

ESCLEROSE MÚLTIPLA E SAÚDE OCUPACIONAL

MULTIPLE SCLEROSIS AND OCCUPATIONAL HEALTH

TIPO DE ARTIGO: Artigo de Revisão

AUTORES: Santos M¹, Almeida A², Chagas D³.

RESUMO

Introdução/enquadramento/objetivos

A Esclerose Múltipla tem uma prevalência razoável e o diagnóstico faz-se geralmente em idade ativa, numa fase ainda exigente a nível profissional, altura essa onde geralmente também existem particularidades pessoais/familiares que necessitam de alguma dedicação. Para além disso, dada a incidência, diversidade e gravidade dos sintomas apresentados, com frequência surgem limitações que podem condicionar seriamente a capacidade de trabalho ou até levar ao desemprego. Será então desejável que os elementos a exercer em equipas de Saúde e Segurança Ocupacionais tenham alguns conhecimentos sobre o tema, de forma a melhor orientar o seu desempenho, salvaguardando os interesses de todos os envolvidos.

Metodologia

Trata-se de uma Revisão Bibliográfica, iniciada através de uma pesquisa realizada em abril de 2023, nas bases de dados “*CINALH plus with full text, Medline with full text, Database of Abstracts of Reviews of Effects, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Methodology Register, Nursing and Allied Health Collection: comprehensive, MedicLatina e RCAAP*”.

Conteúdo

É uma doença desmielinizante e auto-imune do Sistema Nervoso Central; caracteriza-se por episódios recorrentes e intermitentes de inflamação, com destruição de mielina axonal, geralmente progressiva. Na maioria dos casos existe um ciclo de relapsos e remissões e sintomas de intensidade oscilante; a evolução é imprevisível. Causa sintomas autonómicos, visuais, motores e sensoriais; o que dificulta a vida quotidiana independente e o trabalho, tornando-se por vezes debilitante. É incurável e neurodegenerativa. A gravidade varia com as áreas neurológicas mais atingidas. À medida que a mielina se detiora, ela é substituída por

¹ Mónica Santos

Licenciada em Medicina; Especialista em Medicina Geral e Familiar; Mestre em Ciências do Desporto; Especialista em Medicina do Trabalho; Diretora da Revista Portuguesa de Saúde Ocupacional online; Técnica Superior de Segurança no Trabalho; Doutorada em Segurança e Saúde Ocupacionais e CEO da empresa Ajeogene Serviços Médicos Lda (que coordena os projetos Ajeogene Clínica Médica e Serviços Formativos e 100 Riscos no Trabalho). Endereço para correspondência: Rua da Varziela, 527, 4435-464 Rio Tinto. E-mail: s_monica_santos@hotmail.com. ORCID Nº 0000-0003-2516-7758

Contributo para o artigo: seleção do tema, pesquisa, seleção de artigos, redação e validação final.

² Armando Almeida

Escola de Enfermagem (Porto), Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa; Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde; Revista Portuguesa de Saúde Ocupacional. 4420-009 Gondomar. E-mail: aalmeida@ucp.pt. ORCID Nº 0000-0002-5329-0625

Contributo para o artigo: seleção de artigos, redação e validação final.

³ Dina Chagas

Doutorada em Higiene, Saúde e Segurança no Trabalho pela Universidad de León, Espanha. Pós-Graduada em Segurança e Higiene do Trabalho pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias. Pós-Graduada em Sistemas Integrados de Gestão, Qualidade, Ambiente e Segurança pela Coimbra Business School.

É professora convidada no ISEC Lisboa. Membro do Conselho Científico de várias revistas e tem sido convidada para fazer parte da comissão científica de congressos nos diversos domínios da saúde ocupacional e segurança no trabalho.

Tem colaborado como revisor em várias revistas científicas e é supervisora científica de teses de Doutoramento e de Mestrado. Autora de um livro e (co)autora de vários artigos científicos apresentados em congressos e publicados em revistas nacionais e internacionais no domínio da segurança e saúde ocupacional e condições de trabalho. Galardoada com o 1.º prémio no concurso 2023 “Está-se Bem em SST: Participa – Inova – Entrega-Te” do projeto *Safety and Health at Work Vocational Education and Training (OSHVET)* da EU-OSHA.



cicatrices de tecido anormal, com diferente consistência (rigidez, placas), o que perturba ainda mais a condução. Lesões nos lóbulos frontal e parietal geralmente resultam em alterações cognitivas e emocionais; na espinal medula, mais facilmente surgem problemas nos membros inferiores. Alterações no nervo ótico e lobo occipital podem originar alterações visuais.

Trata-se da doença neurológica que mais limitações causa na população ativa jovem adulta. Dada a idade razoavelmente jovem do início de sintomas, irá ocorrer diminuição da qualidade de vida, mais significativa que noutras doenças crônicas.

Discussão e Conclusões

Ainda que a bibliografia não seja escassa, a ênfase da grande maioria dos artigos não é dada à Saúde ou Segurança Ocupacionais. Seria relevante que algumas equipas a exercer em empresas grandes e com alguma incidência, avaliassem com detalhe os casos, descrevendo os principais problemas detetados, medidas propostas e avaliação posterior das mesmas, de forma a publicar não só o caminho, mas também as conclusões obtidas, para maior divulgação do assunto.

Palavras-chave: esclerose múltipla, saúde ocupacional, medicina do trabalho e segurança no trabalho.

ABSTRACT

Introduction/framework/objectives

Multiple Sclerosis has a reasonable prevalence and the diagnosis is generally made at working age, at a stage that is still demanding on a professional level, a time when there are also generally personal/family particularities that require some dedication. Furthermore, given the incidence, diversity and severity of the symptoms presented, limitations often arise that can seriously affect the ability to work or even lead to unemployment. It is then desirable that the members working in Occupational Health and Safety teams have some knowledge on the subject, in order to better guide their performance, safeguarding the interests of everyone involved.

Methodology

This is a Bibliographic Review, initiated through a search carried out in April 2023, in the databases "CINALH plus with full text, Medline with full text, Database of Abstracts of Reviews of Effects, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Methodology Register, Nursing and Allied Health Collection: comprehensive, MedicLatina and RCAAP".

Content

It is a demyelinating and autoimmune disease of the Central Nervous System; it is characterized by recurrent and intermittent episodes of inflammation, with generally progressive destruction of axonal myelin. In most cases there is a cycle of relapses and remissions and symptoms of varying intensity; the evolution is unpredictable. Causes autonomic, visual, motor and sensory symptoms; which makes independent daily living and the ability to work difficult; sometimes becoming debilitating. It is incurable and neurodegenerative. The severity varies depending on the neurological areas most affected. The function of myelin is to facilitate conduction at the level of axons; with changes in this, the electrical impulses that coordinate mental and physical functions become less effective. As myelin deteriorates, it is replaced by scars of abnormal tissue, with different consistency (stiffness, plaques), which further disrupts conduction. Injuries to the frontal and parietal lobes often result in cognitive and emotional changes; in the spinal cord, problems arise more easily in the lower limbs. Changes in the optic nerve and occipital lobe can cause visual problems.

This is the neurological disease that causes most limitations in the young adult active population. Given the reasonably young age at which symptoms begin, there will be a decrease in quality of life, more significant than in other chronic diseases.

Discussion and Conclusions

Although the bibliography is not scarce, the emphasis in the vast majority of articles is not on Occupational Health or Safety. It would be relevant for some teams working in large companies with some prevalence, to evaluate the cases in detail, describing the main problems detected, proposed measures and their subsequent evaluation, in order to publish not only the path, but also the conclusions obtained, for greater dissemination of the subject.

PASSWORDS: multiple sclerosis, occupational health, occupational medicine and occupational safety.

INTRODUÇÃO

A Esclerose Múltipla (EM) tem uma prevalência razoável e o diagnóstico faz-se geralmente em idade ativa, numa fase ainda exigente a nível profissional, altura essa onde geralmente também ainda existem particularidades pessoais/familiares que necessitam de alguma dedicação. Para além disso, dada a incidência, diversidade e gravidade dos sintomas apresentados, com frequência surgem limitações que podem condicionar seriamente a capacidade de trabalho ou até levar ao desemprego. Será então desejável que os elementos a exercer em equipas de Saúde e Segurança Ocupacionais tenham alguns conhecimentos sobre o tema, de forma a o melhor orientar o seu desempenho, salvaguardando os interesses de todos os envolvidos.

METODOLOGIA

Em função da metodologia **PICo**, foram considerados:

-**P** (*population*): trabalhadores com EM

-**I** (*interest*): reunir conhecimentos relevantes sobre em que medida esta patologia pode condicionar algumas variáveis inseridas na Saúde Ocupacional

-**C** (*context*): saúde e segurança ocupacionais aplicadas a funcionários com esta doença.

Assim, a pergunta protocolar será: O que a Equipa de Saúde Laboral precisa de saber em relação a indivíduos com EM inseridos na população ativa?

Foi realizada uma pesquisa em abril de 2023, nas bases de dados “*CINALH plus with full text, Medline with full text, Database of Abstracts of Reviews of Effects, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Methodology Register, Nursing and Allied Health Collection: comprehensive, MedicLatina e RCAAP*”.

No quadro 1 podem ser consultadas as palavras-chave utilizadas nas bases de dados.

CONTEÚDO

Definição e principais características

A EM é uma doença desmielinizante (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) e auto-imune (1) (6) (8) (9) (10) (11) (12) do Sistema Nervoso Central(1) (2) (4) (5) (8) (13) (14) (15) (16).

Carateriza-se por episódios recorrentes e intermitentes (1) (17) de inflamação (1) (5) (10) (18) (12) (19), com destruição de mielina axonal (1) (5) (7) (18), geralmente progressiva (3) (17) (20) (21). Na maioria dos casos existe um ciclo de relapsos e remissões e sintomas de intensidade variável (4). Outros investigadores, por sua vez, salientam que há grande variabilidade em relação à severidade e progressão (5) e/ou que a evolução é imprevisível (14) (15) (18). Causa sintomas autonómicos, visuais, motores e sensoriais; o que dificulta a vida quotidiana

independente e a capacidade de trabalho (7); outros destacam que a ela estão associados sintomas físicos, cognitivos e emocionais (22) (23); tornando-se por vezes debilitante (16).

Trata-se de uma doença incurável e neurodegenerativa (6) (8) (10) (24). A gravidade varia com as áreas neurológicas mais atingidas e também de pessoa para pessoa, incluindo zonas de matéria cinzenta e branca, a nível cerebral (8); ou seja, atingindo não só o cérebro, mas também a espinal medula (4) (12) (18) (20) e por vezes também o nervo ótico (18). A função da mielina é facilitar a condução a nível dos axónios; com alterações desta, os impulsos elétricos que coordenam funções mentais e físicas ficam menos eficazes. À medida que ela se detiora, é substituída por cicatrizes de tecido anormal, com diferente consistência (rigidez, placas), o que perturba ainda mais a condução (4). Lesões nos lóbulos frontal e parietal geralmente resultam em alterações cognitivas e emocionais; na espinal medula, mais facilmente surgem problemas nos membros inferiores. Alterações no nervo ótico e lobo occipital podem originar alterações visuais (4) (18).

É a maior causa de limitações não traumáticas nos adultos, a nível ocidental (6) (15) (18) [nomeadamente 70% dos indivíduos inicia sintomas entre os 20 e os 40 anos (25)]. Trata-se também da causa neurológica que mais limitações causa na população ativa jovem adulta (15) (26) (27). Dada a idade razoavelmente jovem do início de sintomas, irá ocorrer diminuição da qualidade de vida, mais significativa que noutras doenças crónicas (25).

Eventuais etiologias

A etiologia e o mecanismo exato não são conhecidos com rigor, ainda que pareça estar envolvida uma alteração autoimune em relação à bainha de melanina, estrutura essa com componentes lipídicos, que facilitam a condução dos impulsos nervosos elétricos e os axónios; podem surgir cicatrizes (lesões ou placas) que interrompem a condução dos impulsos nervosos, o que poderá levar a alterações físicas, sensoriais, mentais e emocionais (18), como já se mencionou.

Alguns investigadores colocam a possibilidade de os solventes constituírem parte da etiologia, em alguns casos, dada a associação estatística discreta geralmente encontrada; contudo, são necessários mais estudos (3). Alguns também defendem o papel que o tabagismo poderá ter neste contexto (3) (18) e/ou que este possa ter alguma sinergia com os solventes (3).

A exposição ao vírus Epstein-Barr (3) (18) pode potenciar o aparecimento da EM, sobretudo se sintomática e se ocorrer após a infância (3).

A diminuição da vitamina D também poderá estar associada à EM (3) (18), tal como a radiação ultravioleta (18).

Algumas alterações genéticas também poderão estar relacionadas (HLA-DRB1#10:01); bem como IL2RA e IL7RA; no total destacam-se mais de 100 possibilidades, a maioria das quais também envolvidas noutras anomalias do sistema imune. Contudo, poderá também acontecer que os descendentes se dediquem à mesma profissão que os progenitores, enviando o risco laboral com o genético (3). A probabilidade de ter EM na realidade parece ser influenciada simultaneamente pela genética e ambiente. O risco de desenvolver na população geral é de

0,1%; em descendente com um progenitor afetado é de 2% e, se forem avós, netos, tios, sobrinhos ou primos é de 1% (18).

Subtipos de Esclerose Múltipla

A evolução mais frequente é a relapsante-remitente; ou seja, sequência de fases com e sem sintomas; noutros casos poderá ser progressiva (primária ou secundária) (1) (5) (6) (18) (26); acredita-se que possa em 50% passar da primeira para a segunda em dez anos e 90% em 25 anos (1); outros casos poderão pertencer a esta última categoria desde o início (5) (26). Outros autores publicaram que em 70 a 80% dos casos ocorre a versão relapsante-remitente; contudo, em média, passados quinze anos, cerca de 70% passa para a versão progressiva (27), segundo outros autores. 66% dos com versão remitante/relapsante estavam empregados, pelo menos em *part-time*; contudo, apenas 24 e 15% estavam em situação equivalente para as versões de progressiva secundária e progressiva primária, respetivamente (5); ou seja, com a versão progressiva o desemprego é mais provável (18). Indivíduos com a versão primária progressiva apresentam geralmente mais idade na altura do diagnóstico (5).

Semiologia

Os sintomas são muito variados (6). Podem abarcar os níveis fisiológico, sensorial, psicológico e neurológico (1). Estes têm a possibilidade de alterar o desempenho profissional e a vida social (8); as limitações em causa podem levar a perda de qualidade de vida e diminuição da participação na comunidade (20).

A intensidade das alterações cognitivas depende do indivíduo (4) (17), do local das lesões e do seu tamanho (4). As áreas cognitivas geralmente não afetadas são a atenção simples e as capacidades verbais (17); outros discordam (15). As alterações cognitivas não se relacionam com os sintomas físicos (17).

Os sintomas mais relevantes em relação ao trabalho são as alterações cognitivas (26) (28) (nomeadamente 86%) (3) (28), astenia (18) (26) (28) e dor (24); outros autores também destacam a diminuição da mobilidade, alterações de humor, bem como alterações visuais e de incontinência (urinária e fecal) (26). A nível cognitivo, o mais limitante é a perda de memória, seguida da velocidade de processamento da informação, funcionamento executivo e fluência verbal (18).

A astenia é o principal motivo para recorrer aos serviços de saúde (60 a 80% dos indivíduos referem este sintoma); em 1/3 ela foi o primeiro sintoma e esta diminui a qualidade de vida; a maioria refere-a, influenciando significativamente o dia-a-dia; aliás mais de 50% considera que este é o pior sintoma (27).

Quem está desempregado geralmente apresenta mais semiologia (18) (20), aliás de forma diretamente proporcional. A ansiedade, por exemplo, é mais intensa nos desempregados e nos que trabalham a tempo inteiro (20). Os sintomas físicos e psicológicos contribuem para o desemprego. Ainda assim, estimou-se que 75% dos desempregados abandonavam o seu

posto laboral antes de os sintomas ficarem limitantes, alegando barreiras no trabalho, apesar de 80% destes sentirem, curiosamente, que ainda tinham capacidade para trabalhar (18).

Por sua vez, o desemprego implica maior probabilidade de surgir depressão e esta também aumenta a probabilidade de ficar desempregado; tal como a ansiedade (18). Ou seja, a depressão e a astenia tanto podem potenciar o desemprego, como serem mais prevalentes justamente por o indivíduo não estar a trabalhar (2). Cerca de metade destes indivíduos apresenta depressão significativa, na ordem de três vezes mais que a população geral (9). Segundo alguns investigadores, a ansiedade poderá ser ainda mais prevalente que a depressão (9) (18). O risco de ansiedade generalizada ou perturbação obsessiva/compulsiva é três vezes superior à da população global (18).

A fadiga é a principal justificação para deixar de trabalhar; as alterações cognitivas são a segunda (prevalência de 43 a 70%).

As perturbações cognitivas costumam ser mais intensas na versão progressiva secundária e menos na relapsante-intermitente e elas podem preceder o diagnóstico, por vezes, por um ano. Estes pacientes apresentam risco de progressão superior (18).

O neuroticismo potencia a perceção da intensidade dos sintomas, nomeadamente a dor; contudo, estes indivíduos também podem ter um estilo de vida mais saudável e seguir as indicações terapêuticas com mais rigor. No entanto, se se associar a introversão, poderemos obter a situação designada por personalidade tipo D, associada a pior prognóstico (a nível de morbilidade e mortalidade), pior estilo de vida, menor perda de qualidade de vida e mais astenia. Por vezes, estes indivíduos também têm menor noção de autoeficácia e autoestima (2).

No global dos sintomas, são destacados:

-astenia (2) (3) (4) (8) (13) (15) (17) (30) (31)

-alterações na capacidade motora (1) (4) (8) (13) (15) (17) (31), diminuição da força e coordenação (4) (17), desequilíbrio/ dificuldade na deambulação (2) (3), espasticidade (4) (8) (17) (20), tremor (4) (8) (17) ou até paralisia (20)

-alterações da sensibilidade (1)/ parestesias (4) (17) (20)

-alterações no raciocínio (1) (4), sobretudo velocidade (2) (15) (21), alterações da memória (1) (2) (4) (15) (21), atenção (4) (21), julgamento (4) e flexibilidade (15) (21) ou simplesmente publicando alterações cognitivas em geral (2) (3) (4) (8) (15) (30) (31), nomeadamente 40 a 65% (3) ou 43 (17) (21) a 70% (17) (16) ou 73% (21)

-perturbações da fala (1) (8) (20)

-alterações na deglutição (8)

-alterações da audição (8)

-alterações da visão (4) (8) (13) (17) (20) (21)

-disfunção intestinal e/ou urinária (2) (4) (8) (15) (17) (20)

-maior suscetibilidade ao calor (2) (4) (17)

-dor crónica (4) (17)

- disfunção sexual (4) (17)
- depressão (4) (30) (31)
- ansiedade (4) (9) (18) e
- alteração da capacidade de *coping* (4).

Entre estes, os sintomas considerados mais frequentes são:

- cognitivos (1) (9) (19) (29), nomeadamente na memória, velocidade de processamento da informação e linguagem (29)
- astenia (1) (9) (18) (19) (29), com prevalência publicada na ordem dos 92% (18)
- alterações da mobilidade (1) (18) (29), espasticidade, parestesias, diminuição da coordenação (1) (18) e tremor; diminuição da força (18)
- perturbações intestinais e urinárias (1) (9) (18)
- alterações visuais (1) (17) (18)
- disfunção sexual (1)
- dor crónica (1) (18)
- hipersensibilidade ao calor (18)
- ansiedade (1) e
- depressão (1).

Algumas estatísticas

EM é uma doença crónica do SNC, com prevalência crescente ao longo das últimas três décadas (18) (32), sobretudo nos países desenvolvidos (6). É a doença neurológica mais frequente em jovens e adultos-jovens (33).

Estima-se que atinja cerca de 2,3 (14), 2,5 (8) (12) ou 2,8 milhões de indivíduos mundialmente (1). No caso específico dos EUA, está publicado que ela abarca cerca de 300.000 (34), 400.000 (2) (8) (20), 450.000 (4) (18) (19) (35) ou até 900.000 indivíduos (12); ou seja, 1/750 norte-americanos; a incidência está calculada em cerca de 10.000 casos/ano neste país (4) (18) (35) ou 200 casos por semana (20). Na Europa a incidência é de cerca de 4,3 (29) a 80 por 100.000 habitantes/ano e a prevalência é de 3,8 (9), 54 a 232/100.000/ano (29), consoante os estudos; totalizando neste continente cerca de 500.000 (27) a 600.000 casos (14). Em França existem cerca de 7,6 a 8,8 casos novos por ano, por 100.000 habitantes (25). Na Suécia, por sua vez, a prevalência é de cerca de 180/100.000 (11). Contudo, de ressaltar que em alguns países a eficácia do diagnóstico pode ser superior e a situação ser retratada com mais rigor e, por isso, apresentarem mais casos registados e não propriamente mais prevalência real.

Dentro dos indivíduos com doenças crónicas, a EM apresenta taxa mais elevada de desemprego (1) (9) e maior probabilidade de reforma precoce (1) (9) (32). Ou seja, 50 a 80% dos indivíduos diagnosticados deixa de trabalhar nos primeiros 10 (1) (9) ou 18 anos (26) ou cerca de metade perde o emprego 9 a 15 anos depois (25); aliás, 30 (33) ou 40% fará tal logo no primeiro ano (1). Cerca de 60 (2) (30), 70 (34) (37) a 80% dos indivíduos fica incapaz de

manter o emprego (2) (33) (36); e antes disso foram geralmente diminuindo a carga de trabalho e fazendo outras adaptações (26). Apenas 50% mantêm-se a trabalhar passados dez anos (37).

Na Suíça existem estudos que quantificam o desemprego na ordem dos 65%. Contudo, cerca de metade reforma-se precocemente ou reduz o horário de trabalho (32); outros autores especificam mesmo que 23% diminui o número de horas e 26% trocou de trabalho (29).

Mais de 90% dos norte-americanos com EM já esteve empregado pelo menos uma vez; 2/3 trabalhavam no momento do diagnóstico; 15 anos após apenas 20 a 30% se encontra a trabalhar. A maioria fica desempregada nos primeiros dez anos (4); 45% mantinha-se empregada após duas décadas (5). Outros estudos da mesma realidade nacional publicaram que a taxa de emprego (considerando 24 estados) foi quantificada em 40%, ainda que 90% já tenha trabalhado pelo menos uma vez. 2/3 geralmente ainda trabalham no momento do diagnóstico (18). 90% dos indivíduos com EM reduz o número de horas de trabalho, devido à astenia (24). Contudo, 40% dos que estão desempregados afirmam que gostariam de estar a trabalhar (14).

Por sua vez, alguns artigos analisam o inverso, publicando que a taxa de emprego poderá variar entre 26 (25), 36, 52 (32), 68 ou 74% (25). Apenas 30 a 45% permanece sempre empregado e 90 a 96% estavam empregados antes do diagnóstico (2) (36). A empregabilidade varia com a duração da doença, habilitações e condições de trabalho (25). Dos indivíduos com EM, globalmente e não em relação a um país específico, 90% já esteve empregado e 60% está no momento do diagnóstico; contudo, com o tempo, esse valor fica entre 23 e 32% (20). No momento do diagnóstico a taxa de emprego é de 60% (14) (38) (tempo inteiro); contudo, passados cinco anos, 70 a 80% estão desempregados (38).

O número de indivíduos a receber apoio social aumenta de 4 para 30% nos primeiros quatro anos (33).

Numa fase inicial a mortalidade é semelhante à da população geral mas, quando entra em fase de progressão, a esperança média de vida diminui seis a sete anos (3).

79% dos indivíduos com EM referem que existe estigmatização. Os colegas e os empregadores estão a par da situação em 32 a 90% dos casos; alguns pacientes escondem devido ao medo de serem discriminados (6).

Terapêuticas mais utilizadas

A abordagem deverá ser holística, dada a doença afetar as dimensões física, cognitiva e emocional (1); ou seja, a reabilitação multidisciplinar adquire cada vez mais reconhecimento terapêutico (18). Contudo, nem todas as intervenções propostas para a EM apresentam evidência clara (8).

Ainda que a terapêutica esteja a evoluir, presentemente não há cura. Ainda assim, a medicação já existente consegue diminuir o número de exacerbações e a intensidade dos sintomas e respetivas limitações. Contudo, nos EUA, apenas 50% dos pacientes com EM no global e 60% dos que estão na versão relapsante-remitente fazem-na e parte dos que a

iniciam, acabam por descontinuar a curto prazo, por exemplo, devido à necessidade de autoadministração via injetável, por vezes em locais corporais que geram ansiedade em alguns indivíduos. A existência de fórmulas para consumo oral poderá ajudar. Outras barreiras são entender a justificação para fazer a medicação, relação custo/eficácia e/ou ausência de melhorias significativas (18). Estes indivíduos também podem precisar de apoio emocional (24).

A terapêutica depende dos sintomas e da fase da doença, podendo incluir imunomoduladores e/ou imunossuppressores, corticoides e reabilitação física/terapia ocupacional (29). Os corticoides estão indicados para as exacerbações, uma vez que atenuam a inflamação mais rapidamente, ainda que se acredite que não têm benefício a longo prazo (18). O Fármaco natalizumab (anticorpo monoclonal) diminui o absentismo e a perda de produtividade, melhorando o funcionamento físico e emocional, após um ano de tratamento; nomeadamente a nível de astenia, visão e alterações cognitivas (31).

O ioga em grupo pode melhorar a qualidade de vida; mas as pesquisas publicadas têm limitações (8).

Instrumentos para quantificar as alterações secundárias à doença

O questionário MSW.Job (*Multiple Sclerosis Work Questionnaire*) consegue avaliar o impacto dos sintomas no trabalho, bem como os resultados das terapêuticas instituídas (29).

Outro instrumento utilizado é o MSWDQ (*Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire*), que avalia as dificuldades laborais subjetivas, com destaque para a memória, astenia, mobilização, acessibilidade, dor, desconforto térmico, controlo de esfíncteres, apoio familiar e questões financeiras (29).

O instrumento "*Buffalo Vocational Monitoring Survey*" (BVMS) consegue monitorizar as dificuldades sentidas por estes indivíduos, neste contexto (22).

O MSQ- Job (*Multiple Sclerosis Questionnaire for Job Difficulties*), por sua vez, é constituído por 42 questões, com resposta numa escala de 1 a 5. Não pretende quantificar as limitações em si, mas sim registar o impacto destas nas tarefas laborais. Scores mais elevados implicam mais dificuldades (39).

Funções/Papel do Trabalho

O trabalho pode ser fundamental para o bem-estar (30) (40) (41) de alguns indivíduos, fazendo por vezes parte da própria forma como a pessoa se define/constrói a identidade (18) (19) (30) (34) (38) (41). Para além disso, permite a manutenção da remuneração (10) (18) (19) (25) (38), independência, valorização pessoal (10), satisfação (38), autoconfiança (40), autoestima (25) (19) e qualidade de vida (14) (18) (19) (25) (40); bem como o acesso a cuidados de saúde (em países com sistemas mais privatizados) e até maior participação na comunidade (18) (41) e/ou maior apoio social (19) (41).

Os motivos mais salientados para manter o emprego foram então a compensação económica (12) (41) (não só pelas despesas usuais, como as associadas à doença em si (41)), tal como

pelo bem-estar pessoal, as tarefas conseguem beneficiar terceiros (12) (41) ou sentir-se valorizado pelo efeito final produzido (41). Para além disso, ter tarefas laborais pode diminuir a atenção dada à doença, limitações e sintomas (38).

Contudo, ainda que ele permita que o indivíduo permaneça física e intelectualmente ativo; também pode ser um fator gerador de ansiedade, pela energia que exige e pela imprevisibilidade dos sintomas (41).

A perda de memória parece ser mais intensa nos que não trabalham, tal como com a astenia (33). Contudo, tal pode não ser consequência de trabalhar, mas justamente o inverso, ou seja, mantem-se a trabalhar com maior probabilidade quem apresenta menos sintomas e/ou menos intensos.

Consequências da patologia/sintomas físicos e/ou cognitivos na capacidade de trabalho

Os sintomas contribuem para a diminuição da capacidade de trabalhar e da qualidade de vida, potenciando tal o custo financeiro global (para o indivíduo e sociedade) (3). Os que mais afetam a capacidade de trabalhar são a astenia, descoordenação, desequilíbrio e as alterações cognitivas (15). A maioria dos indivíduos com EM trabalha em *part-time* devido à astenia (37) (33). 30% dos indivíduos desempregados consideram que estão em tal posição devido aos sintomas da doença, com destaque justamente para este sintoma (4). Outros aspetos físicos que diminuem a capacidade de trabalhar são a mobilidade reduzida (33) [devido não só à astenia, mas também devido a alterações musculares (4)] diminuição da função manual, alterações visuais e a dor (33). Por sua vez, alterações cognitivas que diminuem a capacidade de trabalhar, são a diminuição da memória (4) (22) (33) e da velocidade mental (22) (33). Também se consideravam relevantes as alterações da concentração e a capacidade de tomar decisões (4). As alterações cognitivas existem em cerca de 50% e são muito relevantes para o desemprego (22); elas influenciam o desempenho, sobretudo quando são perceptíveis pelo próprio (15). Assim, em função das alterações físicas, cognitivas e psicológicas complexas, a EM tem um grande impacto na capacidade de trabalho. São determinantes para se manter a trabalhar a gravidade da doença, persistência dos sintomas e habilitações. Esperança, atitude positiva, fé e senso de humor geralmente ajudam no processo (4).

Dimensão emocional

Indivíduos com EM com maior probabilidade apresentam depressão, ansiedade (como já se mencionou) e ideias de suicídio (19). Achar que não se está a fazer o trabalho corretamente e/ou que se está a ser um fardo para os colegas, piorará a situação (26).

A gestão das tarefas fica mais difícil se existirem ansiedade (9) (14), depressão (9), pessimismo (9) (14) e diminuição da motivação; tal implica pior *coping* e menos comportamentos saudáveis (14). Um estudo estimou que sem ansiedade os indivíduos mantêm-se a trabalhar com quase três vezes maior probabilidade (9). Esta tanto poderá ser mais intensa se se estiver a trabalhar, como quando há desemprego; ainda que variável, parece ser mais relevante nos que estão desempregados (42).

A estigmatização e discriminação no local de trabalho são bastante ansiogénicas. A baixa autoestima poderá permitir que o indivíduo fique mais fragilizado. Por isso, desistir de trabalhar poderá ser uma forma de *coping*. A perceção do estigma e discriminação diminui a qualidade de vida e aumenta as dificuldades laborais (6). Quando o trabalho gera *stress* e os próprios indivíduos recebem o conselho de diminuir a ansiedade, a probabilidade de deixar de trabalhar aumenta (43). Cerca de 1/3 dos indivíduos afirma ser discriminado no local de trabalho (19). Quem esconde o diagnóstico não poderá ter acesso ao apoio dos colegas ou da instituição. Às vezes, até não reportam tal ao médico do trabalho (6).

Também exercem influência neste contexto o acesso a apoios da segurança social, dos serviços de saúde e as expectativas da sociedade (26). A menor perceção de apoio social é um dos fatores mais relevantes para a depressão (43).

Por vezes, alguns pacientes só se apercebem do declínio cognitivo através das reações dos colegas e, posteriormente, passam a recear mais alterações a esse nível, ficando difícil ter planos a nível profissional; ou seja, há medo em relação à progressão. A perceção de que os outros consideram que o indivíduo apresenta menos competências profissionais, baixa autoestima, mesmo quando acontece numa fase inicial e alguns consideram que tal pode contribuir para a depressão (17).

Os indivíduos que acham que controlam melhor a doença, exibem geralmente estratégias de *coping* mais eficazes (43).

Empregabilidade

Será desejável que as instituições potenciem as condições de trabalho destes indivíduos, nomeadamente a nível social e psicológico, para aumentar a empregabilidade (32).

Os principais problemas salientados em manter-se a trabalhar foram as atitudes demonstradas pelos familiares e pelos profissionais de saúde; para além da inflexibilidade no posto de trabalho em relação a horários e ainda as barreiras arquitetónicas. Outra variável importante é tempo de duração da doença (14). Em função dos sintomas e da imprevisibilidade de evolução dos mesmos, a disponibilidade para trabalhar pode ficar comprometida (17), como já se mencionou. Outros autores estruturam tal em barreiras individuais ou pessoais e da sociedade (15). A empregabilidade depende então da idade, sexo (11) (27) (sexo feminino com mais desemprego) (11), habilitações (11) (27) e local de residência (11); bem como limitações físicas e cognitivas (11) (27) (como a nível de memória e atenção (27)), personalidade, depressão, astenia (11), sensibilidade ao calor, *distress* (que pode potenciar a fadiga) e a perceção de dor (27).

Conseguir manter o posto de trabalho implica mais autoestima (26) (32) (33), qualidade de vida (32) e maior segurança económica (26) (32) (33); além de que ter emprego remunerado também é valorizado pela sociedade (32) e potencia a sociabilização (26) (33). Estas vantagens em ir trabalhar devem superar as desvantagens (mais sintomas e menos energia para outras atividades) (26).

Manter um trabalho é mais provável com cargos hierarquicamente mais elevados e melhor qualidade de vida; com flexibilidade, equipamentos adequados, condições ergonômicas e horários/tarefas moldáveis, bem como auxiliares de memória (22). A situação inversa ocorre quando o indivíduo é do sexo feminino (11) (32), tem mais idade e apresenta mais sintomas (eventualmente devido à jornada dupla ou tripla) (32). A vida ativa é mais provável de se manter se a doença se iniciar em indivíduos mais jovens, a duração da doença for menor, existirem mais habilitações, menos astenia e menos limitações globais (5).

Com o tempo a passar, fica cada vez mais difícil continuar a trabalhar; para além disso, com mais idade pode se ter maior capacidade financeira para deixar a vida ativa e se focar noutras dimensões (17).

A decisão de parar de trabalhar pode se associar à recusa em adaptar o posto de trabalho (17).

Desemprego

Indivíduos com EM com alguma frequência param de trabalhar (5) (6) (9) (10) (19) (43), por vezes até numa fase inicial da doença (36), devido à complexidade e imprevisibilidade dos sintomas (19); ainda que a maioria esteja empregada na altura do diagnóstico (42), como já se referiu. Aliás, o desemprego começa a aumentar mesmo antes do diagnóstico formal e continua a subir depois dessa etapa (24) (40). Na maioria dos que ficam desempregados, tal ocorre nos primeiros cinco (10) (35) ou 10 anos (12). Também a reforma precoce também passa a ser mais frequente (14) (24). A intenção de regressar ao trabalho, em contexto norte-americano, entre desempregados, é mais provável em afroamericanos, com dificuldades financeiras e não estarem a receber subsídios da segurança social (35).

O desemprego parece então ser mais prevalente:

- indivíduos com idade mais avançada (10) (23) (36) (38) (43) ou muito jovens (43)
- doença mais prolongada (10) (36) (42) (43) ou progressiva (2) (23) (41) (42) (43)
- mais sintomas físicos/emocionais e/ou limitações (1) (9) (12) (19) (25) (35) (36) (39) (41) (42) (43) e respetiva intensidade (35) (41) [como astenia (1) (21) (23) (25) (35) (41) (42) (43)- nomeadamente 62% (10), depressão (1) (10) (23) (25) (35) (38) - nomeadamente 22% e/ou maior consumo de antidepressivos (10), ansiedade (1) (38), menos memória (12) (21) (23) (25) (41) (42) (43), menor concentração (12) (25) (41) (42) (43), dor (21) (23) (25), mais dificuldades em caminhar/desequilíbrio, incontinência urinária e/ou fecal e sensibilidade ao calor (43)]
- menos habilitações (1) (10) (23) (36) (38) (41) (42) (43)
- sexo feminino (43) ou masculino (23); outros afirmam justamente que há controvérsia a este nível (36)
- tipo de emprego/exigências laborais/ambiente (1) (25) (33) (36) (39), como tarefas físicas pesadas (14) (25) (38), menor acessibilidade, horário rígido/ausência de pausas, menor apoio dos colegas (25)
- personalidade (1) (33)
- técnicas de *coping* incorretas (1) (33), como por exemplo consumir substâncias psicoativas e "disengagement" (43)

- menos recursos sociais (1) (33)
- isolamento social (38)
- algumas etnias minoritários (10)
- nível socioeconómico mais baixo (41) e
- funções/trabalho menos prestigiante (2).

O desemprego leva com maior probabilidade a:

- pior/agravamento da saúde mental (14) (20) (24) (38) [como depressão, ansiedade (38), menos autoestima (20) (35) (37)] e física (14) (20); ou seja, pior prognóstico médico (37)
- menor qualidade de vida (24) (30) (35) (38)
- mais instabilidade/diminuição do nível económico (14) (20) (21) (24) (30) (35) (36) (37)
- isolamento social (38) e
- estigmatização, sobretudo em fases mais avançadas (30).

Existem muitas quantificações para a taxa de desemprego, nomeadamente 22 (38), 24, 33 (10), 40 (19), 44 (24), 50 (14) (23), 55 (21), 56 (43), 58 (21), e 75 (24) a 80% (10) (19) (38) (43). Alguns autores acrescentam que esta é superior a qualquer outra doença crónica (12) (14) (38) (40) (como artrite, diabetes ou depressão), por exemplo (14).

Caraterísticas do Trabalho/Instituição que modulam a manutenção ou saída da vida profissional ativa

Variáveis relevantes para manter o emprego são o impacto que este tem no indivíduo e horário; contudo, as atitudes de chefias e colegas parecem ser mais importantes que as adaptações feitas pelo empregador (26). O horário flexível e a possibilidade de conjugar trabalho presencial com teletrabalho, é coerente com a flutuabilidade dos sintomas, ou seja, existirão dias com mais limitações laborais que, se o indivíduo conseguir faltar, será globalmente mais produtivo (17).

Nos EUA, entre 1992 e 2003 existiram quase 4000 queixas de indivíduos com EM, relativas a discriminação laboral e inadaptação do posto ou até assédio; estes valores são superiores aos de outras doenças crónicas (41).

A este nível é então importante considerar:

- recursos no trabalho (32)
- autonomia (13) (32)
- apoio social (13) (32)
- prazos de execução (24) (32)
- tecnologia ao dispor do indivíduo (26)
- flexibilidade (13) (17) (18) (24) (26) (32) (33) (do empregador e dos colegas) (33) (37) e esta pode incluir o número de horas e a possibilidade destas variarem ao longo do tempo (17) (18)

(24) (26) (32), bem como tarefas e carga de trabalho (13) (26) (33), pausas, teletrabalho (24) e/ou folgas (13)

-adaptação das instalações físicas (13) (26) (32); ou seja, a possibilidade de circular livremente, incluindo acesso a instalações sanitárias adequadas (26) (32) e locais para repousar (32)

-transporte casa-trabalho adequado (18) (26)

-conseguir usar capacidades já existentes e/ou desenvolver novas (13)

-remuneração (13)

-existência e reação a conflitos (13)

-discriminação e forma de lidar com ela (24)

-mediação no acesso a cuidados de saúde (24)

-opinião que têm sobre a validade do trabalho (13)

-reabilitação ocupacional (24)

-trabalho sentado (18)

-existência de elevador (18)

-área de trabalho ergonómica (18)

-acesso à medicina do trabalho (26)

-apoio de um advogado para esclarecer alguns direitos, aos indivíduos e aos empregadores (17)

-menor percepção de *stress* (18) e

-maior capacidade de *coping* (18).

Na experiência dos autores, poder-se-iam ainda recomendar em contexto de Medidas de Proteção Coletiva:

-rotatividade para tarefas menos exigentes a nível físico e/ou emocional

-evitação de tarefas mais complicadas

-formação para os pacientes, colegas, chefias e empregadores

-bom estilo de liderança

-encorajar e dar *feed-back* sobre o desempenho, sobretudo se positivo

-valorizar competências e

-manter contato com os recursos humanos, chefias e/ou colegas nos períodos de ausência.

Reabilitação profissional

Os serviços de reabilitação vocacional são muito úteis neste contexto (37), ainda que a investigação relativa à reabilitação vocacional não tenha tido muito desenvolvimento, apesar dos custos associados à sua ausência (18).

Aspetos que poderão melhorar a reabilitação profissional são:

-proporcionar mais conhecimentos aos colegas e chefias em relação à EM (25)

-potenciar o apoio do médico do trabalho (25)

-investigar a eficácia das medidas implementadas anteriormente (25)

-encorajar e empoderar o indivíduo (14)

- potenciar a comunicação deste com o empregador (14)
- realizar “*Job Crafting* ou *Carving*”, que implica a diminuição do número de tarefas ou desafios (37)
- ajustar o trabalho de forma a aumentar a probabilidade do indivíduo conseguir manter o seu posto, em vez de atuar após este desistir, ser despedido ou ter o contrato não renovado (1) (20)
- destacar o sexo masculino, uma vez que a taxa de mudança de trabalho é superior, devido aos trabalhos mais físicos que este mais frequentemente ocupa (36)
- ajustar o interesse dos funcionários por formações ou qualquer outro grau educacional (17)
- disponibilizar tecnologia que possa ajudar nas falhas de memória e na gestão do tempo (17)
- atenuar a atuação da doença na progressão na carreira, capacidade de aceitar novas tarefas e/ou adquirir novas competências (17)
- conhecer os interesses profissionais dos indivíduos (23)
- deixar claro que o paciente não deve recear pedir os serviços de apoio, pois não ficarão salientadas as suas limitações (19) ou será estigmatizado ou prejudicado (40); estes não só realçam a legislação, como auxiliam na adaptação do posto (19) e isso só será possível de se informar o empregador em relação ao diagnóstico; quanto mais precoces as medidas, mais eficazes e mais facilmente outros funcionários farão o mesmo (40).

Papel dos Colegas/Chefias

Segundo alguns investigadores, o fator mais importante é o apoio dos colegas e empregador (26) (43), como já se registou anteriormente; nomeadamente a atitude global e a flexibilidade (37). Será desejável que os colegas e chefias entendam o que esta doença implica (26). Proporcionar formação potencia a ajuda e atenua a discriminação (6). O abrandamento, troca ou interrupção da vida profissional geralmente gera uma sensação de perda; até porque não é raro que as chefias e colegas comecem a questionar capacidades e competências (17). Em França, apenas 61% dos indivíduos com EM usufruem do estatuto de trabalhador com limitações; este patamar administrativo inicia as medidas de adaptação do posto de trabalho (25); contudo, alguns preferem não avançar nesse sentido, pelo receio da estigmatização e despedimento (6) (25), como já se mencionou.

Habilitações

Mais habilitações geralmente implicam um trabalho com melhores condições, inclusive a nível de remuneração e tipo de contrato (14); por isso, mais formação académica geralmente potencia a probabilidade de manter o posto de trabalho (9) (29) (30) (32) (33). Alguns investigadores publicaram mesmo que estas podem quase triplicar a possibilidade de manter o emprego (12). Para além disso, com maior probabilidade, as tarefas serão menos físicas.

Custos envolvidos

A incapacidade para trabalhar potencia o custo económico da doença; este último, dentro das doenças neurológicas, é dos mais elevados (14). Assim, ajudando na manutenção do posto de trabalho, está a melhorar-se não só a vida do indivíduo e da família, mas também a atenuar os custos para a sociedade e empregador (20).

Os custos indiretos englobam a diminuição da produtividade (7) (38), absentismo (7), reforma precoce, desemprego, certificado de incapacidade temporário, diminuição do número de horas de trabalho (38), adaptações no trabalho e casa (7) e eventual troca de tarefas, posto ou empregador (38), bem como transporte (7). Cerca de 1/3 dos custos totais estão associados a diminuição da produtividade; estima-se que se percam mais de dez dias de trabalho por ano (31). A diminuição da produtividade por reforma precoce pode chegar ao custo aos 15.000 dólares por indivíduo (1).

Os custos diretos incluem os exames de diagnóstico e as terapêuticas (7) (38). A utilização de recursos médicos costuma ir aumentando progressivamente (neurologistas, fisioterapeutas, enfermeiros), implicando, por vezes, hospitalizações (7).

Qualidade de vida

Esta patologia implica efeitos negativos a nível financeiro, psicológico e físico e, conseqüentemente, na qualidade de vida. Para além disso, o quadro costuma iniciar-se em idade totalmente ativa, o que ainda agrava mais a situação (1). A doença crónica e as limitações associadas dificultam a participação e inclusão na comunidade, o que contribuiu para a diminuição da qualidade de vida e satisfação (7) (20). As tarefas habituais podem se transformar em grandes desafios (1). Ela implica alterações cognitivas, físicas e emocionais, que alteram a capacidade laboral e global (32), como já se mencionou.

Contudo, a qualidade de vida é superior nos que trabalham (9) (20) (27) (32) (40), nomeadamente até três vezes mais; até porque conseguir trabalhar implica ter maior funcionalidade (32); ainda assim, a manutenção do trabalho poderá ser considerada como uma medida de intervenção de promoção da saúde em indivíduos com EM (20).

DISCUSSÃO/ CONCLUSÃO

Apesar de a bibliografia não ser escassa, a ênfase da grande maioria dos artigos não é dada à Saúde ou Segurança Ocupacionais. Seria relevante que algumas equipas a exercer em empresas grandes e com alguns casos de EM avaliassem com algum detalhe estes funcionários, descrevendo os principais problemas detetados, medidas propostas e avaliação posterior das mesmas, de forma a publicar não só o caminho, mas também as conclusões obtidas, para maior divulgação do assunto.

CONFLITOS DE INTERESSE, QUESTÕES ÉTICAS E/OU LEGAIS

Nada a declarar.

AGRADECIMENTOS

Nada a declarar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. **E1.** Huang Y, Rumrill S, Park M, Bishop M. Return to work and Job Retention Interventions for working aged adults with Multiple Sclerosis: a scoping review. *Journal of Rehabilitation*. 2022; 88(4): 26-35.
2. **E9.** Strober L, Chiaravalloti N, Deluca J. Should I stay ou should I go? A prospective investigation examining individual factors impacting employment status among individuals with multiple sclerosis (MS). *Work* 59. 2018: 39-47. DOI: 10.3233/WOR-172667
3. **E19.** Gerhardson L, Hou L, Pettersson K. Work-related exposure to organic solvents and the risk for multiple sclerosis- a systematic review. *International Archives of Occupational and Environmental Health*. 2021; 94: 221-229. DOI: 10.1007/s00420-020-01564-z
4. **E20.** Li J, Fitzgerald S, Bishop M, Rumrill P, Wang F. Disease-related and functional predictors of employment status among adults with Multiple Sclerosis. *Work* 52. 2015: 789-797. DOI: 10.3233/WOR-152206
5. **E21.** Lunde H, Telstadw, Grytten N, Kyte L, Aarseth J, Myhrk et al. Employment among patients with multiple sclerosis- a population study. *PLOS ONE*. 2014; 9(7): e103317.
6. **E25.** Vittori B, Rahmani A, Dini G, Montecucco A, Debarbieri N, Bandier P et al. Stigma, discrimination and disclosure of the diagnosis of multiple sclerosis in the workplace: a systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2022; 19: 9452. DOI: 10.3390/ijerph19159452
7. **E36.** Jones E, Pike J, Marshall T, Ye X. Quantifying the relationship between increased disability and health care resource utilization, quality of life, work productivity, health care costs in patients with multiple sclerosis in the US. *BMC Health Services Research*. 2016; 16: 294. DOI: 10.1186/s12913-016-1532-1
8. **E2.** Nastasi J, Harris L. Evidence for Occupational Therapy Interventions Supporting Work and Social Participation for Adults with Multiple Sclerosis: a systematic review. *The American Journal of Occupational Therapy*. 2021; 75(4): 7504190020p1
9. **E8.** Wicks C, Ward K, Stroud A, Tennant A, Ford H. Multiple Sclerosis and employment: associations of psychological factors and work instability. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2016; 48: 799-805. DOI: 10.2340/16501977-2142
10. **E26.** Contenti E, López P, Pettinicchi J, Tkachuk V, Balbuena M, Caride A. Employment status in people with relapsing Multiple Sclerosis from Argentina: impact of disability and neuropsychology factors. *Work* 68. 2021; 1171-1177. DOI: 10.3233/WOR-213446
11. **E40.** Srpova B, Sibisek L, Novotna K, Uher T, Friedova L, Vaneckova M et al. The clinical and paraclinical correlates of employment status in Multiple Sclerosis, *Nuerological Sciences*. 2022; 43: 1911-1920. DOI: 10.1007/s10072-021-055553-z

12. **E43.** Krause J, Iwanaga K, Rumrill P, Redd K, Backus D, Chan F. Job considerations among individuals with multiple sclerosis. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 2022; 53: 241-248. DOI: 3233/JUR-201100
13. **E4.** Gorp D, Klink J, Abma F, Jongen P, Lieshout I, Arnoldus E et al. The capability set for work-correlates of sustainable employability in workers with multiple sclerosis. *Health and Quality of life outcomes*. 2018; 16: 113. DOI: 10.1186/s12955-018-0942-7
14. **E16.** Ponzio M, Brichetto G, Zaratin P, Battaglia M. Workers with disability: the case of Multiple Sclerosis. *Neuro Science*. 2015, 36: 1835-1841. DOI: 10.1007(s10072-015-2265-3
15. **E37.** Carrieri L, Sgaramella T, Bortolon F, Stenta G, Forraro L, Cracco A et al. Determinants of the job barriers in employed persons with Multiple Sclerosis- the role of disability severity and cognitive indices. *Work* 47. 2014: 509-520. DOI: 10.3233/WOR-131623
16. **E38.** Baughman B, Basso M, Sinclair R, Combs D, Roper B. Staying on the job: the relationship between work performance and cognition in individuals diagnosed with Multiple Sclerosis. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*. 2015; 37(6): 630-640. DOI: 10.1080/13803385.2015.1039963
17. **E34.** Bogenschutz M, Rumrill P, Seward H, Inge K, Hinterlong P. Barriers to and facilitators of employment among americans with Multiple Sclerosis: results of a qualitative focus group study. *Journal of Rehabilitation*. 2016; 82(2): 59-69.
18. **E29.** Bishop M, Rumrill P. Multiple Sclerosis: etiology, symptoms, incidence and prevalence and implications for community living and employment. *Work* 52. 2015: 725-734. DOI: 10.3233/WOR-152200
19. **E45.** Li J, Roessler R, Rumrill P, Li H. Employment retention expectations of working adults with Multiple Sclerosis: a multinomial logistic regression analysis. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 2018; 48: 305-319. DOI: 10.3233/JUR-180940
20. **E23.** Chiu C, Chan F, Sharp S, Dutta A, Hartman E, Bezyak J. Employment as a health promotion intervention for persons with Multiple Sclerosis. *Work* 52. 2015: 749-756. DOI: 10.3233/WOR-152202
21. **E42.** Hiele K, Gorp D, Riemschotel R, Kamminga N, Visser L, Middelkoop H. Work participation and executive abilities in patients with relapsin-remitting multiple sclerosis. *PLOS One*. 2015; 10(6):e0129228. DOI: 10.1371/journal.pone.0129228
22. **E28.** Vanotti S, Eizaguirre M, Ciufa N, Yastremiz C, Roman M, Canyazo C et al. Employment Status monitoring in a Argentinian population os patients with Multiple Sclerosis: particularities of a developing country. *Work* 68. 2021: 1121-1131. DOI: 10.3233/WOR-213442
23. **E44.** Clark J, Krauser J. Vocational interests in individuals with Multiple Sclerosis. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 2020; 53: 299-225. DOI: 10.3233/JVR-201098
24. **E13.** Marck C, Aitken Z, Simpson S, Weilan T, Kavanigh A, Jelinek G. Predictors of change in Employment status and associations with quality of life: a prospective study of people with

Multiple Sclerosis. *Journal of Occupational Rehabilitation*. 2020; 30: 105-114. DOI: 10.1007/s10926-019-09850-5

25. **E17.** Fantoni-Quinton S, Kwiatkowski A, Vermersch P, Roux B, Hautecoeur P, Leroyer A. Impact of Multiple Sclerosis on employment and use of job-retention strategies: the situation in France in 2015. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2016; 48: 535-540- DOI: 10.2340/16501977-2093

26. **E18.** Goodwin E, Hawton A, Whitty J, Green C. Exploring the factors that influence workforce participation for people with Multiple Sclerosis- a discrete choice experiment. *Journal of Occupational Rehabilitation*. 2021 (31): 613-626. DOI: 10.1007/s10926-020-09952-5

27. **E41.** Flensner G, Landtblom A, Soderhamn O, Ek A. Work Capacity and health- related quality among individuals with Multiple Sclerosis reduced by fatigue: a cross- sectional study. *BMC Public Health*. 2013; 13: 224.

28. **E15.** Incerti C, Argento O, Magistrale G, Ferrano E, Caltagirone C, Pisani V et al. Adverse Working events with Multiple Sclerosis. *Neurological Sciences*. 2017; 38: 349-352. DOI: 10.1007/s10072-016-2737-0

29. **E7.** Raggi A, Giovannetti A, Schiavolin S, Confalonieri P, Brambilla L, Brenna G et al. Development and validation of the Multiple Sclerosis questionnaire for the evaluation of job difficulties (MSQ-Job). *Acta Neurologica Scandinavica*. 2015; 132: 226-234. DOI: 10.1111/one.12387

30. **e5.** Loreface L, Fenu G, Frau J, Coghe G, Marrosu M, Cocco E. The impact of visible and invisible symptoms on employment status, work and social functioning in Multiple Sclerosis. *Work* 60. 2018: 263-270. DOI: 10.3233/wor-182682

31. **E33.** Capra R, Morra V, Mirabella M, Gasperini C, Scandellari C, Totaro R et al. Natalizumab is associated with improvements of working ability in relapsing-remitting Multiple Sclerosis patients: WANT observational study results. *Neurological Sciences*. 2021; 42: 2837-2845. DOI: 10.1007/s10072-020-04838-Z

32. **E3.** Lehmann A, Rodgers S, Kamm C, Mettler M, Steinemann N, Ajdacic-Gross V et al. Factors associated with employment and expected work retention among persons with Multiple Sclerosis: findings of a cross-sectional citizen science study. *Journal of Neurology*. 2020; 267: 3069-3082. DOI: 10.1007/s00415-020-09973-3

33. **E6.** Hiele K, Middelkoop H, Ruimschotel R, Kamminga N, Visser L. A pilot study on factors involved with work participation in the early stages of Multiple Sclerosis. *PLOS ONE*. 2014; 9(8): e105673. DOI: 10.1371/journal.pone.015673

34. **E10.** Pack T, Szirony G, Kushner J, Bellaw J. Quality of life and employment in persons with Multiple Sclerosis. *Work* 49. 2014: 281-287. DOI: 10.3233/WOR-131711

35. **E27.** Li J, Roessler R, Rumriell P, Leslie M, Wang F. Predictors of return to work intention among unemployed adults with multiple sclerosis: a reasoned action approach. *Journal of Rehabilitation*. 2016; 82(2): 14-24.

36. **E12.** Pearson J, Alla S, Clarke G, Mason D, Anderson T, Richardson A et al. Multiple Sclerosis impact on employment and income in New Zealand. *Acta Neurologica Scandinavia*. 2017; 136: 223-232. DOI: 10.1111/ans.12714
37. **E11.** Pérez B, Radford K, Nair R. Experiences of people with Multiple Sclerosis at work: towards the understanding of the needs for a job retention vocational rehabilitation intervention. *Work* 72. 2022: 303-313. DOI: 10.3233/WOR-210012
38. **E24.** Shahrbanian S, Avais M, Duquette P, Anderson K, Mayo N. Does pain in individuals with Multiple Sclerosis affect employment? A systematic review and meta-analysis, *Pain Research Management*. 2013; 18(5): e94-e100.
39. **E39.** Schiavolin S, Giovannetti A, Leonardi M, Brenna G, Brambilla L, Confalonieri P et al. Multiple Sclerosis Questionnaire for Job Difficulties (MSQ-Job): definition of the cut-off score- *Neurological Sciences*. 2016; 37: 777-780- DOI: 10.1007/s10072-016-2495-Z
40. **E46.** Reed K, Meadle M, Jarnecke M, Rumriell P, Krause J. Disclosing disability in the employment setting: perspectives from workers with Multiple Sclerosis. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 2017; 47: 175-184. DOI: 10.3233/JVR-170893
41. **E47.** Meade M, Rumriell P, Krause J, Reed K, Aust R. Perceptions of quality of life of Employment Outcomes after Multiple Sclerosis: a qualitative study. *Journal of Rehabilitation*. 2016; 82(2): 31-40.
42. **E22.** Beier M, Hartoonian N, D´Orio V, Terril A, Bhaattarai J, Paisner N et al. Relationship of perceived stress and employment status in individuals with multiple sclerosis. *Work* 62. 2019: 243-249. DOI: 10.3233/WOR-192859
43. **E32.** Strober L, Arnett P. Unemployment among women with Multiple Sclerosis: the role of coping and perceived stress and support in the workplace. *Psychology Health & Medicine*. 2016; 21(4): 496-504. DOI: 10-1080/13548506.2015.1093645
44. **E35.** Roessler R, Rumrill P, Li J, McMahon B. The workplace discrimination experiences of people with Multiple Sclerosis across three places of Americans with disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 2016; 45: 27-41. DOI: 10.3233/JVR-160808
45. **E14.** Roessler R, Rumrill P, Li J, Daly K, Anhalt K. High-priority employment concerns of Hispanics/Latins with Multiple Sclerosis in the United States. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 2016; 45: 121-131. DOI: 10.3233/JVR-160817

Quadro 1: Pesquisa efetuada

Motor de busca	Password 1	Password 2 e seguintes, caso existam	Crítérios	Nº de documentos obtidos	Nº da pesquisa	Pesquisa efetuada ou não	Nº do documento na pesquisa	Codificação inicial	Codificação final
EBSCO <small>(CINAHL, Medline, Database of Abstracts and Reviews, Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Nursing & Allied Health Collection e MedicLatina)</small>	Multiple sclerosis	+work	-2013 a 2023 -acesso a resumo -acesso a texto completo	10.901	1	Não			
				708	2	Sim	1	E1	1
							2	E2	8
							3	E3	32
							4	E4	13
							5	E5	30
							6	E6	33
							7	E7	29
							8	E8	9

						9	E9	2
						10	E10	34
						13	E11	37
						16	E12	36
						19	E13	24
						23	E14	45
						24	E15	28
						25	E16	14
						26	E17	25
						27	E18	26
						29	E19	3
						30	E20	4
						32	E21	5
						33	E22	42
						34	E23	20
						42	E24	38
						44	E25	6
						47	E26	10
						48	E27	35
						49	E28	22
						51	E29	18
						52	E30	-
						53	E31	-
						54	E32	43
						55	E33	31
						58	E34	17
						59	E35	44
						61	E36	7
						64	E37	15
						67	E38	16
						70	E39	39
						72	E40	11
						73	E41	27
						75	E42	21
						78	E43	12
						79	E44	23
						89	E45	19
						103	E46	40
						120	E47	41
						228	E48	-

Data de recepção: 2024/05/11

Data de aceitação: 2024/05/18

Data de publicação: 2024/07/13