization; intervention; *Multiple Sclerosis*; *Scoping review*; *Autoethnography*.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Mapa Mundial da esclerose múltipla: prevalência de casos Eixos orientadores da Autoetnografia	Erro! Indicador não definido.
Figura 2 – Conscientização sobre a esclerose múltipla: “O importante é viver bem”	Erro! Indicador não definido.
Figura 3 – O diagnóstico da esclerose múltipla: Dia de Sol	Erro! Indicador não definido.
Figura 4 –	Erro! Indicador não definido.
Figura 5 – Etapas de revisão de escopo	16
Figura 6 – Fluxograma do processo de busca e seleção dos artigos.....	15
Figura 7 – Número de publicações por país no período entre 2005 e 2021	15
Figura 8 –Distribuição das publicações por ano e país	15

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Dados de identificação dos estudos	15
Quadro 2 – Caracterização dos estudos	15
Quadro 3 – Objetivos das intervenções.....	17
Quadro 4 – Período e frequência das intervenções	63

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

- CIF** Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
- EN** Encontro Nacional
- EM** *Esclerose Múltipla*
- JBI** Joanna Briggs Institute
- MSIF** *Multiple Sclerosis International Federation*
- OMS** Organização Mundial da Saúde
- OSC** Organização Social Civil
- PNIPD** Política Nacional de Integração da Pessoa com Deficiência
- PNSPD** Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência
- PRISMA-** *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-*
- ScR** *Analyses for Scoping Reviews Extension*
- SNC** Sistema Nervoso Central

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	13
1 INTRODUÇÃO.....	15
1.1 A ESCLEROSE MÚLTIPLA.....	15
1.2 A TERAPIA OCUPACIONAL E A ESCLEROSE MÚLTIPLA.....	15
2 TERAPIA OCUPACIONAL NA ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA: EXERCÍCIO DE ENSAIO AUTO ETNOGRÁFICO.....	27
2.1 REFLEXÕES METODOLÓGICAS SOBRE AUTOETNOGRAFIA.....	27
2.2 TRILHANDO CAMINHOS DE ESPERANÇA: A IMPORTÂNCIA DA TERAPIA OCUPACIONAL NA ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA NO CONTEXTO HOSPITALAR.....	30
2.3 “TEM ESPAÇO NA VAN”: RUMO À CONSTRUÇÃO DE UM ESPAÇO COLETIVO.....	33
2.4 AÇÕES DE ENSINO NA ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM <i>ESCLEROSE MÚLTIPLA</i> : ALGUNS APONTAMENTOS.....	40
2.5. <i>Pergunta de pesquisa</i>	42
3. OBJETIVOS DE PESQUISA.....	43
3.1 <i>Objetivo geral</i>	15
3.2. <i>Objetivos específicos</i>	43
4 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS.....	44
4.1 A REVISÃO DE ESCOPO.....	44
4.2 ETAPA 1: IDENTIFICAÇÃO DO TEMA E QUESTÃO DE PESQUISA.....	44
4.3 ETAPA 2: IDENTIFICAR OS ESTUDOS RELEVANTES.....	45
4.3.1 <i>Definição dos descritores</i>	45
4.3.2 <i>Definição das bases de dados</i>	46
4.4 ETAPA 3: SELEÇÃO DOS ARTIGOS.....	46
4.5. ETAPA 4: MAPEAR OS DADOS.....	49
4.6 ETAPA 5: AGRUPAR, RESUMIR E RELATAR OS RESULTADOS.....	49
4.7 CARACTERÍSTICAS GERAIS DOS ESTUDOS ANALISADOS.....	56
5 DISCUSSÃO.....	62

5.1 GERENCIAMENTO DA FADIGA	63
5.2 REABILITAÇÃO FÍSICA E COGNITIVA.....	66
5.3 AUTOGERENCIAMENTO DE DÉFICITS COGNITIVOS	15
5.4 PROMOÇÃO DE HÁBITOS SAUDÁVEIS.....	71
5.4.1 <i>Atividade física, sono e descanso</i>	71
5.4.2 Prevenção de quedas	74
6 MODELOS METODOLÓGICOS EM TERAPIA OCUPACIONAL	75
CONSIDERAÇÕES FINAIS	79
REFERÊNCIAS.....	15

APRESENTAÇÃO

No dia em que participei do processo de seleção do doutorado, não fazia ideia de quão importante se tornaria a missão de projetar esta tese. Docente do Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), fortalecida pelas palavras de incentivo das colegas do departamento eu saí em afastamento para cursar o doutorado. Era a minha vez na fila de docentes que aguardavam a oportunidade de afastamento para qualificação.

Decidida em me tornar doutora em Terapia Ocupacional pela UFSCar, apresentei, como proposta de projeto, pesquisar a história de pessoas com *esclerose múltipla (EM)*, que intencionalmente se reuniram para constituir um espaço de ocupação coletiva em busca de reconhecimento social. A partir das narrativas dos envolvidos, eu, pretensiosamente, desejava trazer à discussão as ocupações coletivas e a Terapia Ocupacional, evidenciando a Organização Social Civil (OSC) como campo de atuação do terapeuta ocupacional. A escolha pelo tema foi estimulada pelo desejo de compartilhar com os colegas terapeutas ocupacionais parte da minha experiência profissional de cerca de 20 anos com pessoas com *EM* e, principalmente, ouvir as vozes de uma população que luta por direitos essenciais à vida humana.

Porém, inúmeros foram os imprevistos desde o meu ingresso no doutorado. A Pandemia da Covid-19 foi um dos fatores que mais impactou negativamente para o desenvolvimento do estudo. Muitas instituições fecharam as suas portas, os abraços foram substituídos pelo distanciamento, os sorrisos foram cobertos por máscaras, as festas deram espaço aos momentos de luto, tudo ficou incerto. Possíveis participantes da minha pesquisa partiram, alguns foram ao encontro de familiares que moravam em outros estados ou municípios, outros faleceram.

Em dezembro de 2021, com a evasão dos usuários da OSC e a necessidade de afastamento dos membros da diretoria, foi realizada uma assembleia pública a fim de decidir o futuro da Organização. Considerando a ausência de interessados em dar continuidade às atividades, os participantes concordaram em cancelar o registro da Organização no sistema de Cadastro Nacional de Pessoas Jurídicas da Receita Federal.

Foi o fim de vinte anos de uma história de vitórias e superações. Impossível não me sentir enlutada com a dissolução do grupo, uma vez que era parte da minha própria história. E então, o que eu faria? Entre a dor da despedida e o sentimento de

impotência, parecia que já não tinha mais sentido eu contar a história de uma instituição cuja extinção eu testemunhava. Não conseguia pensar no que fazer, tudo perdera o sentido, o coletivo já não existia mais. Embora a OSC tivesse um patrimônio financeiro que garantiria a sua existência por mais um ano, não havia pessoas dispostas a continuar. E foi assim, me sentindo destituída do coletivo, com o sentimento de pesar por amigos e familiares que se foram, pelas instituições que fecharam suas portas e pelos sonhos interrompidos, que cheguei à escolha (e aceitação) de um novo objeto da pesquisa, que apresento nesta tese.

Trata-se de uma proposta inovadora, na qual proponho unir duas metodologias de pesquisa. Inicialmente apresento um referencial teórico sobre os aspectos clínicos e epidemiológicos da *EM*. A seguir, faço um exercício de construção de um ensaio auto etnográfico, apresentando reflexões sobre parte da minha própria história, minha experiência como terapeuta ocupacional e as atividades realizadas junto às pessoas com *EM*. Na segunda parte do trabalho, apresento uma revisão de escopo com o objetivo de identificar as ações/intervenções e os contextos em que terapeutas ocupacionais desenvolvem suas práticas com pessoas com *EM*, tanto no Brasil, quanto no exterior. Desse modo, proponho unir a metodologia de revisão de literatura com a autoetnografia.

Acredito que não seja uma tarefa fácil, mas decido me arriscar na tentativa de aprender. Assentindo sobre a importância da credibilidade de uma pesquisa de doutorado, e compreendendo que a autoetnografia se trata de uma perspectiva metodológica pautada na condição do sujeito que sente, vive e aprende sobre sua própria cultura, sobre si e sua formação, trago para análise fragmentos de duas décadas de trabalho.

Saliento que o apresentado neste trabalho é fruto da minha experiência, e está relacionado, do começo ao fim, com o que foi compartilhado com outras pessoas – profissionais, estudantes, pessoas com *EM*, familiares e comunidade –, as quais fazem parte do todo, ou de partes, do que aqui apresento. Obviamente, a responsabilidade é integralmente minha, pois não se trata de redação coletiva e trago aqui a minha interpretação dos fatos vividos.

Acrescento, portanto, não tenho a pretensão de representar um coletivo, tampouco reproduzir a integralidade de todos os fatos. Apresento um recorte de eventos marcantes que me permitam **refletir** sobre o papel da Terapia Ocupacional junto às pessoas com *EM*; **analisar** as práticas desenvolvidas e as abordagens

utilizadas durante minha atuação como terapeuta ocupacional junto dessas pessoas; e **ponderar** sobre as experiências emocionais e sociais vivenciadas por pessoas com *EM*. Finalmente, busco analisar o quê e como nós, terapeutas ocupacionais, temos produzido junto às pessoas com *EM*.

1 INTRODUÇÃO

1.1 A ESCLEROSE MÚLTIPLA

A esclerose múltipla é uma doença neurológica crônica, degenerativa e autoimune, caracterizada por áreas multifocais de desmielinização do sistema nervoso central. A desmielinização ocorre como resultado de uma inflamação gerada pelo sistema imunológico, que confunde as moléculas produtoras de mielina com células invasoras (CASSIANO et al., 2020; LEVIN, 2021). Descrita pela primeira vez em 1868 pelo neurologista francês Jean Martin Charcot, é denominada como *EM* devido à presença de cicatrizes em áreas circunscritas endurecidas e disseminadas pelo SNC – encéfalo e medula espinhal –, estabelecidas após o período inflamatório (GOULART et al., 2021; SILVA; SILVA, 2014). Trata-se de um distúrbio com estabelecimento gradual e progressivo que tem por peculiaridade a presença de surtos e remissões (SILVA; SILVA, 2014).

De etiologia indefinida, a *EM* é descrita como uma “doença heterogênea, multifatorial e imunomediada que é causada por complexas interações gene-ambiente” (FILIPPI et al., 2018, p.1). Outrossim, de acordo com Thomaz e Neto (2022), a predisposição genética, com alguns genes que regulam o sistema imunológico e a combinação com fatores ambientais, funciona como gatilho para o desenvolvimento da *EM*. Contudo, é importante destacar que a doença não é herdada diretamente, já que em muitos casos surge sem que haja histórico familiar. Segundo Daroff et al. (2015), quando comparados com a população geral, os familiares de primeiro e segundo grau de pessoas com *EM* têm maior risco de desenvolvê-la; todavia, Filippi et al. (2018) e Daroff et al. (2015), salientam que diversos fatores, genéticos ou não, interagem entre si, influenciando a probabilidade do desenvolvimento da *EM* em determinado indivíduo.

Em relação aos fatores ambientais, estudos apontam as infecções virais causadas pelo Epstein-Barr, a pouca exposição ao sol e níveis baixos de vitamina D por tempo prolongado, tabagismo, obesidade e exposição a solventes orgânicos, como possíveis fatores causais e agravantes da *EM* (REICH; LUCCHINETTI; CALABRESI, 2018; THOMAZ; NETO, 2022;). Ademais, Filippi et al. (2018) destacam que o estilo de vida pode contribuir para o risco do desenvolvimento e/ou agravamento da *EM*, salientando a adolescência como um período de maior suscetibilidade aos fatores de risco ambientais se comparados a outras fases da vida. De acordo com os

autores, é na adolescência e início da fase adulta, quando ocorre maior susceptibilidade à infecção pelo vírus Epstein-Barr, exposição ao tabaco por meio de fumo ativo ou passivo, falta de exposição solar, baixos níveis de vitamina D e desenvolvimento de obesidade. Os autores descrevem, ainda, outros fatores de risco menos frequentes, como: trabalho noturno, consumo excessivo de álcool e/ou cafeína.

O diagnóstico da *EM* baseia-se principalmente no histórico clínico da pessoa, nos sintomas que ela refere, e nos sinais neurológicos percebidos pelo médico durante a consulta. Seguindo os critérios de McDonald (2017), além do exame clínico neurológico, é necessária a realização de exames laboratoriais, tomografia computadorizada, punção lombar, potencial visual evocado e ressonância magnética (OLIVEIRA *et al.*, 2019; RIBEIRO *et al.*, 2019). Os exames laboratoriais, a punção lombar e a tomografia servem para os diagnósticos diferenciais da *EM*, para que se excluam outros diagnósticos possíveis (BRASIL, 2020; NOGUEIRA *et al.*, 2021; OLIVEIRA *et al.*, 2019; THOMPSON *et al.*, 2018). O potencial visual evocado permite verificar a velocidade e eficiência da condução dos impulsos sonoros e visuais, que no caso da *EM* apresenta índice de anormalidade em 90% dos casos (BORGES, 2021). Já a ressonância magnética permite visualizar as áreas com presença de lesões decorrentes do processo de desmielinização, que deve estar presente em ao menos duas áreas distintas da substância branca do SNC, para o diagnóstico da *EM*. Ainda mais, a ressonância magnética identifica e monitora os processos inflamatórios no cérebro e na medula espinhal, sendo reconhecida como um exame *padrão ouro* no diagnóstico e monitoramento da enfermidade (RUSSO, 2011; WEXLER; SILVA, 2022). É relevante destacar que o diagnóstico da *EM* tem complexidade pelo fato de que a doença apresenta quadros clínicos variáveis (THOMPSON *et al.*, 2018).

Segundo Andrade, Seabra e Ramos (2015) a variedade de manifestações dos sintomas da *EM* define três tipos da doença:

- **Recorrente-remitente:** a doença se apresenta sob a forma de surtos, podendo evoluir com a presença ou não de incapacidade motora;
- **Primariamente progressiva:** há, desde o início, o agravamento progressivo dos sinais e sintomas da doença;
- **Secundariamente progressiva:** a doença começa com surtos e retornos à normalidade, passando a evoluir com agravamento dos sintomas e sinais da *EM*. Podem ocorrer surtos, mas sem o retorno à normalidade, pois os sintomas e sinais permanecem em progressão.

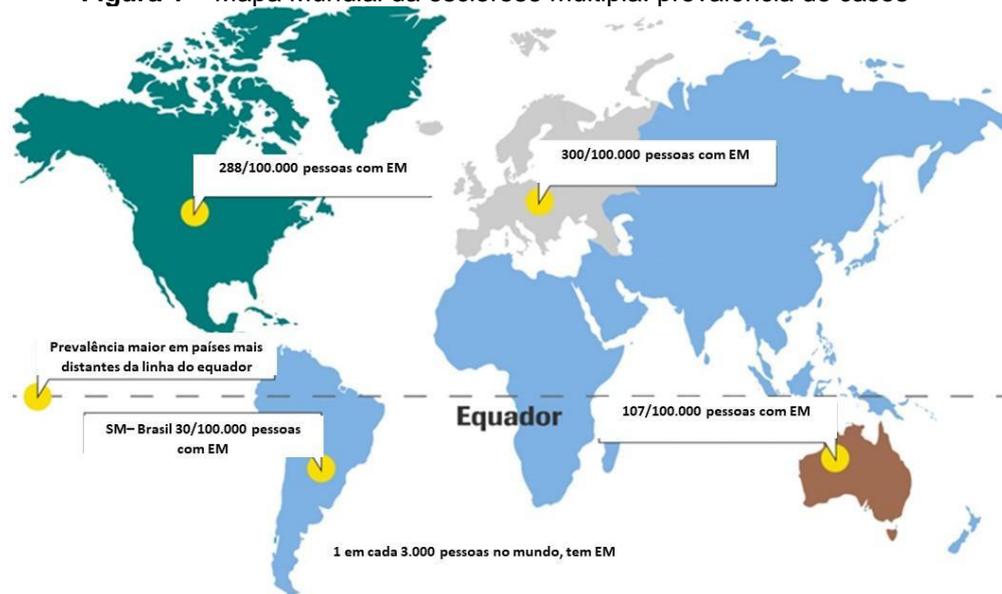
Conforme a *Multiple Sclerosis International Federation - MSIF* (2020), 85% das pessoas com *EM* no mundo são inicialmente diagnosticadas com o tipo recorrente-remitente; e 12% com tipo secundariamente progressiva.

Os sintomas da *EM* são diferentes entre as pessoas, pois estão relacionados às áreas do sistema nervoso que são afetadas, o encéfalo e/ou medula espinhal. Os sintomas mais frequentes são: fadiga (90% dos casos), visão turva (20% dos casos, sendo o primeiro sintoma percebido pelas pessoas) e disfunção vesical (80% dos casos) (ROCHE, 2022, SILVA; SILVA, 2014). Entretanto, outros sintomas como fraqueza, espasticidade, depressão, disfunções sensorio-motoras e cognitivas, distúrbios do equilíbrio e disfunção sexual também são descritos (EBONI *et al.*, 2019). Segundo Roche (2022), 15 anos após o início da doença, 50% das pessoas com *EM* apresentam dificuldade para caminhar, o que torna imprevisíveis as implicações ocupacionais de seus cotidianos.

Em relação aos aspectos epidemiológicos da *EM*, conforme a *MSIF* (2020), a cada cinco minutos uma pessoa é diagnosticada com a doença no mundo. Segundo um levantamento da *MSIF* em 123 países, em 2020, foi estimado que 2,8 milhões de pessoas tinham *EM* no mundo, representando a prevalência de 36 pessoas em cada 100.000, ou uma pessoa a cada 3.000 em países com menor prevalência; já em países com maior prevalência, a cada 300 pessoas, uma tem *EM*.

A maior incidência da *EM* ocorre em áreas de clima temperado, de modo que em países próximos à Linha do Equador há menor risco de *EM*, enquanto países de latitudes mais altas – mais perto dos polos norte/sul – possuem maior risco. Assim, os países europeus são descritos como locais de níveis mais altos de pessoas com *EM* –aproximadamente 300/100.000 habitantes. Ademais, San Marino e Alemanha têm a prevalência mais alta do mundo, seguidos por Estados Unidos, que apresenta prevalência de 288/100.000 habitantes (*MSIF*, 2020), conforme apresentado na Figura 1, em sequência.

Figura 1 – Mapa Mundial da esclerose múltipla: prevalência de casos



Fonte: Adaptado de Roche Químicos e Farmacêuticos S.A. (2021).

A *MSIF* (2022) destaca que, apesar dos esforços em reunir as informações, é provável que exista uma subnotificação devido à falta de dados de vigilância atualizados ou completos, às complexidades do diagnóstico, desigualdades sociais e barreiras ao acesso à saúde em países de baixa-renda. Também, dos 115 países que responderam às questões com informações epidemiológicas, 44 oportunizaram o acesso a várias fontes de informação oficiais e não oficiais e consultaram outros especialistas no país para responder à pesquisa; contudo, 71 países tiveram a participação de uma única pessoa, oferecendo estimativas imprecisas, com lacunas acerca dos dados de incidência, tipo de doença e dados pediátricos (*MSIF*, 2022).

No Brasil, embora a incidência da *EM* seja considerada baixa em perspectiva mundial – 5-30 casos/100.000 –, a região Sul apresenta incidência de 15 a 27,2/100.000 habitantes, destacando-se dos demais estados brasileiros (SOARES, 2015). Dentre as cidades da região Sul, Santa Maria é descrita como a cidade do país que possui a maior prevalência de habitantes acometidos pela *EM* (27,2/100,000) (FINKELSZTEJN *et al.*, 2014).

Ainda, Finkelstejn *et al.* (2014) sugerem a hipótese de relação entre os elevados níveis de migração de europeus da Itália e da Alemanha nos últimos dois séculos para a região de Santa Maria, devendo ser considerada quando analisadas

as taxas de casos de *EM* na região e, ainda, em Santa Maria. Outrossim, os autores destacam que, embora haja tendência da *EM* surgir em descendentes europeus, principalmente naqueles do norte da Europa, além dos fatores genéticos, é preciso considerar os fatores ambientais, já que Santa Maria está localizada em uma latitude alta, o que resulta em menor exposição solar e maior taxa de deficiência de vitamina D. Destaca-se que as informações epidemiológicas de Santa Maria tiveram sua última atualização no ano de 2013 com a pesquisa de Finkelstejn *et al.* (2014). Desse modo, se considerarmos que, segundo a *MSIF* (2022), no período entre 2013 e 2022 a incidência de *EM* quase dobrou nos países do norte da Europa e nas Américas, e que “a cada cinco minutos uma pessoa é diagnosticada com *EM* em algum lugar do mundo, estes números devem ter dobrado” (*MSIF*, 2022, p. 6).

Ainda de acordo com Finkelstejn *et al.* (2014), é possível que haja uma superestimativa no estudo realizado em 2013, se considerarmos que uma pessoa com *EM* pode estar cadastrada em clínicas médicas na cidade de Santa Maria e fornecer um endereço local, mas ser um residente em outra cidade. De mesmo modo, os autores também acreditam que possa existir uma subnotificação, considerando que indivíduos com *EM*, residentes em Santa Maria e que tenham melhores condições financeiras, prefiram procurar atendimento médico em cidades maiores, em busca de melhor cuidado; logo, esses pacientes não seriam incluídos nos registros e não teriam sido quantificados no estudo (*FINKELSZTEJN et al.*, 2014). Portanto, considera-se a necessidade de execução de estudos epidemiológicos que ofereçam um panorama atualizado da incidência e prevalência da *EM* no país.

No que se refere à demografia da população, a *EM* é frequentemente diagnosticada em adultos jovens (20 a 40 anos), brancos e do sexo feminino. Entretanto, a doença não afeta apenas adultos, já que aproximadamente 1,5% do número total de pessoas com *EM* no mundo são crianças e/ou adolescentes menores de 18 anos, sendo que o diagnóstico da *EM* de início pediátrico aumentou substancialmente (*MSIF*, 2020). Em 2013, 34 países computavam 7.000 casos de *EM* diagnosticados em pessoas menores de 18 anos; já em 2020, foram relatados mais de 30.000 casos, em 47 países (*MSIF*, 2020).

Em relação ao prognóstico, estudos apontam que embora a *EM* seja mais prevalente em pessoas do sexo feminino, o prognóstico da doença em homens é mais desfavorável quando comparado ao das mulheres, de modo que há maior prevalência de doença primária progressiva e quadros graves da doença em homens (*MSIF*, 2020;

GAVA *et al.*, 2014; BERGAMASCHI, 2007, 2006), sendo que a idade de diagnóstico da doença também é descrita como um fator importante para o prognóstico.

Igualmente, estudos sustentam a hipótese de que uma idade mais jovem de início da enfermidade não pode ser considerada como um fator preditor de evolução mais favorável em longo prazo (BERGAMASCHI, 2007, 2006; CONFAVREUX, 2006; GAVA *et al.*, 2014). Além disso, as características clínicas da *EM* com início na infância ou adolescência – abaixo dos 16 anos – são peculiares e diferentes daquelas da doença que se inicia na idade adulta. Desse modo, quando comparados pacientes com início precoce e tardio de doença, verifica-se que a incapacidade é semelhante ou mais marcada nas pessoas que receberam o diagnóstico em idades mais jovens (BERGAMASCHI, 2007, 2006; CONFAVREUX, 2006; GAVA *et al.*, 2014).

Outro aspecto importante a ser destacado, em relação ao prognóstico, é que embora a *EM* seja uma doença prevalente em indivíduos brancos, estudos evidenciam que pessoas afrodescendentes apresentam mau prognóstico (AURENÇÃO *et al.*, 2016; VASCONCELOS *et al.*, 2016; WALLIN *et al.*, 2018), por apresentam maior probabilidade de serem mais velhos ao diagnóstico, de terem recuperação parcial dos surtos iniciais, com intervalos de tempo mais curtos entre os surtos durante os primeiros cinco anos de doença (AURENÇÃO *et al.*, 2016; WALLIN *et al.*, 2018;). Tais fatores parecem implicar no estabelecimento de incapacidade mais rápida para os afrodescendentes, quando comparados aos indivíduos brancos. As lacunas existentes na coleta de dados da África e países de baixa renda limitam a compreensão das manifestações observadas; contudo, supõe-se que fatores sociais e econômicos de acesso à saúde e às informações possam contribuir para o diagnóstico tardio nessa população (MSIF 2020; WALTON *et al.*, 2020).

Ainda sobre o prognóstico da *EM*, estudos relatam a importância da manutenção de hábitos de vida saudáveis, de modo que dietas ricas em gorduras saturadas de origem animal, sedentarismo, obesidade e tabagismo são elementos que poderão implicar no agravamento da doença. Neste sentido, continuar a fumar após o diagnóstico da *EM* e ausência de hábitos de vida saudáveis podem piorar o curso clínico da doença (DAROFF *et al.*, 2015; OLSSON; BARCELLOS; ALFREDSSON, 2016). De acordo com a MSIF (2022), independentemente do tipo de *EM* que se tenha, a vida se torna imprevisível para todos.

No que tange a esperança de vida, determinadas investigações apontam que o tempo de vida desde o diagnóstico da *EM* até a morte é altamente variável. Todavia,

o diagnóstico em homens mais velhos ou com o tipo primariamente progressivo apresentam pior prognóstico (LERAY, 2015; ROLOT *et al.*, 2021; SCALAFARI *et al.*, 2013). Segundo os estudos de Rolot *et al.* (2021) e Leray (2015), a perspectiva de vida após o diagnóstico da *EM* pode variar entre 20 e 45 anos, discrepando em resposta à idade que a pessoa recebeu diagnóstico, tipo de manifestação clínica, fatores genéticos e ambientais, comorbidades, além de acesso adequado ao tratamento.

A *EM* ainda não tem cura, portanto, o tratamento farmacológico da doença busca reduzir a atividade inflamatória ao longo dos anos, contribuindo para a redução do número de surtos, o avanço da doença e o acúmulo de incapacidades ao longo da vida (GOULART *et al.*, 2021; NERY *et al.*, 2022;). Segundo Nery *et al.* (2022) e Brito *et al.* (2018), existe uma variedade de fármacos modificadores do curso da doença, o que permite maior flexibilidade na escolha da melhor opção de tratamento de acordo com o perfil de cada pessoa e dos riscos e benefícios em cada caso.

No Brasil, a Portaria nº 10, de 2 de abril de 2018, em seu artigo 1º, aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da *EM* (BRASIL, 2018) Segundo as diretrizes, a escolha de um medicamento a ser utilizado no tratamento da enfermidade pode depender de fatores diversos, como: prognóstico, fenótipo, progressão, gravidade comorbidades, segurança e tolerabilidade, preferência, custo e disponibilidade (BRASIL, 2018).

Concomitante ao tratamento farmacológico, as terapias complementares são de extrema importância na neuro reabilitação e controle de sintomas decorrentes, como a fadiga e a espasticidade (NERY *et al.*, 2022). Os aspectos cognitivos, sensoriais, psicológicos, emocionais e sociais também requerem atenção profissional (BERZINS, 2017; HYNNE; FORWELL, 2019; SILVA; CAVALCANTI, 2019;). Kumakura *et al.* (2019), Conradson *et al.* (2018) e Chruzander (2015) referem que a *EM* impacta negativamente as atividades cotidianas das pessoas, desde o autocuidado, o trabalho, o lazer e, as relações familiares.

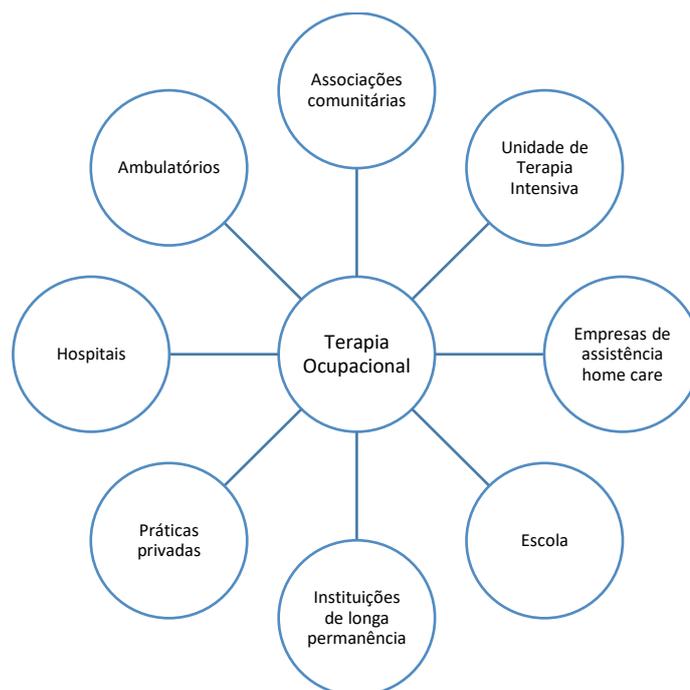
Para Kumakura *et al.*, (2019), considerando a complexidade do impacto da *EM* na vida cotidiana dos indivíduos, é imperativo que essas pessoas sejam avaliadas e acompanhadas por uma equipe multidisciplinar. Neste sentido, Lima, Santos e Silva (2021) apontam a Terapia Ocupacional como importante aliada ao tratamento de pessoas com *EM*.

1.2 A TERAPIA OCUPACIONAL E A ESCLEROSE MÚLTIPLA

Historicamente as intervenções de terapia ocupacional com as pessoas acometidas pôr *EM* utilizam abordagens educativas, centradas em orientações que minimizem os impactos negativos dos sintomas da *EM* no desempenho ocupacional, e auxilie para a formulação de estratégias de gerenciamento das disfunções mais incapacitantes (FARIA, 2007). Visando favorecer a compreensão sobre os objetivos e os processos de intervenção de terapia ocupacional em atenção às pessoas com *EM*, Finlayson e Ghahari (2018) elaboraram um manual de instruções direcionadas aos terapeutas ocupacionais e usuários da Associação Americana de Esclerose Múltipla.

Fundamentado na **Estrutura da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio e processo**, o manual oferece informações sobre o foco das intervenções de terapia ocupacional, os ambientes nos quais as intervenções podem ser desenvolvidas, os modelos teóricos metodológicos de intervenção e os instrumentos de avaliação passíveis de serem utilizados (FINLAYSON; GHAHARI, 2018). No que se refere aos contextos em que os terapeutas ocupacionais desenvolvem suas ações o manual evidencia diversos ambientes e níveis de complexidade, conforme mostra a **Figura 2- Ambientes onde os terapeutas ocupacionais oferecem seus serviços**, a seguir:

Figura 2- Ambientes onde os terapeutas ocupacionais oferecem seus serviços



Fonte: (FINLAYSON; GHAHARI, 2018).

Em relação às intervenções, estas, podem “*ser de natureza preventiva, educacional, compensatória, corretiva ou consultiva*” (FINLAYSON; GHAHARI, 2018, p.3) e envolvem o uso terapêutico de atividades cotidianas e a resolução de tarefas.

O foco da terapia ocupacional está nas **ocupações**, que é definida pelos autores como, as atividades cotidianas as quais nos ocupamos e realizamos de modo individual, em família e/ou em comunidade (FINLAYSON; GHAHARI, 2018). Estas ocupações são divididas em três áreas distintas que relacionam grupos de atividades cotidianas: a) Atividades de autocuidado, as quais incluem vestir-se, realizar higiene corporal, alimentar-se, e mobilidade funcional; b) Atividades produtivas, que incluem o trabalho remunerado e/ou voluntário, gerenciamento doméstico e financeiro; c) Atividades de lazer, sociais e recreativas (FINLAYSON; GHAHARI, 2018).

A **Figura 3** - Fatores a serem considerados ao avaliar e projetar uma intervenção de terapia ocupacional, apresentada a seguir, reúne informações que auxiliam a elaboração dos processos de avaliação e intervenção.

Figura 3 - Fatores a serem considerados ao avaliar e projetar uma intervenção

Fatores pessoais	Fatores Ambientais	Fatores ocupacionais
Sintomas de EM e outras condições de saúde (por exemplo, fadiga, dor, equilíbrio)	Ambiente físico (por exemplo, acessibilidade, uso de tecnologia assistiva)	Exigências físicas da tarefa ou atividade (por exemplo, necessidade de dobrar, alcançar, levantar, carregar)
Capacidades físicas (por exemplo, força, movimento articular)	Ambiente social (por exemplo, presença e tipo de suportes sociais)	Exigências cognitivas e perceptivas do tarefa/atividade (por exemplo, necessidade de realizar múltiplas tarefas, lembrar sequências complexas, demandas espaciais visuais)
Capacidades cognitivas e perceptivas (por exemplo, memória, atenção, resolução de problemas, habilidades visuais espaciais)	ambiente cultural (por exemplo, valores, expectativas)	Etapas e sequenciamento da atividade (por exemplo, número de etapas, flexibilidade de sequências)
Problemas psicológicos e emocionais (por exemplo, autoeficácia, saúde mental)	Questões socioeconômicas (por exemplo, custo da medicação)	Aspectos temporais da atividade (por exemplo, quando é realizada, por quanto tempo)
Habilidades e conhecimentos específicos relativos ao desempenho das tarefas e atividades em questão (por exemplo, conhecimento da preparação de refeições)		Necessidade ou uso de ferramentas e tecnologias específicas durante a atividade (por exemplo, computador, aparelhos, dispositivos adaptados)

Fonte: (FINLAYSON; GHAHARI, 2018)

A avaliação é centrada no cliente e orientada para a realização de tarefas. A Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) e a Entrevista de Histórico de Desempenho Ocupacional, são as ferramentas de avaliação de terapia ocupacional mais empregadas. Contudo, o manual destaca que outras ferramentas poderão ser necessárias para avaliação dos diversos fatores sugeridos por Finlayson e Ghahari, 2018. Após a avaliação, as intervenções da terapia ocupacional deverão ser definidas a partir dos déficits ocupacionais identificados, visando melhorar o desempenho da pessoa ao realizar e/ou participar de atividades cotidianas, sejam elas de autocuidado, produtividade ou lazer (FINLAYSON; GHAHARI, 2018).

Costa, Sá e Calheiros (2012) acrescentam que, além dos impactos percebidos nas atividades de vida diária e na qualidade de vida, aspectos sociais são fatores preocupantes. Contudo, para Costa, Sá e Calheiros (2017); Kohlmann et al., (2013) embora o desenvolvimento de técnicas de reabilitação física e psicológica representem importantes contribuições para melhoria da qualidade de vida das pessoas, essas terapias não são curativas, pois estão longe de poder resolver definitivamente as dificuldades crescentes dos acometidos. Vaz, Antunes e Furtado (2019, p. 920) contraindicam programas de reabilitação baseados no tratamento das dificuldades dos indivíduos, pois isso “reforça a percepção de que o problema é individual, ao invés de reconhecer um problema social que requer soluções públicas e políticas”. Outrossim, estudos apontam a importância da atenção às pessoas com *EM* articulada a partir de ações que considerem as consequências físicas e psicossociais do adoecimento, enfatizando o papel que o apoio social desempenha, na adaptação à doença e vida cotidiana dos indivíduos (COSTA, SÁ, CALHEIROS, 2017; KOHLMANN et al., 2013

Nessa conjuntura, Barker et al. (2018) evidenciam a importância do apoio social à família nos estágios iniciais do diagnóstico e tratamento da *EM*, de forma que a família seja instruída a auxiliar os indivíduos no restabelecimento de sua autopercepção e na reconstrução da sua identidade, as quais são frequentemente abaladas pelo diagnóstico da referida doença. Para os autores, é preciso fornecer uma fonte de apoio social nas relações familiares de modo que sejam desenvolvidos grupos de apoio à família, para que auxiliem as pessoas com *EM* nos aspectos emocionais, de adaptação com a doença e no incentivo à participação em outros grupos sociais.

O apoio social é entendido como um sistema de relações formais e informais através do qual as pessoas recebem apoio material e psicológico para lidar com seus problemas. Tal apoio efetiva-se a partir do estímulo das relações interpessoais, do emprego de apoio material, afetivo, emocional e informativo (COSTA; SÁ; CALHEIROS, 2012). A composição de redes contribui para a participação em grupos sociais, esportes coletivos e em trabalhos voluntários. Já a rede de apoio social deve ser composta por todas as pessoas com as quais o contato é mantido, como os laços sociais, envolvimento em grupos religiosos e associações voluntárias, em que as pessoas estão ligadas por papéis e relações sociais, cujas funções são a troca de apoio emocional, assistência financeira, orientação, aconselhamentos diversos, entre outras ações (COSTA; SÁ; CALHEIROS, 2017).

Conforme Vaz, Antunes e Furtado (2019, p. 918), “apesar do campo da reabilitação ter desenvolvido lógica própria ao longo de sua existência, o modelo médico está plantado na sua origem, e assim também na origem da Terapia Ocupacional (TO)”. Ainda de acordo com as autoras, na prática profissional, os terapeutas ocupacionais demonstram interesse na superação do modelo médico, situação que é notada pela ampla aceitação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

A CIF é um modelo desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) para organização e documentação de informações relacionadas à funcionalidade e incapacidade sob uma perspectiva biológica, individual e social. Integra o modelo médico e o modelo social, reconhecendo as influências dos fatores ambientais nas condições de saúde ou no desenvolvimento de incapacidades (OMS, 2013). Assim, “A CIF não está associada com problemas de saúde ou doenças específicas; ela descreve as dimensões de funcionalidade associadas em múltiplas perspectivas nos níveis corporal, pessoal e social” (OMS, 2013, p. 4). Portanto, conceitualiza a funcionalidade e a incapacidade no contexto da saúde e organiza as informações em duas partes: a parte 1 analisa a funcionalidade e a incapacidade, considerando os componentes “funções, estruturas e partes do corpo” e “atividades e participação”; já a parte 2 observa os fatores contextuais (ambientais e pessoais) (OMS, 2013). No modelo biopsicossocial proposto pela CIF, a “incapacidade é considerada como o

resultado de um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente social, e não um atributo de um indivíduo” (TOLDRÁ; SOUTO, 2014, p. 348).

Nessa conjuntura, visando dar continuidade às reflexões supracitadas, a seguir, apresento um exercício de ensaio autoetnográfico sobre a minha experiência profissional como terapeuta ocupacional na atenção às pessoas com *EM*. Inicialmente apresento as considerações metodológicas sobre a autoetnografia, seguida da construção do exercício de ensaio autoetnográfico.

2 TERAPIA OCUPACIONAL NA ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA: EXERCÍCIO DE ENSAIO AUTO ETNOGRÁFICO

2.1 REFLEXÕES METODOLÓGICAS SOBRE AUTOETNOGRAFIA

A autoetnografia é definida como um método de pesquisa que combina elementos da etnografia e da autobiografia. Na autobiografia, então, o pesquisador relata de forma retrospectiva e seletiva, um evento ou um processo social que marca sua experiência como indivíduo ou coletivo. A autobiografia, por sua vez, contribui para ilustrar um processo social, devendo ser complementada pelo pesquisador com registros visuais, entrevistas, dados de observações etnográficas, entre outros (SANTOS, 2017). Ao compartilhar suas experiências pessoais com membros do mesmo grupo, o pesquisador obtém a compreensão sobre como estes membros percebem os fatos narrados (CHANG, 2008; SANTOS, 2017).

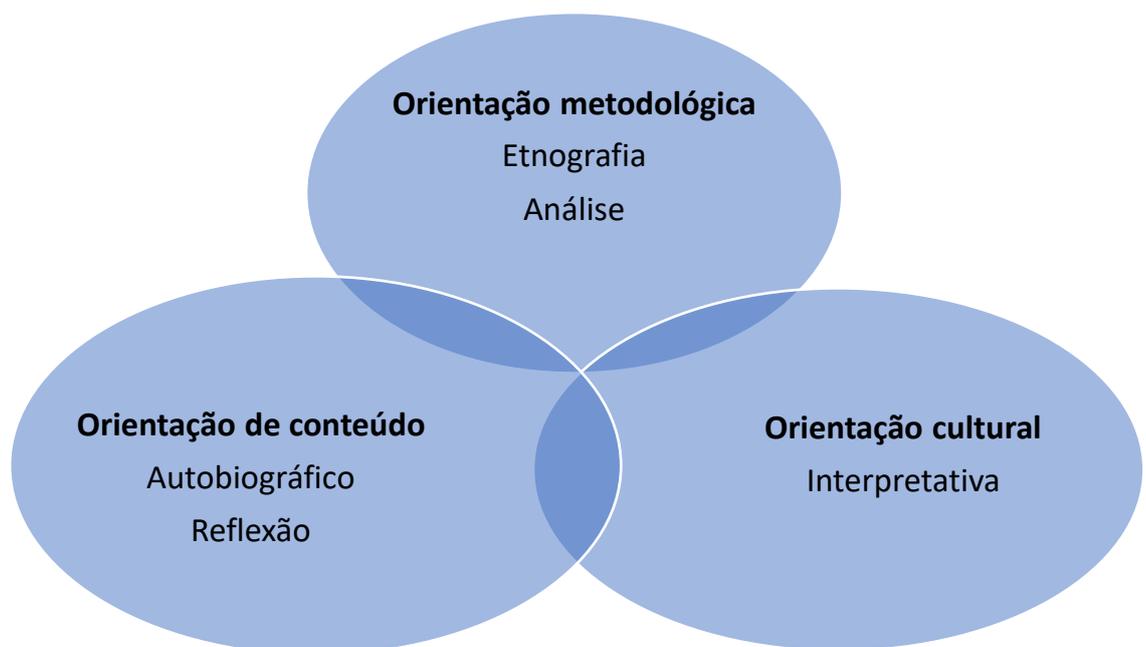
Na autoetnografia verifica-se a importância “da narrativa pessoal e das experiências dos sujeitos e autores das pesquisas, o fato de pensar o papel político do autor em relação ao tema, na influência do autor nas escolhas e direcionamentos investigativos e seus possíveis avanços” (SANTOS, 2017, p. 219). A autoetnografia assume um caráter político e transformador ao “dar voz para quem fala” e em “favor de quem fala”, já que descreve e analisa sistematicamente a experiência pessoal para compreender a experiência cultural (SANTOS, 2017, p. 219).

Ao compartilhar suas informações autobiográficas, o pesquisador deve assumir uma postura crítica, analítica e interpretativa para “detectar tons culturais do que é lembrado”, observado e narrado. Ao final deste exercício de autoexame, o pesquisador obterá uma “compreensão cultural de si e dos outros” (CHANG, 2008, p. 8). Vale lembrar que Chang (2008) e Santos (2017) acrescentam que a autoetnografia

é um método baseado em três eixos orientadores, sendo eles: orientação metodológica, orientação cultural e orientação de conteúdo.

O eixo orientação metodológica tem base na etnografia e na perspectiva analítica. Já o eixo orientação cultural articula-se a “interpretação dos fatos vividos a partir da memória, do aspecto relacional entre pesquisador e objeto de pesquisa e nos fenômenos sociais investigados” (SANTOS, 2017, p. 218). O eixo orientação de conteúdo, ainda, parte da autobiografia e da autorreflexão. Chang (2008) destaca a importância do equilíbrio triádico entre os três eixos orientadores no desenvolvimento de autoetnografias. A Figura 4 apresenta os três eixos orientadores que caracterizam a autoetnografia:

Figura 4– Eixos orientadores da Autoetnografia



Fonte: elaborado pela autora, adaptado de Santos (2017).

Santos e Biancalana (2017) corroboram a noção de que a autoetnografia pode ser aplicada a partir de diferentes enfoques e classificações, sendo: a) formadora, b) informadora, c) heurística, d) descritiva, e) analítica e crítica.

a) Como formadora, a “autoetnografia assume um formato de memória ou memória crítica, visto que nesse momento as informações não são submetidas a análises, interpretações e tampouco se articulam a conhecimentos de outras fontes” (SANTOS, BIANCALANA, 2017, p. 86).

b) Quando em caráter de informadora, os “dados e textos auto etnográficos são usados como fonte de informação tão relevante quanto as oriundas de outras fontes, como livros, revistas etc.” (SANTOS, BIANCALANA, 2017, p. 86).

c) Na perspectiva heurística, a autoetnografia “é usada para refletir as diferentes etapas do processo de pesquisa, interessando-se muito mais pelas etapas desenvolvidas do que pelos resultados” (SANTOS, BIANCALANA, 2017, p. 86).

d) Na autoetnografia descritiva, “o autor apresenta a pesquisa de modo descritivo, sem tanto aprofundamento, a qual pode ser entendida como investigação preliminar” (SANTOS, BIANCALANA, 2017, p. 86), para posteriormente ser aprofundada.

e) Após a fase descritiva, “ela passa a assumir um viés crítico; nesse ponto, a autoetnografia analítica volta-se para a reflexão acerca da pesquisa e cria conhecimento a partir do assunto/objeto ou da temática em questão” (SANTOS; BIANCALANA, 2017, p. 86).

O “valor de uma autoetnografia está relacionado ao que está por vir; ao que a obra pode suscitar, seja em quem a produz, seja em quem a lê” (VALENTIM; MOREIRA; GONÇALVES, 2021, p. 9). Na autoetnografia, o pesquisador “dá enfoques que reconhece e dá lugar à subjetividade, à emoção e à influência do investigador em seu trabalho, em lugar de ocultar ou fingir que não existem” (ELLIS; ADAMS; BOCHNER, 2011, p. 20). Ainda, os autores ressaltam que, por meio da narrativa da sua experiência pessoal e interpessoal em determinado grupo ou território, o pesquisador se percebe como personagem que influencia e é influenciado pelo que narra.

Outrossim, ao construir na autoetnografia, o envolvimento pessoal do pesquisador no processo em relação ao ambiente, pessoas, objetos e procedimentos mencionados torna a sua presença visível, permitindo que ele compreenda e expresse uma realidade por meio de seu próprio engajamento (GAMA, 2020). São experiências que são tratadas em estudos concebidos como relacionais, processuais e que podem ser alterados (GAMA, 2020). Por tais motivos, optei pela autoetnografia descritiva como método para narrar e refletir sobre a minha experiência como terapeuta ocupacional em atenção às pessoas com *EM*. Para ponderar sobre esses processos

começo as reflexões sobre a minha experiência no contexto hospitalar até chegar às atividades desenvolvidas em espaços coletivos. É importante destacar que o exercício do ensaio autoetnográfico não foi submetido ao comitê de ética em pesquisas com seres humanos, visto que, todas as informações contidas na autoetnografia buscam preservar a identidades dos sujeitos envolvidos. As imagens e informações que permitem a identificação de pessoas ou instituições são de domínio público.

2.2 TRILHANDO CAMINHOS DE ESPERANÇA: A IMPORTÂNCIA DA TERAPIA OCUPACIONAL NA ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA NO CONTEXTO HOSPITALAR

Minha decisão em iniciar a reflexão a partir de um caso que conheci no contexto hospitalar se dá pelo reconhecimento de que o hospital foi o meu primeiro ponto de encontro com pessoas com *EM*. Entre 2000 e 2008, minha convivência com pessoas com *EM* ocorreu exclusivamente no contexto hospitalar. O contato ocorria em um período em que as pessoas estavam na fase descrita pela medicina como período de surto, no qual um processo inflamatório acentua os sintomas da doença (CASSIANO, 2020).

Os sintomas variavam de pessoa para pessoa, mas sempre confirmavam o que era descrito nos estudos científicos – vertigem, perda temporária da visão, parestesia, fadiga, disfunções esfinterianas, déficits cognitivos, entre outros (SANTOS, 2019). Contudo, sabia-se que tais sintomas eram, em maioria, temporários e que cessariam após cada surto da *EM*. A internação hospitalar de pessoas com *EM* é um processo fundamentalmente direcionado a reverter um quadro inflamatório do sistema nervoso central (SNC). Um dia ou dois, talvez uma semana de internação (SILVA; VENTURA; SIMÕES, 2021) e tão logo as medicações façam efeito e cesse o processo inflamatório, a alta hospitalar acontece.

Foi neste período que eu percebi o quanto a *EM* torna as pessoas vulneráveis, seja pelas limitações físicas impostas pela doença, pelo prognóstico impreciso, pela dificuldade de acesso ao tratamento ou pelo suporte social insuficiente (VAZ; ANTUNES; FURTADO, 2019). Percebi a necessidade da criação de ações coletivas direcionadas às pessoas com *EM*, já que é uma doença rara no Brasil, a organização de grupos torna-se pouco viável no ambiente hospitalar, requerendo pensar em espaços coletivos extra-hospitalares. Ainda mais, o tempo de internação parecia ser

insuficiente para a formulação de ações direcionadas às ocupações e à vida cotidiana dessas pessoas.

Outro fato relevante a ser destacado é a inexistência de terapeutas ocupacionais nas equipes do hospital onde eu atuava. Minhas intervenções como terapeuta ocupacional se davam como profissional liberal sem vínculo empregatício com o hospital. Apenas um neurologista na cidade solicitava avaliação ou acompanhamento de terapeuta ocupacional. A ausência do terapeuta ocupacional no quadro funcional do hospital implicava a não realização de ações possíveis, como: minimizar os impactos gerados pela interrupção do cotidiano; adaptação ao ambiente hospitalar; orientação ao familiar/cuidador; ou a reorganização de papéis sociais/ocupacionais dessas pessoas (DAHDAH; FRIZO; FANGEN, 2014; DE CARLO; LUZO, 2004). A inexistência de acompanhamento das pessoas com *EM* pela Atenção Básica era outro fator que gerava inquietações nas falas das pessoas acometidas pela doença, e em mim. O acompanhamento longitudinal contínuo de saúde de pessoas com *EM* é importante para o controle da doença e do risco de readmissão hospitalar (SILVA; VENTURA; SIMÕES, 2021).

Os aspectos acima descritos instigavam inúmeras reflexões. Além dos constantes questionamentos pessoais sobre o tipo de abordagem que uma pessoa com *EM* precisa quando está internada, aspectos relacionados aos motivos e tempo de internação me instigavam. Como eu poderia realizar uma intervenção adequada em um único dia? Para onde iam essas pessoas no pós-alta? Como seria a vida delas após o diagnóstico? Por que algumas pessoas com *EM* eram internadas com tanta frequência? Por que o número de internações vinha aumentando a cada ano?

No período em que tive contato com as pessoas com *EM* no ambiente hospitalar, a readmissão hospitalar era comum. Em estudo epidemiológico sobre a internação de pessoas com *EM* no Brasil, entre o período de 2008 a 2019, Cassiano *et al.* (2020), verificaram um aumento de 195% do número de interações no país. De acordo com os autores, na região centro-oeste o aumento foi de 595% no mesmo período. Os autores nos apontam que pensar em como contribuir para a redução das internações hospitalares de pessoas com a *EM* e as ações a serem desenvolvidas no contexto extra hospitalar continuam sendo prioridades, mas também um grande desafio (CASSIANO *et al.*, 2020).

Lembro de um caso em que uma única pessoa se internou inúmeras vezes em um ano, embora os exames não mostrassem processo inflamatório ativo que justificasse os sintomas referidos pela pessoa. A ausência de evidências de alterações nos exames de imagem indicava que a origem dos sintomas referidos poderia ser emocional. Os fatores emocionais são frequentemente citados por pessoas com *EM*, assim como os depoimentos que se assemelham aos de Mafra (2021, p. 350) “todos os dias formigamento e rigidez muscular não me deixam esquecer que a doença segue comigo”; ou, ainda, “Como se supera uma doença que não tem cura e que pode piorar com o tempo?” (MAFRA, 2021, p. 350). Segundo Sánchez (2022), receber o diagnóstico da *EM* e o resultado da ressonância magnética, a incerteza de quando ocorrerá o próximo surto, certificar-se que o medicamento fará o efeito desejado, saber se poderá constituir uma família, ou desenvolver-se profissionalmente, geram inquietações que acompanham as pessoas com *EM* e seus familiares.

Logo, este fato em especial foi determinante para que eu despertasse como terapeuta ocupacional e compreendesse a necessidade de uma escuta que levasse em conta não apenas os sintomas referidos pelas pessoas com *EM*, mas que oportunizasse o desenvolvimento de ações que preservassem e/ou resgatassem os modos de vida dessas pessoas.

A internação de uma pessoa com *EM* acontece num período em que a agudização dos sintomas exige repouso e redução do gasto energético (SILVA; VENTURA; SIMÕES, 2021). Assim, o foco das minhas intervenções passou a ser o registro da história de vida. Os sintomas referidos pelas pessoas acometidas pela *EM* eram passageiros, mas a necessidade de olhar para os aspectos emocionais e sociais envolvidos nos seus processos de vida passou a ser determinante para a minha conduta.

Homens, mulheres, pais, mães, filhos, trabalhadores, estudantes, pessoas com papéis ocupacionais diversos e com histórias de vida singulares; além do diagnóstico da *EM*, compartilhavam queixas como a de se sentirem sobrecarregados nos cuidados com a família, com as funções laborais e com a estigmatização da pessoa com *EM*. Portanto, a reflexão confirma o que mostra Valencia (2022, p. 112) quando narra sua experiência ao receber o diagnóstico da *EM*: “eu não queria contar a ninguém, não queria que ninguém soubesse”. Com receio da reação da família Valencia (2022, p. 112) relata que “não queria inspirar pena”.

O relato de Valencia (2022) em relação ao receio de comunicar à família sobre o diagnóstico da *EM* também era uma conduta frequente nos atendimentos de terapia ocupacional, o que motivou o desenvolvimento de um trabalho final de graduação desenvolvido sob minha orientação (COLPO; VIEIRA, 2012). O estudo, verificou o impacto da *EM* no cotidiano dos familiares e das pessoas com *EM*. A partir de falas como “eles nem sabiam que eu tinha a doença. Quando eu descobri eu contei só para minha mãe e uma irmã” (COLPO; VIEIRA, 2012, p. 90), tornou evidente a necessidade de ações direcionadas à promoção do diálogo e interação entre a família e a pessoa com *EM*.

Assim, a partir da compreensão de que a saúde do indivíduo está diretamente ligada às complexidades das experiências diárias, num mundo físico e social complexo e de afirmação sobre seus direitos (GAMA, 2020) que, em 2008, eu decidi criar um grupo de convivência de pessoas com *EM*. Em parceria com um neurologista que acompanhava clinicamente algumas as pessoas com *EM* múltipla foi criado o grupo de Terapia Ocupacional. Vale ressaltar que o grupo se configurava como o único espaço para interação entre as pessoas com *EM* na região de Santa Maria. O grupo parecia ser uma oportunidade de minimizar os impactos negativos da *EM* e de contribuir para a reorganização de papéis sociais/ocupacionais dessas pessoas.

Neste sentido, a seguir, trago as reflexões sobre os caminhos percorridos para a constituição do grupo.

2.3 “TEM ESPAÇO NA VAN”: RUMO À CONSTRUÇÃO DE UM ESPAÇO COLETIVO

“Tem espaço na Van” foi a resposta que eu ouvi ao telefone durante o meu contato com Ana¹, que foi indicada pelo neurologista como alguém que poderia me ajudar a constituir o grupo de Terapia Ocupacional. A resposta vinha com um convite para que eu participasse de um Encontro Nacional (EN) sobre *EM* que ocorreria no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Seria a oportunidade para minha apresentação ao grupo e exposição dos objetivos do projeto de extensão da Terapia Ocupacional. Assim, Ana trazia a informação de que o grupo de amigos não estava realizando encontros e que os participantes estavam receosos em receber acadêmicos. O motivo? Com frequência, estudantes participavam dos encontros com o objetivo de desenvolver pesquisas acadêmicas, mas encerrando a participação no grupo e após a conclusão dos estudos, não tinham o costume de oferecer devolutivas

sobre os resultados obtidos nas investigações. Então, Ana trazia informações sobre a pouca receptividade do grupo de amigos ao nosso convite, mas se mostrou interessada em participar e reforçou o convite para a viagem.

A resistência inicial do grupo em acolher acadêmicos devido à ausência de devolutivas nas pesquisas desenvolvidas denunciava a inobservância da Resolução nº 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde (CNS)² que regulamentava as pesquisas com seres humanos (BRASIL, 1996). Assim sendo, ao passo em que era recém graduada e tendo ingressado há pouco na pós-graduação, a queixa do grupo foi um grande alerta para meu compromisso ético, tanto com as próprias pessoas do referido grupo quanto como profissional.

Pensando na pouca receptividade do grupo, refletindo sobre o compromisso ético que eu estaria assumindo como profissional e estudante de pós-graduação, refleti demasiadamente antes de responder ao convite de Ana. Seria interessante viajar até a capital do estado para encontrar pessoas que moravam na mesma cidade que eu? Não seria melhor esperar outro momento para agendar um encontro? Se eu fosse ao encontro do grupo e eles não se interessassem pela proposta? Mas, e se o Seminário fosse interessante? Parecia ser uma oportunidade de aprender um pouco mais sobre a *EM*.

Desse modo, viajando de Van para a capital do estado na condição de “acompanhante”, eu conheci o grupo. Todos já se conheciam, apenas eu era a “estranha” dentre todos. Durante as quatro horas de viagem, já tendo me apresentado antes do embarque, em silêncio, eu ouvia os diálogos atravessados dos passageiros que buscavam se atualizar nas notícias sobre tudo e todos. Atenta, eu ouvia os relatos, as queixas pela falta de medicação, as dificuldades dos familiares em compreender que a fadiga – sintoma mais comum da *EM* – não é sinônimo de preguiça (SILVA; SILVA, 2104), o estresse e a exaustão em enfrentar a fila do supermercado ou do banco. Em cada relato que eu ouvia eu percebia o quanto nós, terapeutas ocupacionais, podemos contribuir para a vida das pessoas com *EM*.

Foram dois dias em companhia do grupo, dois dias de Seminário no qual eu aprendi sobre a realidade da pessoa com *EM* fora do ambiente hospitalar. O evento contava com a participação de pessoas com *EM* de diversos municípios do estado do Rio Grande do Sul, que interagiam com os profissionais a partir de questionamentos sobre a *EM* e seu tratamento. Ao final do evento, combinamos um encontro na semana seguinte para conversarmos sobre o projeto da Terapia Ocupacional. O encontro foi

realizado no Laboratório de Práticas Terapêuticas de um curso de Terapia Ocupacional na região sul do Brasil. O local foi definido para o encontro tendo em vista que eu contava com o apoio de uma docente - na época, coordenadora do curso de Terapia Ocupacional –, que registrou o projeto como projeto de extensão do curso e me auxiliou ao longo da elaboração.

Apenas duas pessoas compareceram ao primeiro encontro. Ambas foram incumbidas pelos demais participantes do grupo de verificar quais os objetivos do projeto proposto pela Terapia Ocupacional. Traziam a informação de que o grupo estava incomodado pelo constante atraso no fornecimento das medicações por parte do estado, o desconhecimento da população sobre a doença e a dificuldade em conseguir aposentadorias. Os participantes tinham como motivação o desejo de fundar uma organização social civil (OSC) de pessoas com *EM*. O grupo participaria do projeto da Terapia Ocupacional com a condição de que, durante os encontros, eu auxiliasse na organização da OSC; tal fato que me fez pensar o quanto esses indivíduos se percebiam como companheiros de uma jornada, que reconheciam a identidade dos seus interesses e identificavam a necessidade de dar voz ao coletivo para superar a ideia de ser parte de uma minoria dividida entre si (FREIRE, 1981).

Entendendo que a construção do grupo se daria a partir dos objetivos do coletivo, marcamos o segundo encontro com a presença de todos os participantes para que pudéssemos analisar o projeto da Terapia Ocupacional, adequando-o aos interesses de todos, coletivamente (RAMUGONDO; KRONENBERG, 2015). A partir da compreensão de que a Terapia Ocupacional poderia estimular os participantes do grupo a serem os protagonistas de sua própria história, me coloquei em posição de facilitadora da construção de um espaço coletivo. Para mim, sem dúvidas, era um grande desafio. Eu estava iniciando um trabalho inédito na minha trajetória profissional. Constituir e coordenar um grupo de Terapia Ocupacional com objetivo de fundar uma Organização Social Civil: como fazer isso? Qual o papel de um terapeuta ocupacional neste espaço? Quais seriam as minhas atribuições?

Desse modo, eu compreendia que não tinha conhecimento teórico e técnico suficiente para o desafio que assumia, mas me agarrava às experiências com as práticas coletivas em saúde mental e saúde comunitária durante a graduação para refletir sobre o fazer do terapeuta ocupacional com aquele grupo. Portanto, para que o terapeuta ocupacional obtenha a dimensão do que são as necessidades do grupo

ou da população que atendem, precisa reconhecer que tal grupo/população é o portador de uma história e de saberes próprios e, portanto, devem ser os protagonistas (BARROS, 1991). Assim sendo, a partir de tal perspectiva teórico-prática que, embora com pouca bagagem, eu iniciei o projeto de extensão com o grupo, com foco na valorização das potencialidades dos participantes.

Eu entendia a OSC como um espaço de produção de vida onde o fazer humano poderia ser organizado e reorganizado a partir do engajamento do indivíduo em ocupações coletivas (KANTARTZIS; MOLINEUX, 2017). Segundo Albuquerque; Cardinalli e Bianchi (2021), a produção de vida pode ser definida como a ampliação de ações em saúde a partir de experiências criativas e transformadoras, direcionadas à emancipação social. Neste sentido, observando as condições de saúde – sintomas e limitações impostas pela *EM* – associadas às queixas sobre as barreiras do cotidiano e, também, analisando as potencialidades de cada um, motivei o grupo para a formação de uma equipe de trabalho para criação da OSC. Desse modo, as funções e atribuições de cada participante foram definidas a partir de acordos entre os membros, que estabeleceram seus objetivos coletivos, assim como as atividades e ações a serem desenvolvidas para a criação da entidade.

Concomitante à criação da OSC, os participantes eram assistidos por uma equipe inter e multidisciplinar de docentes e estudantes da universidade na qual o projeto foi desenvolvido, sendo que todos participavam como voluntários. A equipe era composta por docentes e estudantes de diversos cursos que auxiliavam nos processos de atenção em saúde e de criação da OSC. As ações de saúde, por sua vez, eram trabalhadas predominantemente por meio de intervenções grupais, sempre com foco nas potencialidades e desejos dos participantes do grupo. Os casos que exigiam atenção individualizada eram encaminhamentos aos ambulatórios de especialidades da universidade.

É importante destacar que os cursos de Serviço Social e Psicologia tiveram participação importante nas reflexões teóricas e filosóficas que contribuíram para o estabelecimento das práticas desenvolvidas, sendo que os suportes teóricos foram amplamente enriquecidos pelos conhecimentos de ambos os cursos. Considerando que as práticas da Terapia Ocupacional objetivam a participação pessoal, familiar, cotidiana, profissional, social e de cidadania dos indivíduos e coletivos, a necessidade

de estabelecer a interrelação do terapeuta ocupacional com outros profissionais foi essencial (BARROS; GHIRARDI; LOPES, 2002; MALFITANO, 2005).

O envolvimento dos diferentes núcleos universitários contribuiu para a criação da OSC. A parceria interdisciplinar auxiliou no processo de interação social dos participantes do grupo e no desenvolvimento de atividades, que ultrapassavam os espaços da universidade, local onde aconteciam os encontros. Assim, o grupo passou a organizar atividades de lazer, eventos científicos e de conscientização sobre a *EM*. Ademais, todas as decisões eram tomadas pelo coletivo e desenvolvidas coletivamente e, pouco a pouco, o grupo passou a ocupar espaços públicos – praças, shopping center, escolas, universidades, câmara de vereadores, câmara de deputados, hospitais –, com objetivo de conscientizar a população sobre a *EM*.

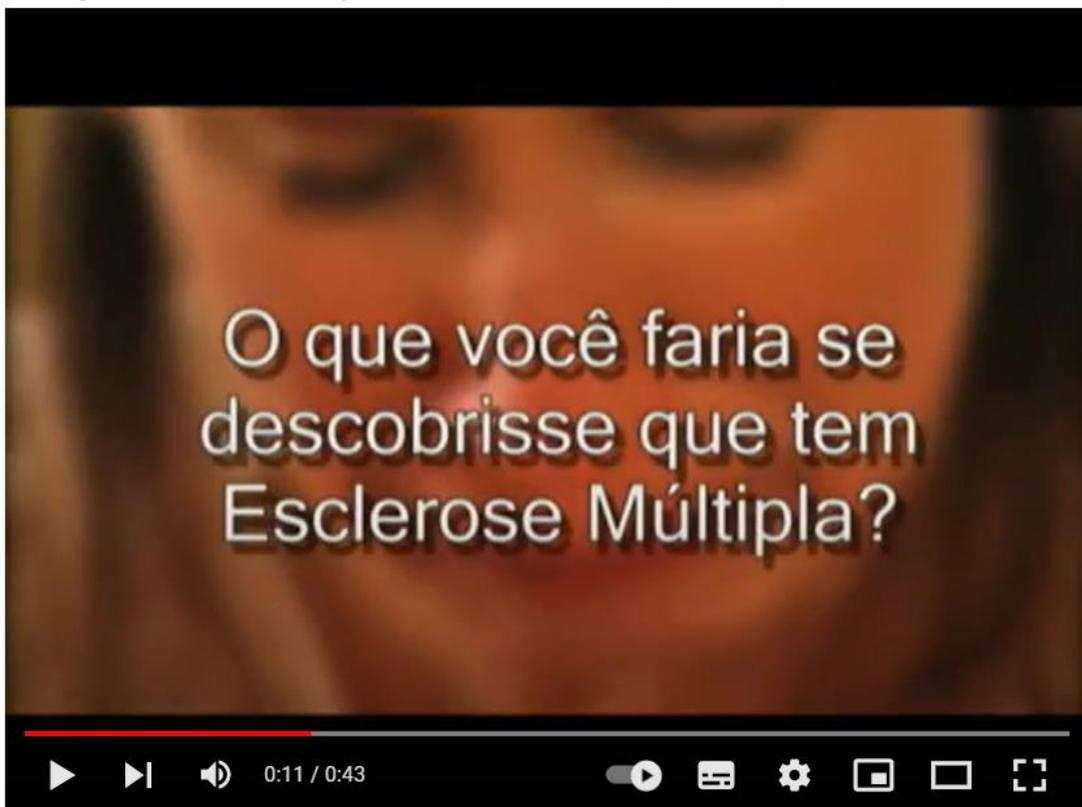
Em agosto de 2009, o grupo fundou oficialmente a Associação de Portadores de *EM*, passando a dedicar-se à inserção da pessoa com *EM* na Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (PNSPD), bem como na Política Nacional de Integração da Pessoa com Deficiência (PNIPD) (VIEIRA; MAGALHÃES, 2022). É importante salientar que a escolha pela utilização do termo Portador foi amplamente discutida pelo coletivo, muito embora, em tal período as discussões sobre a não adequação do termo Portador fossem debatidas a nível mundial, o coletivo (representado majoritariamente por pessoas com *EM*) optou pela utilização do referido termo.

A decisão coletiva, então, teve como apoio: a) o fato de que o diagnóstico da *EM* não é suficiente para obtenção do reconhecimento como pessoa com deficiência; e b) algumas pessoas tinham o diagnóstico da *EM*, mas com o tratamento e a remissão dos sintomas, não percebiam interferências nas suas ocupações. Durante as discussões sobre a utilização ou não do termo, alguns participantes referiram que não se reconheciam como pessoas com *EM*, mas sentiam que ter o diagnóstico da *EM* era como carregar/portar o documento de identidade na carteira. Ou seja, só lembravam da *EM* quando precisavam apresentar os documentos para retirar as medicações na farmácia de medicamentos especiais, ou realizar os exames de rotina.

As reflexões apontadas estimularam os participantes da OSC a realizar ações direcionadas a estudar a *EM* e a desenvolver campanhas de conscientização sobre a doença e, assim, mídias sociais e parcerias com órgãos públicos e privados foram desenvolvidas. O foco da OSC passou a ser a vida, os direitos para o bem viver, e a desmistificação sobre a *EM*.

O primeiro trabalho produzido pela OSC foi o vídeo² Conscientização sobre a esclerose múltipla: “O importante é viver bem” (2010). O vídeo foi produzido para a Campanha de Conscientização sobre a *EM* comemorada no dia 30 de agosto e para convidar as pessoas para o primeiro evento público realizado com objetivo de conscientizar a população em geral sobre a *EM*. Abaixo na Figura 5, apresento a imagem de capa do vídeo e o link³ para acesso.

Figura 5 – Conscientização sobre a esclerose múltipla: “O importante é viver bem”



Fonte: APEMSMAR (2010).

O Vídeo 1 teve seu roteiro criado pelos participantes do grupo e contou com a participação de atores que interpretaram uma cena comum para as pessoas com *EM* – receber o diagnóstico da *EM* em fase ativa e produtiva da vida –, com pessoas trabalhando e/ou constituindo família. O vídeo foi amplamente divulgado no horário comercial de TV local, no YouTube e redes sociais. “O importante é viver bem” tornou-se slogan da OSC, junto do desejo de uma nova realidade para as pessoas com *EM* estimulando a produção de novos vídeos. As discussões e ações direcionadas às relações de trabalho, lazer, esporte e cultura foram tomando espaço. Ainda, as parcerias com profissionais ligados às artes foram sendo estabelecidas e a *EM* passou

² APEMSMAR. Campanha institucional dia nacional de conscientização sobre esclerose múltipla. YouTube, 12 set. 2010. Disponível em: <https://youtu.be/KIMwBGwaKkl>.

a ser apresentada à população a partir das experiências das pessoas com a doença. Os sintomas, os exames, o diagnóstico o tratamento e os impactos da enfermidade no cotidiano foram transformados em arte, como evidenciado no Vídeo 2 – O diagnóstico da esclerose múltipla: Dia de Sol. Abaixo na Figura 6 apresento a imagem da capa do vídeo o link⁴ para acesso.

Figura 6 – O diagnóstico da esclerose múltipla: Dia de Sol.



Fonte: TVOVO (2013).

No segundo vídeo³, além do desejo de apresentar alguns sintomas da *EM* e as possíveis manifestações da doença, a música “Dia de Sol” de autoria do grupo Sambô (TVOVO, 2013) soava como inspiração para que as pessoas com *EM* compreendessem que “podem viver bem e com alegria” (DENARDIN, 2013). A produção do vídeo contou com a participação ativa de músicos, de pessoas com *EM* e dos estudantes do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Franciscana. O roteiro foi elaborado por pessoas com *EM* e cada detalhe foi cuidadosamente discutido pelo grupo. A cada etapa concluída, verificava-se que os resultados das ações coletivas eram obtidos pela dinâmica de união, também alimentada pelo compartilhamento das experiências de cada um e de todos; situação que, segundo Ramundongo e Kronenberg (2015), contribui para nutrir o sentimento de pertencimento e conectividade entre os participantes de ações coletivas.

³ TVOVO. APEMSMAR. Dia de Sol. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=TCXajzb35iA>.

O desejo de mudar a realidade que tolhia direitos e gerava sentimentos de desconforto impulsionou uma nova forma de o grupo discutir os processos de adoecimento e produção de saúde. A Terapia Ocupacional era desvelada ao grupo que trazia a informação: “Antes de eu vir no grupo eu não sabia que a Terapia Ocupacional fazia tudo isso. Uma vez, uma terapeuta ocupacional ia aos nossos grupos, mas ela levava umas coisinhas, palavra cruzada, umas atividades. Eu achava que vocês só faziam isso”. Ou, ainda: “Eu não sei se quem inventou a Terapia Ocupacional se lembrou disso, mas eu não sabia que existia alguém que se preocupasse em dar atividades e promover qualidade de vida, com mais gozo para o viver.” (VIEIRA; BATTISTEL, 2013: p. 23).

Concomitante as descobertas dos participantes da OSC sobre a Terapia Ocupacional, eu também desvelava o papel o da Terapia Ocupacional na atenção às pessoas com *EM*. Diferentes abordagens, objetivos de intervenções, níveis de complexidade, instrumentos e ambientes foram explorados. O ambiente hospitalar foi substituído pela OSC, por espaços de lazer e cultura, instituições de ensino e de suporte social. As intervenções centradas nos sintomas da doença e na adequação de rotinas de autocuidado e controle da fadiga deram lugar a eventos culturais, científicos e políticos. Quem estava acostumado a receber orientações de profissionais sobre a *EM* e a acatar as sugestões médicas, passou a produzir informações e a contribuir com o conhecimento e com a formação de profissionais da saúde.

Neste sentido, a seguir apresento algumas reflexões sobre os processos da OSC e suas contribuições para a formação de estudantes de Terapia Ocupacional.

2.4 AÇÕES DE ENSINO E PESQUISA NA ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM *ESCLEROSE MÚLTIPLA*: ALGUNS APONTAMENTOS

Durante a realização das atividades extensionistas, alguns participantes da OSC manifestavam o desejo de contribuir para o desenvolvimento de pesquisas com foco no diagnóstico e no tratamento da *EM*. Os relatos evidenciavam que a vontade do grupo de colaborar com estudos focados no diagnóstico e tratamento precoce da *EM* se justificava pela percepção de que, quanto mais precoce o diagnóstico, menor seria os impactos negativos da doença.

Concomitante ao interesse dos participantes em contribuir para o desenvolvimento de pesquisas, os estudantes e docentes do curso de Terapia Ocupacional percebiam a necessidade da obtenção de informações que contribuíssem para melhorar as ações desenvolvidas. A partir de queixas relacionadas aos impactos negativos dos sintomas da *EM* nas atividades de vida diária e no cotidiano da família, alguns estudantes de Terapia Ocupacional desenvolveram suas pesquisas de trabalho final de graduação. Arruda *et al.*, (2017) desenvolveram o trabalho intitulado “Perfil sociodemográfico de usuários de uma associação de pessoas com *esclerose múltipla* no interior do Rio Grande do Sul”. Silva; Gonçalves e Vieira (2017) desenvolveram o trabalho “*Esclerose Múltipla: demandas para clínica de Terapia Ocupacional*”.

Além de aspectos relacionados aos sintomas e tratamentos da *EM*, as relações familiares e a participação social foram temas estudados e discutidos. A constatação de que o afastamento das atividades de trabalho era comum entre os participantes da OSC incitou o desenvolvimento do trabalho “A resignificação do cotidiano de pessoas com *EM* afastadas do trabalho” (SILVA; VIEIRA, 2015). O estudo evidenciou que os sintomas da *EM* foram os fatores predominantemente para o afastamento temporário ou permanente do trabalho. Também mostrou que as atividades sociais, a prática de exercícios físicos regulares, os cuidados com a família e com as tarefas de casa, e o trabalho voluntário foram as estratégias mais utilizadas para resignificação do cotidiano dos participantes.

Com o afastamento das atividades de trabalho os participantes buscaram estratégias que contribuíssem para a manutenção da participação social e o convívio em grupos. As citações “eu tenho grupos de atividades dentro da igreja, estou sempre envolvida com o grupo, com trabalho de visita às pessoas idosas e às crianças” ou, “(...) academia eu já faço há praticamente 10 anos” (SILVA; VIEIRA, 2015, p.16) corroboram a afirmativa de Gonzalez *et al.* (2022) sobre a importância de ações e intervenções que busquem evitar o desengajamento e distanciamento social dos indivíduos com *EM*.

Neste sentido, as docentes responsáveis pela disciplina de Terapia Ocupacional e neurologia, semestralmente, convidavam alguns participantes da OSC para partilhar suas experiências pessoais em uma aula sobre a *EM*. A participação de pessoas com *EM* nas aulas contribuía para a formação dos estudantes estimulando-

os a conhecer e a participar das atividades do projeto e aprofundar os seus conhecimentos sobre a doença. As ações de ensino, pesquisa e extensão desenvolvidas oportunizaram aos estudantes intervir utilizando diferentes métodos, abordagens e contextos do cotidiano. Os estudantes foram também estimulados a participar ativamente nas ações desenvolvidas pela OSC, auxiliando a organização de simpósios, seminários, workshops, exposições públicas sobre a *EM* e atividades culturais como a criação do vídeo “Dia de Sol” (TVOVO, 2013).

O envolvimento dos alunos nas atividades de ensino e extensão foi definido pelos participantes da OSC como, “extremamente importante, não só na *EM*”. Para alguns participantes, “todas as pessoas em algum momento vão precisar” do atendimento terapêutico ocupacional (SILVA; VIEIRA, 2015, p. 19). As falas dos participantes justificam o que eu gostaria de refletir nesta tese, no que se refere a pensar sobre como nós, terapeutas ocupacionais, estamos intervindo com as pessoas com *EM*.

As informações supramencionadas direcionaram o questionamento sobre como terapeutas ocupacionais estão intervindo em atenção às pessoas com *EM*:

Quais são modelos e métodos empregados pelos terapeutas ocupacionais em suas intervenções? O que temos feito atende às necessidades dessas pessoas? A tentativa de responder tais questionamentos me levou a desenvolver uma ampla revisão de escopo, que descrevo no próximo capítulo.

2.5 Pergunta de pesquisa

Quais as ações e intervenções são desenvolvidas por terapeutas ocupacionais na atenção às pessoas com esclerose múltipla? Em que contextos, formatos e modelos essas ações e intervenções são desenvolvidas?

3. OBJETIVOS DE PESQUISA

3.1 *Objetivo geral*

Investigar as ações, intervenções e em que contextos os terapeutas ocupacionais desenvolvem suas práticas com pessoas com *esclerose múltipla*, a partir de uma revisão de escopo da literatura e um exercício de ensaio autoetnográfico.

3.2. Objetivos específicos

- Identificar as ações e intervenções desenvolvidas por terapeutas ocupacionais, direcionadas às pessoas com *esclerose múltipla a partir de uma revisão de escopo e um estudo autoetnográfico*;
- Descrever os contextos nos quais os terapeutas ocupacionais intervêm com pessoas com esclerose múltipla;
- Verificar quais os métodos e abordagens utilizadas pelos terapeutas ocupacionais na atenção às pessoas com *esclerose múltipla*;
- Analisar as possíveis lacunas em relação à produção de estudos e intervenções da Terapia Ocupacional em atenção às pessoas com esclerose múltipla.

4 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

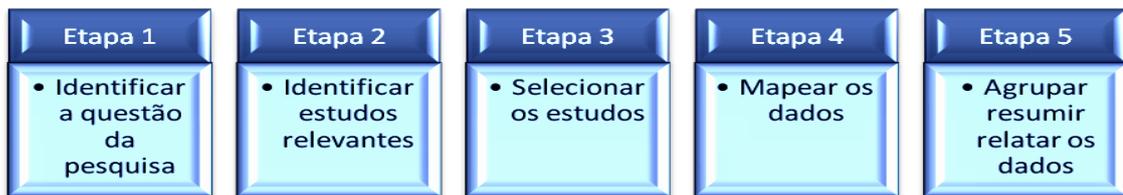
4.1 A REVISÃO DE ESCOPO

Para a composição metodológica desta pesquisa, opto pela revisão de escopo, por ser um método de revisão de literatura que propõe a realização de um mapeamento bibliográfico em um determinado campo de interesse, sobretudo acerca de temas que ainda não foram extensivamente estudados e/ou revisados (COELHO *et al.*, 2021). Permite ao pesquisador mapear as evidências existentes de um determinado assunto, os principais conceitos que apoiam determinada área de conhecimento, identificar a natureza da investigação, a extensão e alcance dos temas, bem como indicam as possíveis lacunas (ARKSEY; O'MALLEY, 2005; CORDEIRO; SOARES, 2019; TRICCO *et al.*, 2018).

De acordo com Peters *et al.* (2017), as revisões de escopo são úteis para examinar evidências emergentes, identificar local/país, fontes (se revisadas por pares ou literatura cinzenta), tipo de abordagem (como foi estudado/pesquisado) e origem do estudo (PETERS *et al.*, 2017). Peters *et al.* (2017, p. 12), destacam que a revisão de escopo tem uma extensão maior, com critérios de inclusão correspondentemente menos restritivos. “Isso ocorre porque as revisões de escopo visam fornecer um mapa de quais evidências foram produzidas, em vez de buscar apenas as melhores evidências disponíveis para responder a respostas mais específicas” (PETERS *et al.*, 2017, p. 14). Os autores acrescentam que a questão da revisão de escopo pode se “basear em dados de qualquer tipo de evidência e metodologia de pesquisa, e não se restringe apenas a estudos quantitativos (ou qualquer outro desenho de estudo)” (PETERS *et al.*, 2017, p. 14).

O Instituto Joanna Briggs (JBI) orienta que todas as revisões sistemáticas, se iniciem após o desenvolvimento de um protocolo de revisão, contendo os objetivos e questões de revisão, os critérios de inclusão e exclusão de estudos, e os métodos que serão utilizados para a revisão de escopo (PETERS *et al.*, 2017). Desse modo, este estudo foi desenvolvido usando a metodologia recomendada pelo JBI (ARKSEY; O'MALLEY, 2005; TRICCO *et al.*, 2018), seguindo a *checklist* do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses for Scoping Reviews Extension* (PRISMA-ScR) (TRICCO *et al.*, 2018). Sendo assim, o estudo foi desenvolvido no período de março a outubro de 2022, seguindo as cinco etapas propostas por Arksey e O'Malley (2005), descritas na Figura 7, em sequência.

Figura 7 – Etapas de revisão de escopo



Fonte: Elaborado pela autora a partir de Arksey e O'Malley (2005).

4.2 ETAPA 1: IDENTIFICAÇÃO DO TEMA E QUESTÃO DE PESQUISA

Quais as ações/intervenções desenvolvidas por terapeutas ocupacionais na atenção às pessoas com esclerose múltipla? Em que contextos, formatos e modelos essas intervenções são desenvolvidas?

4.3 ETAPA 2: IDENTIFICAR OS ESTUDOS RELEVANTES

Esta etapa consistiu na busca de artigos científicos publicados entre os anos 2000 e 2022, sem restrição de idioma. A busca ocorreu após definição das estratégias de busca avançada, que foi construída com auxílio de uma bibliotecária com experiência em revisões de literatura. A seguir, são descritas as estratégias de busca estabelecidas.

4.3.1 Definição dos descritores

A definição dos descritores seguiu a estratégia PICO (RAICH; SKELLY, 2013; ROCHA et al., 2014), de modo que consideramos: **P**articipante (pessoa com *EM*); **I**ntervenção (intervenções/ações desenvolvidas); **C**ontexto (contexto/ambiente); **O** (desfecho). Os descritores foram consultados no Decs/Mesh, sendo que o termo “Intervenção” foi pesquisado no singular e no plural, mas não foi encontrado sozinho dentro Decs/Mesh, o que nos induziu a iniciar a busca dos estudos utilizando o descritor “modos de intervenção”, entretanto apenas um artigo foi encontrado. Optamos, então, por utilizar os termos “intervenção” e “intervenções”. Na busca em inglês foram utilizados os descritores “occupational therapy” AND “intervention” AND “multiple sclerosis”. No idioma espanhol, os termos de busca foram “terapia

ocupacional” AND “intervencion” AND “*esclerosis multiple*”. Em português, utilizamos os termos “terapia ocupacional” E “intervenção” E “*esclerose múltipla*”. O “AND” foi o operador booleano utilizado para combinar os termos de busca.

4.3.2 Definição das bases de dados

Foram consultadas as bases de dados: Scopus, Web of Science, Cochrane Library, PubMed. E os periódicos, Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional da UFSCar, Revista de Terapia Ocupacional da USP e Revista Interinstitucional de Terapia Ocupacional da UFRJ. O acesso às bases de dados da Scopus, Web of Science, Cochrane Library e PubMed foram realizados via portal da Capes. O acesso aos Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, Revista de Terapia Ocupacional da USP e Revista Interinstitucional de Terapia Ocupacional foi realizado diretamente nos sites das revistas. As buscas foram realizadas por dois pesquisadores independentes.

4.4 ETAPA 3: SELEÇÃO DOS ARTIGOS

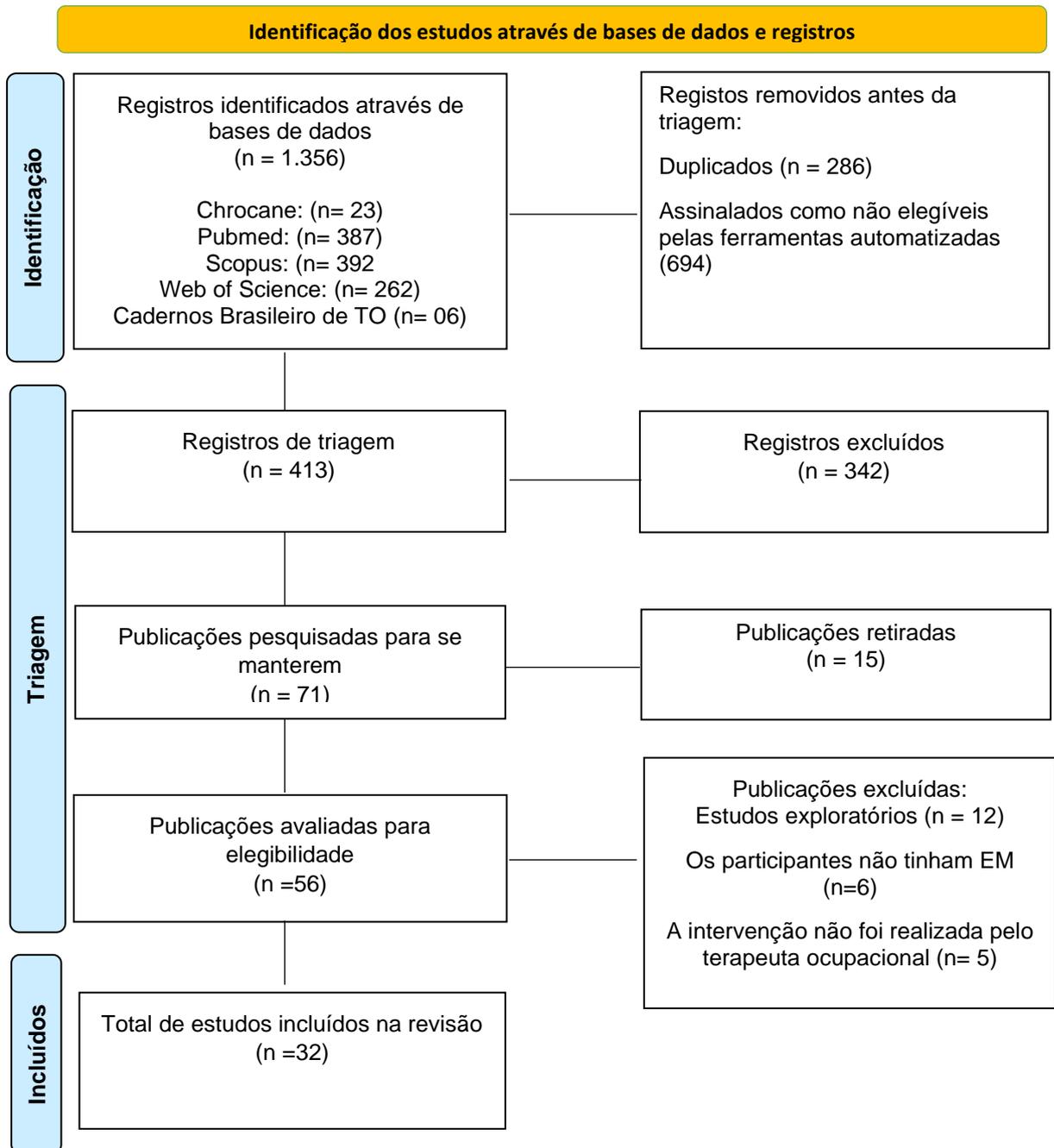
A relevância de cada artigo para inclusão neste estudo foi avaliada a partir de critérios de inclusão, previamente estabelecidos. Foram adotados os seguintes critérios de inclusão para seleção dos estudos:

1. Artigos nos quais os participantes são pessoas com o diagnóstico de *EM*;
2. Artigos com os descritores em qualquer parte do texto;
3. Artigos que avaliam ou descrevem as intervenções/ações da Terapia Ocupacional na atenção às pessoas com *EM*;
4. Artigos que descrevem os contextos, formatos e modelos segundo os quais as intervenções/ações são desenvolvidas;
5. Artigos que descrevem as metodologias utilizadas nas intervenções;
6. Artigos que avaliam e descrevam medidas de desfecho de intervenções da Terapia Ocupacional na atenção às pessoas com *EM*;
7. Artigos científicos revisados por pares;
8. Artigos com acesso disponível no formato digital.

Como critérios de exclusão foram adotados os seguintes critérios:

1. Estudos de revisão de literatura;
2. Estudos incompletos.

Nesta etapa, foram encontradas 1.365 referências contendo os três termos de busca. Foram removidos 258 registros duplicados, restando 1.107 registros. Aplicados os critérios de exclusão – se excluiu a literatura cinza, os estudos incompletos e os artigos de revisão de literatura –, restaram 413 artigos publicados no período entre o ano de 2002 a 2022. O período de publicação entre 2002 e 2022 foi estabelecido a partir do critério 7 (Artigos com acesso disponível no formato digital). Em relação ao idioma dos 413 artigos, obtivemos: inglês (n=387), português (n=7) e espanhol (n=19). Os 413 artigos foram exportados para o gerenciador de referências EndNote, que classifica os registros segundo a autoria, título, ano de publicação e periódico. Após a exportação para o EndNote, realizou-se a leitura criteriosa do título, resumo e palavras-chave de todos os artigos. Em casos de dúvida, a metodologia dos estudos foi analisada. Dos 413 artigos selecionados para leitura dos títulos e resumos, 342 foram excluídos por não se enquadrarem nos objetivos da pesquisa, restando 71 artigos potencialmente relevantes para este estudo. Após nova revisão, 15 artigos foram excluídos por não se enquadrarem nos critérios de seleção, restando 56 artigos. Nesta etapa, seis artigos foram excluídos pois os participantes não tinham o diagnóstico de *EM*, cinco artigos foram excluídos porque descreviam intervenções nas quais não houve a participação de terapeuta ocupacional, 12 artigos foram excluídos porque se caracterizavam como estudos exploratórios de investigação, não descrevendo as intervenções desenvolvidas pelos terapeutas ocupacionais; um artigo foi excluído porque apresentava um estudo de caso. Ao final, foram selecionados 32 artigos (publicados entre o ano de 2005 e 2022): considerando que 30 artigos foram publicados em idioma inglês e, dois publicados em português. Um fluxograma detalhando o processo é apresentado na Figura 8, a seguir.

Figura 8 – Fluxograma do processo de busca e seleção dos artigos

Fonte: adaptado de Prisma (2020).

4.5. ETAPA 4: MAPEAR OS DADOS

Nessa etapa da pesquisa, foram realizadas leituras dos artigos selecionados objetivando mapear e extrair os dados relevantes. As informações relevantes foram extraídas e armazenadas em uma planilha do programa Microsoft Excel. Foram extraídas as seguintes informações: ano de publicação, autor, título do artigo, objetivo do estudo, país, Intervenção (tipo, frequência e tempo), Contexto, tipo e desenho do estudo, e formato de intervenção (ou seja, individual vs. grupo, comunitária etc.). Posteriormente, buscou-se agrupar, resumir e relatar os resultados da revisão de escopo. Esses achados serão apresentados na próxima parte desta revisão, seguindo a estratégia PICO: **P**articipante (pessoa com *EM*); **I**ntervenção (intervenções/ações desenvolvidas); **C**ontexto (contexto/ambiente); **O** (desfecho).

4.6 ETAPA 5: AGRUPAR, RESUMIR E RELATAR OS RESULTADOS

Os artigos selecionados para este estudo foram sumarizados e categorizados em dois quadros: o primeiro, “Quadro 1: dados de identificação dos estudos”, apresenta informações relacionadas ao ano de publicação; autoria; título; objetivo do estudo e país de publicação. No Quadro 1, optei pelo Ano de publicação como critério de ordem para apresentar os artigos. Já o “Quadro 2: caracterização dos estudos”, sumariza informações relacionadas ao: objetivo da intervenção; contexto no qual o estudo foi desenvolvido; tipo e desenho de estudo; procedimentos de intervenção, instrumentos utilizados. Consequentemente, apresento os resultados sumarizados por meio dos referidos Quadros, respectivamente 1 e 2:

Quadro 1 – Dados de identificação dos estudos

Nº	Ano	Autor	Título	Objetivo	País
1	2005	Finlayson, M.	Estudo piloto de um programa de educação e conservação de energia entregue por teleconferência para pessoas com <i>EM</i>	Modificar e testar um programa presencial de educação de conservação de energia para entrega por tele consulta.	EUA

2	2005	Mathiowetz, V. G.; et al.	Ensaio controlado randomizado de um curso de conservação de energia para pessoas com <i>EM</i>	Avaliar a eficácia de curto prazo de um curso de conservação de energia de seis semanas no impacto da fadiga, qualidade de vida e autoeficácia para pessoas com <i>EM</i> .	EUA
3	2007	Mathiowetz.; et al.	Acompanhamento de um ano de um estudo controlado randomizado de um curso de conservação de energia para pessoas com <i>EM</i>	Examinar os benefícios imediatos e a longo prazo de um curso de conservação de energia com pessoas com <i>EM</i> baseado na comunidade.	EUA
4	2008	Sauter, C.; et al.	Um estudo longitudinal sobre os efeitos de um curso de seis semanas para conservação de energia para pacientes com <i>EM</i>	Descrever os efeitos de um curso de gerenciamento da fadiga e a conservação de energia para minimizar a fadiga na (<i>EM</i>).	Alemanha
5	2009	Ghahari, S; Packer, T. L; Passmore, A. E.	Desenvolvimento, padronização e teste piloto de um programa online de autogestão de fadiga	Desenvolver e avaliar a eficácia de um programa online de autogerenciamento de fadiga.	Austrália
6	2009	Finlayson, M. L.; Peterson, E. W.; Cho, C.	Estudo piloto de um programa de gerenciamento de risco de queda para adultos de meia idade e idosos com <i>EM</i>	Apresentar os resultados de um estudo piloto de um programa de gerenciamento de risco de queda projetado para adultos e idosos com <i>EM</i>	EUA
7	2009	Shevil, E.; Finlayson, M.	Avaliação do processo de um programa cognitivo de autogestão para pessoas com <i>EM</i> .	Apresentar os resultados de uma avaliação do processo de um programa de intervenção cognitiva de autogestão em grupo.	EUA
8	2010	Shevil, E.; Finlayson, M.	Estudo piloto de um programa de intervenção cognitiva para pessoas com <i>EM</i>	Apresentar os resultados de um programa piloto de intervenção cognitiva baseado em grupo.	EUA
9	2013	Dunleavy; Preissner; Finlayson.	Facilitando um programa de gerenciamento de fadiga por teleconferência: perspectivas dos terapeutas ocupacionais	Explorar o processo de facilitação de uma intervenção de telessaúde na perspectiva de terapeutas ocupacionais.	Canadá

10	2013	Eyssen; et al	Um estudo controlado randomizado em cluster sobre a eficácia da terapia ocupacional centrada no cliente na <i>EM</i> : bom processo, mau resultado.	Avaliar a eficácia da terapia ocupacional centrada no cliente em comparação com os cuidados habituais de TO, com pessoas com <i>EM</i> .	Holanda
11	2013	Kalrona, A.; et al.	Efeitos de uma nova ferramenta de treinamento de reeducação sensorial na sensibilidade e destreza manual em pessoas com <i>EM</i>	Descrever e avaliar os efeitos de uma ferramenta de treinamento de reeducação sensorial domiciliar na sensibilidade e destreza manual em pessoas com <i>EM</i> com déficits sensoriais de membros superiores.	Israel
12	2013	Plow, M.; Finlayson, M.	Um estudo qualitativo explorando a usabilidade da Nintendo Wii Fit entre pessoas com <i>EM</i>	Examinar a usabilidade do Nintendo Wii Fit para promover a atividade física em adultos com <i>EM</i>	EUA
13	2014	Jellie, B.; et al.	Permanecer no trabalho e viver com <i>EM</i> : um estudo qualitativo do impacto de uma intervenção de reabilitação profissional.	Examinar o impacto de uma intervenção de reabilitação vocacional liderada por terapia ocupacional projetada pelo paciente nas experiências de pessoas com (<i>EM</i>) que estavam enfrentando instabilidade no trabalho	Reino Unido
14	2014	Sosnoff, J. J.; et al.	Risco de queda e redução da incidência em indivíduos de alto risco com <i>EM</i> : um estudo piloto randomizado de controle	Avaliar a viabilidade de três programas de prevenção de quedas entregues ao longo de 12 semanas entre indivíduos.	EUA
15	2016	Brown, C. L; et al	Aprendendo a viver com o comprometimento cognitivo da <i>EM</i> e como isso influencia a prontidão para a intervenção cognitiva em grupo.	Descrever o processo psicológico de aprender a conviver com a <i>EM</i> e como as alterações cognitivas influenciam a participação em uma intervenção cognitiva em grupo.	Canadá
16	2016	Kos, D.; et al.	A eficácia de uma intervenção de terapia ocupacional de autogestão no desempenho da atividade em indivíduos com fadiga relacionada à <i>EM</i> : um estudo controlado randomizado	Avaliar a eficácia de um programa de intervenção de terapia ocupacional de autogestão individual versus relaxamento no desempenho e satisfação com atividades diárias.	Bélgica

17	2017	Fakolade, A. Finlayson, M. Plough, M.	Usando tele reabilitação para apoiar pessoas com <i>EM</i> : uma análise qualitativa de interações, processos e problemas em três intervenções.	Identificar as dificuldades relatadas e os recursos de intervenção durante um ensaio de tele reabilitação	Canadá
18	2017	Goverover, Y. Chiaravalloti, N. Genova, H. De Luca, J.	Um estudo controlado randomizado para tratar o aprendizado e a memória prejudicados na <i>EM</i> : o estudo auto-GEN	Avaliar estratégias cognitivas para melhorar as habilidades de aprendizagem e memória de pessoas com <i>EM</i> . Abordou a generalização do tratamento da técnica de autogestão para as atividades da vida diária.	EUA
19	2017	Pimentel, P. P. Toldrá, R. C.	Método <i>self-healing</i> como estratégia de promoção à saúde e reabilitação de pessoas com <i>EM</i> no contexto da terapia ocupacional	Analisar a experiência grupal de aplicação das técnicas corporais baseadas no método <i>self-healing</i> .	Brasil
20	2017	Pimentel, P. P.; Toldrá, R. C.	Desenvolvimento de manual para orientações básicas do dia a dia para pessoas com <i>EM</i>	Apresentar as etapas desenvolvidas para o aprimoramento de manual de orientação e sua aplicação com pessoas com <i>EM</i> .	Brasil
21	2018	Reilly, S.; Hynes, S. M	Um programa cognitivo baseado na ocupação para pessoas com <i>EM</i> : um estudo para testar Viabilidade e Resultados Clínicos	Avaliar a eficácia do Programa Cognitivo Baseado na Ocupação para Pessoas com <i>EM</i> (COB MS) para melhorar a vida diária e o comprometimento cognitivo.	Irlanda
22	2018	Rimmer, H. J.; et al.	Fundamentação e desenho do estudo de tele reabilitação e <i>EM</i> (TEAMS): Um estudo de eficácia comparativa entre uma intervenção de tele reabilitação clínica e domiciliar para adultos com (<i>EM</i>) que vivem no extremo sul	Comparar a eficácia de uma intervenção de e prática alternativa complementar entre pessoas com <i>EM</i> que recebem o tratamento em uma clínica e as que recebem o mesmo tratamento em casa através do uso de um tablet	EUA

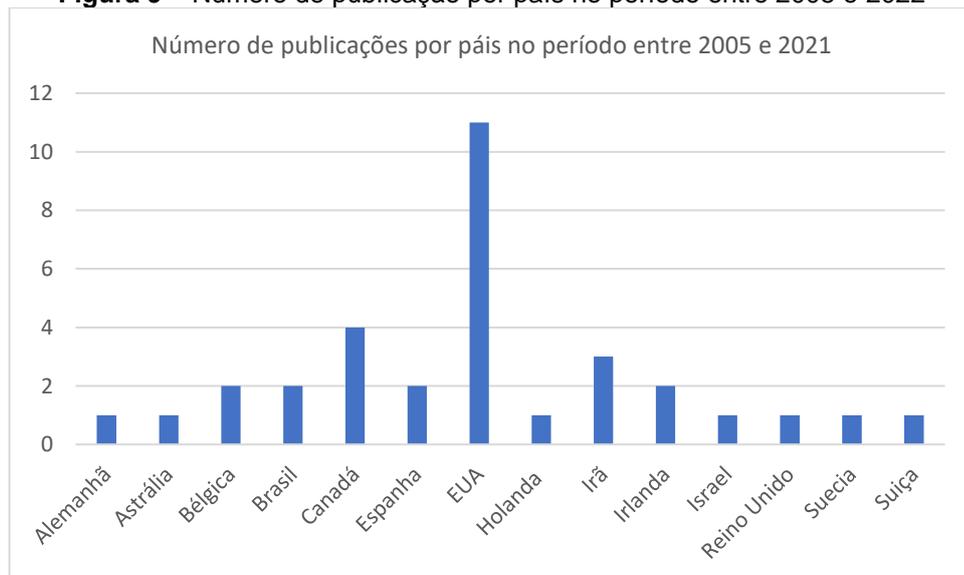
23	2019	Hynes, S.M.; Forwell, S.	Um programa cognitivo baseado na ocupação para pessoas com <i>EM</i> : uma nova intervenção de reabilitação cognitiva em terapia ocupacional	Explorar a visão de pessoas com <i>EM</i> e terapeutas ocupacionais sobre o programa e seu potencial implementação na prática.	Irlanda
24	2019	Jill, S. M.; et al.	Experiências de pessoas com acidente vascular <i>EM</i> múltipla e cuidadores de um programa comunitário de exercícios envolvendo uma parceria saúde-recreação	Explorar as percepções de pessoas com condições neurológicas e seus cuidadores sobre os benefícios de um programa de exercícios em grupo, orientado a tarefas e baseado na comunidade.	Canadá
25	2019	Hersche, R.; et al.	Desenvolvimento e avaliação preliminar de um programa de 3 semanas de educação e gestão de energia para pacientes internados com fadiga relacionada à <i>EM</i> .	Avaliar a viabilidade de um protocolo de pesquisa e dados preliminares sobre o tamanho do efeito do programa de educação em gestão de energia.	Suíça
26	2019	Lamers, I.; et al.	Efeitos clínicos dependentes da intensidade de um programa de treinamento de membros superiores orientado a tarefas com suporte de tecnologia individualizado na <i>EM</i> : um estudo piloto randomizado controlado	Investigar a viabilidade e os efeitos clínicos de um programa de treinamento de membros superiores orientado a tarefas em diferentes intensidades.	Bélgica
27	2019	Plough, M.; et al.	Teste controlado randomizado de Intervenções de Autogestão de Atividade Física e Fadiga entregues por telefone para adultos com <i>EM</i>	Comparar a eficácia das intervenções por telefone sobre os resultados de fadiga, atividade física e qualidade de vida em adultos com (<i>EM</i>)	EUA
28	2019	Waliño-Paniagua, C. N.; et al.	Efeitos de um treinamento de captura de vídeo de realidade virtual baseado em jogos programa mais terapia ocupacional em destreza manual em Pacientes com <i>EM</i> : um estudo controlado randomizado	Analisar uma intervenção de terapia ocupacional comparada com terapia ocupacional e realidade virtual na destreza manual de pacientes com <i>EM</i> .	Espanha

29	2020	Akbarfahimi, M.; et al.	A Eficácia das Intervenções do Sono Baseadas na Terapia Ocupacional na Qualidade de Vida e Fadiga em Pacientes com <i>EM</i> : Um Estudo Clínico Randomizado Piloto	Avaliar os efeitos das intervenções da terapia ocupacional na qualidade do sono, fadiga e qualidade de vida em pacientes com <i>EM</i> .	Irã
30	2020	Lexell, E. M.; Haglund, L.; Packer, T.	O programa Manejando a fadiga] para pessoas com <i>EM</i> : aceitação e viabilidade com terapeutas ocupacionais suecos	Investigar a viabilidade de um programa sueco de gerenciamento da fadiga ministrado por terapeutas ocupacionais	Suécia
31	2020	Mohammadzadeh, M.; Haghgoo, H.A.; Biglarian, A.	Efeitos da Combinação Mental e Física Práticas de Caminhada e Atividades de Vida Diária em Indivíduos com <i>EM</i> .	Investigar os efeitos das práticas mentais e físicas combinadas na caminhada e nas atividades de vida diária em pacientes com <i>EM</i> .	Irã
32	2021	Azimian, M.; et al	O efeito da reabilitação cognitiva nas habilidades de equilíbrio para indivíduos com <i>EM</i>	Explorar o efeito da reabilitação cognitiva na velocidade de processamento e nas habilidades.	Irã

Fonte: Elaborado pela autora.

Abaixo, a Figura 9 apresenta os dados sumarizados sobre o número de publicação de artigos por país no período entre 2005 e 2022.

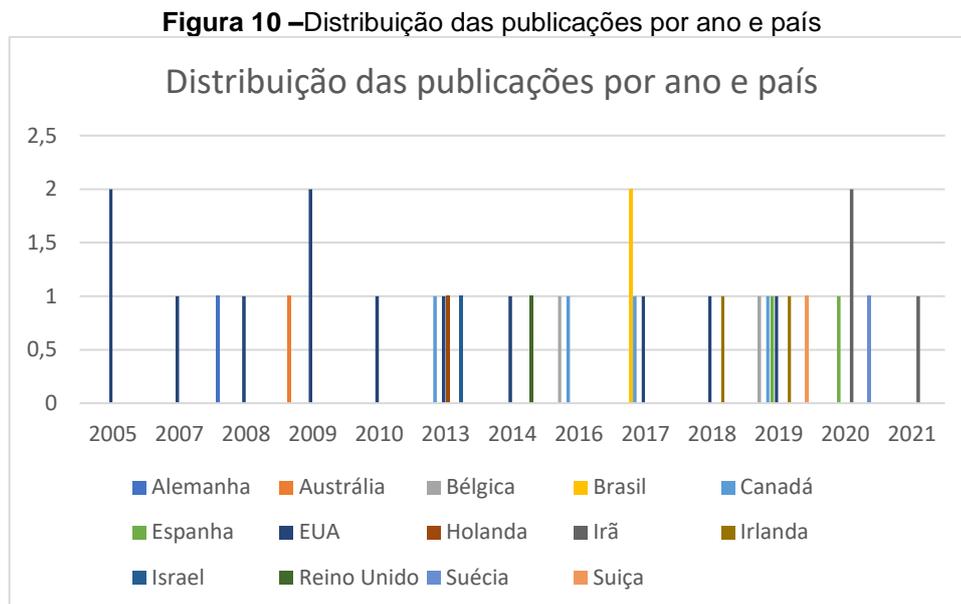
Figura 9 – Número de publicação por país no período entre 2005 e 2022



Fonte: Elaborado pela autora.

A predominância de publicações dos Estados Unidos coincide com os dados estatísticos que descrevem o país como o segundo maior com prevalência da *EM* no mundo (*MISF*, 2020). Todavia, é notável o fato de que, embora a Alemanha seja descrita como o país de maior incidência da *EM* (*MISF*, 2020), apenas um estudo tenha sido encontrado. A escassa publicação dos demais países citados como de alta prevalência da *EM* (Bélgica; Irlanda, Espanha; Reino Unido; Suécia; Suíça).

Sobre o ano de publicação dos artigos, verificou-se que 13 foram publicados no período entre o ano de 2005 e 2015. Destes, oito foram publicados no Estados Unidos, um na Alemanha, um na Austrália, um no Canadá, um em Israel e um no Reino Unido. No período entre o ano de 2016 e 2021, 20 artigos foram publicados. Destes, 20 artigos, três foram publicados nos Estados Unidos, três no Canadá, três no Irã, dois no Brasil, dois na Irlanda, dois na Espanha, dois na Bélgica, um na Suécia e um na Suíça. Para melhor visualização dos resultados, em sequência apresento a Figura 10.



Fonte: Elaborado pela autora.

Observando o ano de publicação dos artigos na Figura 10, relacionando com as informações sobre os países de publicação, verifica-se que houve um aumento no número de publicações entre 2016 e 2021, quando comparado com o período anterior, 2005 e 2015. Entretanto, enquanto alguns países, como o Canadá, aumentaram o número de publicações, países com alta prevalência da *EM*, como Alemanha e Estados Unidos, diminuíram. A inclusão de países do continente Asiático, como Irã, e

da América Latina, como o Brasil, também foi evidenciada, demonstrando que além do aumento do número de publicações, também há um aumento, mesmo que discreto, de estudos em países com menor prevalência da *EM*. No Brasil, apenas duas publicações foram encontradas, ambas no ano de 2017.

A escassez de publicações nos faz pensar em várias hipóteses das quais cito duas suposições: 1) a *EM* é uma doença rara, com um pequeno número de terapeutas ocupacionais intervindo com pessoas com a doença; e 2) grande parte dos terapeutas ocupacionais que intervêm com pessoas com *EM* não desenvolvem ou participam de estudos científicos. Embora ambas as razões possam ser verdadeiras, é preciso considerar que nos países nórdicos a *EM* não é uma doença rara (*MISF*, 2020) e, mesmo nesses países, o número de estudos encontrados também é pequeno. No Brasil, ainda que a *EM* seja considerada rara, a incidência da doença vem aumentando significativamente, não estando descartada a hipótese de sub diagnósticos anterior (*MISF*, 2020). Tal fato sinaliza a necessidade de atenção por parte dos terapeutas ocupacionais no que se refere a desenvolver intervenções e estudos científicos direcionadas às pessoas com *EM*.

4.7 CARACTERÍSTICAS GERAIS DOS ESTUDOS ANALISADOS

Em relação as características dos estudos analisados, o Quadro 2: Caracterização dos estudos apresenta as informações: objetivo da intervenção; formato da intervenção; contexto no qual a intervenção foi desenvolvida; procedimentos de intervenção, tipo e desenho de estudo, tempo de intervenções e número de participantes.

Quadro 2 - Caracterização dos estudos

Nº	Objetivo da Intervenção	Formato da intervenção	Contexto da intervenção	Procedimentos de intervenção	Tipo e desenho de estudo	Duração das intervenções
1	Educação em conservação de energia	Grupo	Virtual	Palestras, grupos de discussão, reorganização de rotinas	Pesquisa-ação Estudo Piloto	6 semanas (12 horas).
2	Conservação de energia	Grupo	Comunidade (igrejas, ONG)	Palestras, grupos de discussão, reorganização de rotinas, aspectos ergonômicos	Estudo controlado randomizado	6 semanas (12 horas).

3	Conservação de energia	Grupo	Comunidade (igrejas, ONG)	Palestras, grupos de discussão, reorganização de rotinas	Estudo controlado randomizado	6 semanas (12 horas).
4	Gerenciamento da fadiga	Grupo	Ambulatório	Palestras, grupos de discussão, reorganização de rotinas	Estudo randomizado	6 semanas (12 horas).
5	Criação de um programa online autogestão de fadiga	Individual e grupal	Virtual	Grupo operativo, entrevistas, roda de discussão	Estudo piloto	6 semanas (12 horas).
6	Autogestão de risco de queda	Grupo e individual	Ambulatório	Palestras e grupos de discussão	Pesquisa-ação Estudo Piloto	6 semanas (12 horas).
7	Reabilitação cognitiva	Grupo	Clínica de reabilitação e domicílio	Palestras e discussões sobre autogestão de sintomas cognitivos	Estudo quantitativo e qualitativo	5 semanas (10 horas).
8	Intervenção cognitiva	Grupo e individual	Clínica de reabilitação e domicílio	Palestras e discussões sobre autogestão de sintomas cognitivos	Estudo piloto pré-teste/pós-teste	5 semanas (10 horas).
9	Gerenciamento da fadiga	Individual	Virtual	Grupos de discussão e organização de estratégias	Ensaio clínico randomizado	6 semanas (6 horas).
10	Avaliar o modelo terapia ocupacional centrada no cliente para controle da fadiga	Individual	Hospital e Ambulatório	Orientações para gestão da energia e do tempo, uso de tecnologia assistiva, desempenho ocupacional	Pesquisa-ação	36 semanas (72 horas).
11	Treinamento de reeducação sensorial	Individual	Hospital e domiciliar	Reeducação sensorial	Pesquisa-ação	7 semanas (14 horas)
12	Promover a atividade física com o Nintendo Wii Fit	Individual	Hospital e domiciliar	Atividades físicas com o Nintendo	Estudo piloto	14 semanas (52 horas)
13	Reabilitação vocacional e do desempenho ocupacional	Individual	Hospital	Orientações para gestão da fadiga, mobilidade, direitos da pessoa com deficiência, visita ao posto de trabalho	Pesquisa-ação	1 encontro

14	Prevenção de quedas	Individual e Grupal	Hospital e domiciliar	Exercícios para força muscular, equilíbrio e alongamento. Grupos de discussão sobre a autogestão do risco de quedas	Ensaio controlado randomizado	12 semanas (48 horas)
15	Intervenção cognitiva	Grupo	Hospital e virtual	Exercícios de reabilitação cognitiva, grupos de discussão	Pesquisa-ação	2 semanas (4 horas)
16	Autogestão do desempenho em atividades diárias	Individual	Ambulatório Hospital	Orientações para o controle da fadiga e gasto de energia. Relaxamento	Estudo controlado randomizado simples-cego	3 semanas (6 horas)
17	Gerenciamento da fadiga	Grupo e individual	Virtual	Orientações para controle da fadiga, atividade física, suporte social.	Pesquisa-ação estudo piloto	3 semanas (6 horas)
18	Autogestão das atividades da vida diária	Individual	Ambulatório	Exercícios cognitivos, execução de tarefas, educação de autogestão das AVD's.	Ensaio clínico randomizado	6 semanas (12 horas)
19	Reabilitação física	Grupo	Hospital	Técnicas corporais baseadas no método <i>self-healing</i>	Pesquisa qualitativa do tipo documental	22 semanas (40 horas)
20	Educação e autogestão em saúde	Grupo	Ambulatório	Construção de um manual de orientações para pessoas com EM	Estudo qualitativo descritivo	22 semanas (40 horas)
21	Reabilitação Cognitiva baseada na Ocupação	Grupo e individual	Ambulatório	Exercícios de reabilitação cognitiva, orientações sobre estratégias compensatórias nas ocupações.	Estudo experimental de pré-teste/pós-teste	8 semanas (16 horas)
22	Reabilitação física	Individual	Clínica de reabilitação	Práticas corporais o do uso de um tablet (loga, Pilates, coordenação viso motora)	Estudo pragmático, randomizado controlado por clusters multicêntrico	12 semanas (20 horas)
23	Reabilitação cognitiva	Grupo e individual	Clínica de reabilitação	Exercícios cognitivos, organização de rotinas e ocupações	Pesquisa descritiva entrevistas	8 semanas (16 horas)

24	Estimulação sensorial	Grupo	Centro comunitário	Exercícios aeróbicos e posturais, dança	Estudo qualitativo descritivo	6 semanas (10 horas)
25	Educação em gestão de energia com foco no cotidiano	Grupo	Hospital	Treinamento de habilidades motoras e cognitivas com foco no cotidiano	Ensaio clínico randomizado	6 semanas (12 horas)
26	Treinamento de membros superiores orientado a tarefas	Individual	Centro comunitário de reabilitação física	Exercícios motores de membros superiores direcionados a execução de tarefas	Estudo piloto de reabilitação de membros superiores	8 semanas (5 horas/semana= 40 horas)
27	Prática de atividade física e controle da fadiga	Individual	Virtual	Orientações para prática de atividade física e gerenciamento da fadiga	Ensaio clínico randomizado controlado simples-cego	12 semanas
28	Estimulação da destreza manual	Individual	OSC e virtual	Exercícios de destreza manual com foco na AVD, exercícios com jogos virtuais	Ensaio clínico randomizado controlado (RCT) simples-cego.	10 semanas (20 horas).
29	Gerenciamento da fadiga	Individual	Clínica de reabilitação	Palestras e informativos impressos	Estudo exploratório de métodos mistos	8 semanas (16 horas)
30	Melhora da qualidade do sono	Individual	Ambulatório de Terapia Ocupacional	Orientações relacionadas a qualidade do sono e hábitos saudáveis	Ensaio clínico randomizado	8 semanas (20horas)
31	Reabilitação cognitiva	Individual	Clínica de reabilitação	Exercícios cognitivos e prática de atividades físicas	Um ensaio clínico randomizado duplo-cego controlado	6 semanas (12 horas)
32	Reabilitação cognitiva	Individual	Ambulatório Hospital	Exercícios cognitivos e de coordenação motora	Ensaio clínico randomizado.	6 semanas (18 horas)

Fonte: Elaborado pela autora.

Conforme é apresentado no **Quadro 2: Caracterização dos estudos**, destaca-se a predominância de estudos vinculados a pesquisas científicas originadas em hospitais universitários. Quanto ao **Tipo e desenho dos estudos** verificou-se que os ensaios clínicos randomizados com foco nos componentes físicos e cognitivos são predominantes. Quatro estudos caracterizam-se como estudos piloto e buscaram a avaliação e validação de programas de autogestão da fadiga, da memória e do risco

de queda. Nota-se que todos os estudos buscaram avaliar ou validar as intervenções, os métodos e/ou instrumentos utilizados durante os atendimentos de terapia ocupacional.

No que se refere ao **Formato das intervenções**, 14 estudos foram desenvolvidos em formato de atendimento individual, 11 foram realizados em formato de grupo, sete estudos foram desenvolvidos associando intervenções individuais e grupais. Dos 32 artigos, 28 descrevem **Intervenções em contextos** de atenção secundária em saúde (em unidades ambulatoriais, clínicas de reabilitação e unidades de internação hospitalar). Destes 28 estudos, sete foram desenvolvidos utilizando o ambiente virtual ou associando intervenções presenciais e virtuais. Quatro estudos foram desenvolvidos em contexto comunitário (ONG, igrejas, espaços de lazer).

Em relação ao **Objetivo das intervenções** desenvolvidas, verifica-se o predomínio de ações com foco na funcionalidade e na deficiência, conforme é apresentado a seguir no Quadro 3:

Quadro 3 - Objetivos das intervenções

Objetivo da intervenção	Número de artigos
Autogestão de energia e controle da fadiga	11
Reabilitação cognitiva	8
Reabilitação física	6
Estimulação sensorial	2
Prevenção de quedas	2
Reabilitação para o trabalho	1
Educação em saúde	1
Qualidade do sono	1

Fonte: Elaborado pela autora.

Quanto ao **Período e frequência das intervenções**, verifica-se que a maioria das ações foram desenvolvidas em curto período. Dos 32 estudos analisados, 25 desenvolveram suas ações em um período de uma a dez semanas, com frequência média de 2 horas/semana. Dos estudos que foram desenvolvidos em maior período, dois realizados durante 22 semanas e um durante 36 semanas. Estas informações podem ser observadas no **Quadro 4**:

Quadro 4 – Período e frequência das intervenções

Objetivo da Intervenção	Semanas	Frequência
Autogestão de energia e controle da fadiga	3 semanas	1 vez por semana
	6 semanas	
	8 semanas	
	12 semanas	
	14 semanas	
Reabilitação cognitiva	2 semanas	1 vez por semana
	5 semanas	
	6 semanas	
	8 semanas	
	9 semanas	
Reabilitação física	3 semanas	3 a 4 vezes por semana
	6 semanas	
	7 semanas	
	8 semanas	
	10 semanas	
	12 semanas	
	14 semanas	
22 semanas		
Prevenção de quedas	6 semanas	1 vez por semana
	12 semanas	
Reabilitação para o trabalho	1 intervenção	2 horas
Educação em saúde	22 semanas	2 vezes por semana
Qualidade do sono	8 semanas	2 vezes por semana

Fonte: Elaborado pela autora.

Em relação aos **Procedimentos das intervenções** realizadas nos estudos, identificou-se: palestras educativas, grupos de discussão, reabilitação cognitiva, reabilitação física, ioga, relaxamento, dança, estimulação sensorial. Estas informações serão mais bem descritas na discussão.

Os **Modelos teórico metodológicos de intervenção** identificados nos estudos foram: Terapia Ocupacional Centrada no Cliente (TOCC); o Modelo Canadense de Performance Ocupacional (COPM); Modelo Canadense de Performance e Engajamento Ocupacional (CMOP-E) Performance Ocupacional Pessoa e Ambiente (PEOP); Modelo de Reabilitação; Reabilitação Baseada na Comunidade. A Medida Canadense de Terapia Ocupacional (COPM) foi o modelo de

avaliação em terapia ocupacional mais utilizado, contudo, alguns estudos que utilizaram a COPM, não fizeram referência ao Modelo Canadense de Performance Ocupacional.

A seguir, passo à discussão dos resultados.

5 DISCUSSÃO

Revisões anteriores da literatura, utilizando palavras-chave semelhantes e visando identificar a eventual relação entre as ações desenvolvidas por profissionais de terapia ocupacional, apontaram diversos ângulos sob os quais o trabalho desses profissionais se realiza (CAMPOS; TOLDRÁ, 2019; QUINN; HYNNE, 2021). Considerando os objetivos desta revisão de escopo, início a discussão analisando as **Ações/intervenções** identificadas nos estudos selecionados.

Conforme foi exposto na apresentação dos resultados, na revisão de escopo verificou-se a predominância de estudos clínicos com foco na funcionalidade, na incapacidade e na deficiência. Os textos apresentam intervenções focadas nas alterações de funções do corpo e o desempenho ocupacional nas atividades de vida diárias. Todos os estudos descrevem intervenções desenvolvidas para avaliar ou validar métodos ou instrumentos de intervenções clínicas. O predomínio de estudos clínicos parece refletir a prevalência de intervenções desenvolvidas em contextos de média e alta complexidade, sendo estes, as clínicas de reabilitação, ambulatórios e hospitais.

Nas intervenções foram discutidos os componentes físicos (coordenação motora e destreza manual, força muscular, equilíbrio e funções sensoriais), os componentes cognitivos (atenção, memória, velocidade de processamento de informação e raciocínio lógico). A partir da identificação das intervenções desenvolvidas foram extraídas as seguintes categorias: **Autogerenciamento da fadiga; Reabilitação física e cognitiva; Autogerenciamento de déficits cognitivos; Promoção de hábitos saudáveis**. Da categoria Promoção de hábitos saudáveis foram extraídas as subcategorias: **Atividade física, sono e descanso e Prevenção de quedas**. Os Métodos e abordagens utilizados pelos terapeutas ocupacionais são apresentados e discutidos na categoria: **Modelos teóricos metodológicos de intervenção em Terapia Ocupacional**.

5.1 GERENCIAMENTO DA FADIGA

Esta categoria foi constituída a partir da análise dos estudos de: Finlayson (2005); Mathiowetz *et al.* (2005); Mathiowetz *et al.* (2007); Sauter *et al.* (2008); Ghahari, Packer e Passmore (2009); Dunleavy, Preissner e Finlayson (2013); Fakolade, Finlayson e Plow (2017); Hersche *et al.* (2019); Lexel, Hanglund e Packer (2020).

É importante destacar que todos os artigos analisados nesta revisão de escopo abordam a fadiga cognitiva e/ou motora como principal causa de incapacidade em pessoas com EM. Desse modo, para esta categoria, foram selecionados estudos que desenvolveram intervenções com objetivos e ferramentas semelhantes. Estes, tiveram como foco a fadiga e utilizaram o Programa Manejando a Fadiga, proposto por Packer *et al.* (1995) como base teórica e metodológica para desenvolver ou adaptar Programas de Gerenciamento da Fadiga (PGF). O PGF propõe intervenções grupais em espaços comunitários com objetivo de orientar as pessoas na reorganização de suas atividades diárias e diminuição da fadiga (FINLAYSON, 2005). O PGF é estruturado em seis semanas de intervenções (duas horas semanais) nas quais são realizadas palestras, discussões, definição de metas de longo e curto prazo, atividades práticas e tarefas de casa. O conteúdo aborda a importância do descanso, da comunicação, aspectos cognitivos e motores, princípios ergonômicos, modificação do ambiente, estabelecimento de prioridades, análise e modificação de atividades de vida diária e de estilo de vida (FAKOLADE; FINLAYSON; PLOW, 2017; MATHIOWETZ, *et al.* 2005). É uma ferramenta que tem sido amplamente utilizada pelos terapeutas ocupacionais e adaptada para diversos formatos.

Hersch *et al.* (2019) desenvolveram o PGF com 23 pessoas internadas com EM de diferentes subtipos, demonstrando que as intervenções contribuíram para melhora nos aspectos de funcionamento físico dos participantes e para mudanças comportamentais de gerenciamento da fadiga. É interessante refletir que, durante o período de internação a pessoa com EM está na fase aguda da doença e, portanto, a fadiga está mais acentuada, o que requer intervenções centradas no controle da fadiga e nas necessidades da pessoa. Segundo Hersch *et al.* (2019), o PGF contribui para reduzir o tempo de internação relacionada à fadiga. Além de dar suporte a pessoa

no período de internação, o programa também fornece orientações que poderão ser empregadas em casa e demais contextos da vida cotidiana.

Mathiowetz *et al.* (2007; 2005) desenvolveram um PGF seguindo o formato e procedimentos metodológicos propostos por Packer *et al.* (1995) no que se refere a ser desenvolvido em formato de grupo presencial, em ambientes comunitários como igrejas e associações, e organizado em seis sessões de duas horas semanais. No PGF de Mathiowetz *et al.* (2007; 2005) os participantes foram estimulados a refletir sobre os aspectos físicos, cognitivos e psicossociais influenciados pela fadiga. A partir das reflexões surgidas durante as sessões, os participantes foram orientados a realizar mudanças no comportamento de modo a equilibrar as atividades de vida diária de acordo com seus limites de energia (MATHIOWETZ *et al.* 2007, 2005). Os autores destacam que, embora os dados estatísticos não tenham acusado a diminuição da gravidade da fadiga, os participantes referiram que as intervenções contribuíram para melhora do desempenho ocupacional nas atividades de vida diária.

Finlayson (2005) testou o programa em formato de grupo presencial de Packer *et al.* (1995) e modificou para o formato de tele reabilitação. Para Finlayson (2005) a intervenção em formato de tele reabilitação contribui para minimizar situações em que o transporte público ou o acesso é inadequado para pessoas com deficiência. Fakolade, Finlayson e Plow (2017) contribuem que, além da vantagem de melhorar a igualdade de acesso aos serviços especializados, os atendimentos de tele reabilitação auxiliam na redução das listas de espera, atendendo às necessidades de populações carentes. Entretanto, nos resultados do estudo de Finlayson (2005) os dados estatísticos mostram redução da gravidade da fadiga dos participantes, contudo, as medidas da qualidade de vida não tiveram alterações. A autora pondera que os resultados podem ter sido influenciados por fatores metodológicos no tratamento dos dados estatísticos, por falta de clareza nas orientações prestadas por telefone pelos terapeutas ocupacionais ou por dificuldades do estabelecimento do vínculo entre o participante e o terapeuta ocupacional durante as ligações telefônicas.

Nesta perspectiva, Dunleavy, Preissner e Finlayson (2013) avaliaram a percepção de nove terapeutas ocupacionais sobre o processo de facilitação do programa de tele reabilitação elaborado por Finlayson (2011) com pessoas com *EM*. No estudo, os terapeutas ocupacionais descrevem as dificuldades encontradas ao desenvolver o programa. Dunleavy, Preissner e Finlayson (2013), destacam que as intervenções de tele reabilitação em grupos exigem papéis e competências para

coordenar o grupo, administrar o tempo e a resolução de problemas, desenvolver o papel de comunicador e dialogador, gerenciar interesses conflitantes e colaborar para o desenvolvimento do trabalho em equipe (DUNLEAVY; PREISSNER; FINLAYSON, 2013). As autoras salientam a necessidade de habilidades para encorajar os participantes a experimentar as estratégias de gerenciamento de fadiga, para a validação e reorganização de sentimentos, especialmente de frustração ou falta de confiança durante as intervenções. Também habilidades e competências para lidar com aspectos relacionados as configurações do grupo em relação ao tamanho, tipos de personalidade dos participantes, proporção de homens e mulheres, jovens e idosos ou tempo de diagnóstico da *EM* (DUNLEAVY; PREISSNER; FINLAYSON, 2013).

Ghahari, Parker e Passmore (2009), também recorreram à tecnologia para o desenvolvimento de um programa de autogerenciamento de fadiga *online* para pessoas com fadiga secundária a condições crônicas. Nos resultados do estudo o programa de autogerenciamento da fadiga demonstrou que os participantes apresentaram melhora na escala de impacto da fadiga e no índice de bem-estar pessoal. A versão online do programa foi considerada pelos participantes como fácil de ser acessado e executado (GHAHARI, PARKER; PASSMORE, 2009).

O formato de programa *online* tem conquistado a atenção de pesquisadores. Em 2020 a Sociedade de esclerose múltipla da Inglaterra - *MS Society* disponibilizou um curso *online* FACETs, adaptado do FACETs (Fatigue: Applying Cognitive Behavior and Energy Effectiveness Techniques to Life Style) (*MS SOCIETY*, 2023). O curso combina abordagens cognitivo-comportamentais com técnicas de gestão da fadiga, dividido em seis sessões que duram cerca de 20 minutos cada. O programa orienta um intervalo de três dias entre as sessões. Nos dias de intervalo, os participantes são orientados a realizar exercícios e atividades práticas para o controle da fadiga. O curso online é desenvolvido para as pessoas com *EM*, para ter acesso ao seu conteúdo basta realizar o cadastro na plataforma da *MS Society*. Ofertado no formato individual e permite que a pessoa realize as atividades no momento que considerar oportuno. Em dezembro de 2022 a *MS Society* ofertou um curso de capacitação para profissionais da saúde e assistência social para utilização do FACETs no formato presencial (*MS SOCIETY*, 2023). A ferramenta é interessante e é inegável que contribui para a promover a orientação sobre o manejo da fadiga, mas é importante que os terapeutas ocupacionais tenham em mente que por mais esclarecedora que seja, a ferramenta não elimina a importância da realização de grupos presenciais.

Os estudos apresentados nesta categoria evidenciam o PGF como uma ferramenta prevalente nas intervenções de terapia ocupacional na atenção as pessoas com *EM*. A possibilidade de o PGF em ser desenvolvido em diferentes contextos e formatos de intervenção torna a ferramenta como uma estratégia viável para ser utilizada com pessoas com diagnóstico recente, ou em fases mais avançadas da *EM*. A viabilidade de uso nos diferentes ambientes é um fator de extrema importância, já que o fluxo de pessoas com *EM* nos serviços de saúde é diversificado e não segue um padrão. Se considerarmos que uma parcela de pessoas com *EM* não faz acompanhamento em clínicas de reabilitação, ou que há também uma parcela de pessoas que não apresentam histórico de internação hospitalar, parece viável que o PGF seja incorporado às intervenções de terapia ocupacional nos diferentes contextos e níveis de atenção à saúde.

5.2 REABILITAÇÃO FÍSICA E COGNITIVA

Esta categoria foi composta a partir da análise dos estudos de Kalrona *et al.* (2013); Paniagua *et al.* (2019); Lamers *et al.* (2019); Hynes e Forwell (2019). A decisão de unir a discussão sobre a reabilitação física e cognitiva nesta categoria, procede da intenção de refletir sobre a reabilitação física a partir da base teórico-metodológica apresentada por Azimian *et al.* (2021). Predominantemente, os artigos desta categoria desenvolveram intervenções com foco nas disfunções sensoriais e motoras de membros superiores. Parte deles, tem suas intervenções fundamentadas na abordagem teórico-cognitiva e avaliam se intervenções sensório-motoras que incluem o estímulo de funções cognitivas apresentam resultados melhores que reabilitação motora ou sensorial isoladas.

Kalrona *et al.* (2013) desenvolveram e avaliaram uma ferramenta de treinamento de reeducação sensorial nas capacidades sensoriais e motoras das mãos de pessoas com *EM* e com déficits sensoriais nos membros superiores. Vinte e cinco pessoas com *EM* do tipo remitente recorrente foram orientados para prática de exercícios com ferramentas de estímulo sensorial e objetos de diferentes texturas, formas e pesos, diariamente por 20 minutos, cinco dias por semana, durante três semanas. O terapeuta ocupacional realizou apenas uma intervenção presencial, as demais foram realizadas no domicílio dos participantes, com auxílio de um manual de instrução, sem a presença do terapeuta ocupacional. Este, realizava contato por

telefone, semanalmente, a fim de detectar possíveis dificuldades (KALRONA *et al.*, 2013).

Nos resultados do estudo, não foram observadas alterações da sensibilidade tátil, contudo, a destreza manual apresentou melhora (KALRONA *et al.*, 2013). Kalrona *et al.* (2013) destacam que o estudo aplicou o método a partir de uma abordagem “cognitiva ativa”, considerando as limitações cognitivas relacionadas à EM e encorajando os participantes a melhorar a destreza manual. Desse modo, os autores ponderam que, ao utilizar os recursos cognitivos na tentativa de diferenciar os elementos táteis durante as intervenções, a capacidade mental corre o risco de ser diminuída, devido à fadiga. Hynes e Forwell (2019), referem que cerca de 60% das pessoas com EM apresentam déficits cognitivos relacionados à memória, atenção, velocidade de processamento de informações e funções executivas. Esses déficits, podem implicar em dificuldades na realização de tarefas cognitivas e motoras, especialmente, aquelas que exigem a função cognitiva e motora ao mesmo tempo, como “ler o jornal enquanto toma o café” (GOVEROVER; SANDROFF; DE LUCA, 2017: p.3).

Paniagua *et al.* (2019), utilizaram a abordagem remota para avaliar a utilização da realidade virtual (RV) como ferramenta de intervenção da terapia ocupacional para melhora da destreza manual de 26 pessoas com EM do tipo remitente recorrente. Os autores justificam que *“Às vezes, os tratamentos de reabilitação para pacientes com EM podem ser muito longos e sistemáticos, levando à perda de motivação e adesão”* ao tratamento (PANIAGUA, *et al.*, 2019: p.2). Segundo os autores, a utilização de novas abordagens tecnológicas como a RV traz motivação e contribui para a prática de tarefas funcionais em ambientes virtuais. No estudo de Paniagua *et al.* (2019) as intervenções foram desenvolvidas em 20 sessões *online*, de 20 minutos de duração, duas vezes por semana, em um site de jogos gratuitos. No *site* os participantes realizaram exercícios com captura de vídeo dos movimentos do membro superior, por meio da realização de atividades funcionais e de destreza manual com jogos de atividades de lazer, como jogar cartas e pescar (PANIAGUA, *et al.*, 2019). Nos resultados do estudo, identificou-se melhora na destreza manual. Contudo, os autores reconhecem que os resultados obtidos nas intervenções *online*, não foram superiores aos alcançados em intervenções presenciais (PANIAGUA, *et al.*, 2019). Paniagua *et al.* (2019) não mencionam a abordagem cognitiva, contudo, em análise aos métodos e instrumentos utilizados nas intervenções, é possível verificar que o estudo empregou

a abordagem cognitiva. Os jogos de RV utilizados para estimular a destreza manual requeriam respostas cognitivas.

Lamers *et al.* (2019), em ensaio clínico randomizado com 20 pessoas com os diferentes subtipos de *EM*, buscaram avaliar a viabilidade e os efeitos clínicos de um programa de treinamento de membros superiores com exercícios motores desenvolvido por um período de 8 semanas. Um grupo recebeu intervenções três vezes por semana. Outro grupo, recebeu intervenções cinco dias por semana. As intervenções foram desenvolvidas com a presença do terapeuta ocupacional, que orientava e observava a realização da tarefa de manipulação de objetos (caixas e pinos), e fazia adequações quando necessário. Durante as intervenções os autores observaram que a fadiga foi um sintoma que influenciou na execução dos exercícios, com intensidade variável entre os participantes (LAMERS *et al.*, 2019). Ao final, os resultados do estudo mostraram que o treinamento melhorou a capacidade e o desempenho dos membros superiores dos participantes. Ambos os grupos que praticaram os exercícios (três vezes na semana e cinco vezes na semana) mostraram melhoras na destreza, força de preensão e coordenação motora (LAMERS *et al.*, 2019).

Azimian *et al.* (2021), exploraram o efeito da reabilitação cognitiva na velocidade de processamento de informações e nas habilidades de equilíbrio de indivíduos com *EM* e déficits sensoriais. Em estudo randomizado, 70 pessoas com *EM* primariamente progressiva, foram divididos em dois grupos. O grupo controle recebeu 12 sessões de intervenção de 30 minutos cada, (três vezes por semana), de exercícios posturais com foco no equilíbrio. O grupo experimental recebeu 12 sessões de 60 minutos (três vezes na semana). Nas intervenções os participantes realizavam 30 minutos de exercícios posturais com foco no equilíbrio e 30 minutos de reabilitação cognitiva focada na velocidade do processamento de informações. A reabilitação cognitiva foi orientada com base no teste *Cambridge Neuropsychological Test Automated Battery* (CANTAB) o qual contém tarefas relacionadas à atenção, concentração, memória visual, memória episódica, memória de tarefa, aprendizagem, tempo de reação, tomada de decisão, reconhecimento social e emocional (AZIMIAN *et al.*, 2021; LENEHAN, *et al.*, 2016). Os resultados do estudo demonstram que, o grupo que recebeu a intervenção de reabilitação cognitiva e sensorial obteve melhora da percepção visual e auditiva, no equilíbrio, na velocidade de processamento das informações e na execução de atividades.

5.3 AUTOGERENCIAMENTO DE DÉFICITS COGNITIVOS

Esta categoria foi composta a partir da análise dos artigos de: Shevil e Finlaysson (2009 a, b); Brow *et al.* (2016); Goverover *et al.* (2017); Reilly; e Hynes (2018). Os estudos discutem sobre intervenções com foco no autogerenciamento dos déficits cognitivos, considerando o impacto dos déficits cognitivos nos aspectos emocionais, psicológicos e desempenho ocupacional nas atividades de vida diária.

Shevil e Finlaysson (2009a) desenvolveram um programa piloto de intervenção cognitiva de 5 sessões desenvolvidas em formato de grupo com foco no autogerenciamento de déficits cognitivos. As intervenções trabalharam, a memória, atenção, processamento de informações e funções executivas e a relação de tais sintomas com a fadiga e depressão. Trinta e cinco participantes receberam orientações e desenvolveram exercícios pautados na técnica de resolução cognitiva de problemas. O programa também abordou as implicações sociais e emocionais dos déficits cognitivos (SHEVIL; FINLAYSSON, 2009a). Shevil e Finlaysson (2009b) realizaram estudo piloto no qual desenvolveram e testaram um programa de autogerenciamento cognitivo. Fundamentado no método da reabilitação cognitiva o programa foi desenvolvido em cinco sessões em formato de grupo na comunidade. Além da abordagem da reabilitação cognitiva foram desenvolvidas técnicas de terapia de resolução de problemas. Os resultados mostram que os participantes utilizaram os conhecimentos adquiridos para reorganizar a rotina e estabelecer estratégias para minimizar os desafios cognitivos (SHEVIL; FINLAYSSON, 2009b).

Brow *et al.* (2016) buscaram descrever como os processos psicológicos individuais de aprender a conviver com as alterações cognitivas relacionadas à *EM* influencia a participação em um grupo de intervenção cognitiva. O estudo foi desenvolvido com 10 mulheres com diferentes tipos de *EM* e tempo de diagnóstico. Foram realizadas duas intervenções nas quais as participantes foram estimuladas a refletir e discutir sobre seus déficits cognitivos e a encontrar estratégias para reorganização das rotinas. Nos resultados, verifica-se que as participantes perceberam que o grupo contribuiu para a troca de experiências, aprendizado e apoio mútuo. As participantes avaliaram que, a interação com de pessoas com diferentes tipos de *EM* e fases da doença impactou negativamente o primeiro contato do grupo, principalmente, para as pessoas com diagnósticos recentes (BROW *et al.*, 2016). De acordo com as participantes, antes de serem capazes de se adaptar ao seu

comprometimento, precisavam aceitar seus déficits cognitivos. Brow et al. (2016) destacam que quando a pessoa desenvolve o autoconhecimento e aceitação sobre as suas deficiências a sua participação no grupo pode contribuir para mudar seu comportamento e apoiar aos outros.

Reilly e Hynes (2018) avaliaram os resultados clínicos de um Programa Cognitivo Baseado na Ocupação para pessoas com *EM* (COB-MS), em relação à vida diária e a cognição. O programa foi fundamentado pelo Modelo de Desempenho Ocupacional Pessoa-Ambiente. As intervenções foram desenvolvidas com 12 participantes durante nove semanas, com encontros semanais de 60 minutos. O programa objetivou auxiliar os participantes no estabelecimento de metas para o gerenciamento de atividades de vida diária e na seleção de estratégias de adequação de rotinas e adaptação de suas ocupações (REILLY; HYNES, 2018). Na primeira intervenção os participantes foram atendidos individualmente - a fim de estabelecer as atividades de vida diária consideradas importantes e significativas – e, estabelecer as metas para o gerenciamento das atividades selecionadas. Nos encontros seguintes, foram realizadas intervenções em grupo, através de orientações sobre sintomas cognitivos e reabilitação cognitiva e autogerenciamento de atividades de vida diária. O alcance das metas foi avaliado com uma escala de avaliação de metas. Os resultados apontam que participantes apresentaram um aumento estatisticamente significativo no alcance de metas relacionadas às atividades de lazer, autocuidado e produtividade (REILLY; HYNES, 2018).

Goverover *et al.* (2017) examinaram o desenvolvimento de um ensaio clínico de um grupo de autogerenciamento de estratégias para o aprendizado e a memória de pessoas com *EM*. O estudo foi desenvolvido em seis sessões e contou com 35 participantes com *EM* e com déficits de aprendizagem. Nas intervenções os participantes foram estimulados a encontrar as estratégias para aprender a armazenar as informações na memória e realizar tarefas. Entre as atividades desenvolvidas destaque: completar frases; associação de palavras; lembrar de nomes; localização de objetos; lembrar e preparar uma receita culinária. Nos resultados, verifica-se que o grupo de autogeração de estratégias apresentou melhoras na aprendizagem, na memória para a conclusão de tarefas que exigem que se lembre de intenções futuras e no desempenho na realização das atividades de vida diária. (GOVEROVER *et al.*, 2017).

Os artigos discutidos nesta categoria, corroboram a compreensão de que pessoas com *EM* com déficits cognitivos apresentam impactos negativos no desempenho de atividades de vida diária. As implicações emocionais e psicológicas geradas por déficits cognitivos na participação social, também são discutidas. A abordagem em grupo foi uma estratégia de intervenção identificada em todos os estudos analisados. O programa de autogerenciamento de déficits cognitivos constitui-se como o método e a ferramenta mais empregados nas intervenções desenvolvidas. Estas informações, evidenciam que os terapeutas ocupacionais têm investido em abordagens educativas e emancipatórias que estimulam a autonomia e a participação ativa das pessoas com *EM* nas diversas atividades de vida diária. Além disso, tais intervenções revelam os esforços dos terapeutas ocupacionais em buscar estratégias de intervenções que contribuam para participação social.

5.4 PROMOÇÃO DE HÁBITOS SAUDÁVEIS

Esta categoria foi constituída a partir da análise dos estudos de: Filayson; Peterson; Cho (2009); Plow e Finlayson (2014); Sonoff *et al.* (2014); Plough *et al.* (2019); Arkibarfahimi *et al.* (2020). Os estudos apresentam intervenções que tiveram como foco a promoção de hábitos saudáveis como a prática de atividade física, sono/descanso e prevenção de queda.

5.4.1 Atividade física, sono e descanso

Os artigos que constituem esta categoria trazem à discussão propostas inovadoras de intervenção. Apresentam estudos nos quais, as atividades físicas, o sono, as técnicas de relaxamento e os hábitos de vida saudáveis são propostos como métodos e abordagens de intervenção em terapia ocupacional, na atenção às pessoas com *EM*.

Plow e Finlayson (2014) examinaram a usabilidade de um programa de 14 semanas de exercícios domiciliares utilizando um jogo eletrônico (Wii Fit), para promover a atividade física em adultos com *EM*. O programa foi desenvolvido com 30 participantes, que receberam o aparelho eletrônico e treinamento para a prática dos exercícios. Os exercícios foram realizados no domicílio dos participantes, sem a

presença do terapeuta ocupacional. Os resultados do estudo mostram que o programa estimulou a participação em atividades de lazer, ir a uma academia, e a interação com os familiares. Contudo, a preocupação com as quedas, dificuldades de encontrar um local adequado para prática dos exercícios e as limitações físicas para realizar alguns exercícios foram identificadas. O estudo sugere que, em termos de recomendações clínicas, é preciso considerar o nível funcional das pessoas e o ambiente disponível para a utilização do programa (PLOW; FINLAYSON, 2013).

Plough *et al.* (2019) avaliaram o impacto de 12 semanas de atividades físicas como estímulo para hábitos saudáveis e melhora da qualidade de vida relacionado à saúde. Os 208 participantes foram randomizados em três grupos: o grupo controle recebeu orientações sobre o gerenciamento da fadiga e suporte por telefone; outro grupo recebeu somente orientação para a atividade física e o grupo experimental recebeu orientações de autogestão de atividade física e controle da fadiga. As intervenções foram realizadas por meio de teleconferências em grupo e chamadas telefônicas individualizadas. Os participantes foram estimulados participar de um programa de caminhada, estabelecer metas, superar barreiras e monitorar o progresso (PLOUGH *et al.*, 2019).

Os resultados do estudo de Plough *et al.* mostram que o grupo que recebeu somente atividades físicas apresentou melhora na fadiga e da motivação para manutenção de hábitos saudáveis. O grupo experimental - que recebeu orientações sobre a autogerenciamento de atividade física e controle da fadiga - não produziu melhoras estatisticamente significativas. O grupo controle apresentou melhora no impacto da fadiga e maior interesse dos participantes em buscar pela prática espontânea de atividade física, indicando que o grupo de apoio e educação pode desempenhar um papel importante na mudança de comportamentos. De acordo com Plough *et al.* (2019) a diferença nos resultados pode estar relacionada a uma perda de motivação do grupo experimental para a prática de atividades físicas. Os autores destacam que embora o número de quedas e lesões ortopédicas durante o estudo tenha sido preocupante, não prejudicaram a participação.

Pimentel e Toldrá (2017) desenvolveram e avaliaram uma experiência grupal de aplicação de técnicas corporais baseadas no método *self-healing* para promoção da saúde e reabilitação. O grupo com 10 pessoas com EM, foi acompanhado por 22 encontros semanais, por um período de seis meses. O método *self-healing* é uma terapia corporal que associa massagens, movimentos, trabalho respiratório e

visualização (PIMENTEL; TOLDRÁ, 2017). O método propõe uma abordagem educativa, a qual objetiva que a pessoa aprenda a utilizar os recursos aprendidos, no seu cotidiano. Estimula a pessoa a ter consciência sobre o funcionamento do seu corpo, identificar os aspectos que limitam o movimento, aprenda a explorar as potencialidades do corpo e a melhorar a qualidade dos movimentos (PIMENTEL; TOLDRÁ, 2017). Nos resultados do estudo verifica-se que a aplicação de abordagens corporais e técnicas de relaxamento contribuíram para melhora de aspectos sensoriais, motores e cognitivos dos participantes. Também, a consciência sobre o corpo, os músculos envolvidos no movimento, a melhora da mobilidade e equilíbrio, foram observados (PIMENTEL; TOLDRÁ, (2017).

Arkibarfahimi *et al.* (2020) desenvolveram um programa de intervenção direcionado ao sono para pessoas com *EM*, comparando a eficácia do programa com intervenções de gerenciamento da fadiga. O estudo foi desenvolvido com 20 participantes, por um período de 8 meses, com encontros semanais de 30 a 45 minutos cada. Além dos encontros presenciais, foram realizadas intervenções por telefone duas a três vezes por semana (ARKIBARFAHIMI *et al.*, 2020). Durante os encontros, os participantes receberam orientações relacionadas a higiene do sono, como: reduzir a ingestão de cafeína, alimentação e tabaco durante a noite; praticar atividades físicas; praticar técnicas de relaxamento e meditação; realizar modificações ambientais para tornar o quarto um ambiente agradável e, organizar um cronograma de atividades de vida diária. A organização do cronograma de atividades foi fundamentada no modelo de Desempenho Ocupacional Pessoa e Ambiente. Os resultados do estudo mostram que a intervenção do sono contribuiu para a diminuição da fadiga e melhora do sono, com impactos positivos nas atividades de vida diária (ARKIBARFAHIMI *et al.*, 2020).

Os estudos desta categoria descrevem intervenções que utilizam atividades físicas para estimular hábitos saudáveis, melhora do desempenho ocupacional e controle da fadiga de pessoas com *EM*. As intervenções realizadas nos estudos incluíram jogos digitais, técnicas de relaxamento e meditação, dança, caminhada, exercícios aeróbicos, orientações para o sono e controle da fadiga. Os resultados dos estudos apontam que a atividade física motivou a mudança de hábitos de vida e contribuiu para melhora da mobilidade, equilíbrio e desempenho ocupacional. Nos resultados do programa do sono verifica-se que os participantes apresentaram melhora na qualidade do sono e na diminuição da fadiga. Historicamente, os

profissionais de terapia ocupacional desenvolvem programas de gerenciamento da fadiga através dos quais, buscam auxiliar as pessoas com *EM* na organização de rotinas para a diminuir a fadiga. Contudo, os estudos apontam métodos de intervenção que estimulam prática de atividade física, conseqüentemente, o gasto de energia. Esta condição, sugere uma tendência de intervenção e de investigação em terapia ocupacional que vise avaliar os riscos e benefícios da atividade física para pessoas com *EM*.

5.4.2 Prevenção de quedas

Esta categoria foi constituída a partir da análise dos estudos de Sonoff *et al.* (2014) e Finlayson; Peterson e Cho. (2009). O medo de sofrer queda e a ocorrência de queda em pessoas com *EM* foi referido em diversos estudos analisados nesta revisão de escopo (AZIMIAN *et al.*, 2021; PLOUGH *et al.*, 2019; PLOW; FINLAYSON, 2013). Contudo, foram encontrados dois estudos que descrevem intervenções com foco na prevenção de quedas.

Finlayson; Peterson e Cho (2009) desenvolveram e avaliaram um programa de autogerenciamento do risco de queda, desenvolvido durante seis intervenções, com duas horas de duração cada. Durante as intervenções os participantes refletiram sobre os sintomas da *EM* e déficits que implicam em risco de queda. O comportamento e atitudes, atividades e ambientes que influenciam o risco de queda também foram avaliadas e discutidas. A partir das reflexões sobre os fatores geradores de risco de queda, os participantes identificaram as estratégias necessárias para o autogerenciamento de risco de queda e as adequações necessárias para minimizar os riscos (FINLAYSON; PETERSON; CHO, 2009). Nos resultados, verifica-se que o programa de prevenção de queda possibilitou a aquisição de conhecimentos e habilidades para reduzir o risco de queda (FINLAYSON; PETERSON; CHO, 2009).

Sonoff *et al.* (2014) desenvolveram um estudo piloto para avaliar a viabilidade de três intervenções distintas de prevenção de quedas. O estudo foi desenvolvido por um período de 12 semanas, com 34 pessoas com *EM* e alto risco de queda. Os participantes com idade entre 45 e 75 anos, foram divididos em três grupos. **O grupo de exercícios domiciliares** recebeu um protocolo de intervenções com foco na melhora do equilíbrio; da força muscular dos membros superiores e inferiores e

alongamento, resolução de problemas e o autogerenciamento de riscos (SONOFF *et al.*, 2014). **O grupo de orientação** recebeu três intervenções em grupo com foco em educação em saúde, informações sobre o risco de quedas e a resolução de problemas e o autogerenciamento de riscos. **O grupo exercícios e educação domiciliar** recebeu orientações para a prática de exercícios domiciliares, com foco na melhora do equilíbrio; da força muscular dos membros superiores e inferiores e, alongamento, resolução de problemas e o autogerenciamento de riscos. (SONOFF *et al.*, 2014). Os resultados do estudo apontam que o exercício domiciliar em combinação com o programa de orientação sobre a prevenção de quedas é uma abordagem viável para reduzir o risco de queda. Contudo, os grupos que receberam apenas uma das intervenções, não apresentaram nenhuma mudança na proporção de quedas

Os estudos de Finlayson; Peterson e Cho (2009) bem como Sonoff *et al.* (2014) apresentam a mesma compreensão quanto às abordagens de intervenção para prevenção do risco de queda. Ambos utilizaram técnicas de autogerenciamento de riscos. Entretanto, Sonoff *et al.* (2014) também avaliou a importância do exercício físico para prevenção de quedas, revelando a importância de associar o autogerenciamento de riscos com a prática de exercícios físicos.

6 MODELOS METODOLÓGICOS EM TERAPIA OCUPACIONAL

Esta categoria foi constituída a partir da análise dos artigos: Eyssen *et al.* (2013); Brow (2016); Kos, *et al.* (2016); Hynes e Forwell (2019); Akbarfahimi *et al.* (2020); Lexel, Haglund e Packer (2020). Nos estudos, os terapeutas ocupacionais fundamentaram as suas intervenções com base nos seguintes modelos teóricos metodológicos em Terapia Ocupacional: Terapia Ocupacional Centrada no Cliente (TOCC); Desempenho Ocupacional Pessoa e Ambiente (PEOP); Modelo Canadense de Desempenho e Engajamento Ocupacional (CMOP-E). Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM).

Eyssen *et al.* (2013) avaliaram a eficácia da Terapia Ocupacional Centrada no Cliente (TOCC) sobre as dimensões da deficiência, participação e autonomia de pessoas com *EM*, em comparação com outras intervenções habituais de terapia ocupacional. Em um ensaio clínico randomizado controlado multicêntrico, 29

terapeutas ocupacionais de 13 hospitais e clínicas de reabilitação, desenvolveram intervenções de TOCC durante oito meses. Os 269 participantes foram randomizados em um grupo experimental e um grupo controle. No grupo experimental as intervenções foram guiadas de acordo com a TOCC (EYSSSEN *et al.*; 2013). A Terapia Ocupacional Centrada no cliente é descrita pelos autores como uma abordagem que tem como estrutura de processo o Modelo Canadense de Desempenho e Engajamento Ocupacional. “O modelo orienta o terapeuta ocupacional através de um processo de prática baseada em evidências e centrada no cliente, direcionada para permitir mudanças no desempenho e engajamento ocupacional”. (EYSSSEN *et al.*; 2013: p. 2). Deste modo, os participantes escolheram, organizaram e realizaram as atividades que consideraram importantes e significativas no cotidiano. No grupo controle, os participantes receberam orientações sobre conservação de energia, gestão do tempo, mecânica corporal e estratégias para o desempenho de tarefas e utilização de dispositivos assistivos. Todos os participantes foram avaliados com teste neurológico; avaliação da funcionalidade e da incapacidade, impacto da fadiga na mobilidade, autocuidado, atividades sociais, comunicação e estado psicológico (EYSSSEN *et al.*, 2013). Nos resultados do estudo, não foram verificadas contribuições significativas da prática centrada no cliente quando comparado às intervenções recebidas pelo grupo controle.

Lexel, Haglund e Packer (2020) avaliaram a aceitação e a viabilidade de um programa de gerenciamento da fadiga utilizado por terapeutas ocupacionais suecos em intervenções com pessoas com *EM*. O programa, tem como base a Terapia Ocupacional Centrada no Cliente e a teoria cognitiva de resolução de problemas. As intervenções foram desenvolvidas em grupo, durante de 6 semanas, em encontros semanais de 2 horas. Teve por objetivo auxiliar para que as pessoas com *EM* pudessem aprender e selecionar estratégias de autogerenciamento das atividades diárias para o controle da fadiga. Durante as intervenções os participantes analisaram as suas atividades cotidianas a fim de encontrar estratégias que possibilitassem diminuir a fadiga (LEXEL; HAGLUND; PACKER, 2020). Nos resultados do estudo, verifica-se que o programa motivou as pessoas com *EM* a organizar uma programação semanal e a realizar mudanças de estilo de vida. De acordo com os terapeutas ocupacionais, embora o programa não tenha avaliado as ocupações dos participantes, ajudou a iniciar o processo de mudança para as pessoas com *EM*, estimulando o uso de estratégias anteriormente negligenciadas (LEXEL; HAGLUND; PACKER, 2020).

Kos, *et al.* (2016) em estudo controlado randomizado, utilizaram a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) para avaliar os efeitos de um programa de autogerenciamento da fadiga com pessoas com *EM*, comparando com um programa de relaxamento. A COPM é uma medida que avalia a capacidade percebida de desempenho ocupacional e satisfação nas atividades de autocuidado, trabalho e lazer. Tem como base o Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional e a Terapia Ocupacional Centrada no Cliente (KOS, *et al.*, 2016). As intervenções foram desenvolvidas em três sessões individuais de 60 a 90 minutos cada, durante três semanas. A intervenção de autogestão da fadiga foi desenvolvida consistiu em auxiliar os participantes na mudança comportamental e a equilibrar as atividades de vida diária dentro dos limites de energia de cada um. Ao final do estudo, os autores verificaram que ambos os programas não alteraram a fadiga. Nos resultados da COPM, são observadas mudanças satisfatórias no desempenho ocupacional 71% dos participantes do programa de autogestão da fadiga e (27%) dos participantes do programa de relaxamento.

Hynes e Forwell (2019) descrevem e avaliaram o Programa Cognitivo Baseado na Ocupação para pessoas com *EM* (COB -MS), para resolução de problemas cotidianos de pessoas com *EM* decorrentes de déficits cognitivos. O COB-MS é composto por oito intervenções, com frequência semanal e duração de 60 minutos. A primeira intervenção é individual, na qual o terapeuta ocupacional explica o programa e auxilia o participante a definir seus objetivos. A segunda até a sétima intervenção ocorre em grupo. A última intervenção é individual e ocorre duas semanas após o encerramento das intervenções de grupo. O COB-MS objetiva auxiliar no gerenciamento das demandas do trabalho e da vida cotidiana, na seleção de estratégias de adequação de rotinas, adaptação de ocupações, contextos e cotidianos (HYNES; FORWELL, 2019).

O programa é fundamentado pelo Modelo Desempenho Ocupacional Pessoa–Ambiente, propondo educar, reabilitar para adaptar as ocupações para minimizar os déficits cognitivos (atenção; velocidade de processamento; dificuldade de processar informações, funções executivas e memória de longo prazo (HYNES; FORWELL, 2019). Sete pessoas com *EM* e cinco terapeutas ocupacionais participaram da avaliação do programa. As pessoas com *EM* receberam uma cópia impressa do manual do COB-MS e foram orientados a ler o documento e avaliar o conteúdo e as orientações contidas no programa. Na semana seguinte, foi realizado um grupo focal

para coletar as informações e sugestões dos participantes sobre o programa e o manual. Os terapeutas ocupacionais receberam um manual de facilitador do COB-MS para leitura e avaliação da sua aplicabilidade. A devolutiva dos terapeutas ocupacionais ocorreu através de entrevistas (HYNES; FORWELL, 2019).

Nos resultados do estudo verifica-se que o manual e o programa foram aprovados todos os participantes. As pessoas com *EM* referiram satisfação em obter orientações contidas no manual sem a necessidade de sair de casa. Alguns participantes relataram que perceberam que tinham déficits cognitivos durante a leitura do manual, sugerindo que o programa fosse ofertado logo após o diagnóstico da *EM*. Os terapeutas ocupacionais consideraram que o programa é de fácil execução, podendo ser utilizado sem a necessidade de treinamento prévio. O formato para aplicação individual foi sugerido (HYNES; FORWELL; 2019).

Akbarfahimi *et al.* (2020) utilizaram o Modelo de Desempenho Ocupacional Pessoa-Ambiente (PEOP) para avaliar e planejar as intervenções com foco na redução da fadiga e melhora da qualidade do sono. Seguindo um cronograma ocupacional diário, os participantes foram estimulados a reorganizar as suas atividades diurnas, gerenciar o tempo e a energia gasta com suas atividades de vida diária, praticar técnicas de relaxamento, exercícios físicos moderados e organizar/modificar o ambiente tornando o quarto acolhedor. (AKBARFAHIMI *et al.*, 2020). As intervenções empregadas pelos autores evidenciaram resultados positivos na redução da fadiga, na qualidade do sono e na qualidade de vida em geral dos participantes.

Os artigos apontam que os terapeutas ocupacionais têm buscado subsídios teóricos e metodológicos para fundamentar as intervenções de terapia ocupacional com pessoas com *EM*. Observa-se que o foco dos estudos se deu em relação às intervenções relacionadas com enfoque ao autogerenciamento da fadiga, dos déficits cognitivos, no desempenho ocupacional, descanso e sono, na avaliação e validação de instrumentos baseados em modelos centrados no cliente, corroborando com os achados de revisões recentes (colocar autores). Embora os estudos tenham mostrados resultados eficazes, ainda há necessidade de maiores investimentos em pesquisas que busquem legitimar as intervenções de terapia ocupacional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme apresento na primeira parte da tese, no exercício de ensaio auto etnográfico, a minha trajetória profissional é marcada por processos de transição, nos quais eu desenvolvia intervenções com pessoas com *EM*. Foram 20 anos de trabalho em atenção às pessoas com *EM*, período no qual ocorreram ações no contexto hospitalar, na clínica de reabilitação, nos grupos de apoio, na docência etc. Nesse período, inúmeras foram as parcerias e atividades interdisciplinares, mas eu sentia falta de interagir e dialogar com colegas terapeutas ocupacionais que atuam com pessoas com *EM*. Quando iniciei meu trabalho com o grupo de apoio às pessoas com *EM* muitos questionamentos surgiram, dentre eles, como conciliar a atenção aos aspectos relacionados aos sintomas da *EM* com intervenções com foco na emancipação e engajamento social?

Ao final do exercício de ensaio autoetnográfico considero que a integração entre as ações de ensino pesquisa e extensão oportunizaram atender as demandas relacionadas aos sintomas da *EM* através de encaminhamentos aos ambulatórios da universidade e as práticas de ensino. O estímulo ao protagonismo das pessoas com *EM* para a constituição da OSC, o gerenciamento da entidade, bem como a organização das atividades desenvolvidas, contribuíram para a emancipação e engajamento social dos participantes da OSC.

No exercício autoetnográfico tomo consciência que, pouco contribui para produção científica e difusão do conhecimento em Terapia Ocupacional. Moro no Rio Grande do Sul e trabalho há 20 anos com pessoas com *EM*. Desde que ingressei na docência em 2009, tendo desenvolvido minha pesquisa de pós-graduação em saúde coletiva com pessoas com *EM* e orientado diversos trabalhos de graduação. Ainda assim, não publiquei nenhum artigo científico sobre os trabalhos desenvolvidos. Em 2012 publiquei o capítulo, “O impacto da *EM* no cotidiano dos familiares e portadores da doença” no livro *Terapia Ocupacional: pesquisa-ação nos diferentes contextos* (PACHECO; TONÚS, 2012). Recentemente em novembro de 2022, eu e minha orientadora publicamos o artigo “Organizações sociais civis em tempos de pandemia: um relato a partir do conceito de reconstrução ocupacional coletiva” (VIEIRA, MAGALHÃES, 2022). A escassez de publicações sobre o tema me faz pensar sobre a dificuldade que profissionais como eu têm para documentar e publicar a sua

produção, o que certamente não se restringe à área de terapia ocupacional, mas provoca uma dificuldade adicional ao reconhecimento profissional nesse campo.

A revisão de escopo mostrou que as intervenções dos terapeutas ocupacionais ocorrem predominantemente em contextos de média e alta complexidade em saúde, como hospitais e clínicas de reabilitação. A prevalência de intervenções remotas com uso de tecnologias para o desenvolvimento de cursos de autogerenciamento da fadiga e de déficits cognitivos sugere uma possibilidade de intervenção inovadora a ser empregada no Brasil, já que nenhum estudo brasileiro foi encontrado sobre o tema. As intervenções com foco nos hábitos de vida saudável, e o descanso e sono, assim como a prevenção de quedas são também temas promissores.

A predominância de estudos desenvolvidos com o objetivo de avaliar ou validar os modelos, métodos e instrumentos de intervenção demonstra a busca dos terapeutas ocupacionais em qualificar as intervenções desenvolvidas, também evidencia um movimento para validação de práticas centradas no usuário dos serviços. Este fato enfatiza uma tendência para um protagonismo maior das maiores interessadas, as pessoas com *EM*. Contudo, percebe-se que todos os estudos têm como enfoque encontrar um método, instrumentos ou abordagens que contribuam para diminuir fadiga, o que nos leva a pensar sobre outros aspectos da *EM*, ainda carentes de investigação.

Outro fato relevante, é a ausência de estudos relacionados a participação e o engajamento social nesta revisão. Contudo, é importante considerar que os descritores utilizados podem ter interferido nos resultados obtidos na busca, sugerindo que estudos com descritores diferentes podem obter outros resultados. Ademais, a escassez de publicações sobre o tema me faz pensar novamente sobre a dificuldade que profissionais como eu têm para documentar e publicar a sua produção. Ou talvez, evidencie a carência de atenção dos terapeutas ocupacionais para os fatores sociais que interferem na vida cotidiana das pessoas com *EM*.

Por fim, os estudos aqui descritos nos fazem refletir sobre práticas coletivas e individuais desenvolvidas por terapeutas ocupacionais em atenção às pessoas com *EM*. Mesmo que a produção intelectual ainda seja incipiente, permitem reconhecer a prevalência de ações relevantes abordadas e problematizadas que, se discutidas com

maior aprofundamento, podem contribuir para a construção de políticas públicas e melhorias das ações desenvolvidas.

REFERÊNCIAS

ABEM. Associação Brasileira de Esclerose Múltipla. **O que é esclerose múltipla?** 10 de agosto de 2022. Disponível em: <http://www.abem.org.br/index.php?option>.

AJ, T. et al. **Diagnosis of Multiple Sclerosis: 2017 Revisions of the McDonald Criteria.** Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29275977/>>. Acesso em: 9 maio. 2023.

AKBARFAHIMI, M. et al. <p>The Effectiveness of Occupational Therapy-Based Sleep Interventions on Quality of Life and Fatigue in Patients with Multiple Sclerosis: A Pilot Randomized Clinical Trial Study</p>. **Neuropsychiatric Disease and Treatment**, v. Volume 16, p. 1369–1379, maio 2020.

ALMEIDA, D. E. R. G. et al. Autoetnografia como estratégia decolonizadora de ensino sobre o cotidiano em Terapia Ocupacional. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 24, p. e190122, 16 mar. 2020.

ANDRADE, V. S. DE; SEABRA, M. M. A.; RAMOS, I. E. DE M. Correlação entre fadiga e desempenho ocupacional de indivíduos com esclerose múltipla. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 23, n. 4, p. 795–802, 2015.

APEMSMAR. Apemsmar campanha institucional dia nacional de conscientização sobre esclerose múltipla. **YouTube**, 12 set. 2010. Disponível em: <https://youtu.be/KIMwBGwaKkl>. Acesso em: 20 abr. 2023.

ARRUDA, A. S; SILVA; J.A; ROSSATO, R.S; VIEIRA, S.V. 2017. Perfil sociodemográfico dos usuários da associação dos portadores de *esclerose múltipla* de santa maria e região. **Trabalho de conclusão de curso**. p.1-9, (Graduação) - Universidade Federal de Santa Maria, 2017.

AURENÇÃO, J. C. K. et al. Disability and progression in Afro-descendant patients with multiple sclerosis. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 74, n. 10, p. 836–841, out. 2016.

AZIMIAN, M. et al. The Effect of Cognitive Rehabilitation on Balance Skills of Individuals with Multiple Sclerosis. **Occupational Therapy In Health Care**, v. 35, n. 1, p. 93–104, 2 jan. 2021.

BERGAMASCHI, R. Prognosis of multiple sclerosis: clinical factors predicting the late evolution for an early treatment decision. **Expert Review of Neurotherapeutics**, v. 6, n. 3, p. 357–364, mar. 2006.

BERGAMASCHI, R. Prognostic factors in multiple sclerosis. **International Review of Neurobiology**, v. 79, p. 423–447, 2007.

BERZINS, S. A. et al. Determinants and incidence of depression in multiple sclerosis: A prospective cohort study. **Journal of Psychosomatic Research**, v. 99, p. 169–176, 1 ago. 2017.

BOSSLE, F.; NETO, V. M. No “Olho Do Furacão”: Uma Autoetnografia Em Uma Escola Da Rede Municipal De Ensino De Porto Alegre. **Revista Brasileira de Ciências do Esporte**, v. 31, n. 1, p. 131–146, 2009.

BRASIL. **Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas - PCDT**. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/p/pcdt/pcdt>>. Acesso em: 9 maio. 2023.

BRASIL; SECRETARIA DE ATENÇÃO A SAÚDE. **Ministério da Saúde**. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2018/poc0010_09_04_2018.html>. Acesso em: 9 maio. 2023.

BRITO, G. C., et al. (2018). Tratamento farmacológico da esclerose múltipla: uma revisão atualizada. *Acta méd. (Porto Alegre)*; 39(1): 409-418.

BROWN, C. L. et al. Learning to live with multiple sclerosis cognitive impairment and how it influences readiness for group cognitive intervention. **Disability and Health Journal**, v. 9, n. 4, p. 638–645, out. 2016.

CAMPOS, L. A. B.; TOLDRÁ, R. C. Intervenções de Terapia Ocupacional com pessoas com esclerose múltipla: revisão integrativa da literatura. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 27, n. 4, 2019.

CASSIANO, D. P. et al. Estudo epidemiológico sobre internações por esclerose múltipla no Brasil comparando sexo, faixa etária e região entre janeiro de 2008 a junho de 2019 / Epidemiological study on multiple sclerosis hospitalization in Brazil

comparing sex, age and region between january 2008 to june 2019. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 3, n. 6, p. 19850–19861, 30 dez. 2020.

CHANG, H. **Autoethnography as method**. Disponível em: <https://www.academia.edu/1244871/Autoethnography_as_method>. CONFAYREUX, C.; VUKUSIC, S. Age at disability milestones in multiple sclerosis. **Brain**, v. 129, n. 3, p. 595–605, 16 jan. 2006.

CONRADSSON, D. et al. Changes in disability in people with multiple sclerosis: a 10-year prospective study. **Journal of Neurology**, v. 265, n. 1, p. 119–126, 20 nov. 2017.

COSTA, D. C.; SÁ, M. J.; CALHEIROS, J. M. The effect of social support on the quality of life of patients with multiple sclerosis. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 70, n. 2, p. 108–113, 1 fev. 2012.

COSTA, D. C.; SÁ, M. J.; CALHEIROS, J. M. Social support network and quality of life in multiple sclerosis patients. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 75, n. 5, p. 267–271, maio 2017.

DAHDAH, D. F.; FRIZZO, H. C. F.; FANGEL, L. M. V. Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares – Caracterização do ensino nos cursos universitários Brasileiros. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 25, n. 1, p. 70, 9 set. 2014.

DE ANDRADE SILVA, D. J.; DA ROSA CORRÊA, H. E. **Ensaio autoetnográfico**. Brasil: Appris Editora, 2021.

DUNLEAVY, L.; PREISSNER, K. L.; FINLAYSON, M. L. Facilitating a teleconference-delivered fatigue management program: Perspectives of occupational therapists. **Canadian Journal of Occupational Therapy**, v. 80, n. 5, p. 304–313, dez. 2013.

EARLY, M. B. Medida Canadense de Desempenho Ocupacional. In: **Terapia Ocupacional: Capacidades Práticas para as Disfunções Físicas**. São Paulo: Roca, 2005.

ELSEVIER. **Bradley's Neurology in Clinical Practice, 2-Volume Set - 7th Edition**. Disponível em: <<https://www.elsevier.com/books/bradleys-neurology-in-clinical>>

practice-2-volume-set/daroff/978-0-323-28783-8>. Acesso em: 19 jun. 2019.

EYSSEN, I. C. J. M. et al. A cluster randomised controlled trial on the efficacy of client-centred occupational therapy in multiple sclerosis: good process, poor outcome. **Disability and Rehabilitation**, v. 35, n. 19, p. 1636–1646, 24 jan. 2013.

FAKOLADE, A.; FINLAYSON, M.; PLOW, M. Using telerehabilitation to support people with multiple sclerosis: A qualitative analysis of interactions, processes, and issues across three interventions. **British Journal of Occupational Therapy**, v. 80, n. 4, p. 259–268, abr. 2017.

FARIA, IZA. Esclerose Múltipla. In CAVALCANTI, Alessandra; GALVÃO, Cláudia. *Terapia Ocupacional: fundamentação & prática*. 2007. ISBN: 978-85-277-1285-9.

FILIPPI, M. et al. Multiple sclerosis. **Nature Reviews Disease Primers**, v. 4, n. 1, 8 nov. 2018.

FINKELSZTEJN, A. et al. The prevalence of multiple sclerosis in Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brazil. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 72, n. 2, p. 104–106, fev. 2014.

FINLAYSON, M. Pilot study of an energy conservation education program delivered by telephone conference call to people with multiple sclerosis. **NeuroRehabilitation**, v. 20, n. 4, p. 267–277, 2005.

FINLAYSON, M.; PETERSON, E. W.; CHO, C. Pilot study of a fall risk management program for middle aged and older adults with MS. **NeuroRehabilitation**, v. 25, n. 2, p. 107–115, 9 out. 2009.

FLORES COLPO, A. P.; VARGAS VIEIRA, S. O impacto da esclerose múltipla no cotidiano dos familiares e portadores da doença. In: **Terapia Ocupacional: pesquisa-ação nos diferentes contextos**. Santa Maria, RS: Centro Universitário Franciscano, 2012. p. 280p.

FRANCO, R. C. et al. Compreensão das dificuldades e dos fatores contextuais nas

atividades cotidianas de pessoas com esclerose múltipla: um estudo piloto. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 30, 2022.

GAMA, F. A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla. **Anuário Antropológico**, v. 45, n. v.45 n.2, p. 188–208, 13 abr. 2020.

GAVA, G. et al. Long-term influence of combined oral contraceptive use on the clinical course of relapsing–remitting multiple sclerosis. **Fertility and Sterility**, v. 102, n. 1, p. 116–122, jul. 2014.

GHAHARI, S.; PACKER, T. L.; PASSMORE, A. E. Development, standardisation and pilot testing of an online fatigue self-management program. **Disability and Rehabilitation**, v. 31, n. 21, p. 1762–1772, jan. 2009.

GIL-GONZÁLEZ, I. et al. Quality of life in adults with multiple sclerosis: a systematic review. **BMJ Open**, v. 10, n. 11, p. e041249, nov. 2020.

GOMES, T. V. et al. Como os tratamentos alternativos e complementares para a esclerose múltipla contribuem para a qualidade de vida dos pacientes portadores da doença. **Revista Eletrônica Acervo Científico**, v. 14, p. e5240, 5 nov. 2020.

GOVEROVER, Y. et al. A randomized controlled trial to treat impaired learning and memory in multiple sclerosis: The self-GEN trial. **Multiple Sclerosis Journal**, v. 24, n. 8, p. 1096–1104, 9 maio 2017.

GOVEROVER, Y.; CHIARAVALLI, N.; DELUCA, J. Self-Generation to Improve Learning and Memory of Functional Activities in Persons With Multiple Sclerosis: Meal Preparation and Managing Finances. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 89, n. 8, p. 1514–1521, ago. 2008.

GOVEROVER, Y.; SANDROFF, B. M.; DELUCA, J. Dual Task of Fine Motor Skill and Problem Solving in Individuals With Multiple Sclerosis: A Pilot Study. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 99, n. 4, p. 635–640, 1 abr. 2018.

GUILHERME, C. et al. **Tratamento Farmacológico da Esclerose Múltipla: Uma**

Revisão Atualizada Pharmacological Treatment Of Multiple Sclerosis: An Updated Review. [s.l: s.n.]. Disponível em:

<<https://ebooks.pucrs.br/edipucrs/acessolivre/periodicos/acta-medica/assets/edicoes/2018-1/arquivos/pdf/35.pdf>>.

HERSCHE, R. et al. Three-week inpatient energy management education (IEME) for persons with multiple sclerosis-related fatigue: Feasibility of a randomized clinical trial. **Multiple Sclerosis and Related Disorders**, v. 35, p. 26–33, out. 2019.

HERSCHE, R.; WEISE, A. Occupational Therapy-Based Energy Management Education in People with Post-COVID-19 Condition-Related Fatigue: Results from a Focus Group Discussion. **Occupational Therapy International**, v. 2022, p. 1–9, 14 abr. 2022.

HOSSEINI, S. M. S. et al. Leisure time activities of Iranian patients with multiple sclerosis: a qualitative study. **Health Promotion Perspectives**, v. 6, n. 1, p. 47–53, 31 mar. 2016.

HUERTAS-HOYAS, E. et al. A Descriptive Cross-Sectional Study of Manipulative Dexterity on Different Subtypes of Multiple Sclerosis. **Occupational Therapy International**, v. 2020, p. 1–8, 1 maio 2020.

HYNES, S. M.; FORWELL, S. A cognitive occupation-based programme for people with multiple sclerosis: A new occupational therapy cognitive rehabilitation intervention. **Hong Kong Journal of Occupational Therapy**, v. 32, n. 1, p. 41–52, 8 maio 2019.

JELLIE, B. et al. Staying at work and living with MS: a qualitative study of the impact of a vocational rehabilitation intervention. **Disability and Rehabilitation**, v. 36, n. 19, p. 1594–1599, 23 jan. 2014.

KALRON, A. et al. Effects of a new sensory re-education training tool on hand sensibility and manual dexterity in people with multiple sclerosis. **Neuro Rehabilitation**, v. 32, n. 4, p. 943–948, 29 jul. 2013.

KAMM, C. P. et al. Home-based training to improve manual dexterity in patients with multiple sclerosis: A randomized controlled trial. **Multiple Sclerosis Journal**, v. 21, n. 12, p. 1546–1556, 26 jan. 2015.

KIELHOFNER, G. et al. The Occupational Self Assessment: Stability and the Ability to Detect Change over Time. **OTJR: Occupation, Participation, Health**, v. 30, n. 1, p. 11–19, 1 jan. 2010.

KOHLMANN, T. et al. The impact of a patient support program for multiple sclerosis on patient satisfaction and subjective health status. **The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of the American Association of Neuroscience Nurses**, v. 45, n. 3, p. E3-14, 1 jun. 2013.

KOS, D. et al. The effectiveness of a self-management occupational therapy intervention on activity performance in individuals with multiple sclerosis-related fatigue. **International Journal of Rehabilitation Research**, v. 39, n. 3, p. 255–262, set. 2016.

LAMERS, I. et al. Intensity-dependent clinical effects of an individualized technology-supported task-oriented upper limb training program in Multiple Sclerosis: A pilot randomized controlled trial. **Multiple Sclerosis and Related Disorders**, v. 34, p. 119–127, set. 2019.

LENEHAN, M. E. et al. Does the Cambridge Automated Neuropsychological Test Battery (CANTAB) Distinguish Between Cognitive Domains in Healthy Older Adults? **Assessment**, v. 23, n. 2, p. 163–172, 16 abr. 2015.

LERAY, E. et al. Excess Mortality in Patients with Multiple Sclerosis Starts at 20 Years from Clinical Onset: Data from a Large-Scale French Observational Study. **PLOS ONE**, v. 10, n. 7, p. e0132033, 6 jul. 2015.

LIMA, H. L. V.; SANTOS, J. DA S.; SILVA, J. E. DE S. Uso da Cannabis sativa do tratamento da epilepsia – uma revisão da literatura. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 15, p. e170101522553, 24 nov. 2021.

MAFRA, M. **Derepente esclerosei**. Independente ed. Brasil: Martin Calret, 2018.

MÅNSSON LEXELL, E.; HAGLUND, L.; PACKER, T. The “Managing Fatigue” programme for people with multiple sclerosis – acceptance and feasibility with Swedish occupational therapists. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**,

v. 27, n. 7, p. 1–14, 8 jul. 2019.

MATHIOWETZ, V. G. et al. Randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. **Multiple Sclerosis Journal**, v. 11, n. 5, p. 592–601, out. 2005.

MATHIOWETZ, V. G. et al. One-year follow-up to a randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. **International Journal of Rehabilitation Research**, v. 30, n. 4, p. 305–313, dez. 2007.

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

MERALI, S. et al. Experiences of people with stroke and multiple sclerosis and caregivers of a community exercise programme involving a healthcare-recreation partnership. **Disability and Rehabilitation**, p. 1–7, 22 jan. 2019.

MIGUEL, G.; CARDINALLI, I.; PAMELA CRISTINA BIANCHI. Terapia ocupacional e a expressão “produção de vida”: o que dizem as produções brasileiras?/ Occupational therapy and the expression “life production”: what do the Brazilian productions say?. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 29, p. e2133–e2133, 2021.

MOHAMMADZADEH, M.; HAGHGOO, H. A.; BIGLARIAN, A. Effects of Combined Mental and Physical Practices on Walking and Daily Living Activities in Individuals With Multiple Sclerosis. **Iranian Rehabilitation Journal**, v. 18, n. 4, p. 455–464, 1 dez. 2020.

MOHER D, et al. The PRISMA Group (2009). *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement*. PLoS Med 6(6): e1000097. Disponível em: doi:10.1371/journal.pmed1000097. Acesso em 28 de setembro de 2022.

MULTIPLE SCLEROSIS INTERNATIONAL FEDERATION. Number of people with MS | Atlas of MS. Disponível em: <<https://www.atlasofms.org/map/global/epidemiology/number-of-people-with-ms>>.

MULTIPLE SCLEROSIS INTERNATIONAL FEDERATIONAL. Seven principles to improve quality of life with MS Based on the insights and experience of people affected by MS and the organizations and professions who serve them. [s.l.] MS International Federation, 2021.

NERY, L. G. et al. Opções terapêuticas para o tratamento da esclerose múltipla. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 4, p. e7811426331, 11 mar. 2022.

NOGUEIRA, R. A. et al. A vitamina D e desempenho imunológico: uma perspectiva dentro da esclerose múltipla. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 15, p. e246101522575–e246101522575, 25 nov. 2021.

OLIVEIRA, C. I. DE; RICOLDI, A. Sem “Loas” na juventude e aposentadoria em risco: uma autoetnografia sobre o ativismo por direitos em HIV/aids. **Saúde e Sociedade**, v. 31, n. 1, 2022.

OLIVEIRA, E. M. L. DE et al. Multiple sclerosis has a distinct lipid signature in plasma and cerebrospinal fluid. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 77, n. 10, p. 696–704, out. 2019.

OLSSON, T.; BARCELLOS, L. F.; ALFREDSSON, L. Interactions between genetic, lifestyle and environmental risk factors for multiple sclerosis. **Nature Reviews Neurology**, v. 13, n. 1, p. 25–36, 9 dez. 2016.

OZDELIKARA, A.; AGCADIKEN ALKAN, S. The Effects of Reflexology on Fatigue and Anxiety in Patients With Multiple Sclerosis. **Alternative Therapies in Health and Medicine**, v. 24, n. 4, p. 8–13, 1 jul. 2018.

PAGE, M. J. et al. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. **British Medical Journal**, v. 372, n. 71, 2021.

PIMENTEL, P. P.; TOLDRÁ, R. C. Método self-healing como estratégia de promoção à saúde e reabilitação de pessoas com esclerose múltipla no contexto da terapia ocupacional. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 25, n. 3, p.

565573,2017a.

PIMENTEL, P. P.; TOLDRÁ, R. C. Desenvolvimento de manual para orientações básicas do dia a dia para pessoas com *esclerose múltipla*. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 25, n. 1, p. 67–64, 2017b.

PLOW, M. et al. Randomized Controlled Trial of a Telephone-Delivered Physical Activity and Fatigue Self-management Interventions in Adults With Multiple Sclerosis. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 100, n. 11, p. 2006–2014, nov. 2019.

PLOW, M.; FINLAYSON, M. A Qualitative Study Exploring the Usability of Nintendo Wii Fit among Persons with Multiple Sclerosis. **Occupational Therapy International**, v. 21, n. 1, p. 21–32, 24 abr. 2013.

Potencial Evocado Visual na Esclerose Múltipla. Disponível em: <<https://esclerosemultiplario.com.br/emfoco/potencial-evocado-visual-na-esclerose-multipla>>. Acesso em: 9 maio. 2023.

PREISSNER, K.; ARBESMAN, M.; LIEBERMAN, D. Occupational Therapy Interventions for Adults With Multiple Sclerosis. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 70, n. 3, p. 7003395010p1, 1 abr. 2016.

(“Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: A recomendação PRISMA”, 2015)

(“PRISMA_2020_flow_diagram_new_SRs_v1.docx”, [s.d.]

QUINN, É.; HYNES, S. M. Occupational therapy interventions for multiple sclerosis: A scoping review. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, v. 28, n. 5, p. 1–16, 9 jul. 2020a.

REICH, D. S.; LUCCHINETTI, C. F.; CALABRESI, P. A. Multiple Sclerosis. **New England Journal of Medicine**, v. 378, n. 2, p. 169–180, 11 jan. 2018.

REILLY, S.; HYNES, S. M. A Cognitive Occupation-Based Programme for People with Multiple Sclerosis: A Study to Test Feasibility and Clinical Outcomes. **Occupational Therapy International**, v. 2018, p. 1–9, 2018.

RIMMER, J. H. et al. Rationale and design of the tele-exercise and multiple sclerosis (TEAMS) study: A comparative effectiveness trial between a clinic- and home-based telerehabilitation intervention for adults with multiple sclerosis (MS) living in the deep south. **Contemporary Clinical Trials**, v. 71, p. 186–193, ago. 2018.

ROCHE. **Entendendo a esclerose múltipla**. Disponível em: <https://www.roche.com.br/pt/farmaceutica/areas_terapeuticas/neurologia/esclerose-multipla/entendendo-a-esclerose-multipla.html>. Acesso em: 9 maio. 2023.

ROLLOT, F. et al. Effects of Age and Disease Duration on Excess Mortality in Patients With Multiple Sclerosis From a French Nationwide Cohort. **Neurology**, v. 97, n. 4, p. e403–e413, 27 jul. 2021.

ROSELI ESQUERDO LOPES. No pó da estrada / On the road. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 21, n. 1, 2013.

ROSENBLUM, S.; TAMAR) WEISS, P. L. Evaluating functional decline in patients with Multiple Sclerosis. **Research in Developmental Disabilities**, v. 31, n. 2, p. 577–586, mar. 2010.

RUSSO, L. Aspectos neurológicos da esclerose múltipla. In: *Esclerose Múltipla: o caminho do conhecimento entre pedras e flores*. São Paulo: Atha Comunicação e Editora: ABEM – Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, 2011. Vários autores. ISBN 978-85-60283-03-3.

SÁ, A. B. DA S.; MARANI, V. H.; LARA, L. M. Narrativas autoetnográficas e desafios para a educação física nos Estudos Culturais Físicos. **Revista Brasileira de Educação**, v. 26, 2021.

SAGE JOURNALS, J. **Esclerose Múltipla (EM)**. Disponível em: <<https://www.einstein.br/doencas-sintomas/esclerose-multipla>>.

SANTOS, C. M. DOS; BIANCALANA, G. R. Autoetnografia: um caminho metodológico para a pesquisa em artes performativas. **Revista Aspás**, v. 7, n. 2, p. 53, 4 maio 2018.

SANTOS, I. et al. Classical massage in multiplesclerosis. **Manual Therapy, Posturology & Rehabilitation Journal**, p. 1–4, 10 jun. 2015.

SANTOS, S. M. A. O método da autoetnografia na pesquisa sociológica: atores, perspectivas e desafios. **Plural**, v. 24, n. 1, p. 214–241, 30 ago. 2017.

SANTOS, V. M. Diagnóstico de esclerose múltipla por ressonância magnética. **Revista Remecs - Revista Multidisciplinar de Estudos Científicos em Saúde**, v. 3, n. 5, p. 3, 30 dez. 2018.

SAUTER, C. et al. A longitudinal study on effects of a six-week course for energy conservation for multiple sclerosis patients. **Multiple Sclerosis Journal**, v. 14, n. 4, p. 500–505, 21 jan. 2008.

SCALFARI, A. et al. Mortality in patients with multiple sclerosis. **Neurology**, v. 81, n. 2, p. 184–192, 8 jul. 2013.

SHEVIL, E.; FINLAYSON, M. Process evaluation of a self-management cognitive program for persons with multiple sclerosis. **Patient Education and Counseling**, v. 76, n. 1, p. 77–83, jul. 2009a.

SHEVIL, E.; FINLAYSON, M. Pilot study of a cognitive intervention program for persons with multiple sclerosis. **Health Education Research**, v. 25, n. 1, p. 41–53, 3 ago. 2009b.

SILVA, A. P.; DE MELO VENTURA, R.; SIMÕES, M. DO S. Perfil das internações por Esclerose Múltipla entre residentes do município de Praia Grande (SP). **Revista Neurociências**, v. 29, p. 1–13, 9 dez. 2021.

SILVA, C.F; GONÇALVES, T.L; VIEIRA, S.V. *Esclerose Múltipla: demandas para clínica de Terapia Ocupacional*. 2017. p. 1-18. **Trabalho de Conclusão de Curso**. (Monografia) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2017.

SILVA, P. **Magnetic Resonance Imaging (MRI) and MS Diagnosis - Multiple**

Sclerosis News Today. Disponível em:

<<https://multiplesclerosisnewstoday.com/multiple-sclerosis-diagnosis/mri-magnetic-resonance-imaging/>>.

SILVA, V. M.; SILVA, D. F. Esclerose Múltipla: imunopatologia, diagnóstico e tratamento – Artigo de revisão. **Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente**, v. 2, n. 3, p. 81–90, 9 jul. 2014.

SILVA, E. C.; VIEIRA, S.V. Ressignificação do cotidiano de pessoas com *esclerose múltipla (em)* afastadas do trabalho. **Trabalho de Conclusão de Curso** (Graduação) - Universidade Federal de Santa Maria – UFSM. 2015.

SILVANI VARGAS VIEIRA; MAGALHÃES, L. Organizações sociais civis em tempos de pandemia: um relato a partir do conceito de reconstrução ocupacional coletiva. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 30, p. e3216–e3216, 2022.

SOARES, R. Validação de um instrumento de avaliação da qualidade de vida de pacientes com esclerose múltipla para o português do Brasil. **lume.ufrgs.br**, 2015.

SOSNOFF, J. J. et al. Fall risk and incidence reduction in high risk individuals with multiple sclerosis: a pilot randomized control trial. **Clinical Rehabilitation**, v. 29, n. 10, p. 952–960, 23 dez. 2014.

SQUIRES, L. A.; WILLIAMS, N.; MORRISON, V. L. Matching and accepting assistive technology in multiple sclerosis: A focus group study with people with multiple sclerosis, carers and occupational therapists. **Journal of Health Psychology**, v. 24, n. 4, p. 480–494, 15 nov. 2016.

TEUFL, S. et al. Objective identification of upper limb tremor in multiple sclerosis using a wrist-worn motion sensor: Establishing validity and reliability. **British Journal of Occupational Therapy**, v. 80, n. 10, p. 596–602, 20 ago. 2017.

TOLDRÁ, R. C.; NASCIMENTO, C. L. DO. Estudo da Aplicação dos Componentes Atividade e Participação aa Checklist da Cif em pessoas com *Esclerose Múltipla* e sua relação com os *Core Sets*. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 24, n. 4, p. 723–732, 2016.

TOLDRÁ, R. C.; SOUTO, A. C. F. Fatores contextuais da CIF como ferramentas de análise das implicações da aquisição de deficiência física por pessoas atendidas pela Terapia Ocupacional. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 22, n. 2, p. 347–359, 2014.

TRICCO, A. C. et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): Checklist and explanation. **Annals of Internal Medicine**, v. 169, n. 7, p. 467–473, 4 set. 2018.

TVOVO. APEMSMAR - Dia de Sol. **YouTube**, 8 ago. 2013. Disponível em: <https://youtu.be/TCXajzb35iA>. Acesso em: 20 abr. 2023.

VALÊNCIA, L. **Amazon.com: Mis días con esclerosis múltiple: Rostros reales de la enfermedad de las mil caras (Spanish Edition): 9789584962119: Valencia, Liliana: Books.** [s.l.] 9789584962119, 2022.

VARGAS VIEIRA, S. **A contribuição da Terapia Ocupacional para a qualidade de vida das pessoas com esclerose múltipla: Percepção dos usuários da Associação dos Portadores de Esclerose Múltipla de Santa Maria e região – APEMSMAR.** Monografia de Pós-Graduação—Universidade Franciscana: [s.n.].

VASCONCELOS, C. C. F. et al. Prognostic factors associated with long-term disability and secondary progression in patients with Multiple Sclerosis. **Multiple Sclerosis and Related Disorders**, v. 8, p. 27–34, jul. 2016.

VAZ, D. V.; ANTUNES, A. A. M.; FURTADO, S. R. C. Tensões e possibilidades no campo da reabilitação sob a ótica dos estudos da deficiência. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 27, n. 4, p. 917–928, 2019.

VIEIRA, S. V.; BATTISTEL, A. L. H. T.. (2013). A contribuição da Terapia Ocupacional para a qualidade de vida das pessoas com esclerose múltipla: Percepção dos usuários da Associação dos Portadores de Esclerose Múltipla de Santa Maria e região – APEMSMAR. Trabalho final de curso apresentado ao Curso de Especialização em Saúde Coletiva, Pró-Reitoria de Pós-graduação e Pesquisa do Centro Universitário Franciscano – UNIFRA. (2013). Versão impressa.

VIEIRA, S. V.; MAGALHÃES, L. Organizações sociais civis em tempos de pandemia: um relato a partir do conceito de reconstrução ocupacional coletiva. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, [S. l.], v. 30, p. e3216, 2022. Disponível em:

<https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/3216>. Acesso em: 11 mar. 2023.

WALIÑO-PANIAGUA, C. N. et al. Effects of a Game-Based Virtual Reality Video Capture Training Program Plus Occupational Therapy on Manual Dexterity in Patients with Multiple Sclerosis: A Randomized Controlled Trial. **Journal of Healthcare Engineering**, v. 2019, p. 9780587, 2019.

WALLIN, M. T. et al. The Gulf War era multiple sclerosis cohort: 3. Early clinical features. **Acta Neurologica Scandinavica**, v. 137, n. 1, p. 76–84, 22 ago. 2017.

WALTON, C. et al. Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. **Multiple Sclerosis Journal**, v. 26, n. 14, p. 1816–1821, 11 nov. 2020.

WEXLER, M.; SILVA, P. **Magnetic Resonance Imaging (MRI) and MS Diagnosis - Multiple Sclerosis News Today**. Disponível em: <<https://multiplesclerosisnewstoday.com/multiple-sclerosis-diagnosis/mri-magnetic-resonance-imaging/>>. Acesso em: 9 maio. 2023.

YOU TUBE. **APEMSMAR - Dia de Sol**. Disponível em: <<https://youtu.be/TCXajzb35iA>>. Acesso em: 9 maio. 2023.