

Aktywność zawodowa chorych na stwardnienie rozsiane

Occupational activity of patients suffering from multiple sclerosis

STANISŁAW KRAJEWSKI^{1/}, WOJCIECH GARCZYŃSKI^{2/}, MONIKA ZAWADKA^{3/}, MARIUSZ KOWALEWSKI^{4/},
RENATA JAKIMIEC^{4/}, MIROSLAW EMERT^{4/}

^{1/} Katedra i Klinika Rehabilitacji, Collegium Medicum w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

^{2/} Samodzielna Pracownia Medycyny Fizycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie

^{3/} Katedra i Zakład Higieny i Epidemiologii, Collegium Medicum w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

^{4/} Centrum Rehabilitacji dla Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane im. Jana Pawła II, Borne Sulinowo

Wprowadzenie. W okresie od czerwca do listopada 2011 r. w NZOZ Centrum Rehabilitacji dla Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane im. Jana Pawła II w Bornem Sulinowie przeprowadzono wieloaspektowe badania osób cierpiących na tę przewlekłą chorobę.

Cel pracy. Ocena wpływu stwardnienia rozsianego na aktywność zawodową chorych.

Materiał metody. Badaniom poddano 198 osób ze zdiagnozowanym stwardnieniem rozsianym (SM). Badania przeprowadzono w oparciu o autorską ankietę.

Wyniki i wnioski. Osoby, które zachorowały na stwardnienie rozsiane w późniejszym wieku, wcześniej kończą aktywność zawodową niż te, u których choroba zaczęła się w młodszy wieku. Czynnikiem determinującym możliwość udziału w aktywności zawodowej osób chorych na SM jest stopień ich niesprawności. Im bardziej agresywny przebieg choroby, tym wcześniej następuje rezygnacja z pracy. Mężczyźni chorzy na SM są relatywnie bardziej aktywni zawodowo niż kobiety. Istotnym czynnikiem wpływającym na możliwości funkcjonowania osób z SM na rynku pracy jest ich wykształcenie. Postawa pracodawcy wobec problemu osoby chorej na SM – przystosowywanie warunków pracy oraz ułatwienia w zakresie leczenia – w istotny sposób wpływa na możliwość kontynuacji pracy zawodowej przez taką osobę.

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane, aktywność zawodowa, stopień zaawansowania stwardnienia rozsianego EDSS, zaburzenia układu ruchu

Introduction. In the period from June to November 2011 in the Pope John Paul 2nd Rehabilitation Centre for People with Multiple Sclerosis in Borne Sulinowo, a multifaceted study was conducted in people suffering from this chronic disease.

Aim. To assess the impact of multiple sclerosis on the occupational activity of the patients.

Material & Methods. The study involved 198 people diagnosed with multiple sclerosis (MS). The study was based on an original survey.

Results and conclusions. It was found that people who develop multiple sclerosis later in life, end their occupational activity earlier than those whose disease started at a younger age. The factor determining the opportunity to participate in occupational activity of people with MS is the degree of their disability. The more aggressive the disease, the earlier a person resigns from a job. Male patients with MS are relatively more professionally active than women. An important factor affecting the viability of MS patients in the labor market is their education. The attitude of employers towards the problem of people with MS – adapting the working conditions and the facilities for treatment – has an important impact on the patients' ability to continue working.

Key words: multiple sclerosis, occupational activity, degree of disability of MS patients – EDSS, musculoskeletal disorders

© Hygeia Public Health 2014, 49(1): 134-141

www.h-ph.pl

Nadesłano: 09.02.2014

Zakwalifikowano do druku: 16.02.2014

Adres do korespondencji / Address for correspondence

Stanisław Krajewski

Kaźmierowo 14, 89-120 Potulice

tel. 601 296 393, e-mail: krajewskirehabilitacja@wp.pl

Skrót stosowany w pracy

EDSS – *Expanded Disability Status Scale*

Wprowadzenie

Stwardnienie rozsiane (SM) to choroba, która może mieć bardzo różny obraz kliniczny od łagodnego do bardzo ciężkiego, cechuje się okresami zaostrzeń i remisji. Szacuje się, że w Polsce ze stwardnieniem rozsianym zmagają się 45-60 tys. osób. Zachorowalność wynosi 3-5 przypadków na 100 tysięcy. Jest to choroba

trwająca całe życie, a średni czas przeżycia od momentu zachorowania wynosi 25-30 lat. SM dotyczy przede wszystkim osób młodych. Szczyt zachorowań przypada na 18-40 rok życia. Są to lata największej aktywności zawodowej. Z tego powodu choroba ta stanowi problem nie tylko zdrowotny, ale również społeczny [1-5].

Cel pracy

Ocena wpływu stwardnienia rozsianego na aktywność zawodową chorych.

Materiał i metody

W okresie od czerwca do listopada 2011 r. w NZOZ Centrum Rehabilitacji dla Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane im. Jana Pawła II w Bornem Sulinowie przeprowadzono wieloaspektowe badania osób cierpiących na tę przewlekłą chorobę. Badaniom poddano 198 osób ze zdiagnozowanym stwardnieniem rozsianym. Grupa została wyodrębniona przypadkowo spośród pacjentów tego ośrodka. Ze świadczeń tej placówki korzystają chorzy z całego kraju, co daje możliwość uzyskania dużej grupy o strukturze przybliżonej do populacji chorych z SM w Polsce. Badania były przeprowadzane podczas sześciu turnusów rehabilitacyjnych, zawsze w pierwszym tygodniu turnusu.

U wszystkich badanych zdiagnozowano stwardnienie rozsiane. Grupa jest zróżnicowana pod względem wieku, wieku zachorowania oraz czasu trwania choroby. W grupie badanej znajdują się osoby z SM rozpoznany w przedziale typowym dla tej choroby (20-40 rok życia), osoby z dziecięcym SM (poniżej 16 r.ż.) jak i osoby z późnym SM (zachorowanie po 60 r.ż.).

Do zebrania materiału badawczego posłużono się autorską ankietą. Metoda badań polega na analizie odpowiedzi udzielonych przez chorych na pytania zawarte w ankiecie. Pytania miały na celu określenie sytuacji zawodowej chorych oraz nakreślenie problemów z jakimi spotykają się osoby chore na SM.

Analiza statystyczna

Dane o charakterze ilościowym scharakteryzowano poprzez określenie liczebności grup, wartości średniej dla grupy wraz z odchyleniem standardowym, wartości maksymalnych i minimalnych. Normalność rozkładu sprawdzono za pomocą testu Kołmogorowa-Smirnoffa z poprawką Lillieforsa oraz Shapiro-Wilka, jednorodność wariancji-testu Levene'a. Analizę porównawczą między cechami wykonano z użyciem testu U Manna-Whitney'a, analizy wariancji ANOVA rang Kruskala-Wallisa i porównań wielokrotnych. Wszystkie testy przeprowadzono na poziomie istotności $\alpha=0,05$. Obliczenia wykonane zostały za pomocą

pakietu obliczeniowego Statistica 10.0 PL firmy Statsoft.

Wyniki

Badania przeprowadzono na 198 osobowej grupie chorych na stwardnienie rozsiane. W jej składzie było 138 kobiet (69,7%) i 60 mężczyzn (30,3%). 92 osoby (48,0%) były mieszkańcami dużych miast – powyżej 50 tysięcy mieszkańców, 81 osób (40,9%) to mieszkańcy małych miejscowości, a 25 osób (11,1%) to mieszkańcy wsi. 93 badanych (47,0%) miało wykształcenie wyższe, 75 (37,9%) – średnie, 26 (13,1%) – zawodowe, a 4 (2,0%) – podstawowe. Średnia wieku dla badanej grupy chorych to $49,8 \pm 11,24$ lat. Najmłodsza z badanych osób miała 22 lata a najstarsza – 78. Średni wiek zachorowania – $31,7 \pm 10,01$ lat, przy czym wartości ekstremalne wynosiły 10 i 59 lat. Średni czas trwania choroby wynosił $18,1 \pm 10,03$ lat. Osoba najkrócej chorująca spośród badanych miała pierwsze objawy od dwóch lat, natomiast najdłużej chorujący borykał się ze stwardnieniem rozsianym przez 47 lat. Średni stopień zaawansowania choroby według skali EDSS wyniósł $6,1 \pm 1,71$. Wartość minimalna w badanej grupie to 2,5, a maksymalna – 9.

Dla potrzeb oceny wpływu stwardnienia rozsianego na aktywność zawodową chorych dokonano wstępnego podziału grupy badanej na podgrupy jak w tabeli I.

Spośród osób niepracujących w czasie prowadzenia badań wyodrębniono trzy podgrupy – nigdy niepracujące (grupa „B” – 5 osób – 2,5%), aktualnie niepracujące, ale będące w wieku produkcyjnym (grupa „N” – 131 osób – 66,2%) oraz aktualnie niepracujące, ale będące już w wieku emerytalnym (grupa „S” – seniorzy – 15 osób – 7,6%) (tab. I).

Spośród wszystkich osób nieaktywnych zawodowo, 113 (77,4%) podaje SM jako podstawową przyczynę odejścia z pracy. 14 osób (9,6%) pomimo choroby było aktywnych do uzyskania uprawnień emerytalnych, 6 (4,1%) zakończyło aktywność zawodową z powodu innej choroby, a 13 (8,9%) z innych

Tabela I. Podział na podgrupy i ogólna charakterystyka (n=198)
Table I. Division into subgroups and general characteristics (n=198)

Podgrupa	n	%	Wiek			Czas trwania choroby			EDSS		
			średnia	min	max	średnia	min	max	średnia	min	max
A	47	23,7	44,1	28	63	14,7	2	37	5,0	2,5	8
N	131	66,2	50,5	28	63	18,3	2	40	6,5	3	9
S	15	7,6	69,0	65	78	30,6	8	47	6,7	3	8,5
B	5	2,5	25,6	22	31	9,0	5	15	5,2	3,5	6,5
RAZEM	198	100	49,8	22	78	18,1	2	47	6,1	2,5	9

A – aktywni zawodowo

N – nieaktywni zawodowo w wieku produkcyjnym

S – (seniorzy) nieaktywni zawodowo w wieku powyżej 64 lat

B – bez pracy – nigdy nie pracujący

przyczyn (ekonomiczne – restrukturyzacja zakładu pracy, likwidacja).

Dla potrzeb dalszej analizy wpływu poszczególnych czynników na aktywność zawodową chorych na SM odrzucono podgrupy S i B, a dalsze wyniki będą dotyczyły tylko osób aktywnych i nieaktywnych zawodowo będących w wieku produkcyjnym, czyli podgrupy A i N.

Analiza wyników wykazała istotne statystycznie różnice pomiędzy grupami A vs N. Osoby aktywne wykazywały wyższe średnie wartości zmiennych: wieku zachorowania, czasu choroby, EDSS, czasu pracy w chorobie, $p < 0,05$. Nie zaobserwowano istotnych różnic w zakresie średniego czasu pracy w obu grupach (tab. II).

W tabelach III i IV scharakteryzowano grupy osób nieaktywnych (tab. III) i aktywnych zawodowo (tab. IV). Przedstawiono wyniki dotyczące zależności pomiędzy aktywnością zawodową osób chorych na SM a takimi czynnikami jak: wiek w jakim rozpoczęła się choroba (wiek zachorowania), czas trwania choroby, ogólny czas pracy, tzn. suma czasu pracy przed rozpoczęciem choroby oraz w trakcie trwania choroby, czas, jaki upłynął od zakończenia aktywności zawodowej do czasu prowadzenia badań (ile czasu nie pracuje) oraz stopień zaawansowania choroby wyrażony wskaźni-

kiem EDSS. Wyżej wymienione czynniki porównano w grupach osób, które przepracowały od chwili zachorowania (czas pracy w chorobie) odpowiednio: do roku, 2 do 5 lat, 6 do 10 lat, 11 do 20 lat oraz dłużej niż 20 lat.

Dla porównania cech związanych z pracą zawodową u chorych na SM, w tabeli III oceniono tych chorych, których przyczyną zakończenia aktywności zawodowej było stwardnienie rozsiane, dlatego $n = 113$.

Analiza statystyczna wykazała istotną zmienność statystyczną w zakresie ogólnego czasu pracy ($p = 0,0018$), wieku zachorowania ($p = 0,0000$), czasu trwania choroby ($p = 0,0000$) w grupach osób N o różnym czasie aktywności zawodowej (tab. III).

Zaobserwowano istotne różnice między wiekiem zachorowania i czasem pracy w chorobie w grupach „>20” i „0-1” ($p = 0,0066$), „>20” i „2-5” ($p = 0,0385$), „0-1” i „6-10” ($p = 0,0000$), „11-20” i „0-1” ($p = 0,0000$), „11-20” i „2-5” ($p = 0,0011$) oraz „6-10” i „2-5” ($p = 0,0009$) (ryc. 1).

Wyniki porównań wielokrotnych wykazały istotne różnice między czasem trwania choroby i czasem pracy w chorobie w grupach „>20” i „0-1” ($p = 0,0000$), „>20” i „2-5” ($p = 0,0003$), „0-1” i „6-10” ($p = 0,0464$), „11-20” i „0-1” ($p = 0,0000$), „11-20” i „2-5” ($p = 0,0002$) (ryc. 2).

Tabela II. Ogólna charakterystyka przebiegu choroby w grupach A i N ($n = 178$)
Tabela II. General characteristics of disease progress in group A and N ($n = 178$)

Cecha	A N=47				N N=131				p*
	Średnia	SD	min	max	Średnia	SD	min	max	
Wiek	44,1	10,4	28	63	50,5	8,39	28	63	0,0002
Wiek zachorowania	29,3	8,91	16	52	32,2	9,60	14	56	0,0494
Czas trwania choroby (lata)	14,7	8,47	2	37	18,3	9,28	2	40	0,0226
EDSS	5,0	1,48	2,5	8	6,5	1,62	3	9	0,0000
Czas pracy (lata)	19,6	9,71	3	40	19,4	9,44	2	40	0,9566
Czas pracy w chorobie (lata)	13,2	8,81	2	35	8,6	8,00	0,5	33	0,0005
Jak długo nie pracuje (lata)	0	0	0	0	9,4	7,02	1	31	-

*test U Manna-Whitney'a

Czas trwania choroby – liczba lat od rozpoczęcia choroby do czasu prowadzenia badań

Czas pracy – liczba lat przepracowanych od rozpoczęcia pracy do czasu prowadzenia badań (grupa A) lub do czasu jej zakończenia (grupa N)

Czas pracy w chorobie – liczba lat przepracowanych od początku choroby

Jak długo nie pracuje – liczba lat od chwili zakończenia aktywności zawodowej do czasu prowadzenia badań

Tabela III. Charakterystyka grup o różnym czasie aktywności zawodowej podczas trwania choroby (grupa N, $n = 113$)
Table III. Characteristics of groups with different duration of occupational activity throughout the disease (group N, $n = 113$)

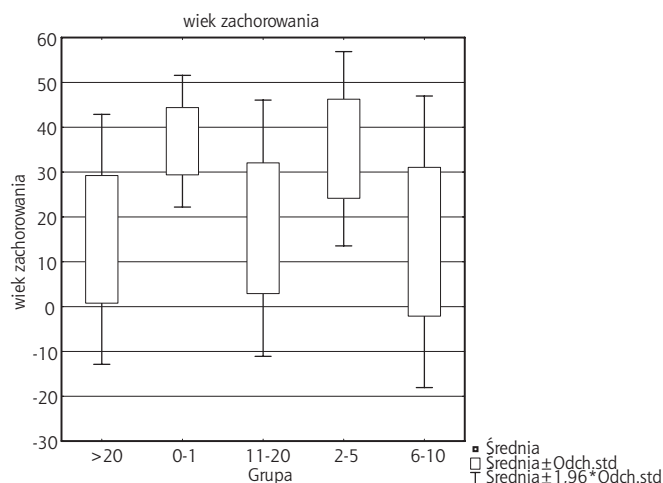
Czas pracy w chorobie (lat)	0-1	2-5	6-10	11-20	>20	Razem	ANOVA rang Kruskala-Wallis	p
n (%)	27 (23,9)	24 (21,2)	24 (21,2)	31 (27,4)	7 (6,2)	113 (100)		
Średnia wieku zachorowania	36,9	35,2	30,6	28,3	24,9	32,1	H (4, N=113) =42,32949	0,0000
Średni czas trwania choroby	12,6	13,8	20,1	24,7	33,1	19,0	H (4, N=113) =43,55421	0,0000
Średni ogólny czas pracy (przed chorobą + w chorobie)	16,8	17,3	16,1	22,8	28,6	19,1	H (4, N=113) =17,10405	0,0018
Ile czasu nie pracuje	12,4	9,6	11,8	8,1	8,7	10,3	H (4, N=113) =6,488728	0,1655
Średnia wartość EDSS	6,7	6,8	6,6	6,3	6,8	6,6	H (4, N=113) =1,251780	0,8695

Analiza statystyczna wykazała istotną zmienność statystyczną w zakresie ogólnego czasu pracy ($p=0,0003$), czasu trwania choroby ($p=0,0000$) w grupach osób A o różnym czasie aktywności zawodowej (tab. IV).

Wyniki porównań wielokrotnych wykazały istotne różnice w zakresie średniego czasu choroby między grupami osób A „>20” i „2-5” ($p=0,0009$), „>20” i „6-10” ($p=0,0003$), „11-20” i „6-10” ($p=0,0238$) (tab. IV). Wyniki porównań wielokrotnych wykazały istotne różnice między czasem trwania choroby i czasem pracy w chorobie w grupach „>20” i „2-5” ($p=0,0009$), „>20” i „6-10” ($p=0,0000$), „11-20” i „6-10” ($p=0,0238$) (ryc. 3).

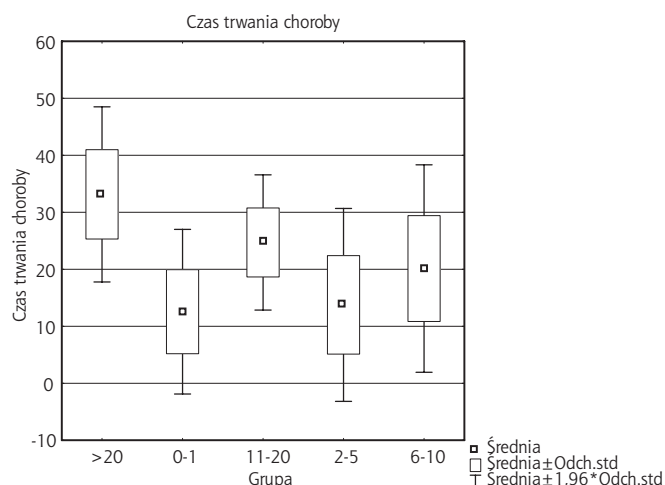
W tabeli V przedstawiono ogólną charakterystykę grup A i N z uwzględnieniem płci, miejsca zamieszkania, wykształcenia oraz charakteru wykonywanej pracy. Dla potrzeb opracowania przyjęto następujący podział ze względu na miejsce zamieszkania: duże miasto to miasto o liczbie mieszkańców powyżej 50 tysięcy, małe miasto – do 50 tysięcy.

W tabeli VI zaprezentowano wyniki subiektywnej oceny czynników związanych z chorobą, które



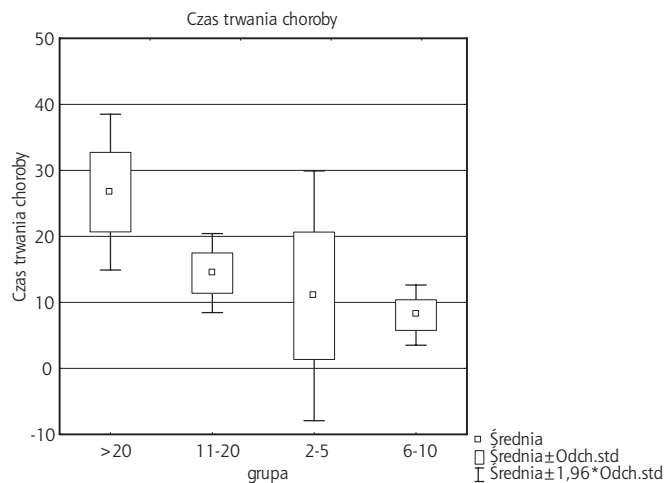
Ryc. 1. Wiek zachorowania a czas pracy w chorobie w grupie nieaktywnych (N)

Fig. 1. Age onset vs. time of work during disease in the non-active group N



Ryc. 2. Czas trwania choroby, a czas pracy w chorobie w grupie nieaktywnych (N)

Fig. 2. Duration of disease vs. time of work during disease in the non-active group (N)



Ryc. 3. Czas trwania choroby, a czas pracy w chorobie w grupie aktywnych (A)

Fig. 3. Duration of the disease vs. time of work during disease in active group (A)

Tabela IV. Charakterystyka grup o różnym czasie aktywności zawodowej podczas trwania choroby (grupa A, n=47)

Table IV. Characteristics of groups with different duration of occupational activity throughout the disease (group A, n=47)

Czas pracy w chorobie (lat)	0-1	2-5	6-10	11-20	>20	RAZEM	ANOVA rang	p
n (%)	0 (0)	8 (17,2)	13 (27,7)	16 (34,0)	10 (21,3)	47 (100)	Kruskala-Wallis	
Średnia wieku zachorowania	x	29,1	28,8	31,2	27,3	29,3	H (3, N=47) = 1,506753	0,6807
Średni czas trwania choroby	x	11	8,1	14,4	26,7	14,7	H (3, N=47) = 28,74937	0,0000
Średni ogólny czas pracy (przed chorobą + w chorobie)	x	13,9	14,3	20,1	30,2	19,6	H (3, N=47) = 18,68411	0,0003
Średnia wartość EDSS	x	4,3	4,7	5,2	5,6	5,0	H (3, N=47) = 4,431502	0,2185

utrudniają pracę zawodową. Chorzy mogli w ankiecie zaznaczyć dowolną liczbę zaburzeń.

Wyniki przedstawione w tabeli VII pokazują wpływ udziału pracodawców na możliwości zawodo-

wego funkcjonowania osób chorych na SM. Porównano grupy A i N, a wyniki charakteryzujące te grupy ukazano na tle ogólnych wyników wszystkich osób – i tych obecnie, i tych dawniej pracujących.

Tabela V. Ogólna charakterystyka porównawcza grup A i N (n=178)
Table V. General comparative characteristics of group A and N (n=178)

Cecha		A N=47		N N=131	
		n	%	n	%
Płeć	Kobiety	28	59,6	99	75,6
	Mężczyźni	19	40,4	32	24,4
Miejsce zamieszkania	Duże miasto	23	48,9	56	42,7
	Małe miasto	20	42,6	55	42,0
	Wieś	4	8,5	20	15,3
Wykształcenie	Podstawowe	0	0	3	2,3
	Zawodowe	3	6,4	22	16,8
	Średnie	9	19,1	57	43,5
	Wyższe	35	74,5	49	37,4
Charakter wykonywanej pracy	Fizyczna	1	2,1	23	17,6
	Umysłowa	40	85,1	80	61,1
	Mieszana	6	12,8	28	21,3

Tabela VI. Zaburzenia związane z chorobą utrudniające pracę zawodową – ocena subiektywna
Table VI. Disease-associated disorders inhibiting professional work – self-assessment

Rodzaj zaburzenia	A + N + S (n=193)		A (n=47)		N (n=131)	
	n	%	n	%	n	%
Trudności w poruszaniu się	124	64,2	30	63,8	86	65,6
Zaburzenia równowagi	112	58,0	28	59,6	76	58,0
Zmęczenie	108	56,0	33	70,2	69	52,7
Zaburzenia widzenia	47	24,4	5	10,6	40	30,5
Zaburzenia kontroli zwieraczy	46	23,8	15	31,9	26	19,8
Uczucie przygnębienia	37	19,2	9	19,1	24	18,3
Drżenie	31	16,1	6	12,8	22	16,8
Bóle	21	10,9	9	19,1	12	9,2
Zaburzenia mowy	21	10,9	2	4,3	16	12,2
Poczucie niższej wartości	19	9,8	3	6,4	16	12,2
Inne	12	6,2	1	2,1	8	6,1

Tabela VII. Stosunek pracodawcy do chorego
Table VII. Employer's attitude to the patient

Badana cecha	A + N + S (n=182)		A (n=45)		N (n=122)	
	n	%	n	%	n	%
Pracodawca wiedział o chorobie	138	75,8	45	100	82	67,2
Ułatwiał warunki pracy	59	32,4	30	66,7	26	21,3
Elastyczny czas pracy	33	18,1	19	42,2	11	9,0
Możliwość pracy w domu	11	6,0	5	11,1	4	3,3
Przystosowanie stanowiska	20	11,0	9	20,0	11	9,0
Inne ułatwienia	13	7,1	9	20,0	4	3,3
Nie ułatwiał	79	43,4	15	33,3	56	45,9
Ułatwiał warunki leczenia	89	48,9	39	86,7	44	36,1
Pracodawca nie wiedział o chorobie	44	24,2	0	0	40	32,8
Własna działalność gospodarcza	11	5,7	2	4,3	9	6,9

11 osób (5,7%) z grupy A+N+S prowadziło samodzielną działalność gospodarczą, dlatego dla grupy A+N+S – n=182

Dwie osoby (4,3%) z grupy A prowadziły samodzielną działalność gospodarczą, dlatego dla grupy A – n=45

9 osób (6,9%) z grupy N prowadziło samodzielną działalność gospodarczą, dlatego dla grupy N – n=122

Dyskusja

Stwardnienie rozsiane jest chorobą o bardzo różnym i indywidualnym przebiegu. W związku z tym również ograniczenia możliwości zawodowego funkcjonowania po rozpoznaniu tej choroby są zróżnicowane. McFadden i wsp. przeprowadzili obszernie, przesiewowe badanie na temat ryzyka utraty pracy przez chorych na SM. W swojej pracy zwracają uwagę na fakt, iż wystąpienie objawów klinicznych SM najczęściej przypada między 20-40 rokiem życia. Szczyt reprezentacji klinicznej SM przypada w trzeciej dekadzie życia, czyli w najintensywniejszym okresie aktywności zawodowej, powodując zmienną zdolności do pracy chorego. Istnieją liczne doniesienia w literaturze świadczące o fakcie iż 50-80% chorych na SM staje się bezrobotnymi w okresie od 10 lat + wiek zachorowania. Za czynniki największego ryzyka wystąpienie bezrobocia u chorych na SM uznaje się stopień niesprawności oceniany wg EDSS powyżej 6,5, wiek, czas trwania i przebieg kliniczny choroby w tym postać choroby [6].

Własne badania potwierdzają te dane. Spośród 198 ankietowanych uczestników turnusów rehabilitacyjnych w Bornem Sulimowicach tylko 47 (23,7%) było aktywnych zawodowo. 131 osób (66,2%) pomimo, że były w wieku aktywności zawodowej – do 65 lat, nie były zawodowo aktywne. 113 spośród nich podaje SM jako główną przyczynę rezygnacji z pracy. Tylko 14 osób (9,6%) zdołało pracować do uzyskania wieku emerytalnego. Pięć osób (2,5%) nie rozpoczęło pracy z powodu wczesnego wieku zachorowania.

Porównując grupy osób aktywnych (grupa A, n=47) i nieaktywnych zawodowo (grupa N, n=131) stwierdzono w grupie N wyższe średnie wartości takich parametrów jak wiek, w którym zaczęła się choroba, czas trwania choroby oraz wartość EDSS. Grupę A cechuje dłuższy czas utrzymywania aktywności zawodowej pomimo trwania choroby przy równocześnie równym średnim ogólnym czasie trwania aktywności zawodowej (przed chorobą oraz podczas trwania choroby) (tab. II).

Najwcześniej po rozpoczęciu choroby z aktywności zawodowej rezygnowały te osoby, których choroba rozpoczęła się w późniejszym wieku (tab. III). Grupę 27 badanych, którzy zrezygnowali z pracy już w pierwszym roku od pojawienia się pierwszych objawów cechuje najwyższa średnia wieku zachorowania – 36,9 lat. Odmianą sytuację zaobserwować można w grupie 7 osób o najdłuższym stażu pracy podczas trwania choroby. Byli oni aktywni przez ponad 20 lat, ale ich choroba zaczęła się w średnio najmłodszym wieku (24,9 lat). Znamienne jest, że w ciągu 5 lat od rozpoczęcia choroby aż 45% badanych zakończyło aktywność zawodową. Grupę tę cechuje stosunkowo krótki czas trwania choroby, a przy tym wysoki średni

stopień zaawansowania choroby (EDSS), z czego należy wnioskować, że choroba rozwijała się szybciej niż u innych badanych i w związku z tym niesprawność wcześniej wykluczyła te osoby z rynku pracy.

W grupie osób wciąż aktywnych zawodowo żadnej z prawidłowości prezentowanych w tabeli III (dotyczącej nieaktywnych zawodowo) nie zaobserwowano – ani w odniesieniu do wieku ankietowanych, ani czasu trwania choroby (tab. IV). Obserwuje się natomiast niższy niż w grupie N stopień zaawansowania choroby we wszystkich podgrupach, przy czym najniższy jest on wśród osób najkrócej pracujących – od 2 do 5 lat (średnia wartość EDSS=4,3). Oznacza to, że wśród tych chorych zaburzenia związane z SM postępują wolniej, co jest czynnikiem sprzyjającym dla utrzymania aktywności zawodowej.

W literaturze można odnaleźć liczne doniesienia o przedwczesnej utracie pracy przez chorych na SM którzy przed diagnozą byli aktywni zawodowo. Raporty z USA, Norwegii, Wielkiej Brytanii, Australii, Hiszpanii, Izraela donoszą, że ponad połowa w momencie diagnozy aktywnych zawodowo chorych utraciła pracę przedwcześnie [7-9]. Również w badaniach Scheinberg i wsp. spośród 250 uczestników badań 19% było zatrudnionych a 20% poszukiwało pracy [10].

Istotnym elementem różniącym grupy A i N jest udział obu płci w tych grupach. Mężczyzn chorych na SM cechuje większa aktywność zawodowa w porównaniu z kobietami. W grupie osób pracujących odsetek ich jest prawie dwa razy wyższy niż wśród niepracujących. Kobiety niepracujące stanowią w grupie N ponad 75%, natomiast aktywne zawodowo (grupa A) – niecałe 60% (tab. V). Wiązać to należy ze stereotypowymi rolami społecznymi przypisywanymi płciom. Mężczyzn cechuje większa motywacja do utrzymania się na rynku pracy. Zwłaszcza dotyczy to mężczyzn młodych, a już posiadających rodziny na utrzymaniu. Niezdolność do pracy zarobkowej w większym stopniu (w subiektywnym odczuciu) deprecjonuje wartość mężczyzny niż kobiety.

Ważne w omawianym aspekcie jest miejsce zamieszkania chorych. W grupie A 91,5% badanych mieszka w miastach a w grupie N – 84,7%.

Bardzo wyraźne jest zróżnicowanie pomiędzy grupami A i N w zakresie wykształcenia i charakteru wykonywanej pracy. W grupie A 75% badanych ma wykształcenie wyższe, w grupie N – tylko 37,4%. W grupie A tylko 6,4% ma wykształcenie zawodowe lub podstawowe, w grupie N takich osób jest 19,1%. W grupie A pracę umysłową wykonywało 85% badanych, a w grupie N – 61%, natomiast pracę fizyczną w grupie A – 2,1%, a w grupie N – 17,6%.

W piśmiennictwie jako czynniki wybitnie wpływające na wystąpienia bezrobocia wymienia się: płeć,

poziom wykształcenia, sektor zatrudnienia, charakter wykonywanej pracy. Spośród nich czynnikami predysponującymi do wystąpienia bezrobocia są: płeć żeńska, zatrudnienie w sektorze prywatnym i w charakterze pracy fizycznej, utrudniony transport z i do miejsca pracy. Do czynników predysponujących do dłuższego zatrudnienia należy wykształcenie wyższe, zatrudnienie nie obciążające fizycznie [6]. Scheinberg i wsp w swoich badaniach donosi iż znaczna część z nich zgłasza gotowość i chęć do podjęcia pracy. 20% z nich poszukuje aktywnie pracy a ich szanse na jej zdobycie ciągu 5 pierwszych lat od diagnozy są oceniane jako porównywalne do osób zdrowych [10]. Messmer i wsp jako czynniki silnie wpływające na decyzje o rozpoczęciu i kontynuacji pracy podają: politykę zatrudnienia, świadczenia emerytalne, obecne wynagrodzenie i perspektywę przyszłego statusu finansowego [11]. McFadden i wsp potwierdzają teorię zatrudnienia w charakterze pracy fizycznej jako czynnika silnie predysponującego do wystąpienia bezrobocia u chorych na SM [6].

Prawie dwie trzecie badanych podaje trudności w poruszaniu się jako czynnik istotnie utrudniający pracę zawodową. Drugim czynnikiem są zaburzenia równowagi (58%). Porównując występowanie zaburzeń związanych z chorobą w grupach osób aktywnych i nieaktywnych zawodowo uwagę zwrócić należy na wysoki odsetek wskazujących na zmęczenie wśród pracujących – 70,2%, przy 52,7% wśród niepracujących. W grupie tej również częściej zwracano uwagę na zaburzenia kontroli zwieraczy – prawie co trzeci badany oraz na bóle. W grupie N częściej wskazywano na zaburzenia wzroku i mowy oraz poczucie niższej wartości (tab. VI).

Scheinberg podaje, że około połowa badanych bezrobotnych jako powód rezygnacji z pracy podała trudności fizyczne [10]. Messmer i wsp w swojej pracy nad czynnikami wpływającymi na zatrudnienie osób z SM jako główną przyczynę trudności w utrzymaniu pracy o charakterze fizycznym podają zmniejszenie sprawności, problemy z chodzeniem, zaburzenia widzenia oraz silne i nieprzemijające zmęczenie. U pracowników umysłowych istotniejszym czynnikiem utrudniającym pracę od zmęczenia są zaburzenia poznawcze zwłaszcza uwagi i koncentracji [11]. Dworzkańska i wsp. w swojej pracy traktującej o zmęczeniu w stwardnieniu rozsianym podaje, że ponad połowa (50-60%) chorych opisuje zespół zmęczenia jako najbardziej uciążliwy objaw, oraz jako główną przyczynę niezdolności do pracy oraz izolacji społecznej [12]. Dyck i Jongbloed w swoich badaniach nad kobietami chorymi na stwardnienie rozsiane wykazał, że spośród 77% badanych, które były bezrobotne 60% podało brak energii do pogodzenia obowiązków domowych i pracy zarobkowej jako jeden z głównych przyczyn rezygnacji z aktywności zawodowej [13]. Tellez i wsp.

w swoich badaniach analizuje różne aspekty zmęczenia u pacjentów chorych na SM i wskazuje zmęczenie jako jeden z częstych objawów w SM, który istotnie wpływa na możliwości funkcjonowania społecznego, w tym również zawodowego [14]. Również inni autorzy podkreślają wagę tego problemu [15-18].

W przypadku nasilenia objawów (pogorszenia sprawności fizycznej i intelektualnej) może zaistnieć konieczność przystosowania stanowiska pracy lub zmiany charakteru wykonywanych obowiązków. Adaptacja stanowiska pracy do potrzeb osoby chorującej na stwardnienie rozsiane może polegać na: stosowaniu regularnych przerw na odpoczynek, likwidacji barier architektonicznych i technicznych, odsunięciu miejsca pracy od grzejników (wysokie temperatury mogą nasilać objawy), nienormowanym czasie pracy, zmianie godzin pracy, pracy w niepełnym wymiarze, pracy w domu (np. telepraca). Własne wyniki pokazują, że we wszystkich przypadkach osób aktywnych zawodowo w czasie prowadzenia badań, pracodawca wiedział o chorobie swojego pracownika. Dla dwóch trzecich z nich wprowadzał udogodnienia, które sprzyjały kontynuacji pracy zawodowej. W 86,7% przypadków ułatwiał również warunki leczenia. W grupie osób, które już nie były aktywne (grupa N), pracodawca wiedział o chorobie pracownika w dwóch trzecich przypadków. Tylko w 21,3% przypadków stosowane były ułatwienia w pracy i tylko w 36,1% przypadków pracodawca ułatwiał warunki leczenia choroby (tab. VII). Wyników tych nie należy jednak odbierać wprost, jako wyłącznie świadczących o braku dbałości i zainteresowania ze strony pracodawcy. Brać należy pod uwagę wyżej już przytoczone dane – w 45% przypadków choroba miała dość gwałtowny przebieg i prawdopodobnie rola pracodawcy z tego względu była ograniczona z powodu braku możliwości kontynuowania pracy. Z drugiej strony u części chorych o łagodnym przebiegu choroby, objawy przez długi czas mogły być na tyle niezauważalne, że nie dostrzegano potrzeby wprowadzania ułatwień i udogodnień w miejscu pracy.

Najczęściej podawane sposoby ułatwiania warunków pracy przez pracodawcę to uelastycznienie czasu pracy, przystosowanie stanowiska oraz umożliwienie wykonywania pracy w domu (tab. VII). Messmer i wsp. dodatkowo zwracają uwagę na to, że zastosowanie udogodnień w tym architektonicznych, elastycznych harmonogramów pracy, przyjaznej atmosfery może znacznie ułatwić przezwyciężenie problemów związanych z chorobą [11].

W grupie N rezygnacja z pracy następowała najczęściej w wyniku samodzielnie podjętej decyzji. Tak było w 91 przypadkach (62,3%). U 31 badanych (21,3%) o zakończeniu pracy zawodowej decyzję podjął lekarz. W 17 przypadkach (13,9%) była ona wynikiem presji pracodawcy, a w dwóch (1,4%) – otoczenia

– rodziny, przyjaciół. Tylko 14 badanych (9,6%) z tej grupy podejmowało próby zmiany warunków pracy-miejsca, stanowiska, etatu.

Z grupy A tylko 7 badanych (14,9%) rozważało możliwość zakończenia pracy w przewidywalnym okresie czasu. Deklarują oni, że będzie to ich własna, suwerenna decyzja. Jedna z tych osób sygnalizuje, że jest na nią wywierana presja w tym kierunku przez najbliższe otoczenie. 6 badanych (12,8%) stara się lub starało o zmianę warunków pracy.

Z jednej strony stwardnienie rozsiane może w istotny sposób ograniczać możliwości funkcjonowania w różnych sferach życia, w tym w aktywności zawodowej. Z drugiej jednak strony utrzymywanie aktywności zawodowej chociaż w ograniczonym wymiarze może być istotnym elementem walki ze skutkami choroby. Wymuszanie aktywności może przeciwdziałać apatii i izolacji społecznej. Może podnosić samoocenę chorego oraz poprawiać jego status materialny. Dlatego praca zawodowa powinna być postrzegana jako jeden z elementów szeroko pojętej rehabilitacji.

Wnioski

1. Aktywność zawodowa osób chorujących na stwardnienie rozsiane jest zagadnieniem tak złożonym i niejednorodnym, jak sama choroba z jej wieloaspektowością, zróżnicowaną dynamiką i obrazem klinicznym.

Piśmiennictwo / References

1. Podemski R. Kompendium neurologii. Via Medica, Gdańsk 2011.
2. Hauser SL. Neurologia w medycynie klinicznej. Prusiński A (red). Czelej, Lublin 2008.
3. Bradley WG, Daroff RB, Fenichel GM i wsp. Neurologia w praktyce klinicznej. Zaburzenia neurologiczne. Prusiński A (red). Czelej, Lublin 2006.
4. Selmaj K. Stwardnienie rozsiane. Termedia, Poznań 2006.
5. Paprocka-Borowicz M, Zawadzki M. Fizjoterapia w chorobach układu ruchu. Górnicki, Wrocław 2007: 53.
6. McFadden E, Horton MC, Ford HL, et al. Screening for the risk of job loss in multiple sclerosis (MS): development of an MS-specific Work Instability Scale (MS-WIS). *Mult Scler J* 2012, 18(6): 862-870.
7. Gregory RJ, Disler P, Firth S. Employment and multiple sclerosis in New Zealand. *J Occup Rehabil* 1993, 3(2): 113-11.
8. Grønning M, Hannisdal E, Mellgren SI. Multivariate analyses of factors associated with unemployment in people with multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1990, 54: 388-390.
9. Hakim EA, Bakheit AM, Bryant TN, et al. The social impact of multiple sclerosis: a study of 305 patients and their relatives. *Disabil Rehabil* 2000, 22(6): 288-291.
10. Scheinberg L, Holland N, Larocca N, et al. Vocational disability and rehabilitation in multiple sclerosis. *Int J Rehabil Res* 1981, 4(1): 61-64.
11. Messmer UM, Specchia CM, Battaglia A. Factors that influence the employment status of people with multiple sclerosis: a multi-national study. *J Neurol* 2009, 256: 1989-1996.
12. Dworzańska E, Mitosek-Szewczyk K, Stelmasiak Z. Zespół zmęczenia w stwardnieniu rozsianym. *Neurol Neurochir Pol* 2009, 43, 1: 71-76.
13. Dyck I, Jongbloed L. Women with multiple sclerosis and employment issues: a focus on social and institutional environments. *Can J Occup Ther* 2000, 67: 337-346.
14. Téllez N, Río J, Tintoré M, et al. Does the Modified Fatigue Impact Scale offer a more comprehensive assessment of fatigue in MS? *Mult Scler* 2005, 11: 198-202.
15. Gruszczak A, Bartosik-Psujek H, Pocińska K i wsp. Analiza walidacyjna wybranych aspektów psychometrycznych polskiej wersji Zmodyfikowanej Skali Wpływu Zmęczenia (Modified Fatigue Impact Scale) – wyniki wstępne. *Neurol Neurochir Pol* 2009, 43, 2: 148-154.
16. Kos D, Kerckhofs E, Carrea I, et al. Evaluation of the modified fatigue impact scale in four different European countries. *Mult Scler* 2005, 11: 76-80.
17. Pittion-Vouyovitch S, Debouverie M, Guillemin F, et al. Fatigue in multiple sclerosis is related to disability, depression and quality of life. *J Neurol Sci* 2006, 243: 39-45.
18. Losy J. Zmęczenie w stwardnieniu rozsianym. *Farmakoter Psychiatr Neurol* 2005, 3, 279-282.
2. Osoby, które zachorowały na stwardnienie rozsiane w późniejszym wieku, wcześniej kończą aktywność zawodową niż te, u których choroba zaczęła się w młodszym wieku.
3. Czynnikiem determinującym możliwość udziału w aktywności zawodowej osób chorych na SM jest stopień ich niesprawności. Im bardziej agresywny przebieg choroby, tym wcześniej następuje rezygnacja z pracy.
4. Mężczyźni chorzy na SM są relatywnie bardziej aktywni zawodowo niż kobiety. Pomimo zbliżonego stopnia niesprawności wyrażonego wskaźnikiem EDSS w grupie chorych aktywnych zawodowo jest większy odsetek mężczyzn niż w całej badanej populacji.
5. Istotnym czynnikiem wpływającym na możliwości funkcjonowania osób z SM na rynku pracy jest ich wykształcenie. W grupie aktywnych zawodowo aż 75% badanych ma wykształcenie wyższe, czyli dwa razy więcej niż w całej badanej grupie chorych. 85% osób z grupy A wykonuje pracę o charakterze umysłowym.
6. Postawa pracodawcy wobec problemu osoby chorej na SM – przystosowywanie warunków pracy oraz ułatwienia w zakresie leczenia – w istotny sposób wpływa na możliwość kontynuacji pracy zawodowej przez taką osobę.