

Implicações da situação profissional na qualidade de vida em indivíduos com esclerose múltipla

Luísa Pedro¹ e José Luís Pais Ribeiro²

¹Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa – Politécnico de Lisboa

²Faculdade Psicologia Ciências Educação – U. Porto (Portugal)

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença do foro neurológico que afecta, especialmente jovens em idade activa. O objectivo deste estudo é verificar em que medida a situação profissional destes indivíduos explica a sua qualidade de vida. O estudo é exploratório e descritivo, utilizando a escala MSQOL-54, e a situação profissional (trabalha a full-time; part-time ou reformado/ não trabalha).

Participaram 280 indivíduos com EM, maioritariamente mulheres, com cerca de 40 anos, com escolaridade elevada e casadas.

Os resultados mostram que existem diferenças estatisticamente significativas, para a variável “situação profissional” na maioria das dimensões do MSQoL-54, (“função física”, “desempenho físico”, “desempenho emocional”, “dor”, “bem-estar emocional”, “vitalidade”, “função social”, “função cognitiva”, “distress com a saúde” e “QOLGeral), os indivíduos com EM que trabalham em full-time são aqueles que exprimem maior Qualidade de Vida.

Podemos pois concluir que os indivíduos, que trabalham em full time, têm melhor Qualidade de Vida

Palavras-chave: Esclerose Múltipla; Qualidade de Vida; Situação Habitacional

1. INTRODUÇÃO

A esclerose múltipla é uma doença inflamatória, auto-imune, neurodegenerativa, que pode atingir todos os tecidos do sistema nervoso central, caracterizada pela heterogeneidade, cujas placas de desmielinização podem afectar qualquer região do sistema nervoso, com extensão muito variável. O aparecimento desta doença dá-se geralmente através de um surto com recidiva, que poderá ser visualizado através de variadíssimos sintomas neurológicos, sendo o mais frequente a nevrite óptica, que pode incluir turvação visual ou a perda de visão unilateral. A sua evolução está relacionada com o número de recidivas — remissões nos primeiros dois anos de doença. Relativamente ao prognóstico desta doença, os indicadores apontam para um prognóstico negativo, quando surgem muitas recidivas num curto espaço de tempo (Keneadly, Vance & Haines; 2003),

Sintomatologicamente podem existir grandes variações consoante a zona cerebral que é mais afectada pela desmielinização, no entanto alguns sintomas ocorrem mais

frequentemente que outros. Os primeiros sintomas podem ser astenia e fadiga sem sinais objectivos. Surge, com maior frequência, a inflamação do nervo óptico e a perda de força muscular, e poderão surgir outros sintomas como; espasticidade, distonia, acinesia, paroxística, tremor parkinsoniano, dismetria, ataxia, desartria, comprometendo a autonomia individual (Henze, 2005; Kesselring, 2003; Paty & Ebers, 1997). Ao nível das disfunções cognitivas, estas afectam 40 a 70% dos doentes com Esclerose Múltipla, provocando alterações graves no processamento cognitivo da informação, na capacidade de memória e na execução de tarefas, o que muitas vezes conduz a uma baixa produção no trabalho, ao aumento dos problemas laborais e diminuição da socialização. Estes factores favorecem a diminuição da actividade, e aumentam a dependência e a incapacidade (Yozbairan, Basturt, Basturt, Ozakbas & Idiman, 2006).

Relativamente aos factores facilitadores do aparecimento da doença, são frequentemente imprevisíveis e podem ocorrer sem nenhuma causa aparente. Alguns surtos ocorrem com maior frequência durante a Primavera e o Verão, do que durante o Outono e o Inverno. As infecções, como a gripe, problemas gastrointestinais, ou outro tipo de processos inflamatórios poderão aumentar o risco de um surto. O stress emocional e físico, também pode provocar a exacerbação da doença, bem como, as temperaturas muito baixas ou muito elevadas. Relativamente aos factores ambientais, verifica-se que surgem mais casos de esclerose múltipla em pessoas de raça branca na Europa, América do Norte e Austrália. Pensa-se que os indivíduos que estão mais afastados do Equador são mais propensos ao aparecimento da doença, (Hammond, English & McLeond, 2000; Paty & Ebers, 1997).

Regra geral acredita-se que a esclerose múltipla seja causada por uma combinação de factores. É provável que a doença surja devido a factores hereditários, que, em ambientes desconhecidos e em situações emocionais adversas, favoreçam a activação do sistema imunológico, no sentido deste não reconhecer os seus próprios tecidos e activar um processo inflamatório na substância branca do sistema nervoso central, e, deste modo, iniciar o processo da esclerose múltipla (Moreira, Felipe, Mendes & Tibery, 2000).

Apesar de existirem estudos que possibilitam a conhecimento aprofundado da patologia e que, conseqüentemente, permitem o desenvolvimento de procedimentos para o seu controlo, ainda não se conseguiu a tão almejada cura (Ebers, 2003)

Embora existam terapias que podem impedir a progressão da doença, há centenas de milhar de doentes com esclerose múltipla em todo o mundo, com lesões neurológicas residuais e consequentes deficiências associadas. Por isso são necessárias estratégias de reabilitação globais, resultado da acção de equipas multidisciplinares que permitam a participação activa dos indivíduos no tecido social (Ebers, 2003). Segundo este autor, a multiplicidade de sintomas que podem emergir em resultado da esclerose múltipla, significa que as consequências físicas, cognitivas e psicossociais desta doença são, com frequência, muito abrangentes, variáveis e complexas. Cerca de 50 % dos doentes necessita de utilizar uma ajuda técnica para a marcha 15 anos após o início da doença. A mobilidade é só um dos aspectos da vida diária que pode ser afectado, 80% destes doentes reforma-se prematuramente como consequência da sua condição física; 25% necessita de assistência pessoal diária para continuar a viver em sua casa; 26% não tem condições de acessibilidade com cadeira de rodas aos locais a que necessita; e 44% tinha meios de transporte desajustados.

Deste modo, estudar a qualidade de vida das pessoas com esclerose múltipla é um aspecto importante na avaliação do impacto da doença na sua vida quotidiana. A evolução da doença não pode ser avaliado somente segundo critérios de incapacidade e deficiência: existe uma variedade de factores individuais que se expressam na qualidade de vida destes indivíduos e representa o impacto da evolução da doença e das estratégias individuais de adaptação à doença. Nos estudos desenvolvidos por (León, Morales, & Navarro, 2002) concluíram que a qualidade de vida está relacionando com o impacto da doença na vida, nos seus múltiplos aspectos: emocionais, sociais e ocupacionais e educacionais.

Dilorenzo, Halper e Picone (2003), Pittock et al, (2004) e Rotstein, Barak, Noy, e Achiron (2000), desenvolveram estudos da relação entre esclerose múltipla e a qualidade de vida concluindo que existe uma forte relação entre a progressão da doença e a qualidade de vida. É evidenciado nestes estudos, que o impacto desta doença, tem importância nos vários aspectos da vida do indivíduo, nomeadamente nas questões laborais e educacionais.

Nos estudos desenvolvidos por Mitchell, León, Gonzalez, e Navarro (2004, 2005), a progressão da doença e a consequente degradação do estado físico e mental dos indivíduos com esclerose múltipla, conduzem inevitavelmente à redução da autonomia dos indivíduos. Estas alterações conduzem, muitas vezes, a situações de desemprego ou trabalho precário, bem como a restrições de actividades sociais e alterações na

participação activa no agregado familiar. Ainda segundo estes autores, a qualidade de vida tem uma forte correlação com a estigmatização social, profissional e percepção de desenraizamento social, importantes nas inter-relações sociais e laborais dos indivíduos com esclerose múltipla.

Relativamente ao trabalho e à educação, os autores consideram que é importante estes doentes preservarem o seu trabalho e que seja facilitado o seu desenvolvimento profissional e pessoal, para que continuem activos do ponto de vista cognitivo, prevenindo as incapacidades cognitivas, protegendo dos estados de depressão e, conseqüentemente, mantendo os valores elevados de Qualidade de Vida.

O objectivo deste estudo é verificar em que medida a situação profissional destes indivíduos explica a sua qualidade de vida.

2. MÉTODO

O estudo é exploratório e descritivo

2.1 Participantes

Participam 280 indivíduos com diagnóstico definitivo de esclerose múltipla, não havendo dúvidas no seu diagnóstico neurológico; constituem uma amostra sequencial, e não possuem alterações mentais. Esta amostra foi obtida na consulta externa dos hospitais: Centro Hospitalar de Lisboa – Zona Central, Hospital de Sta Maria e Hospital de Egas Moniz. Dos 280 participantes, 200 (71,4%) são mulheres e 80 (28,6%) homens, havendo assim uma diferença de cerca de 3 para 1, ou seja, as mulheres são o grupo predominante nesta doença tal como a investigação epidemiológica refere para a população em geral: registou-se uma idade média \underline{M} = 39,23 (entre os 16 os 70 anos) e \underline{DP} = 11,21, escolaridade de \underline{M} = 11,80, encontrando-se entre os valores 3 e 25 anos, com \underline{DP} = 4,59, a maioria dos sujeitos são casados (60,7%), a maioria (64,6%) tinha uma actividade de trabalho normal ou full time, a maioria (56,8%) vinha acompanhada à consulta e, destes, 30,4% faziam-se acompanhar pelo/a companheiro/a. Relativamente aos anos de diagnóstico registou-se uma média de \underline{M} = 7,21 variando entre 0,5 a 37 anos.

2.2 Material

Utilizámos a Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQoL-54), uma escala desenvolvida por Vickrey, Hays, Harooni, Myers e Ellison (1995), específica para avaliar a qualidade de vida em doentes com esclerose múltipla. É constituída por 54 itens, combinando itens da escala de avaliação de qualidade de vida genérica, o 36-Item Health Survey (SF-36), com outros itens relevantes (18 itens) e específicos na Esclerose Múltipla, geralmente itens que expressam sintomas da doença. O SF-36 tem como objectivo avaliar a percepção de saúde/ qualidade de vida de uma forma genérica, podendo ser aplicado a várias populações. É constituído por 36 itens divididos por 8 dimensões: saúde geral (5 itens); vitalidade (4 itens); função social (2 itens); saúde mental (5 itens); desempenho emocional (3 itens); função física (10 itens); desempenho físico (4 itens) e dor (2 itens) e mais um item de transição de saúde. Na elaboração da escala (MSQOL-54) foram criados mais 18 itens específicos para a esclerose múltipla. Alguns destes itens foram associados a algumas dimensões já existentes da escala SF-36. Outros itens foram elaborados de forma a constituir novas dimensões, que avaliam a qualidade de vida dos indivíduos com esclerose múltipla. A MSQOL-54 fica, então, constituída por 12 dimensões que se subdividem em duas componentes: componente física e mental. Assim, para a componente física as dimensões encontradas são: função física; desempenho físico; dor; saúde em geral; vitalidade; função sexual; função social e distress. Para a componente mental são as seguintes dimensões: qualidade de vida em geral; bem-estar emocional; desempenho emocional e função cognitiva. Foram encontrados bons valores de validação psicométrica pelos autores originais. Esta escala, na parte específica da esclerose múltipla está em processo de validação para a população portuguesa e exprime valores semelhantes aos originais. Associámos a este questionário uma questão: Como se encontra a sua situação profissional (trabalha a full-time; part-time ou reformado/ não trabalha)?

2.3. Procedimento

Recolha de dados realizada nos Hospitais da região de Lisboa, na consulta externa de neurologia, em doentes com diagnóstico definitivo de Esclerose Múltipla à mais de um ano. A realização deste trabalho seguindo as regras da declaração de Helsínquia. Os questionários continham uma primeira página que explicava o estudo, os seus objectivos e seguidamente o consentimento informado do doente, nas páginas

seguintes seguia-se: questionário demográfico e o MSQOL-54. Os questionários foram auto-preenchidos e devolvidos em envelopes fechados.

3. RESULTADOS

Na análise dos resultados utilizamos o “Statistical Package for the Social Sciences – SPSS”, versão 16, utilizando os testes de comparação de médias entre os grupos, para avaliar diferenças entre a situação profissional para as várias dimensões da MSQOL-54, e que são mostradas no quadro 1

Quadro 1 Diferenças da situação profissional entre grupos para o MSQOL-54

Dimensões MSQOL-54	Reformado <u>M</u>	Actividade P. time- <u>M</u>	Actividade F. time- <u>M</u>	Não/Traba <u>M</u>	<u>F</u>	<u>p</u>
Função física	38,16	36,25	66,10	53,33	15,32	0,0001
Desempenho físico	29,38	51,25	68,18	53,18	26,21	0,0001
Desempenho emocional	28,53	61,66	57,91	41,81	10,78	0,0001
Dor	51,45	68,57	71,45	60,44	10,12	0,0001
Bem-estar emocional	45,06	49,00	59,97	53,33	4,82	0,003
Vitalidade	34,69	47,00	50,60	46,48	6,98	0,0001
Saúde em geral	40,02	41,75	48,54	44,97	2,89	0,03
Função social	59,29	68,75	71,98	64,77	6,21	0,0001
Função cognitiva	59,20	47,50	73,33	65,11	5,91	0,001
Distress com a saúde	43,77	52,50	60,91	48,52	7,39	0,0001
Qualidade vida em geral	53,57	51,56	64,26	58,23	5,30	0,001
Satisfação sexual	42,44	50,00	35,69	44,37	1,73	NS
Função sexual	32,34	41,66	24,44	36,04	1,97	NS
Alteração estado saúde	52,50	50,00	49,17	47,22	0,434	NS

MSQOL: escala de Qualidade de Vida na Esclerose Múltipla; NS-não significativo
P time: parte time; F. time: full time; N/Trab: não tem trabalho

Através da análise do quadro 1, podemos verificar que existem diferenças estatisticamente significativas, na variável “situação profissional” para todas as dimensões da Qualidade de Vida, excepto nas: “satisfação sexual”, “função sexual” e “alteração estado saúde”. No nosso estudo, verificámos então que relativamente às dimensões “função física”, “desempenho físico”, “desempenho emocional”, “dor”, “bem-estar emocional”, “vitalidade”, “função social”, “função cognitiva”, “distress com a saúde” e “qualidade de vida em geral”, os indivíduos com esclerose múltipla que trabalham em full-time são aquelas que percebem melhor qualidade de vida, em comparação com os outros, os que tem uma maior restrição na actividade profissional.

Podemos pois considerar que os indivíduos, que trabalham em full time, têm melhor qualidade de vida em praticamente todas as dimensões da MsQOL, em comparação com aqueles que trabalham em part-time, que não têm actividade profissional ou que estão reformados.

4. DISCUSSÃO

A qualidade de vida relacionado com as doenças crónicas, nomeadamente a esclerose múltipla, está muitas vezes associado a factores, tais como: estado de saúde, satisfação com a vida e bem-estar subjectivo. Deste modo, a conceptualização de qualidade de vida na saúde não é uma finalidade, nem uma aspiração, por parte das pessoas, mas um percurso para atingir um fim. Vários são os aspectos que foram estudados na avaliação da qualidade de vida, tendo verificado que a situação profissional é um factor importante na avaliação para este construto.

Alguns estudos evidenciam a importância da actividade profissional para estes doentes. Alguns autores (Mitchell, et al.; 2005) defendem que através do trabalho é assegurada a activa física e cognitiva, prevenindo as incapacidades, protegendo dos estados de depressão e, conseqüentemente, mantendo melhores valores de qualidade de vida.

Relativamente ao tempo que cada pessoas depende na sua actividade profissional, os indivíduos que trabalham em full time são aqueles que percebem maior qualidade de vida, ou seja, as pessoas com empregos em que têm que desempenhar a sua função profissional sem restrições, têm melhor qualidade de vida do que as outras, com excepção das dimensões “satisfação sexual”, “função sexual” e “alterações com o estado de saúde”, para as quais o emprego não parece ter qualquer tipo de relevância.

Podemos assim interpretar que para as pessoas com esclerose múltipla, o trabalho em full time é um dos factores que permite ter uma boa qualidade de vida, pressupondo que elas têm capacidades físicas e psíquicas para o exercer, bem como estão devidamente enquadradas no tecido social, que lhes permite serem reconhecidas pelos pares. Os estudos de (Dilorenzo, Halper e Picone, 2003; Pittock et al, 2004; Rotstein, Barak, Noy, & Achiron, 2000) vão ao encontro dos nossos resultados. Estes vários estudos evidenciada a importância dos aspectos ocupacionais e laborais na qualidade de vida dos indivíduos com esclerose múltipla. Nos estudos desenvolvidos por Mitchell, et al. (2005), a progressão da doença e a consequente degradação do estado físico e mental dos indivíduos com esclerose múltipla, conduziam inevitavelmente à redução da autonomia dos indivíduos. Estas alterações, conduzem muitas vezes, a situações de desemprego ou trabalho precário, bem como a restrições de actividades sociais. As restrições laborais e de actividades sociais implicam por sua vez, o isolamento dos indivíduos um maior desenraizamento social e maiores restrições, dos vários aspectos físico-funcionais e emocionais, com implicações na qualidade de vida destes indivíduos.

5. CONCLUSÃO

Em conclusão podemos dizer que as pessoas com esclerose múltipla que trabalham em full time têm melhor qualidade de vida que aqueles que só trabalham em part-time ou estão reformadas/ não trabalham. Estas conclusões são um indicador importante, relativamente às capacidades, física, psíquica e social, para o exercer uma actividade profissional, bem como, à importância que o trabalho tem na qualidade de vida destes indivíduos.

REFERÊNCIAS

- Dilorenzo, T., Halper, J. & Picone, M. (2003). Reliability and validity of the multiple sclerosis quality of life inventory in older individuals. *Disability and rehabilitation*, 25 (16), 891-897.
- Ebers, G. (2003). Blue Books of Practical Neurology Multiple Sclerosis-2. W. McDonald and J. Noseworthy (Ed.), *Natural History of Multiple Sclerosis* (pp. 21-32). Butterworth-Heinemann (USA).
- Hammond, S.R., English, D.R., McLeod, J.G. (2000). The age-range of risk of developing multiple sclerosis. *BRAIN a journal of Neurology*, 123 (5), 968-974.

- Henze, T. (2005). Managing specific symptoms in people with multiple sclerosis. *The International Multiple Sclerosis Journal*, 12, 60-68.
- Keneadly, S., Vance, M. & Haines, J. (2003). The genetic epidemiology of multiple sclerosis. *Journal of Neuroimmunology*, 143, 7-12.
- Kesselring, J. (2003). Blue Books of Practical Neurology Multiple Sclerosis-2. W. McDonald and J. Noseworthy (Ed.), *Complications of Multiple Sclerosis: fatigue; spasticity; ataxia; pain; and bowel, bladder, and sexual dysfunction* (pp.217-302). Butterworth-Heinemann (USA).
- León, J., Morales, J. & Navarro, J. (2002). Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *European Journal of Neurology*, 9, 497-502.
- Mitchell, A., León, J., Gonzalez, J. & Navarro, J. (2004). A systematic approach to analyse health-related quality of life in multiple sclerosis: the GEDMA study. *Multiple Sclerosis*, 10, 47-54.
- Mitchell, A., León, J., Gonzalez, J. & Navarro, J. (2005). Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurology*, 4, 556-566.
- Moreira, M., Felipe, E., Mendes, M. & Tilbery, C. (2000). Esclerose Múltipla. Estudo descritivo de suas formas clínicas em 302 casos. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 58, 300-303.
- Paty, D. & Ebers, G. (1997). *Multiple Sclerosis*. Davis Company: Philadelphia.
- Pittock, S., Mayr, W., McClelland, R., Jorgensen, N., Weigand, S., Noseworthy, J. & Rodriguez, M. (2004). Quality of life is favourable for most patients with multiple sclerosis. *Archives Neurology*, 61, 679-685.
- Rotstein, Z., Barak, Y., Noy, S. & Achiron, A. (2000). Quality of Life in Multiple Sclerosis : Development and Validation of the RAYS Scale and Comparison with the SF36. *International Journal of Quality in Health Care*, 12 (6), 511-517.
- Vickrey, B., Hays, R., Harooni, R., Myers, L. & Ellison, W. (1995). A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of Life Research*, 4, 187-206
- Yozbairan, N., Basturt, F., Basturt, Z., Ozakbas, S. & Idiman, E. (2006). Motor assessment of upper extremity function and its relation with fatigue, cognitive function and quality of life in multiple sclerosis patients. *Journal of the Neurological Sciences*, 246, 117-122.