


Capacidade funcional e de autocuidado de pessoas com esclerose múltipla

Ana Railka de Souza Oliveira-Kumakura¹

 <https://orcid.org/0000-0002-7075-7987>


Larissa Maria Bezutti¹

 <https://orcid.org/0000-0002-5304-8425>

Juliany Lino Gomes Silva¹

 <https://orcid.org/0000-0002-2930-103X>

Renata Cristina Gasparino¹




 <https://orcid.org/0000-0001-8729-4707>

Objetivo: descrever os níveis de autocuidado e funcionalidade dos pacientes com esclerose múltipla e verificar se as variáveis sociodemográficas, clínicas e funcionais interferem no autocuidado e/ou funcionalidade. **Método:** estudo correlacional, transversal, com abordagem quantitativa, realizado com indivíduos em seguimento ambulatorial. Coletamos dados sociodemográficos e clínicos e aplicamos a Escala de Avaliação da Competência para o Autocuidado, o Índice de Barthel, a Escala de Lawton e Brody e o instrumento para investigar a realização de Atividades Avançadas da Vida. Realizamos análise descritiva e inferencial. **Resultados:** a maior parte dos pacientes foi classificada como "Tendo autocuidado" (82,14%); com moderada dependência (51,19%) para as atividades básicas da vida diária, dependência parcial para as instrumentais (55,95%) e mais ativos para as avançadas (85,71%). Os pacientes com a doença há mais tempo apresentaram maior número de incapacidades e, naqueles com melhor perfil socioeconômico e educacional, a funcionalidade encontrava-se melhor. **Conclusão:** a duração da doença esteve fortemente correlacionada a um maior número de incapacidades e os melhores perfis socioeconômico e educacional mostraram-se fatores protetores para a funcionalidade. O planejamento do cuidado deve levar em consideração as necessidades observadas pela equipe multidisciplinar, estimulando o desenvolvimento do autocuidado, a funcionalidade e sociabilidade.

Descritores: Atividades Cotidianas; Autocuidado; Esclerose Múltipla; Atividades Humanas; Doença Crônica; Enfermagem.

¹ Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Enfermagem, Campinas, SP, Brasil.

Como citar este artigo

Oliveira-Kumakura ARS, Bezutti LM, Silva JLG, Gasparino RC. Functional and self-care capacity of people with multiple sclerosis. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2019;27:e3183. [Access   ]; Available in: _____ . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3068.3183>. mês dia ano

URL

Introdução

A esclerose múltipla (EM) é uma doença inflamatória crônica do sistema nervoso central (SNC), com caráter autoimune, desmielinizante, que leva a defeitos na condução da sinapse. Isso acarreta déficits motores e sensitivos que podem durar dias ou semanas e serem total ou parcialmente reversíveis. Logo, a evolução é marcada por surtos, recidivas agudas ou segue um curso clínico progressivo⁽¹⁻⁴⁾.

A doença acomete cerca de 2,5 milhões de pessoas no mundo, na faixa etária de 20 a 45 anos, em sua maioria mulheres, com maior prevalência nos países de clima temperado⁽²⁻³⁾. No Brasil, embora a distribuição ainda não seja bem conhecida, a região Sudeste apresenta maior prevalência, de 15 casos/100.000 habitantes⁽⁵⁻⁶⁾. A etiologia é desconhecida, mas sugere-se que seja um evento multifatorial, causado por predisposição genética, doença autoimune, fatores ambientais, estresse emocional e/ou psicológico⁽¹⁻⁴⁾.

Tipicamente podem ocorrer numerosas restrições para o indivíduo, iniciadas com fadiga ou fraqueza incontrolável, que podem seguir com paresia ou hemiparesia, espasticidade, alteração da marcha, incoordenação de movimentos e tremores involuntários. Os sintomas mais comuns são a perda visual monocular devido à neurite óptica, visão dupla causada pela disfunção do tronco cerebral, perda sensorial causada pela mielite transversa e/ou ataxia devido a uma lesão cerebelar⁽¹⁻⁸⁾.

Outras manifestações são a disfunção cognitiva, na qual aparecem dificuldades para manter a atenção, alterações na fluência verbal, diminuição da capacidade de processamento de informações e problemas na memória. Também podem ocorrer alterações na linguagem (disartria e/ou afasia), sintomas vesicais (alterações na frequência/urgência), sintomas intestinais (constipação mais comumente), bem como disreflexia autonômica, que pode levar a alterações cardiovasculares, desregulação térmica ou a sensibilidade ao calor⁽⁷⁻⁸⁾. Outras condições que podem não ser visíveis aos profissionais da saúde são ansiedade, estresse, depressão, dor, alteração no padrão de sono e disfunção sexual⁽¹⁻⁸⁾.

Diante desse contexto, é importante discutir a reabilitação dos indivíduos com EM, por se tratar de uma doença incapacitante, que afeta gradativamente a capacidade de autocuidado da pessoa e que provoca declínio funcional, evidenciado por meio da avaliação das atividades de vida diárias básicas, instrumentais e avançadas. Tais atividades, se comprometidas, poderão impactar não só o autocuidado, mas também

a qualidade de vida, o convívio social, e contribuir para o isolamento do indivíduo⁽⁹⁻¹⁰⁾.

O autocuidado é definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como "a capacidade de indivíduos, famílias e comunidades para promover a saúde, prevenir doenças, manter a saúde, e lidar com doenças e incapacidades com ou sem o apoio de um prestador de cuidados de saúde"⁽¹¹⁾. Já a funcionalidade, segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), reflete a interação entre a condição de saúde e o contexto ambiental e pessoal do indivíduo e depende da preservação da autonomia e da independência, que são garantidas pela preservação da cognição, humor, mobilidade e comunicação⁽¹²⁾. Isso evidencia que a relação entre esses constructos é bidirecional: a capacidade funcional afeta o autocuidado e vice-versa.

Nesse cenário, o enfermeiro tem papel fundamental ao integrar a equipe multidisciplinar e garantir a promoção, a proteção e a reabilitação da saúde, com foco na manutenção do autocuidado e na funcionalidade desses pacientes. Contudo, percebemos escassez de publicações científicas, inclusive na área da enfermagem, para abordar essa temática. Logo, os objetivos do estudo foram descrever os níveis de autocuidado e funcionalidade dos pacientes com EM e verificar se as variáveis sociodemográficas, clínicas e funcionais interferem no autocuidado e/ou funcionalidade. Acreditamos que este estudo possa trazer subsídios para melhorar o atendimento, a compreensão dos profissionais sobre funcionalidade e autocuidado, além de colaborar com desenvolvimento de serviços de reabilitação.

Método

Estudo correlacional, transversal, com abordagem quantitativa. A coleta de dados ocorreu no período de outubro a dezembro de 2017, junto a pacientes com diagnóstico de EM acompanhados a nível ambulatorial em um hospital terciário, situado na cidade de Campinas, em São Paulo. Incluímos pacientes independente do tempo de diagnóstico da doença, com mais de 18 anos, e excluímos os que apresentavam outras doenças neurológicas. O tamanho amostral foi calculado com o objetivo de avaliar a correlação entre a funcionalidade e o autocuidado pelo coeficiente de correlação de Pearson. Foram assumidos um poder do teste de 80%, um nível de significância de 5%, uma estimativa para o coeficiente de correlação igual a 0,30, que pode ser considerado um coeficiente de grau médio, e um coeficiente de correlação igual a 0,00 como hipótese nula⁽¹³⁾. O cálculo resultou em uma amostra mínima de

84 pacientes. Para a realização dos cálculos amostrais utilizamos o *software* G*Power 3.1.9.2.

Uma acadêmica de enfermagem no último ano do curso coletou os dados, para isso ela recebeu treinamento de oito horas, que contemplou parte teórica e prática para aplicação das escalas, da pesquisadora principal, orientadora do estudo. Os demais pesquisadores assistentes contribuíram com a análise e a interpretação dos resultados.

O instrumento da coleta contemplava dados sociodemográficos (idade, sexo, renda familiar, procedência, naturalidade, situação profissional e civil) e clínicos (tipo de EM, medicações em uso, manifestações clínicas) coletados diretamente com os pacientes, por meio de entrevistas. Foram aplicadas as escalas traduzidas e validadas para o uso no Brasil: Escala de Avaliação da Competência para o Autocuidado – Revisada (ASA-R)⁽¹⁴⁻¹⁵⁾, Escala de Lawton e Brody (ELB)⁽¹⁶⁾ e Índice de Barthel (IB)⁽¹⁷⁾. Também foi utilizado o instrumento para investigar a realização de Atividades Avançadas da Vida Diária (AAVD)⁽¹⁸⁾.

Para complementar a avaliação, foi coletada do prontuário a nota da Escala de Incapacidade Funcional Expandida de Kurtzke (EDSS) atribuída pelo neurologista durante a consulta do dia. A EDSS é uma escala médica que avalia o nível de comprometimento funcional do indivíduo com EM. Ela é dividida em oito sistemas funcionais (piramidal, cerebelar, tronco cerebral, sensorial, intestino e bexiga, visual, cerebral e outros) e a partir desses indicadores é dada uma nota que varia de 0 (normal) até 10 (morte por EM). Pontuações mais altas refletem maior grau de deficiência⁽¹⁹⁾.

A ASA-R é baseada no princípio do autocuidado de Orem e avalia a habilidade do ser humano para realizar as práticas no cuidado de si, na relação entre indivíduo e o ambiente⁽²⁰⁾. É uma escala do tipo Likert, com 15 itens e cinco opções de resposta (discordo totalmente, discordo, não sei, concordo e concordo totalmente) e apresenta três possíveis resultados nomeados como: “Tendo autocuidado”, “Desenvolvendo autocuidado” e “Faltando poder para o autocuidado”. O intervalo possível para o total da medida varia de 15 a 75 pontos, e maiores valores refletem maior capacidade de autocuidado^(14-15,20).

A ELB avalia a condição funcional para Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD) graduadas quanto ao grau de assistência necessário para cada atividade, sendo elas: usar telefone, fazer compras, preparar refeição, executar atividades domésticas, usar meio de transporte, tomar medicações e gerenciar finanças⁽¹⁴⁾. A pontuação de cada item varia de 1 a 3 e, para interpretação global, a escala foi convertida em três grupos: igual ou menor a 7 significa dependência total;

de 7 a 20 corresponde a dependência parcial; e igual a 21 expressa independência⁽²¹⁾.

O IB avalia as atividades básicas da vida diária (ABVD) e tem como objetivo analisar independência (física ou verbal) no cuidado pessoal, mobilidade, locomoção e eliminações. Apresenta dez itens e cada um é pontuado de acordo com o desempenho do paciente para realizar as tarefas. A pontuação varia de 0 a 100, um total de 0-20 indica dependência total; 21-60, grave dependência; 61-90, moderada dependência; 91-99, leve dependência; e 100, independência^(17,22).

Para avaliação das AAVD utilizamos o mesmo instrumento empregado no estudo longitudinal Saúde, Bem-estar e Envelhecimento (SABE). As AAVD compreendem 12 atividades sociais, produtivas, físicas e de lazer que envolvem funções cognitivas superiores, sendo elas: (1) contato com outras pessoas por meio de cartas, telefone ou *e-mail*; (2) visita a amigos e familiares em suas casas; (3) cuidado ou assistência a outras pessoas (incluindo cuidado pessoal, transporte, compras para familiares ou amigos); (4) trabalho voluntário fora de casa; (5) viagem para fora da cidade pernoitando pelo menos uma noite; (6) participação em algum programa de exercícios regulares (e.g. esportes, exercícios físicos, caminhadas e grupos de práticas corporais); (7) convidar pessoas para virem à sua casa para refeições ou lazer; (8) sair com outras pessoas para lugares públicos, como restaurante ou cinema; (9) realização de alguma atividade manual, artesanato ou atividade artística; (10) participação em atividades sociais organizadas (clubes, grupos comunitários ou religiosos, centros de convivência de idosos, bingo); (11) fazer uso de computador, incluindo a internet; (12) dirigir veículos a motor⁽¹⁸⁾.

As questões para avaliação das AAVD foram respondidas por meio de uma escala com cinco opções de (sempre, frequentemente, ocasionalmente, raramente e nunca). As respostas sempre, frequentemente e ocasionalmente foram consideradas como realização da atividade e receberam valor 1. O escore total variou de 0 a 12, sendo classificados como “Mais ativos” aqueles que faziam cinco ou mais atividades⁽¹⁸⁾.

Empregamos a estatística descritiva com verificação de frequência, medidas de dispersão e tendência central. Utilizamos o teste de Shapiro-Wilk para verificação da normalidade dos dados numéricos. Para as comparações envolvendo uma variável qualitativa com duas categorias e uma variável quantitativa, aplicamos o teste não paramétrico de Mann-Whitney ou o teste t de Student não pareado, de acordo com a distribuição dos dados. Já para as comparações envolvendo uma variável qualitativa com

mais de duas categorias e uma variável quantitativa, usamos o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis, seguido do pós-teste de Dunn⁽²³⁻²⁴⁾.

Utilizamos o coeficiente de correlação de Spearman para verificar as correlações entre as variáveis quantitativas e adotamos a seguinte classificação: 0,1 a 0,29 (correlação fraca), 0,30 a 0,49 (moderada) e maior ou igual a 0,50 (forte)⁽¹³⁾. Para estudar as associações entre as variáveis qualitativas empregamos o teste Qui-Quadrado de Pearson e, para os casos em que seus pressupostos não foram atendidos, usamos o teste exato de Fisher⁽²³⁻²⁴⁾. Para todas as análises utilizamos os *softwares* estatísticos SAS versão 9.4 e SPSS versão 24.0.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) com parecer de número 2.305.539 e foram cumpridas todas as recomendações da Resolução nº 466/2012 referentes às pesquisas com seres humanos. O manuscrito seguiu as recomendações do guia *Revised Standards for Quality Improvement Reporting Excellence (SQUIRE 2.0)*⁽²⁵⁾.

Resultados

Os pacientes com EM acompanhados ambulatoriamente eram predominantemente do sexo feminino (71,4%), com idade média de 40,2 anos (DP=11,7), naturais (88,1%) e procedentes (96,4%) do estado de São Paulo, casados (74,8%), com ensino

médio completo (28,6%) ou superior completo (27,4%). Eles apresentavam renda familiar média de 3,9 salários mínimos e viviam com duas pessoas no domicílio. Quanto à situação profissional, 70,2% eram inativos.

Clinicamente, predominou a EM Remitente-Recorrente (EMRR) (84,5%). Os sintomas iniciaram em média havia 11,8 anos (DP=8,1), o tempo de diagnóstico foi de 9,1 anos (DP=6,8) e a nota média na EDSS foi de 3,9 pontos (DP=2,3). Quanto às manifestações clínicas, destacaram-se as piramidais (89,3%), distúrbios de funções mentais/emocionais (79,8%), alterações cerebelares (76,2%), relato de fadiga (69%), distúrbios vesicais (48,8%) e distúrbios intestinais (48,8%). Com relação às medicações em uso, encontramos principalmente o Interferon (33,3%) e o Natalizumabe (26,2%).

Na Tabela 1 estão os resultados dos escores da avaliação do autocuidado e de funcionalidade.

Verificamos que a maior parte dos pacientes foram classificados como "Tendo autocuidado" (82,1%); com moderada dependência (51,2%) para as ABVD; dependência parcial para as AIVD (55,9%); e mais ativos para as AAVD (85,7%) (Tabela 1).

Ao avaliar a influência das medidas de funcionalidade e sociodemográficas na medida do autocuidado (ASA-R), não encontramos correlação entre as variáveis (Tabela 2). Já, ao investigar isoladamente a influência das variáveis clínicas no autocuidado dos pacientes, identificamos que somente a presença de manifestações piramidais interferiu nessa medida ($p=0,0281$).

Tabela 1 – Caracterização dos escores de avaliação do autocuidado e da funcionalidade de pacientes com esclerose múltipla. (n=84). Campinas, SP, Brasil, 2017

Variáveis	n (%)	Média (DP)*	Mediana	Varição
Classificação de autocuidado (ASA-R) [†]		53,8 (3,9)	53,5	45,0 – 65,0
Tendo autocuidado	69 (82,1)			
Desenvolvendo autocuidado	15 (17,9)			
Classificação para IB [‡]		84,0 (18,9)	87,5	5,0 – 100,0
Independente	28 (33,3)			
Dependência leve	8 (9,5)			
Dependência moderada	43 (51,2)			
Dependência grave	3 (3,6)			
Dependência total	2 (2,4)			
Classificação para ELB [§]		18,4 (3,6)	20,0	8,0 – 21,0
Independente	37 (44,0)			
Dependência parcial	47 (55,9)			
Classificação para AAVD		6,6 (2,9)	6,5	1,0 – 12,0
Mais ativos	72 (85,7)			
Menos ativos	12 (14,3)			

*DP = Desvio padrão; [†]ASA-R = Escala de Avaliação da Competência para o Autocuidado – Revisada; [‡]IB = Índice de Barthel; [§]ELB = Escala de Lawton e Brody; ^{||}Atividades Avançadas de Vida Diária

Tabela 2 – Comparação das variáveis sociodemográficas e clínicas com os escores de autocuidado e de funcionalidade. Campinas, SP, Brasil, 2017

Variáveis	ASA-R*	IB†	ELB‡	AAVD§
Idade				
ρ^{\parallel}	-0,0787	-0,4937	-0,3929	-0,4054
p-valor¶	0,4770	<0,0001	0,0002	0,0001
n	84	84	84	84
Renda				
ρ^{\parallel}	-0,1738	0,0489	0,2226	0,2371
p-valor¶	0,1208	0,6646	0,0458	0,0331
n	81	81	81	81
Tempo de diagnóstico				
ρ^{\parallel}	-0,0724	-0,3282	-0,2037	-0,2609
p-valor¶	0,5127	0,0023	0,0631	0,0165
n	84	84	84	84
Tempo de início sintomas				
ρ^{\parallel}	-0,1210	-0,4794	-0,2631	-0,1879
p-valor¶	0,2729	<0,0001	0,0156	0,0869
n	84	84	84	84
Tempo de acompanhamento ambulatorial				
ρ^{\parallel}	-0,0238	-0,3692	-0,2066	-0,1583
p-valor¶	0,8319	0,0006	0,0626	0,1554
n	82	82	82	82
Nota EDSS**				
ρ^{\parallel}	-0,0388	-0,7832	-0,5728	-0,5166
p-valor¶	0,7262	<0,0001	<0,0001	<0,0001
n	84	84	84	84

*ASA-R = Escala de Avaliação da Competência para o Autocuidado – Revisada; †IB = Índice de Barthel; ‡ELB = Escala de Lawton e Brody; §AAVD = Atividades Avançadas de Vida Diária; ¶p = Coeficiente de Correlação de Spearman; ¶p-valor = Nível de significância; **EDSS = Escala de Incapacidade Funcional Expandida de Kurtzke

Ao verificar as medidas de comparação, a partir da análise das medidas de funcionalidade e de autocuidado categorizadas, as pessoas mais jovens e que apresentaram menor tempo de diagnóstico ou de acompanhamento ambulatorial eram mais funcionais. Os pacientes com menores notas na EDSS eram mais independentes para as ABVD, AIVD e AAVD e aqueles com maior renda foram mais ativos para as AAVD (Tabela 3).

A partir da análise das correlações entre as variáveis numéricas e os escores das escalas de funcionalidade, apenas a idade e a nota obtida na EDSS apresentaram correlação negativa com todas as medidas. Além disso, as variáveis tempo de início sintomas, tempo de diagnóstico e tempo de acompanhamento ambulatorial também influenciaram de forma negativa pelo menos uma dessas medidas (Tabela 2). A nota da escala de autocuidado não sofreu influência de nenhuma variável numérica.

Encontramos que quanto maior o nível de escolaridade, maior a independência diante de todas atividades de vida diária (Tabela 4). Por meio do pós-teste de Dunn, observamos que essa diferença foi significativa ao comparar pacientes com ensino fundamental e ensino superior completo quanto às três medidas de funcionalidade. Além disso, os pacientes com funcionalidade preservada mantinham situação profissional ativa. Já aqueles com manifestações clínicas da doença apresentaram maior dependência para todas as atividades.

Tabela 3 – Comparação das variáveis sociodemográficas e clínicas com os grupos identificados pela avaliação de funcionalidade. (n=84). Campinas, SP, Brasil, 2017

Variáveis	n	Média (DP*)	Mediana	Varição	p-valor†	
IB‡						
Idade	Independente/Leve	36	33,2 (9,8)	31,0	18,0 - 61,0	< 0,001
	Moderado/Grave/Total	48	45,5 (10,2)	46,5	26,0 - 66,0	
Diagnóstico	Independente/Leve	36	6,7 (5,5)	5,0	0,0 - 20,0	0,010
	Moderado/Grave/Total	48	10,8 (7,2)	9,5	0,3 - 26,0	
Início sintomas	Independente/Leve	36	7,9 (6,0)	7,0	0,3 - 20,0	0,001
	Moderado/Grave/Total	48	14,8 (8,3)	16,0	1,0 - 33,0	
Acompanhamento ambulatorial	Independente/Leve	35	5,8 (5,3)	4,0	0,0 - 17,0	0,005
	Moderado/Grave/Total	47	10,4 (7,4)	9,0	0,0 - 26,0	
Nota EDSS§	Independente/Leve	36	2,1 (1,4)	2,0	0,0 - 6,0	< 0,001
	Moderado/Grave/Total	48	5,4 (1,7)	6,0	2,0 - 8,0	
ELB¶						
Idade	Independente	37	36,2 (9,2)	34,0	23,0 - 57,0	0,004
	Dependente Parcial	47	43,4 (12,6)	45,0	18,0 - 66,0	
Nota EDSS	Independente	37	2,8 (1,9)	2,0	0,0 - 6,0	< 0,001
	Dependente Parcial	47	4,9 (2,1)	5,5	1,0 - 8,0	
AAVD**						
Idade	Mais ativos	72	38,8 (10,9)	37,0	18,0 - 62,0	0,014
	Menos ativos	12	48,5 (13,0)	48,5	23,0 - 66,0	
Renda	Mais ativos	69	3702,9 (2500,5)	3000,0	700,0 - 12000,0	0,011
	Menos ativos	12	3658,3 (6770,3)	1550,0	600,0 - 25000,0	
Diagnóstico	Mais ativos	72	8,4 (6,6)	7,0	0,0 - 26,0	0,018
	Menos ativos	12	13,2 (6,6)	11,5	1,0 - 23,0	
Nota EDSS§	Mais ativos	72	3,7 (2,2)	3,2	0,0 - 8,0	0,020
	Menos ativos	12	5,4 (2,1)	6,0	1,5 - 7,5	

*DP = Desvio padrão; †p-valor = Nível de significância; ‡IB = Índice de Barthel; §EDSS = Escala de Incapacidade Funcional Expandida de Kurtzke; ¶ELB = Escala de Lawton e Brody; **AAVD = Atividades Avançadas de Vida Diária

Tabela 4 – Comparação entre as notas de funcionalidade e as variáveis sociodemográficas e clínicas de pacientes com esclerose múltipla. (n=84). Campinas, SP, Brasil, 2017

Variáveis	n	Média (DP*)	Mediana	Varição	p-valor†
IB‡					
Escolaridade					
Fundamental	21	75,5 (20,8)	80,0	25,0 - 100,0	0,016
Médio	29	85,7 (14,7)	90,0	45,0 - 100,0	
Superior	34	87,9 (19,8)	95,0	5,0 - 100,0	
Situação profissional					
Ativo	25	90,8 (16,4)	100,0	45,0 - 100,0	0,003
Inativo	59	81,2 (19,4)	85,0	5,0 - 100,0	
Manifestação cerebelar					
Presente	64	81,1 (19,5)	85,0	5,0 - 100,0	0,001
Ausente	20	93,5 (13,5)	100,0	50,0 - 100,0	
Manifestação vesical/intestinal					
Presente	41	75,8 (21,2)	80,0	5,0 - 100,0	< 0,001
Ausente	43	91,9 (12,4)	100,0	50,0 - 100,0	
ELB§					
Escolaridade					
Fundamental	21	16,4 (4,9)	19,0	8,0 - 21,0	0,045
Médio	29	18,9 (2,6)	20,0	12,0 - 21,0	
Superior	34	19,3 (3,1)	21,0	8,0 - 21,0	
Situação profissional					
Ativo	25	19,9 (2,3)	21,0	11,0 - 21,0	0,007
Inativo	59	17,8 (3,9)	19,0	8,0 - 21,0	
Manifestação cerebelar					
Presente	64	17,8 (3,8)	19,0	8,0 - 21,0	0,001
Ausente	20	20,2 (2,3)	21,0	11,0 - 21,0	
Manifestação vesical/intestinal					
Presente	41	17,5 (3,9)	19,0	8,0 - 21,0	0,003
Ausente	43	19,3 (3,1)	21,0	8,0 - 21,0	
AAVD 					
Escolaridade					
Fundamental	21	4,9 (2,9)	5,0	1,0 - 10,0	0,008
Médio	29	6,9 (2,4)	7,0	2,0 - 10,0	
Superior	34	7,5 (2,9)	8,0	2,0 - 12,0	
Situação profissional					
Ativo	25	8,2 (2,5)	9,0	3,0 - 12,0	0,001
Inativo	59	5,9 (2,8)	6,0	1,0 - 12,0	
Manifestação cerebelar					
Presente	64	6,2 (2,9)	6,0	1,0 - 12,0	0,020
Ausente	20	7,9 (2,5)	8,5	2,0 - 11,0	

*DP = Desvio padrão; †p-valor = Nível de significância; ‡IB = Índice de Barthel; §ELB = Escala de Lawton e Brody; ||AAVD = Atividades Avançadas de Vida Diária

Discussão

Os resultados apresentaram as implicações da EM no autocuidado e nas atividades básicas, instrumentais e avançadas da vida diária dos pacientes. Tais evidências colaboram com estudos prévios que buscaram explorar as mudanças nas incapacidades de acordo com a gravidade da doença⁽²⁶⁻²⁸⁾. As manifestações da EM são altamente variáveis e muitas vezes imprevisíveis, com seu curso evoluindo de recidivas leves e pouco frequentes, com impacto limitado na capacidade funcional, para rapidamente acumular incapacidade, perda de deambulação independente e comprometimento cognitivo extenso⁽²⁹⁾.

Quanto ao perfil dos pacientes, houve predominância do sexo feminino e com média de

idade de 40,2 anos, variando de 18 a 66 anos, e com boa escolaridade, em consonância com estudos nacionais⁽³⁰⁻³¹⁾ e internacionais⁽²⁷⁾. Na literatura, a maioria dos pacientes é diagnosticada no início da vida adulta, entre os 20 e 40 anos de idade, a doença é duas vezes mais prevalente entre as mulheres, e o maior nível de escolaridade é protetor contra o declínio da função cognitiva e sobrecarga da doença⁽³²⁻³³⁾. Isso demonstra que a EM causa incapacidade neurológica em jovens adultos⁽³⁰⁾, levando a sérios efeitos adversos no dia a dia de muitos pacientes, incluindo a perda da capacidade para o trabalho⁽²⁹⁾.

Contudo, é válido acrescentar que alguns estudos têm apontado que as mulheres, pessoas com ensino superior e os jovens com EM apresentam maior

autogestão da doença⁽³⁴⁻³⁵⁾. Esse termo é definido como um processo ativo de lidar com a doença por meio da adesão ao tratamento, participação em tomada de decisão terapêutica, busca ativa de informações sobre a enfermidade e opções de tratamento emergentes, manutenção das relações sociais e equilíbrio emocional, ou seja, incorpora a automonitorização e a gestão de sintomas. Logo, a autogestão faz parte do autocuidado, de forma a facilitar a melhor adaptação à doença, reduzir a probabilidade de complicações secundárias, contribuir para a qualidade de vida, reduzir a incapacidade e melhorar os resultados com o tratamento^(34,36).

Como os esquemas de tratamento da EM podem ser complexos, pacientes com baixos níveis de alfabetização podem ter maior dificuldade para entender e cumprir com o tratamento. Isso pode representar um desafio para o cuidado, e levar ao comprometimento do autocuidado e implicar em incapacidade funcional, como observamos.

Colaborando com a caracterização desse público, identificamos que a maioria dos pacientes estava inativa e que a renda familiar era de 3,9 salários mínimos, hoje em torno de 3.720 reais⁽²⁹⁾. Além disso, os pacientes com maior renda foram mais ativos para as AAVD e aqueles com funcionalidade preservada mantinham situação profissional ativa.

Estudo realizado na Suécia, que comparou os salários entre a população geral e os pacientes com EM antes e após o diagnóstico da doença, encontrou que o salário bruto era semelhante antes, mas logo após o diagnóstico da doença ele diminuía. Após 11 anos de acompanhamento, as pessoas sem doença tiveram um aumento de 7.520 euros nos seus salários, enquanto os pacientes com EM apresentaram uma perda de 9.010 euros, o que representa mais de 30% da média do salário bruto anual na Suécia⁽²⁹⁾. Além disso, dado que os sintomas iniciais da EM aparecem durante a idade economicamente ativa de uma pessoa, isso pode repercutir na capacidade de manter o trabalho; porém, as taxas de desemprego e aposentadoria por invalidez variam entre os países⁽³⁷⁻³⁹⁾.

A literatura apresenta que o tratamento da EM é dispendioso, de modo que muitas pessoas não conseguem custeá-lo, atrasando ou evitando a busca por um tratamento médico⁽²⁷⁾. Muitas vezes o paciente, por não poder arcar com as despesas da assistência médica, não comparece às consultas, não realiza os exames diagnósticos ou, ainda, omite seus sintomas em um esforço para reduzir custos⁽²⁷⁾. Isso pode ter refletido na disparidade entre o tempo de início dos sintomas (11,8 anos) e o tempo do diagnóstico (9,1 anos). É válido destacar que o tempo decorrido entre início clínico da EM e o diagnóstico é o mais importante preditor da gravidade da incapacidade⁽⁴⁰⁾.

As manifestações clínicas que predominaram neste estudo foram as piramidais (paresia e parestesia), as cerebelares (ataxia e disartria) e as vesico-intestinais. Elas, muitas vezes, são originadas após um surto da doença e progridem de um sintoma passageiro até uma seqüela. No entanto, muitos pacientes se sentem desencorajados a procurar o atendimento tradicional, no qual há demora para agendamento e, conseqüentemente, para um *feedback*⁽²⁷⁾.

Soma-se a isso o fato de realizarmos o estudo com indivíduos das gerações Y e Z, nascidos na era digital, em que a comunicação é praticamente instantânea. Nesse cenário cresce a procura por clínicas com preços mais acessíveis, por prontos-socorros ou por informações na internet. Tais práticas podem implicar demora para o diagnóstico e o tratamento correto. Convém salientar a importância do atendimento eficaz, devido à complexidade da doença, bem como sua natureza crônica⁽²⁷⁾.

É encontrado na literatura que o processo de envelhecimento leva à diminuição trófica cerebral, o que contribui para o processo de neurodegeneração e diminui a remielinização. A mielinização compacta da substância branca cerebral termina aos 40 anos e começa a se degenerar nos anos seguintes. Portanto, a recuperação mais limitada após os surtos clínicos da doença, nos primeiros cinco anos, pode ocasionar progressão da EM e levar a seqüelas, perda do autocuidado e diminuição da funcionalidade⁽⁴¹⁾. Além disso, o declínio da reserva funcional produz o acúmulo insidioso de incapacidade física e cognitiva, que caracteriza o que é tradicionalmente considerado como a fase progressiva da doença⁽⁴⁾.

Dessa maneira, pacientes com maiores acometimentos clínicos e com maior tempo de início dos sintomas e/ou tempo de diagnóstico foram os que apresentaram maiores níveis de dependência. Esse resultado é evidenciado em outro estudo realizado na cidade de Ankara, Turquia, no qual os pesquisadores confirmaram que, nos primeiros dez anos da doença, os pacientes tendem a ser ligeiramente mais dependentes para realização das atividades de vida diária e com maior necessidade de autocuidado⁽²⁷⁾.

Convém salientar que, no estudo ora realizado, na maioria os pacientes com EM foram classificados como "Tendo autocuidado" e apresentaram maior dependência para realizar as atividades básicas, principalmente para controle dos esfíncteres, quando comparado às AAVD ou AAVD. No tocante ao autocuidado, apenas a presença de seqüelas piramidais interferiu nessa medida.

O curso clínico da EM é difícil de ser previsto nos diferentes grupos e indivíduos. Estudo que discute os modelos topográficos da EM, como uma nova abordagem para caracterizar o curso clínico da doença, apresenta que a localização da lesão define os sintomas clínicos e

os sistemas funcionais afetados – os da medula espinhal produzem sintomas piramidais, sensoriais, intestinais e da bexiga; aqueles no tronco cerebral e no cerebelo causam diplopia, vertigem, ataxia e desequilíbrio; e aqueles nos hemisférios produzem sinais cerebrais, mais notavelmente disfunção cognitiva. Diante disso, eles apresentaram que as lesões da medula espinhal, em particular, têm mostrado pior prognóstico e perda de reserva funcional, o que limitará previamente seu autocuidado⁽⁴⁾.

Isso reforça a ideia de que mecanismos biopsicossociais estejam associados ao nível de incapacidade. Como a EM é uma doença neurodegenerativa, há o acometimento de estruturas neurais que dificultam ou mesmo impedem a transmissão do estímulo para os demais sistemas e órgãos do corpo, e isso impacta de forma direta na cognição, controle de esfíncteres, habilidades manuais, mobilidade, transferência, e se evidencia em dificuldades para realizar as ABVD e as AIVD^(26,42). Esses fatores devem ser considerados no levantamento dos diagnósticos de enfermagem realizados pelo enfermeiro^(30,43).

Estudo com o objetivo de implementar a Sistematização da Assistência de Enfermagem para acompanhamento ambulatorial de pacientes com EM encontrou como diagnósticos de enfermagem mais frequentes, segundo a NANDA International, Inc. (NANDA-I), mobilidade física prejudicada (00085), distúrbios no padrão do sono (00198), déficits no autocuidado, intolerância à atividade (00092), eliminação urinária prejudicada (00016), risco para enfrentamento pessoal ineficaz (00069), constipação (00011), memória prejudicada (00131), disfunção sexual (00059), controle ineficaz do regime terapêutico (00080) e dor aguda (00132)⁽¹⁰⁾.

Muitas vezes, após o acometimento de doenças desmielinizantes, podem surgir distúrbios psiquiátricos⁽⁸⁾. Nessa perspectiva, a manutenção das AAVD, relacionadas ao convívio social, são benéficas a esses pacientes, pois geram melhorias tanto para a saúde física quanto para a psicológica; além de melhorar a autoestima, diminuir o isolamento social e o surgimento de transtornos depressivos⁽³⁰⁾.

Alguns estudos também apontaram o efeito protetor das AAVD ao diminuir os declínios cognitivos e o surgimento de demências, evitando declínio da memória e da linguagem, funções executivas, atenção e funções cognitivas globais^(8,44). Em virtude disso, o enfermeiro deverá atuar desde o aparecimento das primeiras manifestações clínicas, proporcionando suporte emocional ao enfermo, que possivelmente estará abalado, devido às possíveis incapacidades e alterações que ocorrerão não apenas em seu corpo, mas também em seu estilo de vida^(8,26). Esse suporte poderá ser feito por meio da motivação para preservação das atividades

de autocuidado, bem como pelo apoio e oferecimento de alternativas diante das incapacidades funcionais^(10,30).

O planejamento do cuidado, assim como sua implementação, devem estar consoantes com as necessidades observadas, considerando, principalmente, o tempo de manifestação da doença, uma vez que é sabido que ela tem papel crucial para o declínio funcional. Um bom aliado é a inclusão dos familiares nesse plano de cuidados, o que contribuirá positivamente para a promoção e a reabilitação desse paciente. Tal fator pode gerar maior disposição em realizar todas as atividades da vida diária, por estimular a sociabilidade e a funcionalidade das pessoas⁽⁴⁵⁾.

Nesse cenário, os profissionais da saúde devem estar sempre atentos ao gerenciamento do cuidado, pois a privação dessas atividades tem um reflexo negativo para esses indivíduos, ao atuar como um possível preditor de isolamento social e de perda da funcionalidade. Portanto, a interação com a família e a sociedade são de fundamental importância para contribuir com a promoção e a reabilitação da saúde do paciente.

Além disso, é imperativa a avaliação da equipe multidisciplinar, uma vez que são inúmeras as demandas clínicas, funcionais e de autocuidado. Nesse contexto, é importante que o enfermeiro se envolva de forma ampliada na promoção e na reabilitação da saúde desses pacientes, atuando não somente na implementação e sistematização do cuidado, mas, também, estimulando o desenvolvimento do autocuidado, da funcionalidade e da sociabilidade. De maneira que os olhares ao indivíduo extrapolem o âmbito ambulatorial ou a beira leito, com o desenvolvimento de novas pesquisas e maior e melhor formação profissional para estas demandas que acompanham os pacientes com doenças crônico-degenerativas.

Destacamos como limitações do estudo a falta de pessoas classificadas com maior necessidade de autocuidado, além do próprio desenho do estudo que, por ser transversal, não permite o estabelecimento de relação de causa e efeito. Outras limitações associadas ao uso de dados secundários, como a possibilidade de relatar erros, também devem ser consideradas. Salientamos, além disso, o reduzido número de trabalhos sobre avaliação de autocuidado ou que estudem a funcionalidade das pessoas com EM, o que dificultou a comparação dos resultados com outros achados.

Conclusão

Os resultados deste estudo evidenciaram que os níveis de autocuidado dos pacientes estudados estavam preservados e 82,1% foram classificados como "Tendo autocuidado". Eles apresentaram limitação funcional mais acentuada nas ABVD se comparadas às AIVD:

55,9% estavam com dependência parcial para as AIVD e 51,2%, com moderada dependência para as ABVD. Com relação às AAVD, 85,7% se mostraram mais ativos. Além disso, a duração da doença esteve fortemente correlacionada a um maior número de incapacidades e os melhores perfis socioeconômico e educacional mostraram-se fatores protetores para a funcionalidade.

Este foi um dos primeiros estudos da Enfermagem que analisou a relação entre autocuidado e funcionalidade dos pacientes com EM, utilizando escalas validadas e uma avaliação multidimensional. Espera-se que estes achados estimulem novas pesquisas na área da reabilitação em enfermagem, com vistas à implementação de intervenções direcionadas às reais necessidades dos indivíduos.

Agradecimentos

A todos os funcionários do Ambulatório de Neurologia do Hospital de Clínicas da Unicamp, especialmente à enfermeira Gislaire Aparecida Alves Kikuta, pelo apoio dado à pesquisa.

Referências

- Cotsapas C, Mitrovic M, Hafler D. Multiple sclerosis. *Handb Clin Neurol*. 2018;148:723-30. doi: 10.1016/B978-0-444-64076-5.00046-6.
- GBD 2015 Neurological Disorders Collaborator Group. Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet Neurol*. 2017 Nov;16(11):877-97. doi: 10.1016/S1474-4422(17):30299-5.
- Brownlee WJ, Hardy TA, Fazekas F, Miller DH. Diagnosis of multiple sclerosis: progress and challenges. *Lancet*. 2017 Apr 1;389(10076):1336-46. doi: 10.1016/S0140-6736(16)30959-X.
- Krieger SC, Sumowski J. New Insights into Multiple Sclerosis Clinical Course from the Topographical Model and Functional Reserve. *Neurol Clin*. 2018 Feb;36(1):13-25. doi: 10.1016/j.ncl.2017.08.003.
- Novais PGN, Batista KM, Grazziano ES, Amorim MHC. The effects of progressive muscular relaxation as a nursing procedure used for those who suffer from stress due to multiple sclerosis. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2016 Sep 1; 24:e2789. doi: 10.1590/1518-8345.1257.2789
- Damasceno A, Damasceno BP, Cendes F. Subclinical MRI disease activity influences cognitive performance in MS patients. *Mult Scler Relat Disord*. 2015 Mar;4(2):137-43. doi: 10.1016/j.msard.2015.01.006
- Reich DS, Lucchinetti CF, Calabresi PA. Multiple Sclerosis. *N Engl J Med*. 2018 Jan 11;378(2):169-80. doi: 10.1056/NEJMra1401483
- Crabtree-Hartman E. Advanced Symptom Management in Multiple Sclerosis. *Neurol Clin*. 2018 Feb;36(1):197-218. doi:10.1016/j.ncl.2017.08.015.
- Kraft GH, Johnson KL, Amtmann D, Bamer AM, Bombardier CH, Ehde DM, et al. Future Directions of Multiple Sclerosis Rehabilitation Research. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2013 Nov;24(4):721-30. doi: 10.1016/j.pmr.2013.06.005.
- Corso NAA, Gondim APS, D'Almeida PCR, Albuquerque MGF. Nursing care systematization for outpatient treatment care of patients with multiple sclerosis. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet] 2013 Jun [cited Aug 20, 2018];47(3):750-5. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000300750&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342013000300032>.
- World Health Organization Regional Office for South-East Asia. Self care for health: a handbook for community health workers & volunteers. WHO Library Cataloguing-in-Publication data. [Internet] 2013 [cited Aug 20, 2018];1-160. Available from: http://apps.searo.who.int/PDS_DOCS/B5084.pdf.
- World Health Organization. How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Exposure draft for comment [Internet]. Geneva: WHO 2013 Oct [cited Aug 20, 2018]. Available from: <http://www.who.int/classifications/drafticfpracticalmanual.pdf>
- Cohen J. Statistical power analysis for the behavioral sciences. 2.ed. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1988. 559 p.
- Damásio BF, Koller SH. The Appraisal of Self-Care Agency Scale - Revised (ASAS-R): adaptation and construct validity in the Brazilian context. *Cad Saúde Pública*. [Internet] 2013 Out [cited Aug 20, 2018]; 29(10):2071-82. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2013001000023&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00165312>.
- Stacciarini TS, Pace AE. Translation, adaptation and validation of a self-care scale for type 2 diabetes patients using insulin. *Acta Paul Enferm*. [Internet] 2014 Jun [Cited Aug 20, 2018];27(3):221-9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002014000300221&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400038>.
- Santos RL, Virtuoso JS Júnior. Reliability of the Brazilian version of the Scale of Instrumental Activities of Daily Living. *RBPS*. 2008 Nov 16;21(4): 290-6. doi: 10.5020/575
- Minosso JSM, Amendola F, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Validation of the Barthel Index in elderly patients attended in outpatient clinics, in Brazil. *Acta Paul Enferm*.

- [Internet] 2010 Apr [cited Aug 20, 2018];23(2): 218-23. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000200011&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000200011>.
18. Dias EG, Andrade FB, Duarte YAO, Santos JLF, Lebrão ML. Advanced activities of daily living and incidence of cognitive decline in the elderly: the SABE Study. *Cad Saúde Pública*. [Internet] 2015 Aug [cited Aug 20, 2018];31(8): 1623-35. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2015000801623&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00125014>.
19. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. [Internet] 1983 Nov [cited Sep13, 2017];33:1444-52. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6685237>
20. Coura AS, Enders BC, França ISX, Vieira CENK, Dantas DNAD, Menezes DJCM. Ability for self-care and its association with sociodemographic factors of people with spinal cord injury. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet] 2013 [cited Aug 20, 2018];47(5):1154-62. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000501150&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342013000500020>.
21. Dias EG, Duarte YAO, Almeida MHM, Lebrão ML. The advanced activities of daily living at component of the functional assessment in elderly people. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. [Internet] 2014 Nov [cited Aug 20, 2018];25(3): 225-32. Available from: http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/75910/pdf_66 Doi: 10.11606/issn.2238-6149.v25i3p225-232.
22. Azeredo Z, Matos E. Grau de Dependência em Doentes que sofreram AVC. *RFML*. [Internet] 2003 Aug [cited Ago 20, 2018];8(4):199-204. Available from: https://scholar.google.com/scholar_lookup?title=Grau+de+depend%C3%AAncia+em+doentes+que+sofreram+AVC&author=Azeredo+Z&author=Matos+E&publication_year=2003&journal=Rev+Fac+Med+Lisboa&volume=8&issue=4&pages=199-204
23. Barkan H. Statistics in clinical research: Important considerations. *AnnCardAnaesth*. 2015Mar; 18(1):74-82. doi: 10.4103/0971-9784.148325
24. Lash TL, Fox MP, MacLehose RF, Maldonado G, McCandless LC, Greenland S. Good practices for quantitative bias analysis. *Int J Epidemiol*. 2014; 43(6):1969-85. doi: 10.1093/ije/dyu149
25. Goodman D, Ogrinc G, Davies L, Baker GR, Barnsteiner J, Foster TC, et al. Explanation and elaboration of the SQUIRE (Standards for Quality Improvement Reporting Excellence) Guidelines, V.2.0: examples of SQUIRE elements in the healthcare improvement literature. *BMJ Qual Saf*. 2016 Dec; 25(12):e7. doi: 10.1136/bmjqs-2015-004480
26. Conradsson D, Ytterberg C, von Koch L, Johansson S. Changes in disability in people with multiple sclerosis: a 10-year prospective study. *J Neurol*. 2018;265:119-126. doi: 10.1007/s00415-017-8676-8.
27. Basak T, Unver V, Demirkaya S. Activities of Daily Living and Self-Care Agency. *Reha-bil Nurs*. 2015;40(1):60-5. doi: 10.1002/rnj.153.
28. Chruzander C, Johansson S, Gottberg K, Einarsson U, Fredrikson S, Holmqvist LW, et al. A 10-year follow-up of a population-based study of people with multiple sclerosis in Stockholm, Sweden: changes in disability and the value of different factors in predicting disability and mortality. *J Neurol Sci*. 2013;332(1-2):121-127. doi: 10.1016/j.jns.2013.07.003
29. Landfeldt E, Castelo-Branco A, Svedbom A, Löfroth E, Kavaliunas A, Hillert J. Personal Income Before and After Diagnosis of Multiple Sclerosis. *Value in Health*. 2018; 21:590-95. doi: 10.1016/j.jval.2017.09.021.
30. Damasceno A, Von Glehn F, Brandão CO, Damasceno BP, Cendes F. Prognostic indicators for long-term disability in multiple sclerosis patients. *J Neurol Sci*. 2013;324(1-2):29-33. doi: 10.1016/j.jns.2012.09.020.
31. Costa TMS, Souza Neto VL, Domingos MMC, Silva BCO, Rodrigues IDC, Silva RAR. A profile of nursing diagnoses in patients with multiple sclerosis: a cross-sectional study. *Online Braz J Nurs*. 2016;15(3): 433-42. doi: 10.17665/1676-4285.20165383
32. Rocca MA, Riccitelli GC, Meani A, Pagani E, Del Sette P, Martinelli V, et al. Cognitive reserve, cognition, and regional brain damage in MS: a 2-year longitudinal study. *Mult Scler*. 2018; 25(3):372-81. doi: 10.1177/1352458517750767.
33. Sumowski JF, Leavitt VM. Cognitive reserve in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2013;19(9): 1122-7. doi: 10.1177/1352458513498834.
34. Wiłski M, Tasiemski T. Illness perception, treatment beliefs, self-esteem, and self-efficacy as correlates of self-management in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*. 2016; 133(5):338-45. doi: 10.1111/ane.12465.
35. Goodworth MCR, Stepleman L, Hibbard J, Johns L, Wright D, Hughes MD, et al. Variables associated with patient activation in persons with multiple Sclerosis. *J Health Psychol*. 2016; 21(1):82-92. doi: 10.1177/1359105314522085.
36. Galvão MTRLS, Janeiro JMSV. Self-care in nursing: self-management, self-monitoring, and the management of symptoms as related concepts. *REME Rev Min Enferm*. 2013;17(1):231-5. doi: 10.5935/1415-2762.20130019.
37. Miller A, Dishon S. Health-related quality of life in multiple sclerosis: the impact of disability, gender and


- employment status. *Qual Life Res.* 2006;15(2):259–71. doi: 10.1007/s11136-005-0891-6.
38. Kobelt G, Thompson A, Berg J, Gannedahl M, Eriksson J. New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Mult Scler.* 2017;23(8):1123–36. doi: 10.1177/1352458517694432.
39. Martínez-Ginés ML, García-Domínguez JM, Forero L, Canal N, Rebollo P, Prefasi D, et al. Spanish validation of a specific measure to assess work-related problems in people with multiple sclerosis: The Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire (MSWDQ-23). *Mult Scler Relat Disord.* 2018;22:115–9. doi: 10.1016/j.msard.2018.04.003.
40. Signori A, Izquierdo G, Lugaresi A, Hupperts R, Grand'Maison F, Sola P, et al. Long-term disability trajectories in primary progressive MS patients: A latent class growth analysis. *Mult Scler.* 2018; 24(5):642–52. doi: 10.1177/1352458517703800.
41. Hansen MR, Okuda DT. Multiple Sclerosis in the Contemporary Age: Understanding the Millennial Patient with Multiple Sclerosis to Create Next-Generation Care. *Neurol Clin.* 2018; 36(1):219–30. doi: 10.1016/j.ncl.2017.08.012.
42. Einarsson U, Gottberg K, Fredrikson S, von Koch L, Widen Holmqvist L. Activities of daily living and social activities in people with multiple sclerosis in Stockholm County. *Clin Rehabil.* 2006;20(6):543–51. doi: 10.1191/0269215506cr953oa.
43. Zeydan B, Kantarci OH. Progressive Forms of Multiple Sclerosis: Distinct Entity or Age-Dependent Phenomena. *Neurol Clin.* 2018; 36(1):163–71. doi: 10.1016/j.ncl.2017.08.006.
44. Patel VP, Walker LA, Feinstein A. Revisiting cognitive reserve and cognition in multiple sclerosis: A closer look at depression. *Mult Scler.* 2018;24(2):186–95. doi: 10.1177/1352458517692887.
45. Sposito G, Neri AL, Yassuda MS. Advanced activities of daily living (AADLs) and cognitive performance in community-dwelling elderly persons: Data from the FIBRA Study – UNICAMP. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* [Internet] 2016 [cited Aug 20, 2018];19(1):7-20. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232016000100007&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/1809-9823.2016.15044>.

Recebido: 01.11.2018

Aceito: 13.05.2019

Autor correspondente:

Ana Raíka de Souza Oliveira-Kumakura

E-mail: arailka@unicamp.br <https://orcid.org/0000-0002-7075-7987>**Copyright © 2019 Revista Latino-Americana de Enfermagem**

Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons CC BY.

Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.