

IMPACTO SOCIAL DA ESCLEROSE MÚLTIPLA: EMPREGABILIDADE E ESTADO CIVIL

Filipa Serrazina¹,

Dra. Livia Sousa²,

Dra. Sónia Batista²

¹Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

²Serviço de Neurologia, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Portugal

Filipa Isabel Mendes Mateus Serrazina

Rua do Algarão, n^o9

2475-011 Benedita – Portugal

filipa.serrazina@gmail.com

ÍNDICE

Lista de tabelas	3
Lista de figuras	3
Lista de abreviaturas	4
Resumo	5
Abstract	7
Introdução	9
Material e métodos	
Desenho do estudo e amostra	12
Características demográficas	12
Empregabilidade	12
Características clínicas	13
Análise Estatística	13
Resultados	
Características clínicas e demográficas da amostra	14
Empregabilidade nos doentes com EM: caracterização	15
Empregabilidade nos doentes com EM: variáveis associadas	18
Estado civil nos doentes com EM: caracterização e variáveis associadas	21
Discussão	24
Conclusão	28
Agradecimentos	29
Referências bibliográficas	30

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.	Caracterização de variáveis da amostra em estudo.	15
Tabela 2.	Caracterização do estado de empregabilidade da amostra em estudo.	15
Tabela 3.	Taxa de desemprego entre os doentes com EM e a população portuguesa, segundo o género.	16
Tabela 4.	Taxa de desemprego entre os doentes com EM e a população portuguesa, segundo a faixa etária.	16
Tabela 5.	Idade média de reforma da população portuguesa em 2014 e dos doentes com EM reformados, segundo o género.	17
Tabela 6.	Doentes com EM reformados, por faixa etária.	17
Tabela 7.	Análise das variáveis clínicas e demográficas associadas à empregabilidade.	19
Tabela 8.	Caracterização do estado civil da amostra em estudo e da população residente em Portugal em 2011.	21
Tabela 9.	Análise das variáveis clínicas e demográficas associadas ao estado civil.	22

LISTA DE FIGURAS

Figura 1.	Distribuição dos doentes segundo a forma clínica da doença.	14
Figura 2.	Percentagem de doentes desempregados e reformados em cada faixa etária.	18
Figura 3.	Empregabilidade em função dos anos de duração da doença.	20

LISTA DE ABREVIATURAS

EM – Esclerose Múltipla

SNC - Sistema Nervoso Central

EMSR – Esclerose múltipla forma surto-remissão

EMSP – Esclerose múltipla forma secundária progressiva

EMPP – Esclerose múltipla forma primária progressiva

SCI - Síndrome clínico isolado

EDSS – Expanded Disability Status Scale

RESUMO

Introdução: A esclerose múltipla (EM) afeta pessoas no começo da vida profissional ativa, quando a família e a carreira estão em pleno desenvolvimento, tendo consequências disruptivas na vida familiar, relações inter-pessoais e no estado de empregabilidade. Pretendeu-se caracterizar o impacto social da EM atendendo à empregabilidade e ao estado civil.

Métodos: Estudo transversal numa população de 362 doentes com EM seguidos em consulta de doenças desmielinizantes no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra. Através da plataforma iMed[®] recolheram-se as características demográficas, clínicas e o estado de empregabilidade.

Resultados: A taxa de desemprego na população ativa foi de 12%. No entanto, a percentagem de doentes profissionalmente inativos (desempregados e reformados) foi 19,2% entre os 25-54 anos e 51,1% entre os 55-64 anos. Nesta amostra estão aposentados 64 doentes com idade média de 57,5(± 11,3) anos e 71,9% abandonaram o emprego antes dos 65 anos. A maior taxa de empregabilidade identificou-se entre os doentes com EDSS - Expanded Disability Status Scale - [0-3] (75,2%), forma clínica surto-remissão (EMSR) (70,3%), doença com [0-10] anos de evolução (69,5%) e que têm ensino superior (77,5%). A percentagem de divorciados foi de 7,7% e as maiores taxas de divórcio encontraram-se entre os doentes com EDSS intermédia]3-6[(13,6%), forma clínica secundária progressiva (EMSP) (10,3%) e >20 anos de duração da doença (10,6%).

Discussão: A capacidade de ter uma vida profissional ativa é suportada por níveis leves de incapacidade física, por formas clínicas sem agravamento progressivo, por menos anos de evolução da doença e maior nível de educação. A taxa de desemprego entre os doentes estudados aproximou-se da taxa de desemprego nacional (12,4%). No entanto, a grande maioria dos doentes reformou-se antecipadamente e, em média, aposentaram-se pelo menos mais de 4,5

anos antes da população geral. A análise do estado civil revelou maior percentagem de indivíduos divorciados na amostra estudada, face à população portuguesa, diferindo em 2,1%.

Conclusão: A EM tem um impacto transversal na vida dos doentes, particularmente a nível da dimensão laboral. Devem promover-se estratégias flexíveis que permitam a vida profissional ativa e, assim, melhorar a qualidade de vida destes doentes. Relativamente ao estado civil, os resultados sugerem maiores percentagens de divórcio do que na população geral podendo equacionar-se que possam existir fatores subjacentes relacionados com a EM.

PALAVRAS-CHAVE: Esclerose Múltipla, Impacto social, Emprego, Estado civil

ABSTRACT

Background: Multiple sclerosis (MS) usually affects people in the prime of professional life, when family and career are developing themselves, leading to disruptions in employment, relationships and family life. This study aims to characterize the social impact of MS taking into account employment and marital status.

Methods: A cross-sectional study was made in a population of 362 patients followed in demyelinating diseases department of the Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra. Demographic and clinical characteristics and the employment status were collected through iMed[®] software.

Results: The unemployment rate in the labor force was 12%. However, the percentage of professionally inactive patients (unemployed and retired) was 19,2% between 25-54 years and 51,1% between 55-64 years. In this sample are 64 retired patients with a mean age of 57,5(± 11,3) years and 71,9% of them left the job before age 65. The highest employment rate was seen between patients with EDSS - Expanded Disability Status Scale - [0-3] (75,2%), relapsing-remitting multiple sclerosis (RRMS) (70,3%), [0-10] years of disease duration (69,5%) and with higher education level (77,5%). The percentage of divorced patients was 7,7% and the highest divorce rates were found among patients with intermediate EDSS]3-6[(13,6%), secondary-progressive multiple sclerosis (SPMS) (10,3%) and >20 years of disease duration (10,6%).

Discussion: Significant factors in the ability to have a working life were lower physical disability, disease course without progressive worsening, shorter disease duration and higher education level. The unemployment rate among patients studied approaches the national unemployment rate (12,4%). However, the majority of patients have retired early and, on average, are retired at least more than 4,5 years before the general population. Analysis of

marital status showed an overage of divorced patients in our sample, compared to the portuguese population, differing by 2,1%.

Conclusion: MS has a strong impact in patients' life, particularly at the level of the labor dimension. Some strategies should be promoted to allow the active working life and, thus, improve the quality of life of these patients. Regarding marital status, the results suggest higher divorce percentages than the general population, suggesting that there may be underlying factors related to MS.

KEYWORDS: Multiple sclerosis, Social impact, Employment, Marital status

INTRODUÇÃO

A esclerose múltipla (EM) é uma doença crónica do Sistema Nervoso Central (SNC) caracterizada por inflamação, desmielinização e neurodegenerescência.(1) É a doença desmielinizante mais comum do SNC e estima-se que em Portugal existam mais de 5000 pessoas afetadas.(2) A EM afeta maioritariamente mulheres, numa incidência duas a três vezes superior, e surge mais frequentemente no adulto jovem, sobretudo no grupo etário entre os 20 e os 40 anos.(2,3) Esta doença é considerada a causa mais comum de compromisso neurológico em jovens e adultos de meia-idade(4) e a causa não-traumática de incapacidade mais frequente no adulto jovem, no ocidente.(2,5,6)

Na EM, tanto a evolução como os sintomas específicos e a sua gravidade são imprevisíveis.(7–9) O curso da doença é muito variável, distinguindo-se três formas clínicas. Aproximadamente, 85% dos doentes apresentam EM forma surto-remissão (EMSR) com períodos de recaída seguidos de remissão em maior ou menor grau. A EM forma secundária progressiva (EMSP) é uma EMSR inicial que evoluiu com progressão da doença independente da presença de surtos. Em 15% dos casos identifica-se a forma primária progressiva (EMPP) com um agravamento contínuo e gradual desde o início.(1,2) Pode ainda considerar-se o síndrome clínico isolado (SCI) no início da doença - um único episódio de sintomas compatível com lesão desmielinizante isolada.

Por serem caracteristicamente lesões multifocais, a doença conduz a um amplo espectro de sintomas, que podem incluir défices motores, sensitivos, visuais, do equilíbrio e incontinência vesical e/ou intestinal.(7,10) Para além das manifestações físicas, podem surgir disfunção cognitiva e distúrbios psiquiátricos/psicológicos, (11) que influenciam a qualidade de vida dos doentes, independentemente do grau de incapacidade física.

A fadiga é o sintoma mais comum, afetando 75-95% dos doentes.(12) A depressão, que tem na EM uma prevalência mais elevada do que o observado para outras doenças crónicas e população em geral, (9,10) mostrou ser o melhor preditor da qualidade de vida, independentemente da gravidade da doença. (10,12,13) A disfunção cognitiva atinge 40-70% dos doentes com EM (14) e os domínios mais envolvidos incluem as funções executivas, memória, processamento da informação e atenção.(11) O défice cognitivo influencia o desempenho nas atividades diárias e na participação social, conduzindo a incapacidade profissional e qualidade de vida deficitária.(14,15)

A doença afeta pessoas no começo da vida ativa, quando a família e a carreira estão em pleno desenvolvimento, e tem um impacto transversal na vida dos doentes.(9,12,16,17)

A imprevisibilidade da doença, a incapacidade física, a depressão e os défices cognitivos têm consequências disruptivas na vida familiar, nas relações inter-pessoais e empregabilidade.(9,11) De facto, cerca de metade dos doentes com EM abandona o emprego poucos anos após o diagnóstico, elevando a taxa de desemprego nesta população.(3,4,6) Neste contexto, a fadiga, as dificuldades na mobilidade e nas funções cognitivas são os principais fatores envolvidos.(18,19) A perda do emprego, fonte de contacto social e contributo para a identidade de um indivíduo,(6,20) tem, assim, implicações financeiras, sociais e psicológicas para os doentes e suas famílias, reduzindo a qualidade de vida de ambos.(3,16,21)

À semelhança da vida profissional, também as relações sociais e familiares são afetadas. As interações sociais, importante contributo na vida dos doentes com EM, reduzem-se à medida que os sintomas se agravam.(22) A doença afeta a condição física e psicológica tanto dos afetados como dos co-habitantes,(5) pelo que os doentes vivem menos satisfeitos com as suas interações sociais e relações conjugais, face à população em geral.(22)

O presente trabalho pretende caracterizar o impacto social da EM, numa amostra de doentes seguidos em consulta de doenças desmielinizantes no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, atendendo à empregabilidade e estado civil, correlacionando estas variáveis com a escala de incapacidade (EDSS - Expanded Disability Status Scale), duração e subtipo da doença, género e nível de escolaridade.

MATERIAIS E MÉTODOS

- **Desenho do estudo e amostra**

Este estudo transversal incidiu sobre uma população de doentes com EM, com diagnóstico segundo os critérios de McDonald de 2010, seguidos em consulta no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra. Para a seleção dos doentes estudados recorreu-se à base de dados iMed[®], plataforma que contém registo clínico e terapêutico de todos os doentes acompanhados em consulta de doenças Desmielinizantes.

Do total de 980 doentes registados na base de dados, foram excluídos aqueles que tinham dados em falta para as variáveis em estudo (empregabilidade, estado civil, nível de escolaridade, duração da doença) e aqueles que não tinham um valor de EDSS registado no último ano (2015), obtendo-se uma amostra final de 362 doentes.

- **Características demográficas**

As características demográficas estudadas incluíram a idade, o género, o nível de escolaridade e o estado civil. Esta última foi organizada em cinco categorias: solteiro, união de facto, casado, divorciado e viúvo. O grau de educação foi classificado em quatro níveis: ensino básico, ensino secundário, ensino técnico e ensino superior.

- **Empregabilidade**

A empregabilidade foi classificada em cinco categorias: empregado, desempregado, estudante, doméstica e reformado.

- **Características clínicas**

Neste contexto foram considerados o curso da doença – SCI, EMSR, EMPP, EMSP -, a duração da mesma e o valor mais recente da EDSS. A duração da doença foi organizada em três categorias: até 10 anos de doença ([0-10]), entre 10 e 20 anos ([10-20]) e mais de 20 anos de doença (>20). A escala EDSS é a escala mais frequentemente utilizada para avaliar a incapacidade funcional dos doentes com EM; avalia oito sistemas (piramidal, cerebeloso, tronco cerebral, sensitivo, intestinal/vesical, visual, mental e marcha) e a pontuação geral varia de 0 (normal) a 10 (morte devido a EM). Para o presente estudo foram considerados três níveis de incapacidade de acordo com os valores de EDSS: [0-3],]3-6[e ≥ 6 .

- **Análise Estatística**

A análise estatística foi realizada recorrendo ao programa IBM SPSS Statistics, versão 22.0. Consideraram-se com significância estatística todos os resultados com um valor $p < 0.05$.

Pela avaliação feita segundo o teste de Kolmogorov-Smirnoff, apenas a variável idade apresentou distribuição normal pelo que será caracterizada pela média e desvio padrão (média \pm DP). As variáveis quantitativas que não seguem distribuição normal serão apresentadas através da sua mediana, com o valor do primeiro quartil (1ºQ) e terceiro quartil (3ºQ). As variáveis nominais serão apresentadas de acordo com o número de observações (n) seguido da percentagem: n(%).

Nesta análise, as comparações entre dois grupos foram realizadas através do teste qui-quadrado para as variáveis categoriais/nominais. O teste ANOVA foi utilizado para a comparação entre múltiplos grupos.

RESULTADOS

- **Características clínicas e demográficas da amostra**

Dos 362 doentes estudados, 244 (67,4%) são do sexo feminino, o que se traduz numa razão feminino/masculino aproximadamente de 2,1:1. A grande maioria dos doentes, 313 (86,5%), apresenta a forma clínica da doença EMSR. (Figura 1)

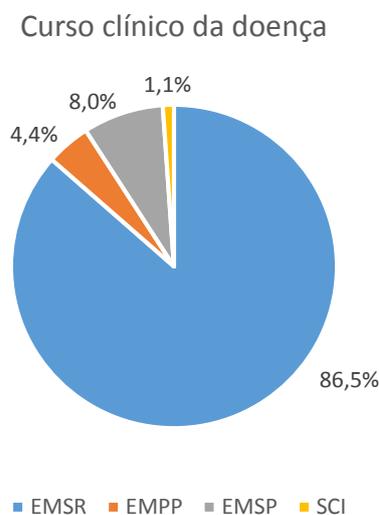


Figura 1: Distribuição dos doentes segundo a forma clínica da doença.

A média de idade é de 44,5 anos ($\pm 11,8$), com um mínimo de 15 e um máximo de 85 anos. Quanto à duração da doença, a mediana é de 11 anos, com um mínimo de 0 (5 meses) e um máximo de 56 anos. A mediana da EDSS dos doentes estudados é de 2.0 com um mínimo de 1.0 e um máximo de 9.0.

Quanto ao nível de escolaridade, a maioria dos doentes - 169 (46,7%) - tem ensino superior e, no que respeita ao estado civil, 203 (56,1%) estão casados.

As características demográficas e clínicas da população em estudo estão sumariadas nas tabelas 1 e 7.

Tabela 1: Caracterização de variáveis da amostra em estudo.

Variáveis	População total (n=362)
Idade	
Média (\pm DP)	44,5 (\pm 11,8)
Género – n (%)	
Feminino	244 (67,4)
Masculino	118 (32,6)
Duração da doença	
Mediana [1ºQ; 3ºQ]	11 [7;16]
EDSS	
Mediana [1ºQ; 3ºQ]	2.0 [1.5;4.0]

- **Empregabilidade nos doentes com EM: caracterização**

A maioria dos 362 doentes estudados - 231 (63,8%) - está empregada. Os restantes dados estão sumariados na Tabela 2.

Tabela 2: Caracterização do estado de empregabilidade da amostra em estudo.

Empregabilidade (n=362)	n(%)
Estudante	23 (6,4)
Doméstica	11 (3,0)
Empregado	231 (63,8)
Desempregado	33 (9,1)
Aposentado	64 (17,7)

Para a consideração de população ativa (n=275) foram excluídos do total da amostra os estudantes e os reformados. Deste modo, a taxa de desemprego do presente estudo – isto é, o número de desempregados por cada 100 ativos - é de **12,0%**.

A avaliação da desempregabilidade em função do género mostra que é entre as doentes do sexo feminino que se encontra a maior taxa de desemprego. Entre as mulheres da população ativa, 25 (13,4%) estão desempregadas. (Tabela 3)

Tabela 3: Taxa de desemprego entre os doentes com EM e a população portuguesa, segundo o género.

População ativa (n)			Desempregabilidade doentes com EM n(%)			Taxa de desemprego na população portuguesa em 2015 (%) (23)		
Total	♂	♀	Total	♂	♀	Total	♂	♀
275	89	186	33 (12,0)	8 (9,0)	25 (13,4)	12,4	12,2	12,7

A análise da empregabilidade de acordo com a faixa etária revela que é na faixa etária entre os 55-64 anos que se identifica a maior taxa de desemprego: 14,3% da população ativa desta faixa etária está desempregada. (Tabela 4)

Tabela 4: Taxa de desemprego entre os doentes com EM e a população portuguesa, segundo a faixa etária.

Faixas etárias	Desempregabilidade doentes com EM n(%)	Taxa de desemprego na população portuguesa em 2015 (%) (24)
Total	33 (12,0)	12,4
<25 anos	0 (0,0)	32,0
25-54 anos	29 (12,0)	11,2
55-64 anos	4 (14,3)	12,4

Da avaliação da relação entre a média de idades dos doentes, no subgrupo de doentes reformados, destaca-se que a média de idade dos doentes aposentados ($57,5 \pm 11,3$) é inferior à idade média de reforma em Portugal, com o mínimo de 31 anos e o máximo de 85 anos. (Tabela 5)

Tabela 5: Idade média de reforma da população portuguesa em 2014 e dos doentes com EM reformados, segundo o género.

Idade média de reforma em Portugal em 2014 (25)			Idade média dos doentes com EM reformados		
Total	Masculino	Feminino	Total	Masculino	Feminino
62,0	61,6	61,7	57,5	56,6	58,1

Salienta-se ainda que 46 (**71,9%**) dos aposentados abandonaram a vida profissional ativa antes dos 65 anos, isto é, antes da idade prevista para a reforma em Portugal. (Tabela 6)

Tabela 6: Doentes com EM reformados, por faixa etária.

Faixas etárias	Doentes com EM reformados n(%)
Total	64 (17,7)
<25 anos	0 (0,0)
25-54 anos	25 (39,1)
55-64 anos	21 (32,8)
≥ 65 anos	18 (28,1)

A Figura 2 mostra a percentagem de doentes inativos (desempregados e reformados) por faixa etária.

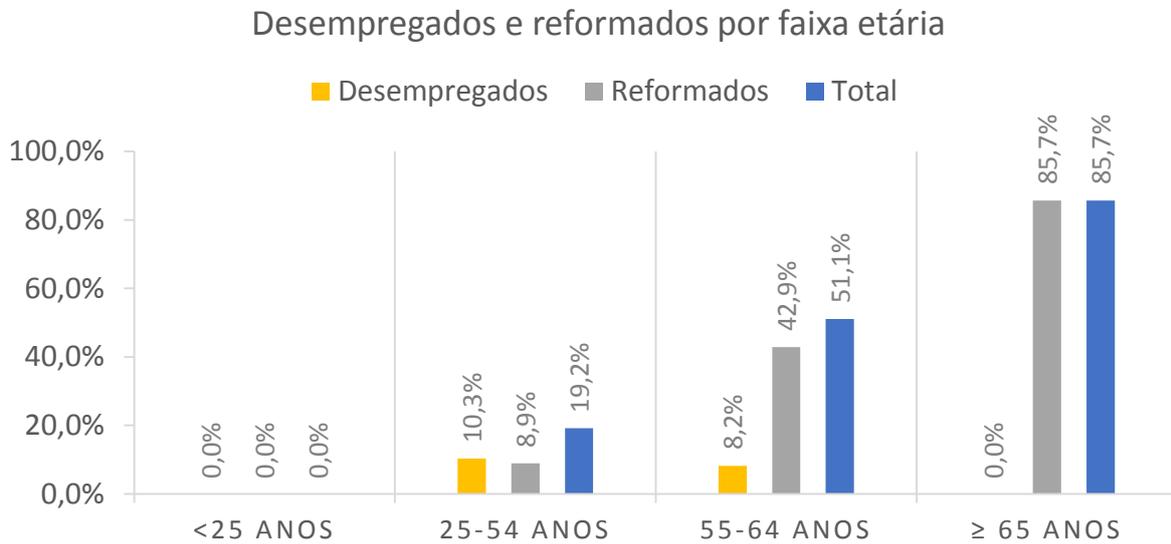


Figura 2: Percentagem de doentes desempregados e reformados em cada faixa etária.

- **Empregabilidade nos doentes com EM: variáveis associadas**

Verificou-se associação entre a empregabilidade e curso clínico da doença, duração, EDSS e nível de escolaridade ($p < 0.05$), mas tal não se verificou entre a empregabilidade e o género ($p = 0,1$). (Tabela 7)

Tabela 7: Análise das variáveis clínicas e demográficas associadas à empregabilidade.

Variáveis, n(%)	Amostra total (n=362)	<u>Empregabilidade</u>					p val.*
		Estud.	Domést.	Empreg.	Desempreg.	Aposent.	
EDSS							0.00
[0-3]	262 (72,4)	21 (8,0)	4 (1,5)	197 (75,2)	21 (8,0)	19 (7,3)	
]3-6[66 (18,2)	2 (3,0)	2 (3,0)	27 (40,9)	11 (16,7)	24 (36,4)	
≥6	34 (9,4)	0 (0,0)	5 (14,7)	7 (20,6)	1 (2,9)	21 (61,8)	
Curso da doença							0.00
SCI	4 (1,1)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (50,0)	2 (50,0)	0 (0,0)	
EMSR	313 (86,5)	23 (7,3)	6 (1,9)	220 (70,3)	30 (9,6)	34 (10,9)	
EMPP	16 (4,4)	0 (0,0)	1 (6,2)	6 (37,5)	0 (0,0)	9 (56,2)	
EMSP	29 (8,0)	0 (0,0)	4 (13,8)	3 (10,3)	1 (3,4)	21 (72,4)	
Duração doença							0.00
[0-10]	177 (48,9)	18 (10,2)	4 (2,3)	123 (69,5)	14 (7,9)	18 (10,2)	
]10-20]	138 (38,1)	5 (3,6)	4 (2,9)	87 (63,0)	15 (10,9)	27 (19,6)	
>20	47 (13,0)	0 (0,0)	3 (6,4)	21 (44,7)	4 (8,5)	19 (40,4)	
Escolaridade							0.00
E. básico	73(20,2)	2 (2,7)	8 (11,0)	20 (27,4)	9 (12,3)	34 (46,6)	
E. secundário	103(28,5)	5 (4,9)	2 (1,9)	68 (66,0)	14 (13,6)	14 (13,6)	
E. técnico	17(4,7)	1 (5,9)	1 (5,9)	12 (70,6)	1 (5,9)	2 (11,8)	
E. Superior	169(46,7)	15 (8,9)	0 (0,0)	131 (77,5)	9 (5,3)	14 (8,3)	
Género							0,10
Masculino	118 (32,6)	6(5,1)	0(0,0)	81(68,6)	8(6,8)	23(19,5)	
Feminino	244 (67,4)	17(7,0)	11(4,5)	150(61,5)	25(10,2)	64(17,7)	

* Teste One-Way ANOVA

De acordo com o teste One-Way ANOVA – Tukey’s HSD, existe diferença significativa entre o grupo com EDSS [0-3] e os restantes, com os doentes do primeiro grupo a apresentarem a maior taxa de empregabilidade (75,2%); não existe diferença significativa entre os grupos]3-6[e ≥ 6 ($p = 0,241$). Relativamente às taxas de reformados, verifica-se que é significativamente superior nos grupos]3-6[e ≥ 6.

Quanto ao curso clínico da doença, existe diferença significativa entre o grupo com a forma EMSR e os restantes sub-tipos. Cerca de 70,3% dos doentes com EMSR estão empregados, em comparação com 37,5% dos doentes com EMPP e 10,3% com EMSP. De facto, a maioria dos doentes com as formas progressivas da doença já abandonou a vida profissional ativa: 56,2% dos doentes com EMPP e 72,4% dos doentes com EMSP estão reformados.

No que diz respeito à duração da doença, existe diferença significativa entre os três grupos [0-10],]10-20], >20. Dos doentes com menos anos de duração da doença, [0-10], a maioria está empregada (69,5%). Por outro lado, as maiores taxas de desemprego e aposentação estão entre os doentes com evolução da doença mais prolongada. (Figura 3)

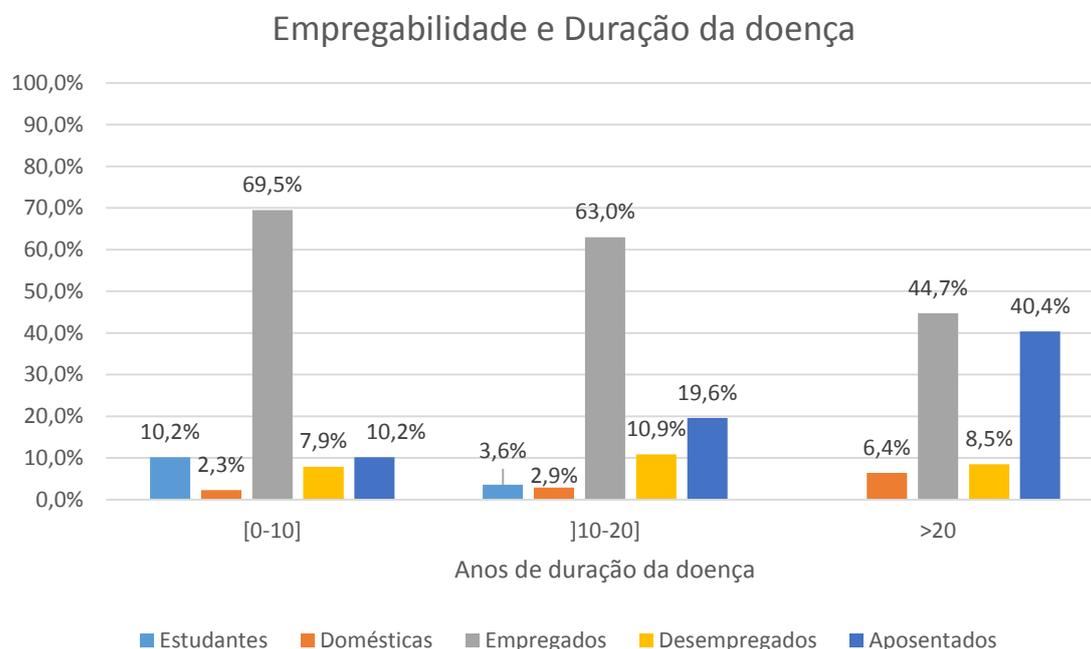


Figura 3: Empregabilidade em função dos anos de duração da doença.

No que concerne ao nível de escolaridade, existe diferença estatisticamente significativa entre os doentes com o Ensino Básico e os restantes. É no primeiro grupo que se encontra a maior taxa de aposentação 46,6%. Cerca de 77,5% dos doentes com Ensino Superior estão empregados por oposição aos doentes com nível de escolaridade inferior – apenas 27,4% dos doentes com Ensino Básico estão empregados.

- **Estado civil nos doentes com EM: caracterização e variáveis associadas**

A maioria dos 362 doentes estudados – 203 (56,1%) - estão casados. Em Portugal, de acordo com os Censos nacionais de 2011, a frequência de divorciados entre a população residente era de 5,6%. Os restantes dados estão sumariados na Tabela 8.

Tabela 8: Caracterização do estado civil da amostra em estudo e da população residente em Portugal em 2011.

Estado civil	Estado civil – doentes com EM n(%)	Estado civil - população portuguesa em 2011(%) (26)
Solteiro	100 (27,6)	40,5
União de facto	25 (6,9)	Não disponível
Casado	203 (56,1)	46,6
Divorciado	28 (7,7)	5,6
Viúvo	6 (1,7)	7,3

Relativamente à análise das variáveis associadas ao estado civil verifica-se que EDSS, curso clínico da doença e duração da doença têm impacto significativo ($p < 0.05$). (Tabela 9)

Tabela 9: Análise das variáveis clínicas e demográficas associadas ao estado civil.

Variáveis n(%)	<u>Estado Civil</u>					p val*
	Solteiro	União de facto	Casado	Divorciado	Viúvo	
EDSS						0,001
[0-3]	83 (31,7)	18 (6,9)	143 (54,6)	18 (6,9)	0 (0,0)	
]3-6[12 (18,2)	5 (7,6)	38 (57,6)	9 (13,6)	2 (3,0)	
≥6	5 (14,7)	2 (5,9)	22 (64,7)	1 (2,9)	4 (11,8)	
Curso da doença						0,001
SCI	1 (25,0)	1 (25,0)	2 (50,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	
EMSR	96 (30,7)	22 (7,0)	169 (54,0)	24 (7,7)	2 (0,6)	
EMPP	1 (6,2)	0 (0,0)	13 (81,2)	1 (6,2)	1 (6,2)	
EMSP	2 (6,9)	2 (6,9)	19 (65,5)	3 (10,3)	3 (10,3)	
Duração doença						0,001
[0-10]	60 (33,9)	16 (9,0)	90 (50,8)	10 (5,6)	1 (0,6)	
]10-20]	33 (23,9)	9 (6,5)	80 (58,0)	13 (9,4)	3 (2,2)	
>20	7 (14,9)	0 (0,0)	33 (70,2)	5 (10,6)	2 (4,3)	

* Teste One-Way ANOVA

De acordo com o teste One-Way ANOVA – Tukey’s HSD, existe diferença significativa entre o grupo com EDSS [0-3] e os restantes. É neste grupo que se encontra o maior número de doentes solteiros: 83 (31,7%). A maior taxa de nupcialidade está entre os doentes com maior incapacidade: 64,7% dos doentes com EDSS ≥6 estão casados. Por outro lado, identifica-se a maior taxa de divórcio entre os doentes com EDSS]3-6[: 13,6% destes estão divorciados.

Quanto ao curso clínico da doença, existe diferença estatisticamente significativa entre a forma clínica EMSR e EMSP. É no primeiro grupo que se identifica a maior percentagem de solteiros

(30,7%). Por outro lado, a maior taxa de divórcio está entre os doentes com EMSP: destes, 10,3% estão divorciados. A maior taxa de nupcialidade identifica-se entre os doentes com as formas progressivas da doença: 81,2% dos doentes com EMPP e 65,5% dos doentes com EMSP estão casados.

Relacionando o estado civil com a duração da doença, verifica-se diferença estatisticamente significativa entre o grupo [0-10] anos e os restantes. É no primeiro grupo que se encontra a maior percentagem de solteiros e de relações em união de facto; dos que têm menos anos de duração da doença, 33,9% estão solteiros e 9,0% em união de facto. A maior taxa de nupcialidade e divórcio está, simultaneamente, entre os doentes com doença mais prolongada: 70,2% dos doentes com >20 anos de duração da doença estão casados e 10,6% estão divorciados.

DISCUSSÃO

A EM, para além da imprevisibilidade quanto à manifestação da doença, comporta ainda um elevado nível de incerteza quanto às exigências profissionais e capacidade de trabalho. A doença tem impacto significativo na capacidade de manter uma vida profissional ativa, o que se traduz em altas taxas de desemprego e reforma antecipada entre os doentes.(16) De acordo com diferentes séries, a desempregabilidade neste contexto varia de 20-80%.(18,20,27,28) No entanto, a taxa de desemprego entre os doentes estudados (12%) é consideravelmente inferior a estes valores, aproximando-se da taxa de desemprego nacional em 2015 (12,4%). A análise segundo o género segue a mesma tendência verificada em Portugal já que é entre as mulheres que se encontra a maior taxa de desemprego, tanto na amostra estudada como na população geral.

Apesar do valor encontrado para a taxa de desemprego na população ativa verifica-se, ainda assim, uma elevada percentagem de doentes inativos (desempregados e reformados) nas faixas etárias entre 25-54 anos (19,2%) e 55-64 anos (51,1%).

A comparação da desempregabilidade por faixa etária entre os doentes e a população portuguesa é algo discrepante. Em Portugal, a maior taxa de desemprego está na população com < 25 anos - o que pode refletir a tendência atual da dificuldade para entrar no mundo de trabalho após o período formativo. Tal não se pode inferir na amostra em estudo, uma vez que a taxa de desemprego nos doentes com < 25 anos é nula já que existem poucos doentes nesta faixa etária e, os que existem, são, na grande maioria, estudantes. No presente estudo, é nos doentes entre 55-64 anos que se identifica a maior taxa de desemprego. Isto pode indicar que a doença acentua a tendência para o desemprego que é, só por si, agravada pelas idades mais avançadas.

Vários estudos indicam que quase metade (40-50%) dos doentes empregados à data do diagnóstico abandona a vida ativa, para efeitos de reforma, antes da idade estabelecida legalmente, (2,6,16,17) alguns deles poucos anos após o diagnóstico. (3,16) Muitos doentes reduzem as horas de trabalho cerca de 5 anos após o diagnóstico e aproximadamente 2/3 estão desempregados 15 anos depois do diagnóstico. (17,29) Esta noção é bastante evidente no presente estudo uma vez que se constata que a grande maioria (71,9%) dos doentes reformados abandonou a vida profissional ativa antes da idade estipulada em Portugal (65 anos). Para além disso, a idade média dos doentes reformados é cerca de 4,5 anos inferior à idade média de reforma no nosso país em 2014. Assim, a idade média de reforma dos doentes é ainda inferior à idade média apresentada, o que corrobora o facto de que estes doentes se reformam antecipadamente.

Na literatura, o impacto do género no estado de empregabilidade é controverso (o que pode espelhar diferenças culturais nas amostras estudadas).(6,19) Por um lado, as mulheres com EM parecem apresentar melhores mecanismos adaptativos que influenciam a qualidade de vida, o que as torna mais capazes de lidar com a incapacidade relacionada com a doença, face aos homens. (30) Este facto pode justificar a evidência de que as doentes do estudo se reformam 1,4 anos mais tarde do que os homens; apesar de ser uma diferença mais marcada, esta tendência é compatível com os dados nacionais.

Quanto à análise das variáveis associadas à empregabilidade, segundo a literatura, vários fatores mostraram ser fortemente preditivos do estado de empregabilidade entre os doentes com EM, para além da idade e alguns sintomas não motores - como a dor, a fadiga e o défice cognitivo e de memória. (3,16–18,29,31) De facto, os doentes capazes de manter uma vida profissional ativa são, habitualmente, doentes com menores níveis de incapacidade física, maior grau de educação, menos anos de duração da doença, menores valores EDSS e que não apresentam formas progressivas no curso clínico da doença. (3,6,16–18,27–29,31,32)

Assim, os resultados do estudo corroboram os dados prévios, identificando-se as maiores taxas de emprego entre os doentes com EDSS [0-3], com a forma clínica EMSR, com [0-10] anos de evolução da doença e que completaram o ensino superior. Estes dados sugerem que a capacidade de ter uma vida profissional ativa é suportada por níveis leves de incapacidade física (determinada por menores valores de EDSS), portanto, sem impacto significativo nas atividades de vida diárias; por formas clínicas não progressivas e, assim, com deterioração menos pronunciada e por menos anos de evolução da doença, verificando-se uma tendência crescente para abandonar o emprego à medida que a doença progride no tempo. Quanto ao nível de escolaridade, o ensino superior está associado a melhores oportunidades de emprego com benefícios económicos e sociais, inclusive uma maior influência sobre as próprias condições de trabalho. Por outro lado, indivíduos com menos habilitações estão por vezes sujeitos a exigências profissionais mais físicas e, portanto, mais propícias a serem influenciadas pelo impacto da doença, o que pode justificar as maiores taxas de desemprego e reforma entre os doentes com ensino básico e secundário.

No que respeita à análise do estado civil, destaca-se a maior percentagem de indivíduos divorciados na amostra estudada, face à população portuguesa, diferindo em 2,1%. Segundo a literatura, para além destes doentes terem uma maior probabilidade de nunca se casarem, as taxas de divórcio e separação entre os doentes com EM aumentam com o agravamento da incapacidade.⁽³³⁾ No presente estudo, a maior taxa de divórcio identifica-se entre os doentes com EDSS intermédia]3-6[, forma clínica EMSP e >20 anos de duração da doença, o que pode indiciar algum desgaste das relações conjugais com o agravamento e evolução da doença.

Por se tratar de um estudo transversal, esta análise apresenta algumas limitações, nomeadamente o facto de ser desconhecida a causa para o abandono da vida profissional ativa, bem como o motivo para o divórcio. Para além disso, o estudo não teve em conta o tipo de

atividade profissional e o ambiente ocupacional, quer físico quer relacional, o que pode afetar decisivamente a alteração no estado de empregabilidade.

Manter o emprego e encorajar a aceitação dos doentes com esclerose múltipla é fulcral para a melhoria da qualidade de vida e prevenção da institucionalização. (20) Deste modo, algumas medidas podem ser aplicadas no contexto de vida destes doentes, permitindo que se mantenham ativos profissionalmente e, assim, conseguir uma melhor qualidade de vida. Essas estratégias podem incluir o direito a um horário mais flexível, intervalos regulares, soluções ergonómicas que minimizem a incapacidade funcional, promover atividades de reabilitação física e cognitiva ou até fortalecer incentivos a empresas para que integrem doentes nos seus quadros.

Para além disto, e atendendo a que se trata de uma doença com repercussões não só físicas mas também emocionais, cognitivas e sociais é necessária a intervenção em várias dimensões da saúde destes doentes. Deve, portanto, promover-se a atuação conjunta dos cuidados de saúde, do doente e sua família e da sociedade civil.

CONCLUSÃO

A EM tem um impacto transversal na vida dos doentes e a dimensão laboral é decisivamente influenciada.

A taxa de desemprego no presente estudo é de 12%, semelhante ao valor detetado na população portuguesa em 2015. A taxa de desemprego é superior nos doentes do género feminino (13,4%) e nos doentes, em geral, entre os 55 e os 64 anos (14,3%). Verifica-se uma elevada percentagem de doentes inativos (desempregados e reformados) nas faixas etárias 25-54 anos e 55-64 anos. De facto, os doentes com EM tendem a abandonar precocemente a vida profissional ativa. Em média, estes doentes reformam-se pelo menos mais de 4,5 anos antes da idade média de reforma da população geral e a maioria dos doentes reformados (71,9%) abandonou o emprego antes da idade estipulada em Portugal.

Na amostra estudada, 63,8% dos doentes estão profissionalmente ativos e a maioria destes apresenta níveis leves de incapacidade física - EDSS [0-3] - forma clínica EMSR, doença com menos anos de evolução - [0-10] anos - e completou o ensino superior.

Quanto ao estado civil, verifica-se maior percentagem de indivíduos divorciados face à população em geral e as maiores taxas de divórcio estão entre os doentes com EDSS intermédia]3-6[, forma clínica EMSP e >20 anos de duração da doença. Assim, pode equacionar-se que contribuam para o divórcio alguns fatores relacionados com a EM.

Deve promover-se a atuação multidimensional e a educação da sociedade civil tendo em vista o encorajamento e aceitação dos doentes com EM no meio laboral, promovendo estratégias flexíveis que permitam a vida profissional ativa e, assim, a melhoria da qualidade de vida destes doentes.

AGRADECIMENTOS

Que não me faltem as palavras para agradecer a todos quantos tornaram este trabalho vivo, rico, real. Por me mostrarem de mais perto a convicção de que a realidade se aproxima do sonho:

Agradeço à Dra. Livia Sousa pela orientação e incentivo em estudar e investigar na área da Esclerose Múltipla.

Agradeço à Dra. Sónia Batista pela total disponibilidade, atenção, apoio e dedicação. De outra forma este trabalho não teria sido possível.

Agradeço à Dra. Ana Margarida Novo pela disponibilidade e incomparável colaboração no tratamento estatístico dos dados apresentados.

A todo o serviço de Neurologia pela simpatia e acolhimento extraordinários.

À família, pelo tempo, paciência, apoio e confiança incondicionais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Kwiatkowski A, Marissal J-P, Pouyfaucou M, Vermersch P, Hauteceur P, Dervaux B. Social participation in patients with multiple sclerosis: correlations between disability and economic burden. *BMC Neurol.* 2014;14:115.
2. Machado A, Valente F, Reis M, Saraiva P, Silva R. *ESCLEROSE MÚLTIPLA Implicações Sócio-Económicas.* 2010;
3. Krause I, Kern S, Horntrich A, Ziemssen T. Employment status in multiple sclerosis: impact of disease-specific and non-disease-specific factors. *Mult Scler.* 2013;19(13):1792–9.
4. Van der Hiele K, Middelkoop HAM, Ruimschotel R, Kamminga NGA, Visser LH. A pilot study on factors involved with work participation in the early stages of multiple sclerosis. *PLoS One.* 2014;9(8):e105673.
5. Tadić D, Dajić V. Quality of life in patients with multiple sclerosis in Republic of Srpska. *Medicinski Glasnik, Volume 10.* 2012
6. Moore P, Harding KE, Clarkson H, Pickersgill TP, Wardle M, Robertson NP. Demographic and clinical factors associated with changes in employment in multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2013;19(12):1647–54.
7. Gavelova M, Nagyova I, Rosenberger J, Krokavcova M, Middel B, Gdovinova Z, et al. Importance of an individual's evaluation of functional status for health-related quality of life in patients with multiple sclerosis. *Disabil Health J. Elsevier Inc;* 2015;8(3):372–9.
8. Wilski M, Tasiemski T, Kocur P. Demographic, socioeconomic and clinical correlates of self-management in multiple sclerosis. *Disabil Rehabil. Informa UK Ltd;* 2015;37(21):1970–5.

9. Solari a, Radice D. Health status of people with multiple sclerosis: a community mail survey. *Neurol Sci.* 2001;22:307–15.
10. Taylor KL, Hadgkiss EJ, Jelinek GA, Weiland TJ, Pereira NG, Marck CH, et al. Lifestyle factors, demographics and medications associated with depression risk in an international sample of people with multiple sclerosis. *BMC Psychiatry.* 2014;14:327.
11. Henry A, Tourbah A, Chaunu M-P, Rumbach L, Montreuil M, Bakchine S. Social Cognition Impairments in Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis. *J Int Neuropsychol Soc.* 2011;17(06):1122–31.
12. Zwibel H. Health and quality of life in patients with relapsing multiple sclerosis: making the intangible tangible. *J Neurol Sci. Elsevier Ltd;* 2009;287(SUPPL. 1):S11–6.
13. Karatepe AG, Kaya T, Günaydn R, Demirhan A, Çe P, Gedizlioğlu M. Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Int J Rehabil Res.* 2011;34(4):290–8.
14. Rogers JM, Panegyres PK. Cognitive impairment in multiple sclerosis: evidence-based analysis and recommendations. *J Clin Neurosci.* 2007;14(10):919–27.
15. Kierkegaard M, Einarsson U, Gottberg K, von Koch L, Holmqvist LW. The relationship between walking, manual dexterity, cognition and activity/participation in persons with multiple sclerosis. *Mult Scler J.* 2012;18(5):639–46.
16. Šabanagić-Hajrić S, Alajbegović A. Impacts of education level and employment status on health-related quality of life in multiple sclerosis patients. *Medicinski Glasnik, Volume 12.* 2014
17. Uccelli MM, Specchia C, Battaglia MA, Miller DM. Factors that influence the employment status of people with multiple sclerosis: A multi-national study. *J Neurol.* 2009;256(12):1989–96.

18. Schiavolin S, Leonardi M, Giovannetti AM, Antozzi C, Brambilla L, Confalonieri P, et al. Factors related to difficulties with employment in patients with multiple sclerosis : a review of 2002–2011 literature. *Int J Rehabil Res.* 2013;36(2):105–11.
19. Simmons RD, Tribe KL, McDonald E a. Living with multiple sclerosis: longitudinal changes in employment and the importance of symptom management. *J Neurol.* 2010;257:926–36.
20. 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.
21. Pack TG, Szirony GM, Kushner JD, Bellaw JR. Quality of life and employment in persons with multiple sclerosis. *Work J Prev Assess Rehabil.* 2014;49(2):281–7.
22. O’connor EJ, McCabe MP, Firth L. The impact of neurological illness on marital relationships. *J Sex Marital Ther.* 2008;34(2):115–32.
23. Base de dados Portugal Contemporâneo. Taxa de desemprego: total e por sexo – Portugal [Internet]. 2015 [acedido em 19 Fev 2016]. Disponível em: [http://www.pordata.pt/Portugal/Taxa+de+desemprego+total+e+por+sexo+\(percentagem\)-550](http://www.pordata.pt/Portugal/Taxa+de+desemprego+total+e+por+sexo+(percentagem)-550)
24. Base de dados Portugal Contemporâneo. Taxa de desemprego: total e por grupo etário – Portugal [Internet]. 2015 [acedido em 19 Fev 2016]. Disponível em: [http://www.pordata.pt/Portugal/Taxa+de+desemprego+total+e+por+grupo+et%C3%A1rio+\(percentagem\)-553](http://www.pordata.pt/Portugal/Taxa+de+desemprego+total+e+por+grupo+et%C3%A1rio+(percentagem)-553)
25. Base de dados Portugal Contemporâneo. Média de idades dos novos pensionistas de velhice e invalidez da Segurança Social: total e por sexo - Portugal [Internet]. 2014 [acedido em 19 Fev 2016]. Disponível em: <http://www.pordata.pt/Portugal/M%C3%A9dia+de+idades+dos+novos+pensionistas+de+velhice+e+invalidez+da+Seguran%C3%A7a+Social+total+e+por+sexo-1121>

26. População residente segundo os Censos: total e por estado civil – Portugal [Internet]. 2011. [acedido em 01 Mar 2016]. Disponível em:
<http://www.pordata.pt/DB/Portugal/Ambiente+de+Consulta/Tabela>
27. Smith MM, Arnett PA. Factors related to employment status changes in individuals with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2005;11(5):602–9
28. Julian, LJ; Vella, L; Vollmer, T; Hadjimichael, O; Mohr D. Employment in multiple sclerosis: Exiting and re-entering the work force. *J Neurol*. 2011;255(9):1354–60.
29. Bøe Lunde HM, Telstad W, Grytten N, Kyte L, Aarseth J, Myhr K-M, et al. Employment among Patients with Multiple Sclerosis-A Population Study. *PLoS One*. 2014;9(7):e103317
30. Casetta I, Riise T, Wamme Nortvedt M, Economou NT, De Gennaro R, Fazio P, et al. Gender differences in health-related quality of life in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2009;15(11):1339–46
31. Hakim E a, Bakheit a M, Bryant TN, Roberts MW, McIntosh-Michaelis S a, Spackman a J, et al. The social impact of multiple sclerosis--a study of 305 patients and their relatives. *Disabil Rehabil*. 2000;22:288–93
32. Salter a R, Cutter GR, Tyry T, Marrie R a, Vollmer T. Impact of loss of mobility on instrumental activities of daily living and socioeconomic status in patients with MS. *Curr Med Res Opin*. 2010;26(2):493–500.
33. Metz L. The Psychosocial Consequences of Multiple Sclerosis. In: Kasner SE, Gorelick PB, editors. *Blue Books of Practical Neurology*. 2003. p. 329–39