



ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y DESARROLLO PROFESIONAL.

ANÁLISIS SOBRE LAS NECESIDADES LABORALES, PARA UNA MEJORA DE LA INSERCIÓN SOCIOLABORAL

TRABAJO FIN DE MÁSTER.

MÁSTER EN FORMACIÓN Y ORIENTACIÓN PARA EL TRABAJO 2020/2021

Realizado por: Laura García Pereira.

Tutorizado por: M^a Dolores Díaz Noguera.

INDICE

RESUMEN	3
ABSTRACT	3
1. INTRODUCCIÓN.	3
2. MARCO TEÓRICO.	4
2.1. ESCLEROSIS MÚLTIPLE.	4
2.1.1. SÍNTOMAS QUE AFECTAN A LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.	4
2.2. TRABAJO Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE.	5
2.2.1. INCERTIDUMBRE TRAS EL DIAGNÓSTICO.	6
2.2.2. ADAPTACIONES EN EL PUESTO DE TRABAJO.	6
2.3. INSERCIÓN LABORAL Y DESARROLLO PROFESIONAL.	7
2.4. LA FORMACIÓN DENTRO DEL PROCESO DE ORIENTACIÓN PROFESIONAL.	8
3. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.	9
3.1. OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN.	9
4. METODOLOGÍA.	10
4.1. MÉTODO DE INVESTIGACIÓN.	10
4.2. POBLACIÓN Y MUESTRA.	10
4.3. PROCEDIMIENTO Y TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS.	11
4.3.1. CUESTIONARIO.	11
4.3.2. LA ENTREVISTA.	13
4.4. PROCEDIMIENTO Y TÉCNICAS DE ANÁLISIS DE DATOS.	13
5. RESULTADOS.	13
5.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO.	13
5.3. ANÁLISIS CUALITATIVO.	22
6. CONCLUSIONES.	25
7. LIMITACIONES E IMPLICACIONES.	26
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.	26
9. ANEXOS.	30

RESUMEN

El presente trabajo trata sobre esclerosis múltiple y empleo y su principal objetivo es conocer las necesidades personales que las personas con esclerosis múltiple pueden tener al desarrollar su carrera profesional, con el propósito de que se tome conciencia sobre la realidad que éstas personas viven.

Para poder desarrollar esta investigación, hemos realizado un breve repaso sobre EM, para así poder contextualizarlo, además de una revisión de investigaciones realizadas en este ámbito.

Para conseguir nuestro objetivo, se ha seguido una metodología mixta (cuantitativa-cualitativa), en la que han participado 396 personas en el apartado cuantitativo, y 8 personas en el cualitativo, entre los que encontramos pacientes, asociaciones y neuróloga.

Los resultados muestran que la mayoría de los encuestados han tenido que realizar cambios en su carrera profesional debido a la enfermedad, así como un 44,09% ha tenido que abandonarla por la sintomatología presentada.

Por lo que, concluimos que el impacto que la enfermedad puede llegar a tener a nivel laboral es alto, así como que las adaptaciones y la sensibilización por parte de la empresa ayudan en la retención laboral.

Palabras claves: desarrollo profesional, esclerosis múltiple, inserción laboral, formación.

ABSTRACT

The present study deals with the relationship between multiple sclerosis and employment. Its goal is analysing the personal needs that people with this illness might have when it comes to developing their professional career. Our main purpose is creating awareness about the reality these people go through.

In order to do this research, we have carried out a brief revision on the subject as well as the corresponding findings of different pieces of research so we can contextualise it.

For the purpose of achieving our goal we have followed a mixed methodology, both quantitative (with 396 informants) and qualitative (with 8 informants), among whom we can find patients, associations and a neurologist.

The results show that the majority of those surveyed have had to make changes in their professional career due to the disease, as well as 44.09% have had to abandon it due to the symptoms presented.

Key words: careers, job development, multiple sclerosis, job placement, occupational training.

1. INTRODUCCIÓN.

El diagnóstico de una enfermedad crónica puede marcar el ritmo de vida de una persona y como señala Suñol (2017), tras el diagnóstico de EM algunos de los planes de vida de estas personas pueden verse paralizados e incluso rotos.

Se calcula que en España en el año 2016, había 47.000 personas afectadas por esclerosis múltiple, en adelante EM, y 2,5 millones de personas en todo el mundo (Pérez, 2016). Ésta se trata de una enfermedad autoinmune que afecta al sistema nervioso central (SNC) cuya evolución es impredecible, siendo sus efectos y síntomas muy variados (Gómez, 2020).

Entre los motivos que nos llevan a basar nuestra investigación en conocer las características laborales de las personas con EM, destacamos en primer lugar que el diagnóstico suele darse entre los 20 y 40 años, momento en el que muchos de los pacientes están comenzando a desarrollar su carrera profesional. Debido a esto, el impacto que

puede llegar a tener en el ámbito laboral es alto. Además, como los síntomas de la enfermedad durante sus primeras fases suele darse de manera “invisible”, como puede ser la fatiga, conlleva a una incompreensión por parte del entorno que rodea a la persona afectada.

En segundo lugar, esta enfermedad afecta de manera más significativa a mujeres que a hombres.

En tercer, y último lugar, hasta que no está bastante desarrollada no se llega a acreditar el 33% de discapacidad, lo que dificulta en cierta medida realizar algunas adaptaciones para poder desarrollar su trabajo de manera ordinaria. En este aspecto, cabe destacar que desde la mayoría de las asociaciones y mucho de los pacientes están luchando porque en el momento del diagnóstico sea reconocido este 33%. A día de hoy, dicha propuesta está en el parlamento.

Por todo ello, se plantea realizar esta investigación con el objetivo conocer las necesidades que este colectivo considera, para así descubrir que adaptaciones pueden llevarse a cabo, a fin de que puedan seguir desarrollando su carrera profesional. Como preguntas de investigación de partida, se propone conocer si el transcurso de la enfermedad ha hecho que los pacientes hayan tenido que reconducir el ámbito de su carrera profesional. Además, si la sintomatología que presentan provoca que tengan que abandonarla. Para dar respuesta a las preguntas planteadas, se ha llevado a cabo una investigación mixta (cuantitativa-cualitativa) con un nivel de actuación nacional.

2. MARCO TEÓRICO.

2.1. ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

La EM consiste en una enfermedad crónica del SNC caracterizada por la inflamación, desmielinización, cicatrización glial y daño neuroaxonal, por el cual produce grados variables de lesión neurológica persistente (García et al., 2017). El diagnóstico ocurre, según Pérez (2016), en personas que tienen entre 20 y 40 años en el 70% de los casos, lo que conlleva a que sea la enfermedad neurológica más común entre los jóvenes. Además, afecta de manera universal, en mayor proporción a mujeres que a hombres (Harbo, et al., 2013).

El transcurso de la EM es muy diferente en cada persona, lo que hace que existan pacientes que se vean mínimamente afectados por la enfermedad, y otras en los que haya avanzado rápidamente llegando a la incapacidad total. Aunque es cierto, que en los últimos años los tratamientos están teniendo un gran avance por lo que cada vez son más personas las que están pudiendo tener una vida normalizada.

2.1.1. SÍNTOMAS QUE AFECTAN A LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

Los síntomas de la EM, pueden llegar a ser muy variados, debido a que las lesiones pueden darse en cualquier parte del SNC (FEM, s.f), aunque es cierto que existen algunos más frecuentes que otros, a la vez que pueden ser más visibles y limitantes, EME (2017). Entre los principales se destacan, según EME (s.f.) los siguientes:

SÍNTOMAS VISIBLES

- Temblores
- Falta de coordinación/ataxia.
- Trastornos del habla.
- Problemas de vejiga e intestinales.

SÍNTOMAS INVISIBLES

- Fatiga o debilidad.
- Problemas de movilidad.
- Trastornos cognitivos.
- Trastornos visuales.
- Espasticidad.
- Dificultad al tragar.
- Trastornos emocionales.
- Pérdida de equilibrio.
- Vértigos y mareos.
- Alteraciones de sensibilidad.
- Dolor.
- Trastornos del sueño.
- Problemas de intimidad y sexualidad.

2.2. TRABAJO Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

El trabajo es según la RAE (s.f.) una acción retribuida, por lo que con esta definición se tendría una de las primeras aportaciones del trabajo a la persona, el cual se trata del factor económico. Pero, quedarse únicamente en esta visión sería un error, ya que éste ocupa un lugar central en la vida de las personas, y le permite, además de satisfacer sus necesidades personales, integrarse en sociedad (Aristegui, 2013). Por lo que el hecho de que el diagnóstico suceda normalmente en las primeras etapas del desarrollo laboral de estas personas puede provocar cierta incertidumbre y cuestiones sobre muchos aspectos de su carrera profesional. Igualmente, en contraposición está la situación de encontrarnos desempleado que como señala Hamblin (1986) produce la pérdida de la relación de intercambio del individuo con la sociedad y la erosión de la identidad y de anclaje de la sociedad.

Entre los datos de empleo de este colectivo encontramos los ofrecidos por el Informe Mundial sobre el empleo y la EM (2016) elaborado por Multiple Sclerosis International Federation, en adelante (MSIF), en el que el 43% de los de los pacientes han abandonado su trabajo tres años después del diagnóstico, aumentando esta cifra al 70% tras diez años del diagnóstico y el 62% de los que había abandonado su empleo declaró que la fatiga fue el síntoma principal que no le permitió seguir trabajando. Por suerte,

estos datos distan de los datos más actuales reflejados en el Libro Blanco de la EM (2020), el cual señala que la media de edad del cese de la actividad es a los 24 años tras el diagnóstico. Uno de los motivos puede ser los grandes avances que se están produciendo a nivel tratamiento de la EM. Pero no se debe olvidar, que a pesar de que los datos estén mejorando en los últimos años, las personas con EM tienen más probabilidades de abandonar el trabajo que el resto de la población (Bevan y Steadman, 2015).

2.2.1. INCERTIDUMBRE TRAS EL DIAGNÓSTICO.

La incertidumbre sería definida según Mishell (1988) en Suñol (2017) como “la incapacidad para determinar los significados de los acontecimientos relacionados con la enfermedad”.

A nivel laboral, puede que los pacientes presenten la duda de si van a poder seguir trabajando. En este sentido, hacemos hincapié que el diagnóstico no es incompatible con seguir trabajando, de hecho, con el apoyo necesario muchas personas pueden conseguir terminar sus estudios y seguir desarrollando su carrera profesional (Barómetro Europeo de la EM, 2021). Sin embargo, muchos de los síntomas que esta enfermedad presenta, y debido a su carácter oscilante hace que sea difícil encontrar y conservar el empleo, ya que estos pueden causar un impacto en el trabajo (Westlake, 2010).

Asimismo, tal y como indica el libro Blanco de la EM (2020), se debe realizar una intervención temprana tras el diagnóstico junto con estrategias de retención del empleo, para que las personas puedan seguir su andadura profesional. Aunque, no se debe olvidar que, para la toma de decisión en este sentido, se tiene que tener en cuenta la sintomatología que la persona presenta, así como el tipo de trabajo que la persona lleva a cabo, grado de minusvalía... (Estudio me interesa, 2017).

2.2.2. ADAPTACIONES EN EL PUESTO DE TRABAJO.

La adaptación del puesto de trabajo a las características del trabajador/a, consiste en conocer la relación que se da entre la demanda de trabajo y la capacidad individual de las personas con el objetivo de detectar qué áreas problemáticas se dan y la necesidad de realizar cambios en el caso de cada trabajador (UGT Aragón, 2010). Así mismo, tal y como se indica en el artículo 15, de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales, es obligatorio “adaptar el trabajo a la persona, en particular en lo que respecta a la concepción de los puestos de trabajo...” Del mismo modo, en el art. 25 de la misma ley, se señala que el empresario es quien debe garantizar de manera específica, la protección de los trabajadores que, por sus propias características personales o estado biológico reconocido, así como las personas que tengan reconocida la situación de discapacidad física, psíquica o sensorial, sean especialmente sensibles a los riesgos del trabajo.

La importancia de estas adaptaciones como medida de compensación y como forma de retención del puesto de trabajo, se ve reflejada en los datos del estudio ApreEMde (2019) que indican que el 42,5% de los pacientes se mantienen activos, aunque algunos necesitan de algún tipo de adaptaciones, en concreto, reducen su dedicación al trabajo un 8% y un 10,5% necesitan adaptar su puesto de trabajo a sus nuevas necesidades.

Por otro lado, como sugiere Bevan et al. (2011) el tipo de trabajo que realiza la persona, puede influir en la capacidad de permanecer el trabajo. En este caso, se trata de empleos que precisen de grandes esfuerzos físicos y/o que la sintomatología que la

persona presenta haga que no pueda seguir realizando las funciones laborales que ese puesto requiere, por lo que es conveniente plantear una reorganización de la carrera profesional para que puedan seguir desarrollándose. De hecho, según un estudio realizado por EME (2020), el 16,5% de sus encuestados tuvo que reorientar su carrera profesional.

Debido a que las adaptaciones resultan útiles y necesarias, se debe conocer la manera en la que se tienen que llevar a cabo. Para ello, hay que tener en cuenta en el proceso a la persona, que va a ocupar ese puesto, así como al resto de personas que de alguna manera pueden tener relación con él. Los pasos a seguir para llevar a cabo este procedimiento según Sebastián y Noya (2009), son los siguientes:

1. **Enumeración de las tareas laborales**, consiste en conocer el total de las tareas que integran el puesto de trabajo.
2. **Especificar el equipo de trabajo** en sentido amplio, detallando las características relevantes de los equipos.
3. **Identificar las demandas requeridas para la realización de tareas.**
4. **Entorno de trabajo**, incluye las características del aire, ruido, vibración e iluminación.
5. **Accesibilidad**, tanto al lugar de trabajo, el lugar de trabajo, en el puesto de trabajo, como las zonas colectivas.
6. **Valoración funcional**, consiste en conocer las capacidades del trabajador, en relación con las tareas laborales.
7. **Comparación entre demandas y capacidades.**
8. **Adaptación**, en el que se proponen soluciones o medidas en función de cada caso particular.
9. **Seguimiento**, con el fin de comprobar si las adaptaciones están siendo efectivas.

En los casos de este colectivo las adaptaciones irían encaminadas a minimizar los efectos contraproducentes que la sintomatología, anteriormente mencionada, provoca en los pacientes. Es decir, pueden ser adaptaciones que vayan desde horarios más flexibles a la eliminación de barreras físicas...

2.3. INSERCIÓN LABORAL Y DESARROLLO PROFESIONAL.

La actividad laboral se ha convertido en una de las maneras de conseguir la inserción social de las personas (Lucas et al., 2005.). Uno de los medios más eficaces para conseguirla en las personas con discapacidad es a través de la rehabilitación profesional (Jenaro Río, 2016). Los objetivos que ésta persigue, según Galindo (1997), se tratan de:

- Integrar a la persona con limitaciones a un trabajo acorde a sus capacidades, habilidades, destrezas y aspiraciones.
- Mejorar el entrenamiento y un uso eficiente en su capacidad de trabajo.
- Promover la seguridad en el trabajo para evitar accidentes.
- Reducir la discapacidad a través del rediseño y la reorganización del trabajo.

- Prevenir la discapacidad y la minusvalía ocupacional.

Además, la importancia de la inserción laboral de las personas con EM reside, también, en los beneficios que les aporta el seguir desarrollando su carrera profesional. En el caso de las personas con EM los costes del empleo en ellos eran inferiores a los beneficios, ya que consideraban tener empleo como algo terapéutico, ofreciendo aspectos positivos que van más allá de lo económico, como puede ser identidad, autoestima y contacto social (Kurt et al., 2004). Asimismo, según el estudio trabajEMos, llevado a cabo por FEM y Novartis (2016), indica que los efectos positivos que el empleo puede aportar serían:

- Disminuye la focalización en los síntomas.
- Reduce la depresión.
- Permite la independencia económica.
- Desarrolla la confianza en sí mismo y la autoestima.
- Ayuda a la socialización.
- Promueve el desarrollo de la identidad personal.
- Mantiene la reserva cognitiva.
- Disminuye los costes económicos y sociales de la persona con EM y su familia.

Del mismo modo, según un estudio realizado por la Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple (2012), la conservación del puesto de trabajo y la incorporación sociolaboral son aspectos importantes para la promoción de la salud y la calidad de vida de estas personas, debido a que éste ayuda al bienestar psicológico y confiere autosuficiencia económica.

Por lo tanto, debido a los múltiples beneficios que presenta en la persona, siempre que el desarrollo de su enfermedad lo permita y la persona así lo desee se debe intentar que ésta siga trabajando.

2.4. LA FORMACIÓN DENTRO DEL PROCESO DE ORIENTACIÓN PROFESIONAL.

Otra de las maneras para potenciar la retención laboral de las personas con EM es, como indica Krause et al. (2019), la importancia de la formación a posteriori del diagnóstico, para una mayor capacitación y aumento de la tasa de empleo. Desde nuestro punto de vista, esto pondría el foco en la reorientación profesional.

Teniendo en cuenta estos aspectos, y que puede que el cauce de la enfermedad provoque un cambio en la actividad profesional, debemos enfatizar la importancia de una orientación profesional. Por ello, no debemos olvidar el artículo 17 de la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y su inclusión social:

“1. Las personas con discapacidad en edad laboral tendrán derecho a beneficiarse de programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo.

2. Los procesos de apoyo para la actividad profesional comprenderán, entre otras, las siguientes prestaciones:

- a) Los procesos de habilitación o rehabilitación médico-funcional.

- b) La orientación profesional.
- c) La formación, readaptación o recualificación profesional...”

En este sentido, no hay que olvidar que no todas las personas con Esclerosis Múltiple están reconocidas con el certificado de discapacidad, y precisamente este reconocimiento sería importante para poder ofrecer el apoyo social que necesitan (Barómetro Europeo de la EM, 2021).

A la hora de llevar a cabo la orientación profesional se debe partir del conocimiento del colectivo o población, sin olvidar que este colectivo no es un individuo tipo, por lo que hay que basarse en lo individual como clave en el proceso de orientación (Jurado de los Santos y Olmos, 2010), es decir, que se debe tener en cuenta las características personales que presentan, y más siendo este colectivo tan variado. Igualmente, en la sociedad contemporánea, la orientación se basa en la autorreflexión, con el objetivo de conocer su validez, consistencia y generalidad (Sobrado y Ceinos, 2017). Además, de los aspectos que indican (Lucas et al., 2005):

1. Concepto de inclusión.
2. Estrategia de planificación basada en la persona.
3. El concepto de autodeterminación.
4. La evaluación y las necesidades de apoyo.
5. La aplicación de los principios de análisis conductual aplicados.

3. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.

3.1. OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN.

Como objetivo general para el desarrollo de la investigación, se formula el siguiente:

- Conocer las necesidades personales que puede llegar a tener una persona con EM, para desarrollar su carrera profesional.

A partir del objetivo general, se diseñan los específicos, quedando diseñados de la siguiente manera:

- Conocer el grado de incertidumbre frente al trabajo en el momento que se le diagnosticó la enfermedad.
- Identificar qué factores afectan al desempeño del trabajo.
- Averiguar qué adaptaciones son necesarias para que las personas con EM puedan realizar las funciones encomendadas en su puesto de trabajo ante las nuevas circunstancias.
- Explorar si las adaptaciones llevadas a cabo son percibidas como eficaces.
- Descubrir si la carrera profesional de la persona ha sido modificada a raíz de la enfermedad.
- Conocer los motivos que pueden desencadenar un cambio en la carrera profesional.
- Percibir si es necesario una reorientación profesional para que las personas con EM se puedan mantener durante un mayor tiempo activas.

4. METODOLOGÍA.

4.1. MÉTODO DE INVESTIGACIÓN.

A partir de los objetivos planteados en el apartado 3, se ha elegido la metodología de este proyecto de investigación. Éste, se basa en una investigación mixta, ya que se basa en un procedimiento de recogida de datos cuantitativo, en el que se emplea un cuestionario, utilizando un método descriptivo.

Además, se llevó a cabo un procedimiento cualitativo, en el que se han realizado entrevistas semiestructuradas, basándose en una metodología de preguntas abiertas.

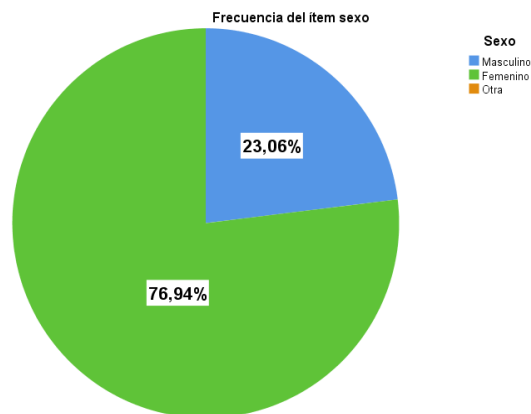
4.2. POBLACIÓN Y MUESTRA.

Una vez identificado el universo de estudio, personas con EM, se pasó a definir la población, en este caso se trata de personas que presentan la enfermedad de EM, que están en edad de trabajar independientemente de si en estos momentos están trabajando o no, y que residan en España.

El siguiente paso, se trata de calcular el tamaño de la muestra aleatoria del análisis cuantitativo. Para ello, se ha tenido en cuenta un nivel de confianza del 95% y un margen de error $\pm 5\%$, considerando que el tamaño de la población total es de 47.000 personas. Por tanto, la muestra necesaria sería de 384 personas. En total han participado 401 personas, eliminando 15 debido a que no cumplían con los requisitos de investigación, por lo que finalmente se ha contado con 386 personas.

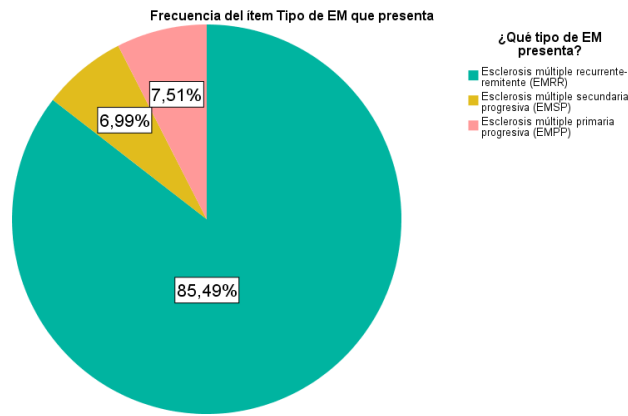
A continuación, se muestran diferentes gráficas para conocer la muestra analizada:

Como se puede observar en el gráfico 1, el porcentaje de personas que han realizado el cuestionario es mayor en mujeres (76,94%) que en hombres (23,06%). En este sentido, se recuerda que la enfermedad afecta 3 veces más a mujeres que hombres.



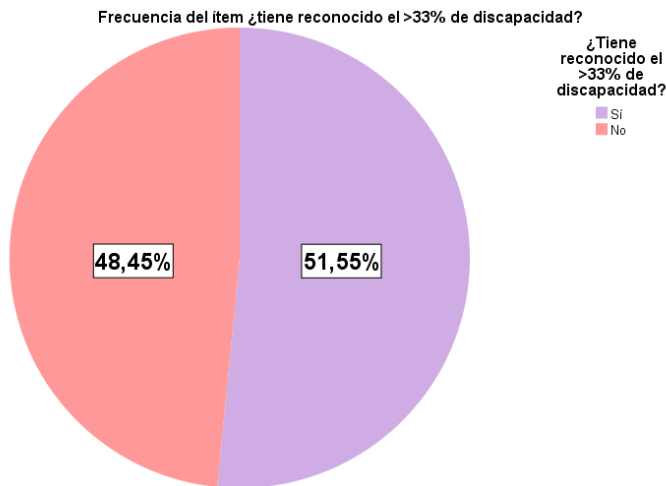
Gráfica 1. Frecuencia del ítem Sexo.

Del mismo modo, en la gráfica 2, se comprueba que el tipo de EM que predomina entre los encuestados es la Esclerosis múltiple recurrente-remitente (85,49%), siendo este el tipo más común.



Gráfica 2 Frecuencia del ítem Tipo de EM que presenta.

Respecto a la posesión del certificado de discapacidad, como se aprecia en el gráfico 5, los datos están muy igualados, aunque la mayoría poseen el certificado acreditativo de discapacidad.



Gráfica 5. Frecuencia del ítem ¿tiene reconocido al >33% de discapacidad?

4.3. PROCEDIMIENTO Y TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS.

Para llevar a cabo la recogida de datos se contactó con un amplio listado de asociaciones de personas con EM a nivel España. Asimismo, se usaron las redes sociales para llegar a las personas que no pertenecen a las diferentes asociaciones.

4.3.1. CUESTIONARIO.

El cuestionario llevado a cabo, se ha realizado de una manera totalmente anónima, y se ha hecho llegar a los sujetos de manera online, vía “Cuestionarios de GOOGLE”, ya que, al ser una investigación a nivel nacional, permite llegar de una manera más rápida a la población. Además, la situación actual generada por la COVID-19, hace que, en las asociaciones más cercanas, a las que si pudiéramos haber accedido de manera presencial, hubieran optado por esta vía con el objetivo de poder preservar la seguridad de sus socios. El enlace al cuestionario es el siguiente:

<https://forms.gle/2y2HbUfHNt4bx3NQA>

Aunque en un primer momento, el cuestionario contaba con 38 ítems, tras la validación de los expertos, éste pasó a estar formado por 45 ítems, divididos en 5 dimensiones diferentes, como se puede observar en la siguiente tabla:

DIMENSIÓN	OBJETIVO	ÍTEMS
A. DATOS PERSONALES.	Recoger datos de información relevante sobre los sujetos.	A1, A2, A3, A4, A5, A6, A7 y A8
B. INCERTIDUMBRE	Conocer el grado de incertidumbre frente al trabajo, en el momento que se le diagnosticó la enfermedad.	B1, B2, B3, B4, B5 y B6.
C. FACTORES QUE AFECTAN AL DESEMPEÑO DEL TRABAJO.	Identificar qué factores afectan al desempeño del trabajo.	C1, C2, C3, C4, C5, C6, C7 y C8.
D. ADAPTACIONES.	Averiguar qué adaptaciones son necesarias para que las personas con EM, puedan realizar las funciones encomendadas en su puesto de trabajo, ante las nuevas circunstancias.	D1, D2, D3, D4, D5, D6, D7, D8, D9, D10, D11, D12, D13 y D14.
	Explorar si las adaptaciones llevadas a cabo son percibidas como eficaces.	D15, D16 y D17.
E. REORIENTACIÓN DE SU CARRERA PROFESIONAL.	Conocer los motivos que pueden desencadenar en un cambio de la carrera profesional.	E1, E2, E3, E4, E5 y E6.
	Descubrir si la carrera profesional de la persona ha sido modificada a raíz de la enfermedad.	A5, A8, AE1 y E3.
	Percibir si es necesario una reorientación profesional para que las personas con EM, se puedan mantener durante un mayor tiempo activas.	E6.

Tabla 1. Relación ítems-objetivos. Fuente: elaboración propia.

En su mayoría, cuenta con preguntas de escala tipo Likert, preguntas de elección

múltiple y dicotómicas, así como 2 preguntas abiertas. La duración del mismo es de unos 10 minutos.

La elaboración de las preguntas que forman parte de dicho cuestionario, es totalmente de elaboración propia, basándose en las siguientes teorías:

- Empleo. (Breiva Ruiz, L., y Masriera Raventós, R, 2020).
- Informe Mundial sobre el Empleo y la EM en 2016 (MS International Federation, 2016).

La validación del cuestionario ha sido realizada por un total de 4 personas, entre los que se encuentran expertos en EM, así como expertos en metodología de la investigación educativa de la Universidad de Sevilla. Para ello, nos hemos basado en el método de Corral (2009)

El cuestionario completo, se puede encontrar en el Anexo 1.

4.3.2. LA ENTREVISTA.

La entrevista se trata de una entrevista estructurada de respuestas abiertas. Para llevar a cabo la triangulación de los datos se realiza a 3 grupos de personas diferentes: neurólogos, personas que trabajan en asociaciones, y personas con EM.

En total se han llevado a cabo 8 entrevistas. Siendo la participación de 1 neurólogo especializados en EM, 3 personas que trabajan en asociaciones y 4 personas con EM.

La entrevista para la neuróloga consta de 8 preguntas.

La entrevista para la persona que trabaja en la asociación cuenta con 11 preguntas.

La entrevista para las personas con EM, está formada por 10 preguntas.

Todas las entrevistas han sido realizadas por vía telemática, y la duración aproximada es de unos 15 minutos.

Las diferentes entrevistas, las podemos encontrar en los Anexos 2, 3 y 4.

4.4. PROCEDIMIENTO Y TÉCNICAS DE ANÁLISIS DE DATOS.

Para llevar a cabo el análisis de los datos cuantitativos se ha utilizado el programa estadístico SPSS 26, para describir los resultados de las diferentes dimensiones del cuestionario utilizándose técnicas de análisis descriptivos.

Por otro lado, en cuanto a la metodología cualitativa, se ha usado un sistema de categoría para analizar las diferentes entrevistas.

5. RESULTADOS.

5.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO.

En este apartado, se exponen los objetivos específicos, junto con los resultados y análisis:

Objetivo específico 1. Conocer el grado de incertidumbre frente al trabajo, en el momento que se le diagnosticó la enfermedad.

Para dar respuesta a este objetivo, se analiza la segunda dimensión del

cuestionario.

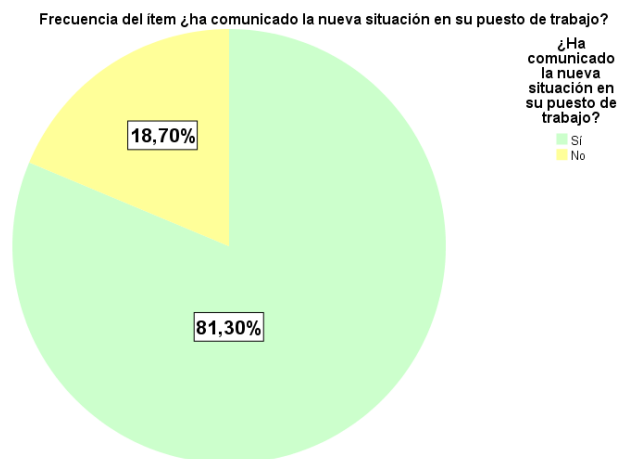
La media observada de ítem “*pensó si la enfermedad afectaría al ámbito laboral*”, es una media alta de 3,70 de 5, que se entiende como algo de acuerdo. Aunque, también destacamos que la diferencia entre el valor máximo y mínimo de las puntuaciones de este ítem es de 4 puntos, teniendo en cuenta que se trata de una escala del 1 al 5 las puntuaciones se distribuyen a lo largo de toda la escala, por lo que se han obtenido respuestas muy variadas.

En el momento de recibir el diagnóstico, pensó que la sintomatología iba a afectar a mi carrera profesional.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Totalmente en desacuerdo	60	15,5	15,6	15,6
	Algo en desacuerdo	32	8,3	8,3	23,9
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	50	13,0	13,0	36,9
	Algo de acuerdo	64	16,6	16,6	53,5
	Totalmente de acuerdo	179	46,4	46,5	100,0
	Total	385	99,7	100,0	
Perdidos	Sistema	1	,3		
Total		386	100,0		

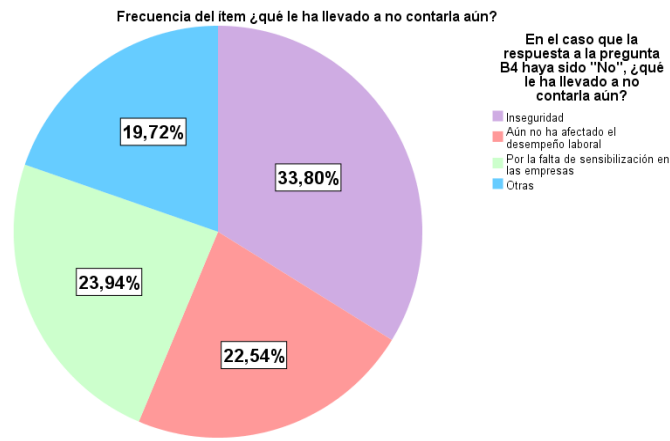
Figura 1. Estadísticos ítem B2.

Por otro lado, para comprobar el nivel de incertidumbre se analiza también el ítem “*¿ha comunicado la nueva situación e su puesto de trabajo?*”, ya que entendemos que la no comunicación, puede deberse a la inseguridad de si afectará a su puesto. Como se aprecia en la gráfica 4, la mayoría (81,30%) han comunicado la enfermedad en el puesto de trabajo.



Gráfica 4. Frecuencia del ítem ¿ha comunicado la nueva situación en su puesto de trabajo?

Destacando que las personas que no lo han comunicado, el principal motivo por el que por el momento no lo han comunicado es la inseguridad (33,8%), como se muestra en la gráfica 5.



Gráfica 5. Frecuencia del ítem ¿qué le ha llevado a no contarla aún?

Analizando las respuestas dadas en el apartado de "Otras" se encuentra que las que más se repiten es el ser autónomo o el no haber trabajado después.

Objetivo específico 2. Identificar qué factores afectan al desempeño del trabajo.

La respuesta a este objetivo se obtiene del análisis de la tercera dimensión del cuestionario, analizando la media y la desviación típica. Para ello, los participantes han tenido que responder ítems, indicando su grado de acuerdo o desacuerdo, a través de una escala Likert.

En lo referente a los factores que pueden afectar al desempeño del puesto de trabajo, según la media observada la fatiga (3,80) es la más común, el resultado estaría interpretado como algo de acuerdo, estando este ítem relacionado con el segundo con mayor media la sensación de falta de energía (3,64). Si tenemos en cuenta la desviación típica, observamos que los ítems con una media inferior, la desviación típica es mayor, lo que significa que existe una alta variabilidad en las respuestas.

ÍTEMS	\bar{X}	SD
Durante el desempeño de la jornada laboral, presenta fatiga.	3,80	1,34
Incluso en los momentos en los que no se exige un gasto físicoimportante, tiene la sensación de la falta de energía.	3,64	1,34
Presenta falta de equilibrio y/o debilidad muscular, que le impidedesarrollar parte de sus funciones.	3,12	1,56
Entre la sintomatología que presenta se encuentra el deterioro cognitivo.	2,87	1,46

Entre la sintomatología que presenta se encuentran los problemas de visión.	2,53	1,52
Entre la sintomatología que presenta se encuentran los problemas urinarios.	2,78	1,59

Tabla 2. Media y SD de factores que pueden afectar al desempeño del puesto de trabajo. Fuente: elaboración propia.

Por otro lado, se ha querido analizar si la falta de un tratamiento estable afecta al rendimiento laboral, por ello las personas que han indicado “No” al ítem “*en estos momentos, ¿se encuentra en tratamiento médico estable?*”, han debido contestar la siguiente cuestión.

Como se advierte en la figura 2, según la media obtenida “no están de acuerdo, ni en desacuerdo” con que la falta de un tratamiento médico estable afecte a su rendimiento laboral.

Estadísticos

En el caso que la respuesta a la pregunta C7 haya sido "No", indique el grado de acuerdo o desacuerdo en la siguiente cuestión. El tratamiento médico, afecta de manera negativa a su rendimiento laboral

N	Válido	49
	Perdidos	337
Media		2,94
Desv. Desviación		1,638
Varianza		2,684
Rango		4

Figura 2. Estadísticos ítems C8.

Objetivo específico 3. Averiguar qué adaptaciones son necesarias, para que las personas con EM puedan realizar las funciones encomendadas en su puesto de trabajo ante las nuevas circunstancias.

Para responder a este objetivo, se estudia la cuarta dimensión del cuestionario, en la que los sujetos debían mostrar su grado de acuerdo o desacuerdo en las siguientes cuestiones.

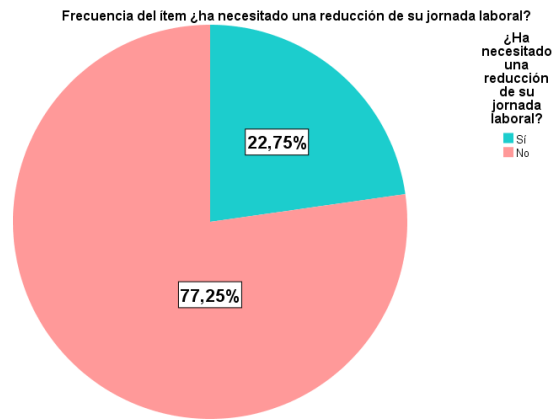
Basándonos en las adaptaciones, Tabla 3, se observa que según la media obtenida el realizar funciones que le permitan permanecer sentados, les facilita el desempeño laboral (3,53), seguido de tener un ambiente fresco (3,30) y contar con una rutina de trabajo predecible (3,24). En este sentido, también encontramos que la desviación típica es alta, y del mismo modo que lo que ocurría en el apartado de factores que afectan al puesto de trabajo, los que presentan una media mayor, cuentan con una desviación típica menor.

ÍTEMS	\bar{X}	SD
Durante su jornada laboral, necesita descanso de manera periódicas.	3,12	1,49
Requiere de flexibilidad en su horario de trabajo.	2,98	1,65
Requiere de silla, teclado... ergonómico que le ayude al desempeño del trabajo.	2,28	1,58
Requiere de lavabos cercanos a su puesto de trabajo.	2,95	1,68
El realizar funciones que le permitan permanecer sentados, le facilita el desempeño laboral.	3,53	1,44
Precisa de un ambiente fresco, que le permita adaptarse a los posibles problemas de sensibilidad térmica.	3,30	1,52
A nivel de movilidad, requiere de agarres, rampas.	2,19	1,56
A nivel cognitivo, le ayuda contar con una rutina de trabajo predecible.	3,24	1,42
A nivel de visión, le facilita el trabajo el uso de lupas, pantallas antirreflejantes...	2,37	1,56

Tabla 3. Media y SD de adaptaciones que permiten el desempeño laboral. Fuente: elaboración propia.

Otra de las adaptaciones, que podrían necesitar es la reducción de jornada. Por ello, se examina el ítem *¿ha necesitado una reducción de su jornada laboral?*

En este sentido, como muestra la gráfica 6, se observa que la mayoría no han necesitado una reducción de su jornada laboral.

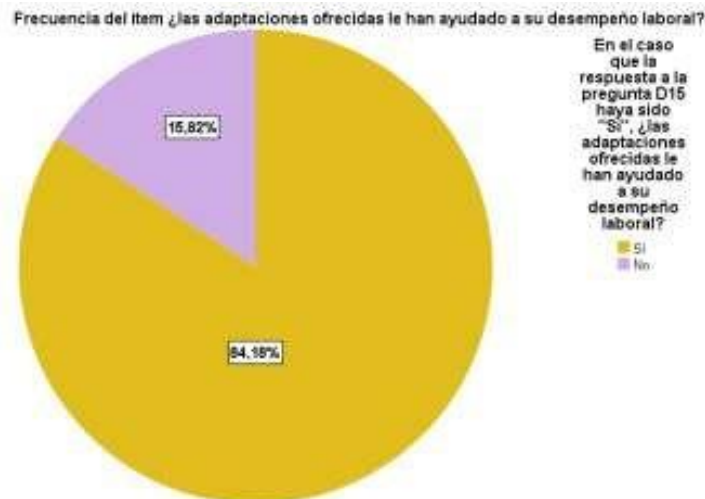


Gráfica 6. Frecuencia del ítem ¿ha necesitado una reducción de su jornada laboral?

Objetivo específico 4. Explorar si las adaptaciones llevadas a cabo son percibidas como eficaces.

Al igual que el objetivo anterior, el análisis se centra en la cuarta dimensión. Aunque, en esta ocasión, se pone la atención en el ítem “¿las adaptaciones ofrecidas le han ayudado a su desempeño laboral?”. Este ítem, está enfocado a personas que han contestado “Sí” a “¿Las empresas en las que ha trabajado y/o trabaja le han facilitado las adaptaciones que precisa?”

Como se observa en la gráfica 7, el 84,18% de las personas a las que se les ha adaptado el puesto de trabajo, éstas han sido útiles y beneficiosas. Entre estos beneficios encontramos que han ayudado a reducir el estrés (46,5%), seguido de ayudado a aumentar su rendimiento (24,3%), como se comprueba en la Figura 3.



Gráfica 7. Frecuencia del ítem ¿las adaptaciones ofrecidas le han ayudado a su desempeño laboral?

\$D17 frecuencias

		Respuestas		Porcentaje de casos
		N	Porcentaje	
D17 ^a	Han reducido el estrés	86	46,5%	65,6%
	Le han ayudado a reforzar la imagen positiva sobre la empresa	31	16,8%	23,7%
	Han aumentado su rendimiento	45	24,3%	34,4%
	Otra	23	12,4%	17,6%
Total		185	100,0%	141,2%

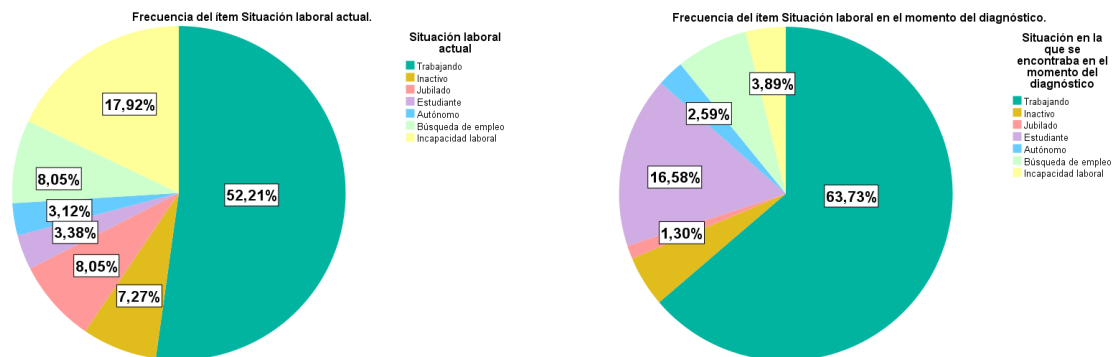
a. Grupo de dicotomía tabulado en el valor 1.

Figura 3. Frecuencia ítems beneficios proporcionados por las adaptaciones.

Objetivo específico 5. Descubrir si la carrera profesional de la persona ha sido modificada a raíz de la enfermedad.

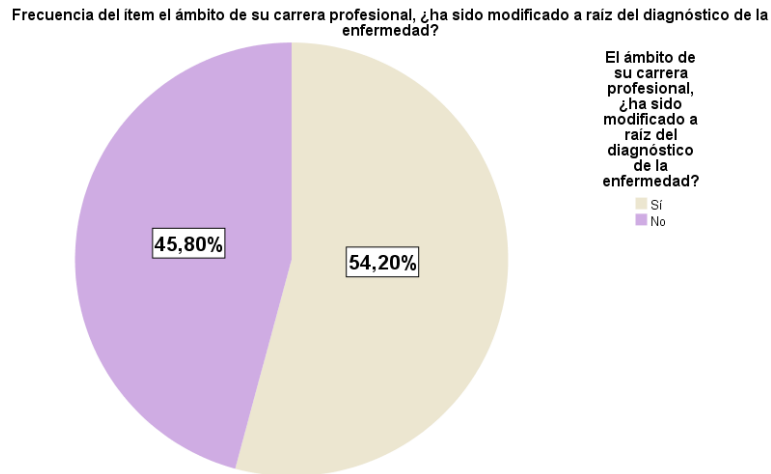
Para dar respuesta a este objetivo, se analizan diferentes ítems, ya que puede el cambio puede venir motivado por una modificación del sector y/o puesto de trabajo, así como un abandono del puesto de trabajo.

En primer lugar, se analizan los ítems de “*situación laboral en el momento del diagnóstico*” y “*situación laboral actual*”. En este sentido, tal y como se observa en el gráfico 8 y 9, el porcentaje prioritario en ambos es estar trabajando. No obstante, se comprueba que el porcentaje de personas con incapacidad laboral pasa de en el momento del diagnóstico de 3,89% al 17,9%, y el de jubilados de 1,30% a 8,06%. Por tanto, debido a que todos los participantes se encuentran en edad de trabajar, se constata que la situación ha cambiado.



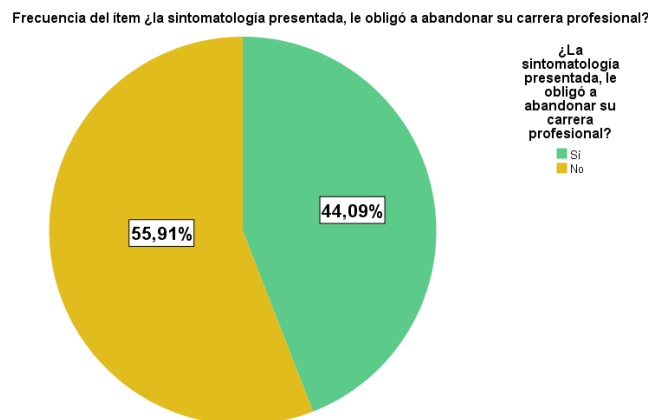
Gráfica 8. Frecuencia ítem situación laboral actual. Gráfica 9. Frecuencia ítem situación laboral momento diagnóstico.

Así mismo, es necesario conocer si ámbito de la profesión se ve afectado. Por ello, se examina el ítem “*el ámbito de su carrera profesional, ¿ha sido modificado a raíz del diagnóstico de la enfermedad?*”. Extrayéndose de este análisis que el 54,20% han contestado positivamente a esta cuestión, por lo que la mayoría han tenido que realizarcambios en su ámbito profesional.



Gráfica 10. Frecuencia del ítem el ámbito de su carrera profesional, ¿ha sido modificado a raíz del diagnóstico de la enfermedad?

Por último, es necesario constatar si las personas han tenido que abandonar su carrera profesional debido a la enfermedad. Para ello, nos centramos en el ítem, “*¿la sintomatología presentada le obligó a abandonar su carrera profesional?*”, y como se observa en la gráfica 11, se encuentra que el 44,09% de la población ha tenido que abandonar su carrera profesional, debido a sintomatología causada por la enfermedad.



Gráfica 11. Frecuencia del ítem la sintomatología presentada, ¿le obligó a abandonar su carrera profesional?

Objetivo específico 6. Conocer los motivos que pueden desencadenar un cambio en la carrera profesional.

Este objetivo, estaría relacionado con el objetivo anterior, se centraría en la quinta dimensión del cuestionario, analizando los motivos que han llevado han desencadenado el cambio en su carrera profesional. Para ello, analizamos el ítem “*Los motivos de cambio debido a la enfermedad*”, en el cual debían solo las personas que hubieran contestado de manera afirmativa el ítem “*el ámbito de su carrera profesional, ¿ha sido modificado a raíz del diagnóstico de la enfermedad?*”. El ítem analizado, permitía contestar diferentes opciones.

Tal y como muestra la figura 4, como motivo principal se encuentra “*el estrés desencadenado del puesto de trabajo*” (36,7%), muy seguido de “*el puesto de trabajo exigía un gran esfuerzo físico*” (36,3%).

\$E2 frecuencias

		Respuestas		Porcentaje de casos
		N	Porcentaje	
\$E2 ^a	El trabajo exigía un gran esfuerzo físico	98	36,3%	50,3%
	Se trataba de un trabajo poco predecible	36	13,3%	18,5%
	Estrés desencadenado del puesto de trabajo	99	36,7%	50,8%
	Otra	37	13,7%	19,0%
Total		270	100,0%	138,5%

a. Grupo de dicotomía tabulado en el valor 1.

Figura 4. Frecuencia del ítem motivos de cambio debido a la enfermedad.

Por otro lado, igual que en el objetivo anterior, debemos constatar los motivos del abandono profesional. Para ello, se analiza el ítem “*¿qué le motivo a tomar estadección?*”, estando enfocada únicamente a las personas que han respondido “*Sí*” al ítem “*¿la sintomatología presentada le obligó a abandonar su carrera profesional?*”, pudiendo escoger más de una opción. En este sentido, se percibe que la fatiga (37,1%) esel principal factor que ha desencadenado la toma de esta decisión, seguido de los problemas de movilidad 31,5%.

\$E4 frecuencias

		Respuestas		Porcentaje de casos
		N	Porcentaje	
\$E4 ^a	La fatiga	112	37,1%	69,1%
	Problemas de movilidad	95	31,5%	58,6%
	Deterioro cognitivo	55	18,2%	34,0%
	Otra	40	13,2%	24,7%
Total		302	100,0%	186,4%

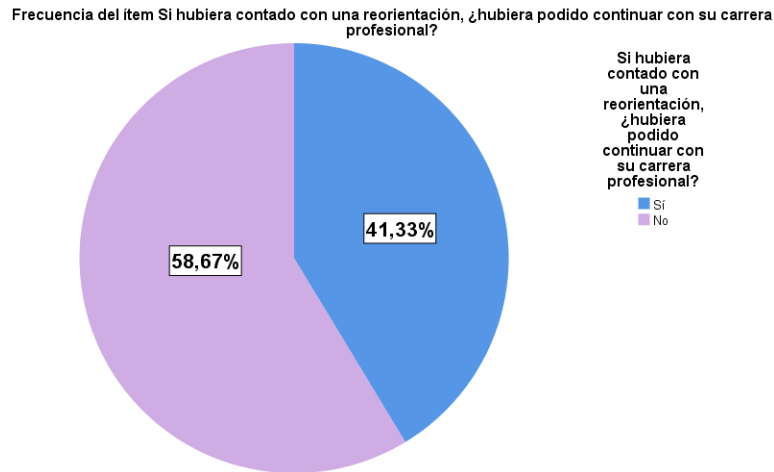
a. Grupo de dicotomía tabulado en el valor 1.

Figura 5. Frecuencia ítem motivos del abandono laboral

Objetivo específico 7. Percibir si es necesario una reorientación profesional para que las personas con EM se puedan mantener durante un mayor tiempo activas.

Para dar respuesta a este último objetivo, se utiliza como base el ítem “*Si hubiera contado con una reorientación, ¿hubiera podido continuar con su carrera profesional?*”, este ítem iba enfocado a las personas que han tenido que abandonar su carrera profesional.

En este sentido, como se atisba en la gráfica 12, el 58,67%, indican que, a pesar de una reorientación profesional no hubiera podido continuar con su carrera profesional. Aunque, es cierto que los datos de frecuencia están muy igualados.



Gráfica 12. Frecuencia del ítem si hubiera contado con una reorientación, ¿hubiera podido continuar con su carrera profesional?

5.3. ANÁLISIS CUALITATIVO.

Para poder realizar el análisis de las diferentes entrevistas realizadas, se ha creado el siguiente sistema de categoría para su posterior análisis.

SISTEMA DE CATEGORÍA		
CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	DEFINICIÓN
INCERTIDUMBRE	INCERTIDUMBRE A CERCA DE LA ENFERMEDAD.	La incapacidad de poder prever la manera en la que la enfermedad se va a manifestar.
	INCERTIDUMBRE LABORAL.	No saber cómo la enfermedad va a afectar al desarrollo laboral de la persona.

REORIENTACIÓN PROFESIONAL	ASPECTOS A TENER EN CUENTA.	Descripción de la manera en la que debe hacerse una reorientación profesional.
	MOMENTO EN EL QUE DEBE HACERSE.	Descripción del momento en el que debe realizarse la reorientación profesional.
BENEFICIOS	BENEFICIOS SEGUIR TRABAJANDO.	Definir los aspectos positivos que tiene para las personas con EM, el seguir manteniéndose en el mundo laboral.
NECESIDADES	ADAPTACIONES AL PUESTO DE TRABAJO	Descripción de las modificaciones necesarias, para que las personas puedan seguir desarrollando sus funciones laborales.
	CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD	Pensamiento sobre el acceso al certificado de discapacidad, en el momento del diagnóstico.
SENSIBILIZACIÓN	SENSIBILIZACIÓN POR PARTE DE LAS EMPRESAS	Necesidad que tanto empresarios como compañeros, se muestren empáticos con la persona.
CAMBIO LABORAL	FACTORES QUE DESENCADENAN EL CAMBIO DEL ÁMBITO LABORAL	Descripción de los aspectos que provocan que las personas con EM, tengan que cambiar de ámbito laboral.

Tabla 4. Sistema de categoría. Fuente: elaboración propia.

Una vez definida el sistema de categoría, y analizadas las diferentes entrevistas, destacamos que todos señalan la incertidumbre frente a la enfermedad, sobre todo como indica se indica

“Recién diagnosticados sí, muchísimas, muchas veces es la incertidumbre, es muchas dudas y mucha ansiedad, es la ansiedad anticipatoria” (Asociación 3).

En lo que se refiere la incertidumbre laboral, los pacientes muestran que si han presentado dudas sobre si la enfermedad les afectaría en el ámbito laboral:

“Yo estaba estudiando, no había llegado a trabajar, y no sabía qué hacer”
(Paciente 3).

“En que pasaría después, cuando volviese de la baja, si podría aguantar el ritmo de trabajo o no” (Paciente 1).

Mientras que las asociaciones también señalan las dudas que presentan a nivel laboral:

“sí, surgen muchas dudas tanto laborales como sociales” (Asociación 1).

La neuróloga ha indicado:

“eso es una pregunta (el tema laboral) que no me suelen hacer”. (Neuróloga)

En lo que se refiere a las adaptaciones, observamos que las entienden como:

“algo necesario para seguir trabajando” (Asociación 1).

Pero estas dependen mucho del puesto de trabajo que la persona realice y las necesidades que esta tenga. Por otro lado, desde la mayoría de asociaciones y pacientes, reclaman el reconocimiento del 33% de discapacidad, destacamos en este sentido las siguientes aportaciones:

“lo que queremos únicamente, es con este certificado, con este reconocimiento de discapacidad está vinculado con el poder mantenerse activo durante mucho más tiempo, porque es una protección para la persona y para el empleador”
(Asociación 1).

“sí que creo absolutamente, que tienen que reconocer el 33% de discapacidad porque en la mayoría de los casos se necesita una adaptación del trabajo”
(Paciente 2).

Por otro lado, la sensibilización por parte de las empresas, es entendida como importante:

“Ehh no, yo creo que es más bien informar, tanto a las personas como a los que realmente contratan” (Paciente 3).

Respecto a los factores que desencadenan el cambio del ámbito laboral, es un tema que no hablamos con todos los entrevistados, pero señalan el ámbito físico, la autonomía, o el encontrarse con ciertas limitaciones:

“Yo creo que sí, no es lo mismo trabajar en una oficina que estás sentado y no es nada físico, que estar trabajando en un comercio o algún sitio que tengas que estar de pie todo el día o cualquier trabajo físico” (Paciente 1).

Siendo el ámbito de oficina el que considera más fácil las asociaciones para desarrollar la carrera profesional:

“nosotros siempre aconsejamos entornos de oficina” (Asociación 3).

Respecto a la importancia de la reorientación profesional, todos los entrevistados, la consideran importante, en este sentido no se debe ver únicamente la enfermedad, si no que se tiene que tener en cuenta el momento y la situación actual de la persona. Señalando, la intervención siguiente.

“... sobretudo no de una sola evaluación, si no a lo largo de toda la enfermedad, porque va variando al igual” (Paciente 2).

Por último, todos coinciden en los beneficios que aporta el seguir manteniéndose activos, como pueden ser la normalización de la enfermedad, beneficios psicológicos, el sentirte útil, empoderarte y la autonomía que este ofrece:

“Sentirme útil, el tener autonomía, porque si no tienes trabajo, no tienes autonomía... Además, a nivel psicológico, me distrae me hace el no pensar en la enfermedad, y el normalizar mi vida” (Paciente 4).

6. CONCLUSIONES.

Una vez analizado los datos cuantitativos y cualitativos, se presentan las conclusiones con los datos obtenidos, relacionándolos con fundamentación teórica.

A nivel general, destacamos que el impacto que tiene el curso de la enfermedad a nivel laboral es alto, afectando también al aspecto familiar y social (FEM, 2012).

En primer lugar, en el momento del diagnóstico los pacientes presentan un alto nivel de incertidumbre laboral 3,70 de 5. Además, la “inseguridad” y “falta de sensibilización por parte de la empresa” son los motivos principales por los que no se atreven a contarlo. En este sentido, se destaca que existen dos grupos “*tenemos personas que están iniciando su etapa laboral, sobre su capacidad para desarrollar el trabajo que están desempeñando y que están empezando a desempeñar y luego tenemos otro grupo, de personas ya un poco más mayores, con trabajo de más tiempo, en el que tienen muchísima duda sobre hacer pública su situación o no por las consecuencias laborales a corto plazo*” (Asociación 1). Por lo que cobra, gran importancia la sensibilización por parte de las empresas ya que consideran “*complicado, dar a entender (la enfermedad) a los responsables*” (Asociación 3).

Por otro lado, se observan las altas puntuaciones de la fatiga (3,8 de 5), seguido del gasto físico (3,64 de 5) como factores que más afectan al desempeño laboral. No obstante, también es importante analizar el tipo de trabajo que la persona realiza, ya que se extrae del análisis cualitativo “*no es lo mismo estar trabajando en una oficina que estás sentado y no es nada físico, que estar trabajando en un comercio*” (Paciente 1). Además, como indica Cores et al (2014) la discapacidad física, la fatiga y el curso de la enfermedad tiene gran influencia sobre la situación laboral de los pacientes.

En este sentido, cobran gran importancia las adaptaciones, ya que son consideradas como beneficiosas para el 84,18% de los que cuentan con ella, así como “*necesarias para mantener el puesto de trabajo*” (Asociación 1). Entre las diferentes adaptaciones, se destaca el permanecer sentado (3,53 de 5), contar con un ambiente fresco (3,30 de 5) y tener una rutina de trabajo predecible (3,24 de 5). Por ello, las asociaciones indican “*nosotros siempre aconsejamos entornos de oficina*” (Asociación 3). También, se ha descubierto la importancia del reconocimiento del 33% para que las personas pueden seguir manteniéndose activas, siendo estas entendidas como “*la única forma que tenemos de poder instar a las empresas, las adaptaciones que son tan necesarias para poder mantener el trabajo*” (Asociación 1).

Por último, también se muestra el impacto en los altos datos de personas que han tenido hacer un cambio en su carrera profesional, ya el 54,20% la ha visto modificada y el 44,09% ha tenido que abandonar su carrera profesional. Investigaciones llevadas a cabo por el MSIF (2016), revelan que el 43% de los pacientes han tenido que abandonar su

carrera profesional 3 años después del diagnóstico.

En lo que se refiere a la importancia de la reorientación profesional, no se obtienen datos concluyentes, debido a que en el análisis cuantitativo se observa que el 58,67% indican que no se hubieran mantenido activos, a pesar de una reorientación profesional, pero en las entrevistas todos valoran positivamente la reorientación profesional. Quizás, esta pregunta no debería haber estado limitada únicamente a las personas que han tenido que abandonar su puesto de trabajo, si no que tendría que haber estado destinada a todos. En este sentido, a nuestro parecer debido al alto porcentaje en el cambio profesional, hace que cobre importancia esta reorientación profesional. Además, siguiendo a Brieva y Masriera (2020) es necesaria una intervención temprana tras el diagnóstico para una mayor retención laboral.

7. LIMITACIONES E IMPLICACIONES.

Entre las limitaciones que se encuentran para llevar a cabo esta investigación, podemos destacar: en primer lugar, la falta de tiempo, ya que a un mayor tiempo podríamos haber realizado una investigación mayor, de la que podríamos haber extraído mayores conclusiones. Además, podríamos haber entrevistado a un mayor número de personas.

En segundo lugar, la falta de investigación acerca del empleo en el ámbito de la esclerosis múltiple, ya que se investigan mucho más otros aspectos relacionados con la enfermedad.

En tercer y último lugar, debido a la situación acontecida por la COVID-19, la fase de recogida de información ha sido de manera online haciendo que la participación sea menor. No obstante, se agradece a todas y cada una de las personas que han participado en la investigación, ya que, sin ellas, no hubiera sido posible llevarla a cabo.

Una manera de continuar este estudio en el futuro, sería hacer análisis de correlaciones significativas entre las diferentes profesiones y la capacidad de mantenerse activo. Así como, realizar una guía de sensibilización en las empresas con el objetivo de dar a conocer la enfermedad, para que se les pueda ofrecer a estas personas las adaptaciones necesarias que les permitan seguir desarrollándose en el ámbito profesional.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Aristegui Fradua, I. (2013). La inserción laboral en el siglo XXI: los futuros perfiles profesionales. *Revista Latina de Sociología*, 3, 43-53.
https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/12623/RLS_3_2013_art_3.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Bevan, S., Zheltoukhova, K., McGee, R. y Blazey L. (2011). *Reday to work? Meeting the employment and career aspirations of people with Multiple Sclerosis*. The Work Foundation. Recuperado de:
https://www.researchgate.net/publication/216147476_Ready_to_Work_Meeting_the_employment_and_career_aspirations_of_people_with_Multiple_Sclerosis
- Bevan, S. y Steadman K. (2015). *Multiple Sclerosis & Employment in Europe*. The Work Foundation Part of Lancaster University. Recuperado de: <http://www.emsp.org/wp-content/uploads/2016/01/MS-employment-Lit-Rew1.pdf>

- Brieva Ruiz, L., y Masiera Raventós, R. (2020). Empleo. Moral Torres, E., Fernández Fernández, O., Carrascal Rueda, P., Caballero Martínez, F. Monge Marín, D. y Campos Lucas, F.J. *Libro Blanco Esclerosis Múltiple España 2020*. Universidad Francisco de Vitoria UFV Madrid
- Cores, E.V., Vanotti, S. Burin, D.I., Politis, D.G., Villa, A. (2014). Factores asociados con la situación laboral de pacientes con esclerosis múltiple. *Revista de neurología*, 58(4), 175-183.
https://www.researchgate.net/profile/Evangelina_Cores/publication/260121461_Factors_associated_to_the_work_situation_of_patients_with_multiple_sclerosis/links/56564bd008aefe619b1d358a/Factors-associated-to-the-work-situation-of-patients-with-multiple-sclerosis.pdf
- Corral, Y. (2009). Validez y confiabilidad de los instrumentos de investigación para la recolección de datos. *Ciencias de la Educación*. 19(33), 229-247.
<http://servicio.bc.uc.edu.ve/educacion/revista/n33/art12.pdf>
- Esclerosis Múltiple España (s.f.) *Síntomas*. Recuperado el 27 de Marzo de 2021, de: <http://esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/sintomas/?b=sintomas>
- Esclerosis Múltiple España (2020). *RECENT-DEM: percepción de las personas recién diagnosticadas de Esclerosis Múltiple y sus familiares sobre sus necesidades de atención sociosanitaria. Informe de resultados*. Esclerosis Múltiple España. Recuperado de: https://www.esclerosismultiple.com/wp-content/uploads/2020/06/Informe_RECEN-T-DEM.pdf
- Esclerosis Múltiple España y Novartis (2017). *Me Interesa: Estudio de calidad de vida y resultados en salud de las personas con esclerosis múltiple*. EME y Novartis.
- European MS Platform (2021) *MS Barometer 2020*. Brussels: EMSP.
- Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple (2012). Jóvenes con esclerosis múltiple y vida activa. Detección de estrategias para una autogestión eficaz de la enfermedad. Esclerosis Múltiple España. Recuperado de: <http://esclerosismultiplecantabria.org/wp-content/uploads/2013/01/Jovenes-con-EM-y-vida-activa-1.pdf>
- Fundació Esclerosi Multiple (s.f.) *Síntomas de la esclerosis múltiple*. Recuperado el 29 de Marzo de 2021, de <https://www.fem.es/es/esclerosis-multiple/sintomas-de-la-esclerosis-multiple/>
- Fundación Esclerosis Múltiple y Novartis (2016). *Las personas con EM y el Empleo. Guía de consulta para personas con EM*. Fundación Esclerosis Múltiple y Novartis. Fundación Esclerosis Múltiple y Novartis (2016). *Las personas con EM y el Empleo. Guía de consulta para personas con Profesionales Sanitarios*. Fundación Esclerosis Múltiple y Novartis.
- Galindo Badilla, G.E. (1997). Rehabilitación profesional y oportunidad laboral para el discapacitado en Costa Rica. *Medicina Legal de Costa Rica*. 13-14 (2), s.p.
https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00151997000200005
- García Merino A, Ara Callizo JR, Fernández Fernández O, Landete Pascual L, Moral Torres E, Rodríguez-Antigüedad Zarrantz A (2017). Consenso para el tratamiento de la esclerosis múltiple 2016. *Sociedad Española de Neurología. Neurología*, 32, 113—119.
<https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.026>

- Gómez, M.C., Navarro, S. (2020, abril). La esclerosis múltiple: concepto, historia e implicaciones en la escuela. *Revista sobre la infancia y la adolescencia*, 18, 1-16.
<https://polipapers.upv.es/index.php/reinad/article/view/11870/12518>
- Hamblin, D. (1986). Habilidades para la vida en una época de creciente paro estructural. En Galton, M. y Moon, B. (Eds.) *Cambiar la escuela, cambiar el currículo* (pp. 120-132). Martínez Roca.
- Harbo, H.F., Gold, R. y Tintore, M. (2013). Sex and gender issues in multiple sclerosis. *Ther adv Neurol Disord*, 6(4), 237-248.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3707353/>
- Jenaro Río, C. (1997). *Orientación profesional en personas con discapacidad: desarrollo y aplicación de instrumentos de evaluación e intervención*. [Tesis Doctoral, Universidad de Salamanca].
https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/131567/DPETP_JenaroR%c3%adoC_Orientaci%c3%b3nprofesional.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Johnson K.L., Yorkston K.M., Klasner E.R., Kuehn C.M., Johnson E, Amtmann D (2004) The cost and benefit of employment: a Qualitative study of experiences of persons with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85, 201–209.
<https://www.archives-pmr.org/action/showPdf?pii=S0003-9993%2803%2900614-2>
- Jurado de los Santos, P. y Olmos Rueda, P. (2010). Procesos de orientación para la inserción sociolaboral de personas con especiales dificultades de acceso al mercado de trabajo. Un modelo de orientación para la inserción. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 21 (1), 93-108.
<http://revistas.uned.es/index.php/reop/article/view/11515/10992>
- Krause, J., Rumrill, P., Dismuke-Greer, C. y Jarnecke, M. (2018). Resultados de empleo de calidad después de la esclerosis múltiple: una comparación de los participantes de un hospital especializado y la Sociedad Nacional de EM. *Revista de rehabilitación vocacional*, 48 (2), 177-186. <https://vcrrtc.org/resources/viewcontent.cfm/1305>
- Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de prevención de Riesgos Laborales. *Boletín Oficial del Estado*, 269, de 10 de noviembre de 1995, pp. 32590-32611.
<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1995-24292>
- Lucas Mangas, S., Arias Martínez, B., Ovejero Bernal, A., Cruz Souza, F., Retortillo Osuna, A. y Rodríguez Martín, H. (2005). Orientación profesional e inserción laboral de personas con discapacidad intelectual. *Revista Universitaria de ciencias del trabajo*, 6, 393-414.
<https://core.ac.uk/download/pdf/211094828.pdf>
- MS International Federation (2016). *Informe Mundial sobre el Empleo y la EM en 2016*.
http://www.msif.org/wp-content/uploads/2016/05/Global-MS-Employment-Report-Summary-2016_Spanish.pdf
- Pérez, A. (2016). 18 de Diciembre: *Día Nacional de la Esclerosis múltiple*. Recuperado de <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link204.pdf>
- Real Academia Española (2020). Diccionario de la lengua española (edición del tricentenario).
<http://lema.rae.es/drae2001/srv/search?id=lpUyJOhYWDXX20yTxB4W>
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, 289, de 3 de diciembre de 2013, pp. 1- 44.
<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12632>

- Sebastián Herranz, M y Noya Arnáiz, R. (2009). *Adaptación de puestos de trabajo. Guía de referencia*. CEAPAT. Recuperado de:
<https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/adaptacionpuestra.pdf>
- Secretaria de Salud Laboral y Medio Ambiente (2018). *Adaptación de puestos de trabajo*. CCOO Aragón. Recuperado de:
http://istas.net/descargas/Boletin_biblio_sinidcal5/guia_adaptacion-puesto-trabajo.pdf
- Sobrado Fernández, L.M. y Ceinos Sanz, C. (2017). Modelos emergentes en Orientación Profesional. En M.F. Sánchez García (Coord.), *Orientación para el desarrollo profesional*. Editorial UNED.
- Suñol Camas, A. (2017). *Incertidumbre frente a la enfermedad: depresión y calidad de vida en personas con Esclerosis Múltiple* [Trabajo Fin de Máster, Universitat Internacional de Catalunya] <https://www.recercat.cat/handle/2072/286363>
- UGT (2010). *Guía sobre Incapacidad y adaptación al puesto de trabajo*. UGT ARAGÓN.
http://portal.ugt.org/saludlaboral/publicaciones_new/files_adaptacionpuestosdetrabajo/publication.pdf
- Westlake, S. (2010). La EM y los obstáculos para seguir trabajando. *MS in focus*, 16, 6-7.
<https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-16-Employment-Spanish.pdf>

9. ANEXOS.

9.1. ANEXO 1.

CUESTIONARIO PARA ANALIZAR LAS NECESIDADES PERSONALES QUE PUEDE LLEGAR A TENER UNA PERSONA CON EM, PARA DESARROLLAR SU CARRERA PROFESIONAL (CANEM)

El presente cuestionario es totalmente anónimo y se ruega que conteste con la mayor sinceridad posible. El mismo consta de 45 ítems, los cuales, se encuentran repartidos en cinco bloques.

Los objetivos propuestos para dicho cuestionario tienen que ver con analizar las necesidades personales y/o formativas que pueden llegar a tener las personas que sufren esclerosis múltiple para desarrollar su carrera profesional.

Muchas gracias de antemano por su colaboración.

A1. Sexo: Hombre Mujer

A2. Edad actual: _____

A3. Edad en la que se le diagnosticó EM: _____

A4. ¿Qué tipo de EM presenta? Esclerosis múltiple recurrente-remitente (EMRR)
 Esclerosis múltiple secundaria progresiva (EMSP)
 Esclerosis múltiple primaria progresiva (EMPP)

A5. Situación en la que se encontraba en el momento del diagnóstico:

Trabajando Búsqueda de empleo
 Incapacidad laboral Inactivo
 Estudiante Autónomo
 Jubilado

A6. Nivel de estudios:

Sin estudios Graduado Eso
 Técnico/Técnico superior Estudios universitarios
 Estudios de Máster

A7. ¿Tiene reconocido > 33% de discapacidad? Sí No

A8. Situación laboral actual: Trabajando Búsqueda de empleo
 Incapacidad laboral Inactivo
 Estudiante Autónomo
 Jubilado

B. INCERTIDUMBRE

Responda, a las siguientes cuestiones según considere: (1 = totalmente en desacuerdo, 2 = algo en desacuerdo, 3 = ni de acuerdo ni en desacuerdo, 4 = algo de acuerdo, 5 = totalmente de acuerdo)

ÍTEMS	1	2	3	4	5
B1. Antes del diagnóstico, conocía en qué consistía la enfermedad.					
B2. En el momento de recibir el diagnóstico, pensó que la sintomatología iba a afectar a mi carrera profesional.					
B3. Una vez recibido el diagnóstico, solicitó ayuda a organizaciones especializadas en el ámbito laboral.					

B4. ¿Ha comunicado la nueva situación en su puesto de trabajo? Sí No

B5. En el caso que la respuesta a la pregunta B4 haya sido "Sí", indique el grado de acuerdo o desacuerdo en la siguiente cuestión. (1 = totalmente en desacuerdo, 2 = algo en desacuerdo, 3 = ni de acuerdo ni en desacuerdo, 4 = algo de acuerdo, 5 = totalmente de acuerdo)

ÍTEMS	1	2	3	4	5
A la hora de comunicar la enfermedad a sus superiores, presentó inseguridad a la hora de transmitirlo					

B6. En el caso que la respuesta a la pregunta B4 haya sido "NO", ¿qué le ha llevado a no contarle aún?

- Inseguridad.
- Aún no ha afectado al desempeño laboral.
- Por la falta de sensibilización en las empresas.
- Otras _____

C. FACTORES QUE AFECTAN AL DESEMPEÑO DEL TRABAJO

Indique el grado de acuerdo o desacuerdo, con las siguientes cuestiones: (1 = totalmente en desacuerdo, 2 = algo en desacuerdo, 3 = ni de acuerdo ni en desacuerdo, 4 = algo de acuerdo, 5 = totalmente de acuerdo)

ÍTEMS	1	2	3	4	5
C1. Durante el desempeño de la jornada laboral, presenta fatiga.					
C2. Incluso en los momentos en los que no se exige un gasto físico importante, tiene la sensación de falta de energía.					
C3. Presenta falta de equilibrio y/o debilidad muscular, que le impide desarrollar parte de sus funciones.					
C4. Entre la sintomatología que presenta se encuentra el deterioro cognitivo.					
C5. Entre la sintomatología que presenta se encuentran los problemas de visión.					
C6. Entre la sintomatología que presenta se encuentran los problemas urinarios					

C7. En estos momentos, ¿se encuentra en un tratamiento médico estable? Sí No

C8. En el caso que la respuesta a la pregunta C7 haya sido "NO", indique el grado de acuerdo o desacuerdo en la siguiente cuestión.

ÍTEMS	1	2	3	4	5
El tratamiento médico, afecta de manera negativa a su rendimiento laboral.					

D. ADAPTACIONES QUE PERMITEN DESARROLLAR SU TRABAJO

Indique el grado de acuerdo o desacuerdo, con las siguientes cuestiones: (1 = totalmente en desacuerdo, 2 = algo en desacuerdo, 3 = ni de acuerdo ni en desacuerdo, 4 = algo de acuerdo, 5 = totalmente de acuerdo)

ÍTEMS	1	2	3	4	5
D1. Durante su jornada laboral, necesita descansos de manera periódica.					
D2. Requiere de flexibilidad en su horario de trabajo.					

D3. Requiere de silla, teclado... ergonómico que le ayude al desempeño del trabajo.					
D4. Requiere de lavabos cercanos a su puesto de trabajo.					
D5. El realizar funciones que le permitan permanecer sentados, le facilita el desempeño laboral.					
D6. Precisa de un ambiente fresco, que le permita adaptarse a los posibles problemas de sensibilidad térmica..					
D7. A nivel de movilidad, requiere de agarres, rampas...					
D8. A nivel cognitivo, le ayuda contar con una rutina de trabajo predecible.					
D9. A nivel de visión, le facilita el trabajo el uso de lupas, pantallas antirreflejantes...					
D10. Cuenta con la posibilidad de poder realizar teletrabajo.					

D11. ¿Ha necesitado una reducción de su jornada laboral? Sí No

D12. Si la respuesta a la pregunta D11 es "Sí", ¿de cuánto ha sido la reducción de jornada?

- a. Menos del 25%.
- b. Entre el 25% al 50%.
- c. Entre el 50% al 75%.
- d. Más del 75%.

D13. ¿Considera necesaria alguna otra adaptación, que no haya sido nombrada? Sí No

D14. En el caso que la respuesta a la pregunta 30 haya sido "Sí", indique cual: _____

D15. ¿Las empresas en las que ha trabajado y/o trabaja le han facilitado las adaptaciones que precisa? Sí No

D16. En el caso, que la respuesta a la pregunta D15, haya sido "Sí" ¿Las adaptaciones ofrecidas le han ayudado en su desempeño laboral? Sí No.

D17. En el caso, que la respuesta a la pregunta D16 haya sido "Sí", ¿en qué ámbitos le han ayudado? (marque las opciones que considere correctas)

- a. Han reducido el estrés.
- b. Le han ayudado a reforzar la imagen positiva sobre la empresa.

- c. Han aumentado su rendimiento.
- d. Otras_____

E. REORIENTACIÓN DE SU CARRERA PROFESIONAL

E1. El ámbito de su carrera profesional, ¿ha sido modificada a raíz del diagnóstico de la enfermedad? Sí No

E2. En el caso, que la respuesta a la pregunta E1, haya sido “SÍ”, ¿qué motivos le llevaron a tomar esta decisión? (Marque las opciones que considere oportunas)

- a. El trabajo exigía un gran esfuerzo físico.
- b. Se trataba de un trabajo poco predecible.
- c. Estrés desencadenado del puesto de trabajo.
- d. Otras_____

E3. ¿La sintomatología presentada, le obligó a abandonar su carrera profesional? Sí No

En el caso, que la pregunta E3, haya sido “SÍ”, responda a las siguientes cuestiones:

E4. ¿Qué le motivó a tomar esta decisión?

- a. La fatiga.
- b. Problemas con movilidad.
- c. Deterioro cognitivo.
- d. Otras_____

E5. ¿Cuánto tiempo transcurrió entre el abandono del trabajo y el diagnóstico?

- a. Menos de 4 años.
- b. Entre 4 y 8 años.
- c. Entre 8 y 12 años.
- d. Más de 12 años.

E6. Si hubiera contado con una reorientación, ¿hubiera podido continuar con su carrera profesional?

Sí No

9.2. ANEXO 2.

PREGUNTAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE:

PREGUNTAS SOBRE EL DIAGNÓSTICO:

- 1- En el momento del diagnóstico, ¿en qué situación te encontrabas estudiando, trabajando...?
- 2- En ese momento, ¿qué fue lo que pensaste?
- 3- ¿Te surgieron dudas respecto a tu carrera profesional?
- 4- ¿A quién le planteaste todas las dudas?
- 5- ¿Crees que hubieras necesitado ayuda en alguna de estos aspectos, de los cuáles no encontraste respuesta o cambiarías?

PREGUNTAS SOBRE TRABAJO:

- 5- Ahora mismo, ¿cuál es tu situación laboral?
- 6- ¿En qué ámbito trabajas? Indicar una pequeña descripción del puesto.
- 7- ¿Necesitas algún tipo de adaptación para poder desarrollar tu trabajo con normalidad? En el caso que sí, ¿por parte de la empresa se te ha ofrecido?

PREGUNTAS SOBRE REORIENTACIÓN PROFESIONAL:

- 8- A día de hoy, ¿la enfermedad te ha hecho realizar cambios a nivel profesional? ¿Si es así cuáles?
- 9- ¿Piensas que es importante a la hora del diagnóstico, tener en cuenta las características del empleo de la persona para que se le realice una reorientación profesional?

PREGUNTA PARA EL CIERRE:

- 10- ¿Añadirías alguna otra cuestión que no hayamos mencionado?

9.3. ANEXO 3.

ENTREVISTA PARA ASOCIACIÓN

PREGUNTAS DE CARÁCTER GENERAL:

- 1- Aproximadamente, ¿con cuántos socios contáis?
- 2- ¿Qué servicios ofrece la asociación a los pacientes?
- 3- ¿Cuenta la asociación con un servicio de orientación laboral?
- 4- En el caso que no dispongan, ¿trabajáis con un servicio externo que ayude en este ámbito?

PREGUNTA SOBRE EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO:

- 5- A la hora del diagnóstico, ¿piensas qué es importante realizar un trabajo conjunto con el neurólogo?

PREGUNTAS SOBRE INCERTIDUMBRE:

- 6- ¿En qué momento acuden los pacientes a la asociación? (ante el diagnóstico, para solicitar la incapacidad laboral...)
- 7- ¿Presentan dudas? ¿Entre ellas, se encuentra dudas sobre el ámbito laboral?
- 8- ¿Qué beneficios aporta el empleo a las personas con EM?

PREGUNTAS SOBRE LA REORIENTACIÓN PROFESIONAL:

- 9- ¿Crees qué es importante tener en cuenta el empleo y formación de la persona, para aconsejarle una posible futura reorientación profesional?
- 10- ¿Piensas que con una posible reorientación profesional las personas con EM, permanecerían desarrollándose en el ámbito laboral?

PREGUNTA PARA EL CIERRE:

- 11- ¿Añadirías alguna otra cuestión, que no hemos mencionado?

9.4. ANEXO 4.

PREGUNTAS ENTREVISTA NEURÓLOGO

PREGUNTAS SOBRE EL PROCEDIMIENTO DEL DIAGNÓSTICO:

- 1- Ante el diagnóstico de EM, ¿cuál es el protocolo de actuación?

PREGUNTAS SOBRE EL TRABAJO CONJUNTO CON LAS ASOCIACIONES:

- 2- ¿Piensas que es importante llevar a cabo un trabajo conjunto con las asociaciones?
- 3- ¿Trabajas de manera conjunta con ellas?

PREGUNTA SOBRE LA INCERTIDUMBRE:

- 4- ¿Cuáles son las dudas más comunes que os suelen plantear los pacientes, en el momento del diagnóstico?
- 5- ¿Les suele preocupar si van a poder seguir desarrollando su carrera profesional?
¿Qué consejos les dais?

PREGUNTA SOBRE REORIENTACIÓN PROFESIONAL:

- 6- ¿Crees que, en el momento del diagnóstico, es importante valorar el trabajo y formación de la persona para valorar una posible reorientación profesional?
- 7- ¿Qué beneficios piensas que aportan el trabajo a una persona con EM?

PREGUNTA PARA EL CIERRE:

- 8- ¿Añadirías alguna otra cuestión, que no hemos mencionado?