

Estudo descritivo sobre o desempenho ocupacional do sujeito com epilepsia: o uso da CIF como ferramenta para classificação da atividade e participação

Descriptive study of the occupational performance of individuals with epilepsy: the use of the ICF as a tool to describe the activity and participation

Renato Nickel¹, Joana Rostirolla Batista de Souza², Nicolle Lucena da Silveira², Cassiano Robert², Andressa Pereira Lima³, Elaine Janecko Navarro³, Lauren Machado Pinto³

RESUMO

A literatura mostra que os sujeitos com Epilepsia apresentam dificuldades para o engajamento no desempenho de atividades em todos ou quase todos os aspectos da vida. Visando melhor compreender os problemas de desempenho ocupacional do sujeito com epilepsia, os objetivos desta pesquisa foram: avaliar e classificar, de acordo com a CIF, quais os problemas de desempenho ocupacional apresentados por sujeitos com Epilepsia e discutir os dados levantados de acordo com a literatura. Foram entrevistados 34 sujeitos, onde os principais problemas de desempenho relatados foram: Manter um emprego (d8451) com 18 queixas, Treinamento profissional (d825) e Deslocar-se por diferentes locais (d460), ambos com

15 queixas. Observou-se que os fatores determinantes para os problemas de desempenho encontrados são facilmente classificados na CIF e, suas limitações para atividades e restrições para participação estão em acordo com o modelo de saúde apresentado pela classificação, onde além das deficiências relacionadas às funções do corpo também os fatores ambientais e pessoais interferem na vida desses sujeitos.

Palavras-chave: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, Terapia Ocupacional, Análise e Desempenho de Tarefas, Epilepsia

ABSTRACT

The literature shows that subjects with epilepsy have difficulties performing activities in all or nearly all aspects of life. Searching for a better understanding of the problems of occupational performance in subjects with epilepsy, this research sought to evaluate and classify these problems according to the ICF experienced by subjects with Epilepsy and to discuss the data gleaned from the literature. Thirty-four individuals were interviewed, where the main performance problems reported were: maintaining a job (d8451) with 18 complaints, vocational training (d825) with 15 complaints, and moving around in different locations (d460), also with 15 complaints. It was observed that the

determining factors for these performance problems were easily classified according to the ICF, and their limitations to activities and restrictions to participation were in accord with the biopsychosocial model of health given by the classification where, apart from deficiencies related to the body functions, the environmental and personal factors also interfere with the lives of these individuals.

Keywords: International Classification of Functioning, Disability and Health, Occupational Therapy, Task Performance and Analysis, Epilepsy

¹ Professor Adjunto, Curso de Terapia Ocupacional, Universidade Federal do Paraná (UFPR).

² Graduandos de Terapia Ocupacional, Universidade Federal do Paraná (UFPR).

³ Terapeutas Ocupacionais formadas pela Universidade Federal do Paraná (UFPR).

ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA

Universidade Federal do Paraná • Departamento do Curso de Terapia Ocupacional
Rua Lothário Meissner, 632 - Campus Botânico, Bloco Didático II - SD • Curitiba / PR • Cep 80210-170
E-mail: rnickel@ufpr.br

INTRODUÇÃO

A Epilepsia é uma das condições neurológicas mais comuns no mundo, acredita-se afetando cerca de 50 milhões de pessoas, sendo ela observada em qualquer idade, sexo, raça ou condição social.¹ A denominação 'Epilepsia' se refere a um grupo de doenças que apresentam como fator comum, a presença de crises epiléticas, que não são consequência de condição tóxico-metabólica inadequada ou febre. Portanto, a Epilepsia não é uma doença específica ou uma síndrome, mas sim uma categoria de sintomas complexos resultantes de alterações da função cerebral.²

A doença, para alguns autores, se configura um problema de saúde pública, pois gera problemas sociais e econômicos. Um exemplo claro desta situação pode ser exemplificado com base nas estimativas do Ministério da Saúde – DATASUS, levantando que no Brasil há 157.070 casos novos de Epilepsia ao ano (incidência de 100/100.000 habitantes) e que sua taxa de prevalência está entre 1 e 1,5%, o que significa de 1.570.701 a 2.356.052 casos.³ Estes dados demonstram o quanto a doença está presente no cotidiano de diversos indivíduos brasileiros de forma a impactar a rotina das famílias, pois de forma geral sujeitos com Epilepsia apresentam dificuldades para o engajamento no desempenho de atividades.⁴

Ter epilepsia é uma experiência moral, que desafia a capacidade das pessoas em participar da vida de maneira eficaz, gerando desta forma ansiedade.⁴ É importante enfatizar que está é uma doença crônica e quando o indivíduo apresenta uma doença crônica, isso leva a uma redefinição de sua identidade.

Desta forma, em se tratando de cotidiano, de desempenho de atividades e participação social, esta condição de saúde se configura em um problema a ser melhor descrito e entendido no âmbito da saúde.

OBJETIVO

Em face à diversidade de problemas originados pela condição de saúde epilepsia, este trabalho objetiva levantar as principais limitações no desempenho em atividades e restrições na participação do sujeito com epilepsia, classificadas de acordo com a Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), e discutir os dados encontrados de acordo com a literatura.

MÉTODO

Este é um trabalho descritivo, do tipo transversal, desenvolvido com base no projeto de pesquisa "Estudo descritivo do desempenho ocupacional do sujeito com Epilepsia". O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (HC-UFPR) sob o número de Registro no CEP 1793.210/2008-10, CAAE 0249.0.208.000-08.

Os indivíduos pesquisados foram sujeitos maiores de 16 anos, de ambos os sexos, internados na Enfermaria de Neurologia e/ou acompanhados no Ambulatório de Epilepsia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Sendo critério de inclusão ter no mínimo dois anos de crises epiléticas não controladas e de exclusão a ausência de outras doenças neurológicas incapacitantes.

Além dos dados pessoais e relativos às crises, foram levantados junto aos sujeitos problemas relativos à atividade e participação pela Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM), que geraram variáveis nominais, as quais foram descritas em sua frequência. A COPM permite aos sujeitos relatarmos até cinco problemas de desempenho ocupacional e classificarmos o mesmo e a satisfação com ele em uma nota de um a 10 pontos.⁵

Os dados referentes à atividade e participação dos sujeitos levantados pela COPM foram classificados utilizando-se os códigos da CIF⁶ conforme exemplo na Tabela 1, e os problemas encontrados discutidos conforme a literatura atual.

Apresentação dos dados

Foram avaliados na pesquisa 34 sujeitos, sendo todos respondentes primários. A partir dos dados pessoais, observou-se o perfil da população estudada, na qual 13 eram do sexo masculino e 21 do sexo feminino; a idade média de 32,91 ($\pm 11,88$) anos; 16 estavam casados, 15 solteiros, dois separados, e um em coabitação.

O tempo de educação formal da população foi em média de 9,38 ($\pm 4,39$) anos, que significa ensino médio incompleto, variando desde sujeitos que nunca frequentaram a escola até sujeitos com 20 anos de educação formal. Quanto ao perfil ocupacional atual, observaram-se empregados assalariados, autônomos, estudantes, donas de casa, aposentados, desempregados por motivos de saúde e outros (voluntários, por exemplo), obtendo-se a distribuição apresentada na Tabela 2.

Quanto ao perfil das crises, a média do início foi de 10,41 ($\pm 10,07$) anos, com média de frequência em 180 dias de 26,59 ($\pm 10,07$) crises e moda de duração de 02 minutos e 30 segundos. Os tipos de crise observados foram: crise parcial (CP) para 21 sujeitos; crise generalizada (CG) para 13 sujeitos.

Os resultados obtidos pela COPM e sua respectiva classificação na CIF estão organizados na Tabela 3.

Nem todos os sujeitos participantes da pesquisa relataram cinco problemas de desempenho ocupacional na COPM, sendo que dos 34 sujeitos avaliados, por exemplo, três não apontaram qualquer problema relativo ao desempenho. Desta forma apenas 104 dos 170 problemas de desempenho possíveis foram relatados.

Em relação às médias gerais das notas dadas pelos sujeitos sobre o desempenho e satisfação com o mesmo foram respectivamente 3,10 ($\pm 3,07$) e 4,45 ($\pm 3,29$). Entre os problemas de desempenho relatados os principais foram: Manter o emprego (d8451) com 18 queixas; Treinamento profissional (d825) com 15 queixas; e, Deslocar-se por diferentes locais (d460) com 15 queixas.

DISCUSSÃO

Os problemas de desempenho encontrados na população estudada geraram diversos questionamentos. Os três principais relacionados à atividade e participação já citados, manter

Tabela 1 – Exemplo da Classificação dos problemas de desempenho levantados pela COPM na CIF - sujeito 3

Sujeito	Problema de desempenho	COPM	CIF
3	1	Sair de casa sozinho	d460 (Deslocar-se por diferentes locais)
	2	Manter-se no emprego	d8451 (Manter um Emprego)
	3	Voltar a estudar	d820 (Educação escolar)
	4	Não há queixas	Não aplicável
	5	Não há queixas	Não aplicável

o emprego, deslocar-se por diferentes locais e treinamento profissional, têm base em queixas do tipo: manter-se no emprego; andar na rua; frequentar cursos.

Há uma vasta diversidade de problemas de desempenho que os sujeitos com epilepsia referem ter, sendo comum o relato de baixo desempenho e baixa satisfação para esse desempenho, contudo, muitos dos problemas apresentados não dizem respeito a alterações das funções corporais que justificassem tais limitações, logo se questiona: Por que um indivíduo com Epilepsia apresenta tais limitações?

O fato é que, no caso da Epilepsia, os fatores ambientais – principalmente sociais e atitudinais, parecem ter maior impacto na participação dos indivíduos nas diversas áreas da vida. Mas não se podem descartar outros fatores determinantes dessas limitações, como os pessoais. Logo, não só a condição de saúde explica as dificuldades encontradas. Sugere-se, portanto, que a realização das atividades e participação social podem estar sendo limitadas e restritas pelos fatores ambientais e possivelmente pelos pessoais.

A pessoa com epilepsia sofre atitudes de rejeição social desde a infância, já a partir do contexto familiar e na escola, o que evidencia o impacto do estigma na participação social e no desempenho ocupacional desses sujeitos nas diversas áreas de desempenho.⁷

Já com adultos, um dos problemas mais importantes é a discriminação no trabalho. O sujeito com epilepsia é considerado pouco capaz e muito suscetível a acidentes, de acordo com a literatura seu nível funcional de atuação é adequado, porém as oportunidades são negadas devido ao receio do empregador⁸ e mesmo nas áreas de adaptação social onde os sujeitos com Epilepsia poderiam ter participação normal, há restrição por parte da sociedade, motivada por medos falsos.

Existem também outras questões relativas à segurança, quando as convulsões alteram a consciência ou o juízo crítico, alguns tipos de emprego, como trabalhar em lugares altos expostos ou com equipamentos de força devem ser proibidos.⁹ Todos esses problemas podem ser verificados no padrão das queixas trazidas pelos sujeitos na COPM, sendo o relacionado ao trabalho o mais repetitivo.

Outros aspectos que são apontados na literatura dizem respeito às funções mentais, como baixa auto-estima, depressão, ansiedade

e medo que são consideradas alteradas e fatores ambientais, que estão ligados a atitudes como rejeição ou superproteção familiar. Os fatores pessoais também são levantados como a falta de qualificação, adequação e readaptação profissional e baixa escolaridade.¹⁰

Estudos também apontam fatores que dizem respeito à condição de saúde e seu tratamento clínico, que contribuem para o subemprego e desemprego desses sujeitos, funcionando como preditores do status profissional. Isto porque vem sendo comprovado que vários

Tabela 3 – Classificação das queixas levantadas pela COPM na CIF e respectiva frequência das queixas

Código	Dados da CIF	CIF1	CIF2	CIF3	CIF4	CIF5	N	%
0	Sem queixas	3	7	12	19	25	66	38,82
b1400	Manutenção da atenção	0	0	1	0	0	1	0,59
b16711	Expressão da linguagem escrita	0	0	1	0	0	1	0,59
d166	Ler	0	1	0	0	0	1	0,59
d460	Deslocar-se por diferentes locais	10	3	0	2	0	15	8,82
d4702	Utilização de transporte público	0	0	3	0	0	3	1,76
d4750	Dirigir transporte com tração humana	1	1	0	0	0	2	1,18
d4751	Dirigir veículos motorizados	0	3	0	0	0	3	1,76
d540	Vestir-se	1	0	0	0	0	1	0,59
d570	Cuidar da própria saúde	0	0	0	1	0	1	0,59
d599	Cuidados pessoais, não especificados	1	0	0	0	0	1	0,59
d6200	Comprar	0	2	0	0	0	2	1,18
d630	Preparar refeições	0	0	2	1	2	5	2,94
d640	Realização das tarefas domésticas	0	1	0	0	0	1	0,59
d6400	Lavar e secar roupas	0	0	1	0	0	1	0,59
d6402	Limpar a habitação	1	0	0	1	0	2	1,18
d6403	Utilizar aparelhos domésticos	1	0	0	0	0	1	0,59
d7600	Relações pai-filho	0	1	0	0	0	1	0,59
d770	Relações íntimas	1	0	0	0	0	1	0,59
d820	Educação escolar	3	0	1	0	0	4	2,35
d825	Treinamento profissional	3	6	2	4	0	15	8,82
d8450	Procurar emprego	2	1	0	1	0	4	2,35
d8451	Manter um emprego	5	6	5	1	1	18	10,59
d860	Transações econômicas básicas	0	0	0	0	1	1	0,59
d870	Auto-suficiência econômica	1	0	0	0	0	1	0,59
d920	Recreação e lazer	0	2	3	2	2	9	5,29
d9201	Praticar esportes	1	0	1	2	0	4	2,35
d9203	Artesanato	0	0	1	0	0	1	0,59
d9205	Socialização	0	0	1	0	3	4	2,35
TOTAL		34	34	34	34	34	170	100,00

Tabela 2 – Ocupação atual dos sujeitos da pesquisa

Ocupação atual	Frequência
Emprego assalariado	11
Autônomo	3
Estudante	4
Dona de casa	5
Aposentado	5
Desempregado (razão de saúde)	3
Outro	3

fatores clínicos podem estar associados a esse problema, porém não isoladamente, como: frequência e duração das crises, tipo de crise, idade de início das mesmas e duração e efeitos cognitivos adversos causados pelas drogas antiepilépticas.¹¹ Neste panorama fica claro que são diversos os fatores que influenciam a funcionalidade e incapacidade do sujeito com epilepsia, principalmente no contexto do trabalho.

Um estudo sobre o estigma na epilepsia mostrou que a falta de informação da população em relação à definição de doença, suas causas, tipos de tratamento existentes e quais devem ser os procedimentos utilizados durante uma crise são fatores pouco conhecidos ainda e estes aspectos somados à discriminação social e aos sentimentos negativos dos sujeitos com epilepsia (como de inferioridade) geram ou perpetuam o estigma na sociedade.¹²

Não há discussão sobre a queixa “Deslocar-se por diferentes locais” na literatura, tal queixa apenas foi citada em um trabalho, porém sem maiores discussões. É importante destacar que, apesar do problema mais freqüente ter sido “Manter um emprego”, a COPM mostrou a importância dada pelos sujeitos da pesquisa para a atividade “deslocar-se por diferentes locais”. A dificuldade em “Deslocar-se por diferentes locais” aparece associada à imprevisibilidade das crises e ao estigma.¹³

De forma geral, os sujeitos consideraram-se pouco capazes de desempenhar as três atividades discutidas, e pouco satisfeitos com o desempenho nas mesmas, como foi possível observar nos resultados das médias de desempenho e satisfação (Figura 1).

Com base no modelo Biopsicossocial da CIF e no que foi encontrado, foi possível chegar ao seguinte esquema (Figura 2) sobre quais os fatores de funcionalidade e contextuais estão presentes na condição de saúde Epilepsia determinando as limitações nas atividades e restrição na participação dos sujeitos, relacionados às dificuldades de desempenho ocupacional.¹⁴

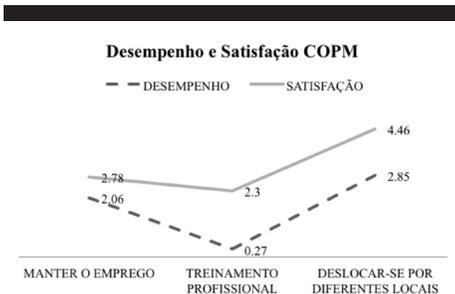


Figura 1 – Médias de desempenho e satisfação para os três principais problemas de desempenho

CONCLUSÃO

Os problemas de desempenho levantados pela amostra refletem os problemas encontrados na literatura. Contudo, classificar esses problemas na CIF gera a necessidade de entender as relações existentes entre a condição de saúde, fatores de funcionalidade e fatores contextuais.

A experiência de utilizar a COPM para levantar problemas de desempenho foi positiva, pois avaliações funcionais padrão pouco informam sobre a realidade da funcionalidade desses sujeitos. Contudo, sentiu-se a necessidade de, em conjunto com a COPM, utilizar um instrumento para melhor entender a origem dos problemas de desempenho, como um questionário pré-elaborado ou próprio Checklist da CIF.

Desta forma a experiência junto a essa população mostrou que não basta apenas identificar os principais problemas de desempenho, mas também identificar quais fatores, relaciona-

dos à função e estrutura do corpo, ambientais e pessoais geram esta limitação nas atividades e restrições na participação.

Esta pesquisa também mostrou que existem outras dificuldades pouco ou nunca discutidas em relação aos problemas de desempenho do sujeito com epilepsia, como o de deslocar-se por diferentes locais, por exemplo. O que se levantou, na amostra, é que todas as áreas de desempenho desses sujeitos são impactadas por aspectos que vão além da doença e que sofrem forte influência de fatores ambientais e pessoais.

REFERÊNCIAS

- Fontenelle LC, Pires LC. Epidemiologia e definições. In: Melo NA, Yacubian EM, Nunes ML. Crises epiléticas e epilepsias ao longo da vida: 100 questões práticas. São Paulo: Segmento Farma; 2006. p. 11-8.
- Guerreiro CAM. Considerações gerais. In: Guerreiro CAM, Guerreiro MM, Cendes F, Lopes-Cendes I. Epilepsia. São Paulo: Lemos Editorial; 2000. p. 1-7.

DG	CID 10 CIF						
EPILEPSIA	G40	b	s	d	e+	e-	
		b126 Funções de temperamento e personalidade b1400 Manutenção da atenção b152 Funções emocionais b16711 Expressão da linguagem escrita	s110 Estrutura do cérebro	d166 Ler d460 Deslocar-se por diferentes locais d4702 Utilização de transporte público d4750 Dirigir transporte com tração humana d4751 Dirigir veículos motorizados d540 Vestir-se d570 Cuidar da própria saúde d599 Cuidados pessoais, não especificados d6200 Comprar d630 Preparar refeições d640 Realização de tarefas domésticas d6400 Lavar e secar roupas d6402 Limpar a habitação d6403 Utilizar aparelhos domésticos d7600 Relações pai-filho d770 Relações íntimas d820 Educação escolar d825 Treinamento profissional d8450 Procurar emprego d8451 Manter o emprego d860 Transações econômicas básicas d870 Auto-suficiência econômica d920 Recreação e lazer d9201 Praticar esportes d9203 Artesanato d9205 Socialização		e1101 Medicamentos e310 Família imediata e340 Cuidadores e assistentes pessoais e355 Profissionais da saúde	e460 Atitudes sociais e550 Serviços, sistemas e políticas legais

Figura 2 – Esquema CIF: Epilepsia e demais fatores

3. Gomes, MM. Epidemiologia: distribuição, fatores de risco e considerações prognósticas. In: Guerreiro CAM, Guerreiro MM, Cendes F, Lopes-Cendes I. *Epilepsia*. São Paulo: Lemos Editorial; 2000. p.11-21.
4. Salgado PCB. A relação entre a percepção de controle de crises e a qualidade de vida de adultos com epilepsia [dissertação]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2003.
5. Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko H, Pollock N. *Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)*. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2009.
6. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Edusp; 2003.
7. Mello GB. Epilepsia: mito e realidade. In: III Simpósio Paranaense de Epilepsia; 1986, Curitiba. Palestras. Curitiba: Biogênica/Ciba-Geigy; 1986. p.5-11.
8. Porter RJ. *Epilepsia: 100 princípios básicos*. Rio de Janeiro: Discos CBS; 1985.
9. Pedley TA, Bazil CW, Morrell MJ. *Epilepsia*. In: Merritt tratado de neurologia. 10th ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 2000. p.705-22.
10. Borges MA, De Marchi NSA, Sato AK, Aleixo FV, Cordeiro JA. As síndromes e crises epilépticas e suas relações com trabalho: estudo prospectivo ambulatorial de 412 pacientes. *Arq. neuropsiquiatr.* 2000;58(3A):691-7.
11. Jacoby A, Gorry J, Baker GA. Employers' attitudes to employment of people with epilepsy: still the same old story? *Epilepsia.* 2005;46(12):1978-87.
12. Fernandes PT. Estigma na epilepsia [tese]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2005.
13. Zanni KP, Bianchin MA, Marques LHN. Qualidade de vida e desempenho ocupacional de pacientes submetidos à cirurgia de epilepsia. *J Epilepsy Clin Neurophysiol.* 2009;15(3):114-7.