

## Factores asociados con la situación laboral de pacientes con esclerosis múltiple

Evangelina V. Cores, Sandra Vanotti, Débora I. Burin, Daniel G. Politis, Andrés Villa

**Introducción.** La esclerosis múltiple es una enfermedad neurológica desmielinizante que suele provocar trastornos motores, perceptivos, afectivos y cognitivos a quienes la padecen. Estos síntomas pueden llevar a la persona a perder su empleo, y disminuir la calidad de vida del paciente y sus familiares.

**Objetivo.** Revisar estudios sobre variables demográficas, clínicas, cognitivas, psiquiátricas, laborales y sociales asociadas con la situación laboral.

**Desarrollo.** Estudios transversales y longitudinales han detectado variables relacionadas con el desempleo. Las investigaciones empíricas muestran una influencia clara de la discapacidad física, la fatiga y el curso de la enfermedad sobre la situación laboral. Sin embargo, el género, la depresión, la edad, la duración de la enfermedad y las variables cognitivas no poseen el mismo grado de evidencia. Características de la ocupación, como discriminación laboral, actitud del empleador, leyes laborales, actitud de los compañeros de trabajo y dificultades en el transporte han sido variables poco consideradas.

**Conclusiones.** Muchos de los factores que determinan la pérdida de empleo en un paciente con esclerosis múltiple pueden identificarse a tiempo para poder modificarlos o compensarlos. Los conocimientos aportados por los estudios reseñados permiten detectar a aquellos pacientes que se encuentran en riesgo de perder su empleo para realizar intervenciones posibles con el objetivo de prevenir esta situación. En particular, el perfil de vulnerabilidad incluye alta discapacidad física y fatiga, curso progresivo de la enfermedad y presencia de deterioro cognitivo, entre otros.

**Palabras clave.** Aspectos psiquiátricos. Cognición. Desempleo. Discapacidad física. Esclerosis múltiple. Trabajo.

### Introducción

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad del sistema nervioso central (SNC) caracterizada por inflamación crónica, pérdida de mielina, gliosis, afectación axonal y daño neurológico progresivo [1]. En América Latina, la prevalencia es de 1,48 a 17 casos por 100.000 habitantes, y en Argentina, de 12 a 18,5 [2]. En Norteamérica, la prevalencia es de 100 a 150 casos por 100.000 habitantes [3]. La edad más frecuente de aparición es entre 20-50 años, aunque puede presentarse antes de los 18 (EM pediátrica) [4] y después de los 50 años (EM tardía) [5,6], y afecta predominantemente a las mujeres, con una relación de 3 a 1 [7].

En el 85% de adultos jóvenes con EM, el inicio clínico es un síndrome clínicamente aislado de evolución aguda o subaguda con afectación del nervio óptico, del tronco encefálico o de la médula espinal atribuible a una lesión desmielinizante del SNC [8].

El diagnóstico de la EM es fundamentalmente clínico: se demuestra la diseminación en el tiempo y el espacio de los síntomas, y se excluyen otras en-

fermedades [9]. Ninguna prueba complementaria es patognomónica [10]. El uso extendido de la resonancia magnética llevó a su incorporación a los criterios diagnósticos de McDonald del año 2001 [11], los cuales fueron revisados en 2005 y 2010 [12,13]; en estos últimos se plantea que, en pacientes con síndrome clínicamente aislado, como neuritis óptica, una sola resonancia magnética en la que coexistan lesiones asintomáticas realizadas y no realizadas con gadolinio basta para demostrar eventos separados en el tiempo y el espacio [14].

En general, se considera una alteración autoinmune crónica, con características tanto inflamatorias (destrucción de la mielina) como degenerativas (pérdida axonal). Desde el punto de vista patológico, la EM consiste en lesiones desmielinizantes múltiples (placas) en el SNC, con predilección por la zona periventricular, los nervios ópticos, el cerebelo, el tronco cerebral y la médula espinal. Las placas constituyen lesiones bien marcadas, caracterizadas por la pérdida completa de mielina, ausencia de oligodendrocitos y conservación relativa de los axones [15].

Departamento de Neurología; Hospital Interzonal General de Agudos Eva Perón (E.V. Cores, D.G. Politis). Sección de Neuroinmunología Clínica y Electrofisiología; Hospital General de Agudos J.M. Ramos Mejía (S. Vanotti, A. Villa). Universidad de Buenos Aires-CONICET (D.I. Burin). Buenos Aires, Argentina.

#### Correspondencia:

Dra. Evangelina Valeria Cores. Urquiza 609. CP 1221. Buenos Aires, Argentina.

#### E-mail:

evcores@psi.uba.ar.

#### Agradecimientos:

A la Dra. Fernández Liguori, por revisar el contenido del manuscrito.

#### Aceptado tras revisión externa:

19.11.13.

#### Cómo citar este artículo:

Cores EV, Vanotti S, Burin DI, Politis DG, Villa A. Factores asociados con la situación laboral de pacientes con esclerosis múltiple. Rev Neurol 2014; 58: 175-83.

© 2014 Revista de Neurología

Los principales síntomas físicos son debilidad motora (paresia o parálisis), incoordinación, fatiga, espasticidad, trastornos visuales, parestesias y trastornos urinarios [16]. Esta gran variabilidad clínica en la EM se debe a la desmielinización en diferentes localizaciones del SNC y su ocurrencia en distintos momentos en la evolución de la enfermedad.

Esta patología se asocia con un coste directo, resultado de la asistencia médica y farmacológica que requieren los pacientes que la padecen [17], y un coste indirecto de productividad, resultado de los trastornos laborales [18,19]. Estos trastornos incrementan los costes públicos en términos de pensiones por discapacidad y jubilaciones anticipadas por enfermedad [20].

Sin duda, una de las mayores preocupaciones de los pacientes con EM recae sobre la pérdida del trabajo, dado que esta enfermedad afecta a personas en edad activa y con familias de las que son económicamente responsables. La pérdida del trabajo genera el surgimiento de sentimientos de frustración y baja autoestima, que, a su vez, alteran la salud mental [21] y la calidad de vida del paciente [22-24], incluso controlando su nivel de discapacidad [25]. En la mayoría de las personas, la autoestima está relacionada con los logros laborales, debido a lo cual los pacientes sin trabajo deben encontrar otros objetivos de vida. Además, en el aspecto económico, los cambios negativos en el área laboral pueden afectar el estado financiero y personal también de muchos familiares/cuidadores, quienes ven aumentada su responsabilidad y, por consiguiente, su nivel de estrés [26].

Existen distintos cambios en la situación laboral, como el absentismo, la reducción en la responsabilidad o la cantidad de horas de trabajo, la incapacidad transitoria temprana y, finalmente, el desempleo. La EM puede inducir estas complicaciones de distintas formas. Por ejemplo, las ausencias al trabajo pueden generarse debido a las recaídas por períodos variables, desde dos semanas a seis meses, pero también debido a las consultas médicas, los estudios y el tratamiento de rehabilitación [27].

Los índices de desempleo comunicados por los estudios reseñados en este artículo varían entre el 40% y el 70%. Esta variación depende no sólo de variables clínicas de la enfermedad, sino también de aspectos metodológicos. En relación con las primeras, pueden mencionarse principalmente el estadio de la enfermedad o el grado de discapacidad de los pacientes de la muestra evaluada. Un obstáculo metodológico es la operacionalización del constructo 'desempleo' en la bibliografía. Algunos autores

incluyen en esta categoría a los retirados [28] y otros, en cambio, los excluyen [29,30]. Además, algunos autores han descartado a pacientes que referían causas de desempleo no relacionadas con la enfermedad [31]; sin embargo, determinar las causas de desempleo puede ser muy complejo en determinadas situaciones.

Asimismo, el empleo se considera en algunas investigaciones como un trabajo remunerado a tiempo completo o a medio tiempo, lo que aparta a las amas de casa, estudiantes y voluntarios [32,33]. En cambio, otros estudios incluyeron estas alternativas en la categoría 'empleo' [28,29]. Debido a estas diferencias, algunos estudios realizaron análisis considerando dos formas de definir la variable 'situación laboral' o de determinar el cambio en ésta: una conservadora, más estricta, donde se excluyen situaciones ambiguas, y una más amplia o liberal [30,34].

Además, al establecer un índice de desempleo de los pacientes con EM, es importante considerar la situación económica del lugar de origen del estudio. Distintas investigaciones han comparado el índice de desempleo o el tiempo hasta recibir pensión por discapacidad de una muestra de pacientes con los de la población de origen, y han encontrado una diferencia significativa [19,35,36]. En regiones donde hay un alto porcentaje de desempleo, como en países en desarrollo, la situación social debe ser aún más ponderada.

Los estudios sobre el impacto de la enfermedad en la vida laboral de los pacientes comienzan en los años ochenta, tomando en consideración variables demográficas y clínicas [37]. En la última década, estos estudios han proliferado, y han incrementado los conocimientos sobre el perfil de riesgo de pérdida laboral y asentado las bases para desarrollar tratamientos de rehabilitación e intervenciones preventivas.

Se realizó una búsqueda en PubMed y Scopus con las palabras '*multiple sclerosis*' en combinación con '*unemployment*' o '*work*', y en Scielo con las palabras 'esclerosis múltiple', 'desempleo' y 'trabajo'. Se seleccionaron los artículos que investigaron cuantitativamente la asociación entre una o más variables y la situación laboral, publicados entre marzo de 2003 y marzo de 2013. De esta forma, se obtuvieron 17 artículos ordenados en la tabla. Los factores considerados se agruparon en cuatro grandes categorías: demográficos, clínicos, neuropsiquiátricos y otros relacionados con el tipo de ocupación y el ambiente de trabajo.

A continuación se despliega la evidencia aportada por estos artículos del efecto de cada variable sobre la situación laboral.

**Tabla.** Resumen de estudios sobre variables asociadas con la situación laboral de pacientes con esclerosis múltiple.

	n	Desempleo	Demográficas				Clínicas				Neuropsiquiátricas				Laborales y sociales			
			Edad	Educación	Sexo	Estado civil	Discapacidad/ síntomas físicos	Duración	Curso	Edad al inicio de la enfermedad	Cognición		Trastornos conductuales/ personalidad	Trastornos afectivos/ depresión/ansiedad	Fatiga	Tipo de ocupación	Transporte y accesibilidad	Actitud de compañeros y empleador
<b>Estudios transversales</b>																		
Roessler et al [67]	1.310	57%		x	X		x	X				x			X			
Benedict et al [33]	120	45%					x		X			x	x	X	X			
Smith y Arnett [31]	50	42%	X	x	X	X	x	X	X			X		x	x	x		
O'Connor et al [38]	100	64%	x		X		X	x				O					O	
Benedict et al [30]	291	–											x					
Messmer Uccelli et al [39]	1.141	39%	x	x			x					x			X	x	x	
Johnson et al [40]	1.124	60%	x		x		x	x	X			x		X	X			
Krokavcova et al [32]	184	46%	x	x	X	X	x	x						x				
Salter et al [43]	8.180	65%	O	O	O	O	x											
Honarmand et al [41]	106	61%	X	X	X	X	x	x	x			x	x	x				
Strober et al [29]	101	43%	X	X	X		x	x	x			x	x	X	X			
<b>Estudios longitudinales y retrospectivos</b>																		
Busche et al [28]	96	60% <sup>a</sup>	x	X	x	X	x	x	x			X						
Phillips y Stuijbergen [49]	176	24% <sup>a</sup>	X	x	X		x	X										
Julian et al [42]	8.122	58% <sup>a</sup>	x	x	x		x		x			x			x			
Morrow et al [34]	97	–	X	X	X		x	X	x			x		X				
Simmons et al [35]	667	57% <sup>a</sup>	x		x		O								O	X	O	
Glad et al [48]	188	67% <sup>a</sup>		x	X		x		x			X		x	X	x		

O: variable presentada de forma descriptiva; X: variable considerada, pero no significativa; x: variable significativamente asociada con la situación laboral. <sup>a</sup> Correspondiente al último seguimiento.

## Factores demográficos

### Edad

Existe evidencia de que la edad es un factor influyente sobre la situación laboral, de forma tal que los

pacientes desempleados son mayores que aquellos con empleo [32,38-40]. Especialmente, un estudio longitudinal demostró que quienes tienen una edad superior a 39 años están más en riesgo de perder su trabajo en los siguientes años que los menores de esa edad [28].

### Educación

Una educación alta es un factor protector de la pérdida de empleo [35,39,40]. Entre los empleados existe mayor número de personas con nivel educativo universitario que entre los desempleados [32].

### Sexo

El efecto del sexo sobre la situación laboral no está tan claro en la bibliografía. Para Honarmand et al [41] y Johnson et al [40], los hombres poseen más oportunidades de tener empleo. En cambio, otros estudios han probado que entre los empleados hay mayor número de mujeres [28,42]. En estos últimos casos se incluyeron amas de casa entre los empleados, lo que pudo haber sesgado el efecto del sexo. El hecho de que muchas mujeres decidan dedicarse a realizar tareas del hogar o criar a sus hijos dificulta la comparación entre hombres y mujeres.

### Estado civil

Este factor no se ha considerado con la misma frecuencia dentro de las variables demográficas. Por otra parte, las investigaciones que sí han estudiado el efecto del estado civil no han encontrado resultados significativos [28,31,32,41].

## Factores clínicos

### Discapacidad física

La incidencia de la discapacidad física sobre la situación laboral se ha documentado ampliamente en pacientes con EM. Se ha evidenciado una fuerte asociación entre esta variable y el desempleo [29,34,40], incluso en pacientes con discapacidad leve [43]. Los síntomas físicos incluyen trastornos en la motricidad de los miembros inferiores y superiores, espasticidad, dolor, trastornos urinarios, visuales y sensitivos. La influencia de los distintos síntomas sobre la situación laboral no se ha descrito suficientemente [44].

### Curso de la enfermedad

Se han identificado cuatro patrones de evolución de la enfermedad: remitente-recurrente, secundariamente progresiva, primariamente progresiva y progresiva con recaídas. El curso clínico es variable. Aproximadamente el 80% de los pacientes inicialmente presenta EM remitente-recurrente, que se caracteriza por la aparición de episodios de disfunción neu-

rológica con remisión completa o parcial. Conforme a estudios de historia natural de la enfermedad, después de 5 a 15 años, aproximadamente el 50% de los pacientes afectados progresa a la forma secundariamente progresiva con o sin recaídas superpuestas. El 10-15% de los pacientes tiene una forma primariamente progresiva con deterioro neurológico continuo, con mesetas ocasionales y mejoría leve temporal. Un porcentaje menor (5%) puede presentar recaídas ocasionales superpuestas a la progresión inicial (progresiva con recaídas) [45,46]. El curso progresivo ha demostrado ser un fuerte predictor de desempleo [28,29,34,41,42]. Esto resulta lógico, si se considera que los pacientes diagnosticados con curso progresivo de EM presentan mayor discapacidad física y deterioro cognitivo [47].

### Duración de la enfermedad

Una mayor duración de la enfermedad [28,29,32,38,41] también ha mostrado ser un importante factor asociado a los trastornos laborales. Al comienzo del diagnóstico, la mayoría de los pacientes con EM conserva su trabajo, pero después de 13-18 años, el 65% comienza a percibir pensión por discapacidad [48]. La magnitud de los cambios producidos en el área laboral a través del tiempo se ha documentado en distintos estudios longitudinales. De esta forma, Julian et al [42] registraron una conversión del 56% al 58% de desempleo en 1,5 años; Busche et al [28] encontraron una conversión del 50% al 60% en 2,5 años; en cuatro años, los que quedaron fuera del grupo de personas con empleo remunerado pasaron del 58% al 64% [35]; y en siete años, la tasa de empleo pasó del 75% al 55% [49]. Estos hallazgos indican que, a medida que la enfermedad progresa, el riesgo de desempleo aumenta.

### Edad al inicio de la enfermedad

Otras variables clínicas, como la edad al inicio de la enfermedad, no se han estudiado con la misma frecuencia en la última década. En los años noventa no se encontraron hallazgos positivos con respecto a esta variable [50]. Sin embargo, en un estudio reciente [48] se encontró que el desempleo se asocia con mayor edad al inicio de la enfermedad.

## Factores neuropsiquiátricos

### Deterioro cognitivo

El deterioro cognitivo en pacientes con EM se ha do-

cumentado ampliamente en las últimas décadas [51-53]. Las áreas cognitivas frecuentemente más afectadas son la velocidad de procesamiento [54,55], la memoria episódica retrospectiva [56,57] y prospectiva [58,59], así como las funciones ejecutivas [60, 61]. Otras funciones, como la memoria implícita y el lenguaje, se encuentran, por lo general, conservadas, con excepción de casos atípicos [62].

Estudios previos han probado que el deterioro cognitivo provoca, en pacientes con EM, una disminución en la calidad de vida [63,64], y dificultades en la conducción de un vehículo [65] y otras actividades de la vida diaria [66]. De la misma forma, el deterioro cognitivo se encuentra asociado al desempleo [33,34,41]. En un estudio de Benedict et al [33], el efecto del rendimiento cognitivo superó al de la discapacidad física medida a través de la *Expanded Disability Status Scale* en modelos de regresión logística. La memoria episódica [33,34], las funciones ejecutivas [30,33] y la atención [29,34, 41] constituyen las áreas más relacionadas con el trabajo.

Es necesario considerar que los estudios difieren entre sí en cuanto a las baterías de evaluación neuropsicológica. Además, algunos estudios implementan escalas subjetivas [28,39,42,67] y otros sólo administraron un test [48], lo que reduce considerablemente el valor de la conclusión acerca de la influencia del estado de la cognición sobre el desempleo, ya que el informe subjetivo suele asociarse, en mayor medida, con niveles de depresión y ansiedad que con el deterioro cognitivo [68].

### Trastornos afectivos

Entre los trastornos afectivos presentes en pacientes con EM, la depresión es el más frecuente [69], debido a lo cual es usualmente relevada al evaluar factores asociados a la situación laboral. Los estudios han encontrado que, a mayor depresión y ansiedad, mayor riesgo de desempleo [32,41]. Otros estudios no han encontrado esta asociación significativa [29,33]; sin embargo, en éstos se han descartado los pacientes con trastorno depresivo mayor o con altos grados de depresión, lo que pudo haber solapado el efecto negativo de la depresión sobre el mantenimiento del trabajo. Por otra parte, Smith y Arnett [31] encontraron, sorpresivamente, que los pacientes con empleo presentaban mayor alteración del humor que los desempleados. Los autores argumentan que los pacientes con EM que conservan el empleo experimentan estrés al tratar de mantenerlo a pesar de las dificultades e incertidumbres que plantea la enfermedad [31].

### Personalidad

Con respecto a la personalidad, los estudios han demostrado que algunos factores de personalidad se asocian con la situación laboral, como la responsabilidad [33], la perseverancia [29] y la amabilidad [41]. De esta forma, los pacientes que conservan su empleo tendrían mayor capacidad de controlar sus impulsos, mayor constancia en las tareas a pesar de los obstáculos y mayor tendencia a relacionarse socialmente que los desempleados. Sin embargo, no se ha establecido si estas características de personalidad son previas a la enfermedad y contribuyen a mantener el empleo, o si son cambios/adaptaciones producidos por la enfermedad y la situación laboral de los pacientes.

### Fatiga

Los pacientes con empleo han demostrado mayor fatiga que los que no trabajan [31]. Smith y Arnett [31] documentaron que los pacientes refieren que la fatiga constituye una de las causas más importantes de reducción en la cantidad de horas de trabajo. De la misma forma, Glanz et al [70] han señalado que la fatiga está asociada con los trastornos laborales considerados más leves. Simmons et al [35], en cambio, han comunicado que los pacientes posicionan la fatiga como la principal causa de desempleo.

### Factores laborales y sociales

Los factores relacionados con el trabajo y las relaciones sociales laborales se han considerado escasamente. Los pacientes con un trabajo de menor exigencia física tienen menor riesgo de perderlo [38], lo que está en consonancia con el hecho de que la discapacidad física constituye el principal factor causante de desempleo en pacientes con EM. Por otra parte, Smith y Arnett [31] han evidenciado que los pacientes con reducción en sus horas de trabajo poseen mayor prestigio en sus experiencias laborales que los desempleados, lo que indica, según los autores, que esta posición laboral les permite tomar decisiones favorables para la conservación del trabajo, realizando las adaptaciones necesarias.

Además, un ambiente laboral más propicio (mayor flexibilidad de horarios, posibilidad de adaptación del equipamiento y de tomarse tiempo libre, etc.) favorece el mantenimiento del trabajo [39]. Los pacientes también refieren que las dificultades

en la accesibilidad y el transporte hacia el trabajo son causa de desempleo [38,39].

Dentro del ambiente laboral se incluye la actitud del empleador frente a las dificultades del trabajador con discapacidad. La mayoría de las veces, los empleadores no están informados sobre cómo el trabajador puede mantener su empleo [71]. Es necesario considerar, además, las situaciones de discriminación laboral, en las que el paciente puede ver coartada su posibilidad de mejorar su posición o adquirir determinados empleos [72].

## Conclusiones

La situación laboral depende de diversos factores. Los estudios considerados muestran una influencia clara de la discapacidad física, la fatiga y el curso de la enfermedad sobre la situación laboral. Sin embargo, el género, la depresión, la edad, la duración de la enfermedad y las variables cognitivas no poseen el mismo grado de evidencia. Respecto a estas últimas, las funciones ejecutivas y la velocidad de procesamiento parecen estar asociadas al empleo, si bien algunos estudios también hallaron asociación con la memoria.

Los síntomas de la enfermedad, como trastornos motrices, cognitivos y afectivos, deben considerarse en un contexto ambiental y laboral donde el paciente está inmerso [39].

Por otra parte, características de la ocupación, como discriminación laboral, actitud del empleador, leyes laborales, actitud de los compañeros de trabajo y dificultades en el transporte, han sido variables poco consideradas [39,50]. Es necesario tener en cuenta factores secundarios a los síntomas de la enfermedad relacionados con los problemas de accesibilidad al trabajo, transporte y apoyo social [38].

En suma, dentro de las variables cognitivas, la memoria episódica [34], las funciones ejecutivas [30] y la velocidad de procesamiento [48,66] se han identificado como las habilidades cuya alteración incide con mayor peso en el deterioro del aspecto laboral de la vida de los pacientes con EM. Las adaptaciones para paliar estas dificultades, cuando esto es posible, son mucho menos conocidas para los empleadores que las relacionadas con el deterioro físico [73], lo que lo hace un objetivo de gran relevancia para la rehabilitación vocacional.

Además, los estudios han probado que los factores interactúan entre sí. Por ejemplo, tener dificultades cognitivas (comunicadas por el paciente) potencia el efecto de las alteraciones motrices sobre la situación laboral [40].

Los estudios reseñados difieren entre sí en una serie de variables, como la cantidad de sujetos evaluados; el tipo de evaluación neuropsicológica implementada; el tipo de estudio (transversal/longitudinal); en el caso de los longitudinales, la cantidad de años durante los que se sigue a los pacientes, etc. Esta falta de homogeneidad entre los estudios plantea una dificultad en la extracción de conclusiones generalizables.

Son importantes los estudios longitudinales y retrospectivos, en particular aquéllos en los que los pacientes tienen empleo al comienzo del estudio y se observa qué variables predicen la conversión a desempleo [34], o el tiempo que tardan en recibir una pensión por discapacidad desde el diagnóstico [48]. Estos estudios muestran la historia laboral del paciente y destacan la necesidad de considerar el período de la enfermedad en el que se encuentra el paciente a la hora de evaluar los riesgos y sus necesidades laborales.

Muchos investigadores y clínicos de la EM han notado la relevancia de discernir la influencia de cada variable cognitiva y clínica sobre el rendimiento de los pacientes en la vida diaria y, en particular, sobre el trabajo. Debido a esto, recientemente se ha desarrollado una escala de inestabilidad laboral específica para pacientes con EM que permitiría predecir trastornos laborales [74,75]. A través de este conocimiento, es posible planificar una neurorehabilitación enfocada en la recuperación y compensación de estas capacidades, así como en la orientación del paciente en riesgo de perder su trabajo.

Estos conocimientos permitirán a los profesionales clínicos identificar a aquellos pacientes cuyo perfil cognitivo y clínico indique mayor predisposición hacia el deterioro de la vida laboral para que puedan ser tratados tempranamente y retrasar este deterioro. Los pacientes reciben poca ayuda o consejos para mantener o volver al trabajo [38], o los reciben muy tarde [35].

Muchos de los factores que determinan la pérdida de empleo en un paciente con EM pueden identificarse a tiempo para poder modificarlos o compensarlos. Dificultades en el transporte y en la accesibilidad al lugar de trabajo, y trastornos de compatibilidad entre las tareas asignadas y las capacidades del empleado son ejemplos de estos factores [76]. Actualmente, se requiere el desarrollo de programas e intervenciones destinadas a mejorar y prevenir los trastornos laborales de pacientes con EM y más investigaciones sobre la eficacia de aquellos programas de rehabilitación vocacional existentes [73]. Además, se necesita una coordinación entre los sistemas de salud y las agencias de empleo para



atender las necesidades laborales de las personas con discapacidad [71].

### Bibliografía

- Villa AM, Seifer G. Conducción del impulso nervioso en fibras demielinizadas. In Villa AM, Correale J, Garcea O, eds. *Esclerosis múltiple. Conceptos básicos y clínicos*. Buenos Aires: Dunken; 2008. p. 51-60.
- Cristiano E, Patrucco L, Rojas JL. A systematic review of the epidemiology of multiple sclerosis in South America. *Eur J Neurol* 2008; 15: 1273-8.
- Ramagopalan SV, Sadovnick AD. Genetics and epidemiology of multiple sclerosis. In Giesser BS, ed. *Primer on multiple sclerosis*. London: Oxford University Press; 2011. p. 15-29.
- Krupp LB, Banwell B, Tenembaum S, International Pediatric MSSG. Consensus definitions proposed for pediatric multiple sclerosis and related disorders. *Neurology* 2007; 68 (Suppl 2): S7-12.
- Polliack ML, Barak Y, Achiron A. Late-onset multiple sclerosis. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49: 168-71.
- Noseworthy J, Paty D, Wonnacott T, Feasby T, Ebers G. Multiple sclerosis after age 50. *Neurology* 1983; 33: 1537-44.
- Orton SM, Herrera BM, Yee IM, Valdar W, Ramagopalan SV, Sadovnick AD, et al. Sex ratio of multiple sclerosis in Canada: a longitudinal study. *Lancet Neurol* 2006; 5: 932-6.
- Miller D, Barkhof F, Montalban X, Thompson A, Filippi M. Clinically isolated syndromes suggestive of multiple sclerosis, part I: natural history, pathogenesis, diagnosis, and prognosis. *Lancet Neurol* 2005; 4: 281-8.
- Poser CM, Paty DW, Scheinberg L, McDonald WI, Davis FA, Ebers GC, et al. New diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines for research protocols. *Ann Neurol* 1983; 13: 227-31.
- Prieto-Gonzales JM, Lema-Bouzas M, Dapena-Bolaño MD. Diagnóstico y tratamiento de la esclerosis múltiple. *Med Clin (Barc)* 2004; 123: 743-8.
- McDonald WI, Compston A, Edan G, Goodkin D, Hartung HP, Lublin FD, et al. Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Ann Neurol* 2001; 50: 121-7.
- Polman CH, Reingold SC, Edan G, Filippi M, Hartung HP, Kappos L, et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the McDonald criteria. *Ann Neurol* 2005; 58: 840-6.
- Polman CH, Reingold SC, Banwell B, Clanet M, Cohen JA, Filippi M, et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Ann Neurol* 2011; 69: 292-302.
- Carnero-Contentti E. Criterios diagnósticos para esclerosis múltiple, revisión de los criterios de McDonald 2010. *Neurología Argentina* 2012; 4: 102-4.
- Correale J, Farez M. Patogénesis. In Villa AM, Correale J, Garcea O, eds. *Esclerosis múltiple. Conceptos básicos y clínicos*. Buenos Aires: Dunken; 2008. p. 61-73.
- Alberca R, López-Pousa S. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2002.
- Sánchez-De la Rosa R, Sabater E, Casado MA. Análisis del impacto presupuestario del tratamiento en primera línea de la esclerosis múltiple remitente recurrente en España. *Rev Neurol* 2011; 129: 129-38.
- Coleman CI, Sidovar MF, Roberts MS, Kohn C. Impact of mobility impairment on indirect costs and health-related quality of life in multiple sclerosis. *PLoS One* 2013; 8: e54756.
- Jennum P, Wanscher B, Frederiksen J, Kjellberg J. The socioeconomic consequences of multiple sclerosis: a controlled national study. *Eur Neuropsychopharmacol* 2012; 22: 36-43.
- Kobelt G, Berg J, Lindgren P, Fredrikson S, Jonsson B. Costs and quality of life of patients with multiple sclerosis in Europe. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2006; 77: 918-26.
- Krokavcova M, Nagyova I, Rosenberger J, Gavelova M, Middel B, Gdovinova Z, et al. Employment status and perceived health status in younger and older people with multiple sclerosis. *Int Rehabil Res* 2012; 35: 40-7.
- Kikuchi H, Mifune N, Niino M, Kira J, Kohriyama T, Ota K, et al. Structural equation modeling of factors contributing to quality of life in Japanese patients with multiple sclerosis. *BMC Neurol* 2013; 13: 10.
- Patti F, Pozzilli C, Montanari E, Pappalardo A, Piazza L, Levi A, et al. Effects of education level and employment status on HRQoL in early relapsing-remitting multiple sclerosis. *Mult Scler* 2007; 13: 783-91.
- Pluta-Fuerst A, Petrovic K, Berger T, Fryze W, Fuchs S, Gold R, et al. Patient-reported quality of life in multiple sclerosis differs between cultures and countries: a cross-sectional Austrian-German-Polish study. *Mult Scler* 2011; 17: 478-86.
- Miller A, Dishon S. Health-related quality of life in multiple sclerosis: the impact of disability, gender and employment status. *Qual Life Res* 2006; 15: 259-71.
- McCabe MP, Roberts C, Firth L. Work and recreational changes among people with neurological illness and their caregivers. *Disabil Rehabil* 2008; 30: 600-10.
- Ivanova JI, Birnbaum HG, Samuels S, Davis M, Phillips AL, Meletiche D. The cost of disability and medically related absenteeism among employees with multiple sclerosis in the US. *Pharmacoeconomics* 2009; 27: 681-91.
- Busche KD, Fisk JD, Murray TJ, Metz LM. Short term predictors of unemployment in multiple sclerosis patients. *Can J Neurol Sci* 2003; 30: 137-42.
- Strober LB, Christodoulou C, Benedict RH, Westervelt HJ, Melville P, Scherl WF, et al. Unemployment in multiple sclerosis: the contribution of personality and disease. *Mult Scler* 2012; 18: 647-53.
- Benedict RH, Cookfair D, Gavett R, Gunther M, Munschauer F, Garg N, et al. Validity of the minimal assessment of cognitive function in multiple sclerosis (MACFIMS). *J Int Neuropsychol Soc* 2006; 12: 549-58.
- Smith MM, Arnett PA. Factors related to employment status changes in individuals with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2005; 11: 602-9.
- Krokavcova M, Nagyova I, Van Dijk JP, Rosenberger J, Gavelova M, Middel B, et al. Self-rated health and employment status in patients with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2010; 32: 1742-8.
- Benedict RH, Wahlgig E, Bakshi R, Fishman I, Munschauer F, Zivadinov R, et al. Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *J Neurol Sci* 2005; 231: 29-34.
- Morrow SA, Drake A, Zivadinov R, Munschauer F, Weinstock-Guttman B, Benedict RH. Predicting loss of employment over three years in multiple sclerosis: clinically meaningful cognitive decline. *Clin Neuropsychol* 2010; 24: 1131-45.
- Simmons RD, Tribe KL, McDonald EA. Living with multiple sclerosis: longitudinal changes in employment and the importance of symptom management. *J Neurol* 2010; 257: 926-36.
- Pfleger CC, Flachs EM, Koch-Henriksen N. Social consequences of multiple sclerosis (1): early pension and temporary unemployment – a historical prospective cohort study. *Mult Scler* 2010; 16: 121-6.
- Larocca N, Kalb R, Scheinberg L, Kendall P. Factors associated with unemployment of patients with multiple sclerosis. *J Chron Dis* 1985; 38: 203-10.
- O'Connor RJ, Cano SJ, Ramió-Torrentà LL, Thompson AJ, Playford ED. Factors influencing work retention for people with multiple sclerosis: cross-sectional studies using qualitative and quantitative methods. *J Neurol* 2005; 252: 892-6.
- Messmer Uccelli M, Specchia C, Battaglia MA, Miller DM. Factors that influence the employment status of people with multiple sclerosis: a multi-national study. *J Neurol* 2009; 256: 1989-96.
- Johnson KL, Bamer AM, Fraser RT. Disease and demographic characteristics associated with unemployment among

- working-age adults with multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2009; 11: 137-43.
41. Honarmand K, Akbar N, Kou N, Feinstein A. Predicting employment status in multiple sclerosis patients: the utility of the MS functional composite. *J Neurol* 2011; 258: 244-9.
  42. Julian LJ, Vella L, Vollmer T, Hadjimichael O, Mohr DC. Employment in multiple sclerosis. Exiting and re-entering the work force. *J Neurol* 2008; 255: 1354-60.
  43. Salter AR, Cutter GR, Tyry T, Marrie RA, Vollmer T. Impact of loss of mobility on instrumental activities of daily living and socioeconomic status in patients with MS. *Curr Med Res Opin* 2010; 26: 493-500.
  44. Zwiibel HL. Contribution of impaired mobility and general symptoms to the burden of multiple sclerosis. *Adv Ther* 2009; 26: 1043-57.
  45. Patrucco L. Formas clínicas de la esclerosis múltiple. In Villa AM, Correale J, Garcea O, eds. *Esclerosis múltiple. Conceptos básicos y clínicos*. Buenos Aires: Dunken; 2008. p. 211-22.
  46. Lublin FD, Reingold SC. Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. National Multiple Sclerosis Society (USA) Advisory Committee on Clinical Trials of New Agents in Multiple Sclerosis. *Neurology* 1996; 46: 907-11.
  47. Denney DR, Sworowski LA, Lynch SG. Cognitive impairment in three subtypes of multiple sclerosis. *Arch Clin Neuropsychol* 2005; 20: 967-81.
  48. Glad SB, Nyland H, Aarseth JH, Riise T, Myhr KM. How long can you keep working with benign multiple sclerosis? *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2011; 82: 78-82.
  49. Phillips LJ, Stuijbergen AK. Predicting continued employment in persons with multiple sclerosis. *J Rehabil* 2006; 72: 35-43.
  50. Gronning M, Hannisdal E, Mellgren SI. Multivariate analyses of factors associated with unemployment in people with multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1990; 53: 388-90.
  51. Bobholz JA, Rao SM. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis: a review of recent developments. *Curr Opin Neurol* 2003; 16: 283-8.
  52. Cáceres E, Vanotti S, Rao S, Group TRW. Epidemiological characteristics of cognitive impairment of multiple sclerosis patients in a Latin American country. *J Clin Exp Neuropsychol* 2011; 33: 1094-8.
  53. Chiaravalloti ND, DeLuca J. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2008; 7: 1139-51.
  54. Archibald CJ, Fisk JD. Information processing efficiency in patients with multiple sclerosis. *J Clin Exp Neuropsychol* 2000; 22: 686-701.
  55. Denney DR, Lynch SG, Parmenter BA, Horne N. Cognitive impairment in relapsing and primary progressive multiple sclerosis: mostly a matter of speed. *J Int Neuropsychol Soc* 2004; 10: 948-56.
  56. Duque B, Sepulcre J, Bejarano B, Samaranch L, Pastor P, Villoslada P. Memory decline evolves independently of disease activity in MS. *Mult Scler* 2008; 14: 947-53.
  57. Thornton AE, Raz N. Memory impairment in multiple sclerosis: a quantitative review. *Neuropsychology* 1997; 11: 357-66.
  58. Cores EV, Vanotti S, Osorio M, Politis DG, Garcea O. El test 'El Cóndor' como medida de memoria prospectiva en esclerosis múltiple recaídas y remisiones. *Investigaciones en Psicología* 2010; 15: 69-83.
  59. Kardiasmenos KS, Clawson DM, Wilken JA, Wallin MT. Prospective memory and the efficacy of a memory strategy in multiple sclerosis. *Neuropsychology* 2008; 22: 746-54.
  60. Arnett PA, Rao SM, Grafman J, Bernardin L, Luchetta T, Binder JR, et al. Executive functions in multiple sclerosis: an analysis of temporal ordering, semantic encoding, and planning abilities. *Neuropsychology* 1997; 11: 535-44.
  61. Foong J, Rozewicz L, Quaghebeur G, Davie CA, Kartsounis LD, Thompson AJ, et al. Executive function in multiple sclerosis. The role of frontal lobe pathology. *Brain* 1997; 120: 15-26.
  62. Demirkiran M, Ozeren A, Sonmezler A, Bozdemir H. Crossed aphasia in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2006; 12: 116-9.
  63. Amato MP, Ponziani G, Rossi F, Liedl CL, Stefanile C, Rossi L. Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Mult Scler* 2001; 7: 340-4.
  64. Benito-León J, Morales JM, Rivera-Navarro J. Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *Eur J Neurol* 2002; 9: 497-502.
  65. Schultheis MT, Garay E, DeLuca J. The influence of cognitive impairment on driving performance in multiple sclerosis. *Neurology* 2001; 56: 1089-94.
  66. Goverover Y, Genova HM, Hillary FG, DeLuca J. The relationship between neuropsychological measures and the Timed Instrumental Activities of Daily Living task in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2007; 13: 636-44.
  67. Roessler RT, Rumrill PD, Fitzgerald SM. Predictors of employment status for people with multiple sclerosis. *RCB* 2004; 47: 96-103.
  68. Benedict RH, Cox D, Thompson LL, Foley F, Weinstock-Guttman B, Munschauer F. Reliable screening for neuropsychological impairment in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2004; 10: 675-8.
  69. Feinstein A. Multiple sclerosis and depression. *Mult Scler* 2011; 17: 1276-81.
  70. Glanz BI, Degano IR, Rintell DJ, Chitnis T, Weiner HL, Healy BC. Work productivity in relapsing multiple sclerosis: associations with disability, depression, fatigue, anxiety, cognition, and health-related quality of life. *Value Health* 2012; 15: 1029-35.
  71. Robinson JE. Access to employment for people with disabilities: findings of a consumer-led project. *Disabil Rehabil* 2000; 22: 246-53.
  72. Roessler RT, Rumrill PD, Hennessey M, Nissen S, Neath J. The employment discrimination experiences of adults with multiple sclerosis. *J Rehabil* 2011; 77: 20-30.
  73. Sweetland J, Howse E, Playford ED. A systematic review of research undertaken in vocational rehabilitation for people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2012; 34: 2031-8.
  74. McFadden E, Horton MC, Ford HL, Gilworth G, McFadden M, Tennant A. Screening for the risk of job loss in multiple sclerosis (MS): development of an MS-specific Work Instability Scale (MS-WIS). *Mult Scler* 2012; 18: 862-70.
  75. Honan CA, Brown RE, Hine DW, Vowels L, Wollin JA, Simmons RD, et al. The multiple sclerosis work difficulties questionnaire. *Mult Scler* 2012; 18: 871-80.
  76. Rumrill P, Roessler R, Vierstra C, Hennessey M, Staples L. Workplace barriers and job satisfaction among employed people with multiple sclerosis: an empirical rationale for early intervention. *J Vocat Rehabil* 2004; 20: 177-83.

### Factors associated to the work situation of patients with multiple sclerosis

**Introduction.** Multiple sclerosis is a demyelinating neurological disease that usually gives rise to motor, perceptive, affective and cognitive disorders in patients. These symptoms can lead the person to lose his or her job and lower the quality of life of both patients and their relatives.

**Aim.** To review the literature on demographic, clinical, cognitive, psychiatric, occupational and social variables associated with the work situation.



**Development.** Cross-sectional and longitudinal studies have detected variables related with unemployment. Empirical research has shown how physical disability, fatigue and the progression of the disease exert a clear influence on the patient's work situation. Yet, the same degree of evidence is not true for gender, depression, age, duration of the disease and cognitive variables. Little attention has been given to work characteristics such as job discrimination, employer's attitude, labour laws, colleagues' attitudes and transport problems.

**Conclusions.** Many of the factors that determine job loss in a patient with multiple sclerosis can be identified in time to allow them to be modified or offset. The knowledge provided by the studies mentioned above makes it possible to detect patients who are at risk of losing their job so that interventions can be carried out with the aim of preventing such a situation from occurring. More particularly, the vulnerability profile includes high physical disability and fatigue, progressive development of the disease and the presence of cognitive impairment, among others.

**Key words.** Cognition. Multiple sclerosis. Physical disability. Psychiatric aspects. Unemployment. Work.