



Aktywność zawodowa chorych na stwardnienie rozsiane w zależności od formy klinicznej choroby

Occupational activity of patients suffering from multiple sclerosis, depending on the clinical form of the disease

Wojciech Garczyński^{1; A-F}, Beata Karakiewicz^{2; D,E}, Anna Lubkowska^{*;1; D,E}

1. Zakład Diagnostyki Funkcjonalnej i Medycyny Fizykalnej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie
2. Katedra i Zakład Zdrowia Publicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie

A – koncepcja i przygotowanie projektu badań, B – wykonanie analiz diagnostycznych, zbieranie danych, C – analiza statystyczna, D – interpretacja danych, E – przygotowanie manuskryptu, F – opracowanie piśmiennictwa, G – pozyskanie funduszy, * – Autor do korespondencji.

Autor do korespondencji: Anna Lubkowska, prof. nadzw. PUM, Zakład Diagnostyki Funkcjonalnej i Medycyny Fizykalnej PUM, 71-210 Szczecin, ul. Żołnierska 54, tel.: 91 48 00 914, e-mail: anna.lubkowska@pum.edu.pl

Streszczenie

Wstęp. Stwardnienie rozsiane (SM) jest to choroba o podłożu zapalno-demielinizacyjnym ośrodkowego układu nerwowego, której objawy występują w szczycie aktywności zawodowej, a więc między 20 a 40 rokiem życia. Stwardnienie rozsiane przyjmuje najczęściej formę kliniczną: remitującą – nawracającą (RRMS), wtórnie postępującą (SPMS) lub pierwotnie postępującą (PPMS).

Cel pracy. Celem przeprowadzonych badań była ocena aktywności zawodowej chorych na stwardnienie rozsiane w zależności od formy klinicznej choroby.

Material i metody. Badania przeprowadzono w Centrum Rehabilitacji dla Osób Chorych na stwardnienie rozsiane w Bornem Suliniowie. Grupa badana liczyła 197 osób (140 kobiet i 57 mężczyzn). Średnia wieku grupy badanej to 49 lat \pm 11. Zastosowano metodę sondażu diagnostycznego w oparciu o autorski kwestionariusz ankiety dotyczący sytuacji zawodowej chorych na stwardnienie rozsiane. Uzyskane wyniki poddano analizie statystycznej w programie Statistica 10.0.

Wyniki. Najdłużej na SM chorowali badani z formą kliniczną SPMS (19 lat), a najkrócej z formą RRMS (14 lat). Średni staż pracy zawodowej respondentów wynosił 23 lata dla formy klinicznej PPMS i 19 lat dla form RRMS i SPMS. Wskaźnik niewydolności ruchowej EDSS był najwyższy u badanych z formą SPMS (6,5) a najniższy u badanych z formą RRMS (5). Wykazano statystycznie istotną różnicę w czasie trwania choroby ($p < 0,05$), stażu pracy zawodowej ($p < 0,05$) poziomie niewydolności ruchowej EDSS ($p < 0,001$) oraz motywach rezygnacji z pracy ($p < 0,05$) między formami klinicznymi SM.

Wnioski. Uzyskane wyniki wskazują, że pacjenci z formą kliniczną PPMS są najdłużej aktywni zawodowo w stosunku do pacjentów z pozostałymi formami klinicznymi SM.

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane, aktywność zawodowa, formy kliniczne SM

Summary

Background. MS occurs between the ages so the top of the professional activity. Multiple sclerosis takes most common clinical form: relapsing - remitting (RRMS), secondary progressive (SPMS) or primary progressive (PPMS).

Objective. The aim of the study was to evaluate the occupational activity in patients with MS, depending on the clinical form of the disease.

Material and methods. The study was conducted at the center for MS patients in Bornem Suliniowie Study group consisted of 197 patients. Proprietary research tool was a questionnaire on the occupational situation of patients with MS. The results were statistically analyzed in the Statistica.

Results. SM longest sick subjects with SPMS clinical form (19 years), and the shortest of the form RRMS (14 years). Average length of employment was 23 years for clinical forms of PPMS and 19 years for RRMS and SPMS forms. EDSS motor failure indicator was highest in subjects with SPMS form (6.5) and the lowest in subjects with RRMS form (5). Demonstrated a statistically significant difference in the duration of the disease ($p < 0.05$), years of work ($p < 0.05$) level of physical failure EDSS ($p < 0.001$) and floods leaving work ($p < 0.05$) between clinical forms of MS.

Conclusions. The results indicate that patients with PPMS clinical forms are active in the longest compared to patients with other forms of clinical MS.

Key words: multiple sclerosis, occupational activity, clinical forms of MS

WSTĘP

Stwardnienie rozsiane (SM) jest przewlekłą chorobą o podłożu zapalno-demielinizacyjnym ośrodkowego układu nerwowego zaczynającą się zazwyczaj u młodych dorosłych (20-40 rok życia). Jedną z przyczyn zmian demielinizacyjnych są uwarunkowania genetyczne, które powstają w warunkach nieprawidłowych reakcji immunologicznych [1, 2, 3]. Konsekwencją demielinizacji jest spowolnienie przewodnictwa nerwowego. Zmiany zapalno – demielinizacyjne w ośrodkowym układzie nerwowym są przyczyną powstania deficytów neurologicznych o różnej progresji – prowadząc często do niepełnosprawności [1, 3]. Zmiany demielinizacyjne charakteryzują się szybką progresją i występują głównie w istocie białej, w pniu mózgu, w mózdzku, w rdzeniu kręgowym i nerwie wzrokowym. Pojęcie rzutu choroby związane jest z pojawianiem się nowych lub zaostrzeniem już istniejących objawów neurologicznych trwających przynajmniej 24 godziny i niezwiązanych z infekcją. Stwardnienie rozsiane może przebiegać w sposób bardzo zróżnicowany w zakresie częstości rzutów oraz szybkości narastania niewydolności neurologicznej [4]. Do rozpoznania SM stosuje się kryteria diagnostyczne McDonalda [5]. Stwardnienie rozsiane może mieć przebieg z rzutami lub bez. Forma kliniczna pierwotnie postępująca stwardnienia rozsianego (PPMS) występuje bez rzutów, pozostałe formy kliniczne: rzutowo – remisyjna (RRMS), wtórnie postępująca (SPMS) i postępująco – nawracająca (PRMS) charakteryzują się pojawianiem się rzutów choroby, a postać łagodna (BNMS) może, przebiegać z rzutami. Najczęściej występująca forma kliniczna stwardnienia rozsianego (RRMS) rozpoczyna się od nawracających rzutów choroby. Po

kilku latach trwania choroby u pacjentów z postacią rzutowo - remisyjną przechodzi ona w postać wtórnie postępującą [4]. Dotychczas nie opracowano w pełni skutecznych metod leczenia stwardnienia rozsianego [6].

Stwardnienie rozsiane dotyka przede wszystkim młodych dorosłych w szczycie ich aktywności zawodowej [2, 6, 7, 8], powodując tym samym zmienną zdolność chorego do pracy, lub czasami całkowite ograniczenie zdolności do jej wykonywania. Ponad połowa chorych na stwardnienie rozsiane staje się bezrobotnymi w przeciągu około 10 lat od wieku zachorowania. Za główne czynniki powodujące niezdolność do pracy chorych na SM uznaje się: stopień niewydolności ruchowej wyrażony na skali EDSS (powyżej 6,5), wiek, czas trwania i przebieg kliniczny choroby [9]. Średni wiek zachorowania na SM w Szczecinie wynosi dla mężczyzn i kobiet odpowiednio 36 i 34 lat [10].

Biorąc pod uwagę przeciętny wiek zachorowania na stwardnienie rozsiane (początek wieku produkcyjnego) - choroba stanowi poważny problem ekonomiczny i związany jest z powtarzającymi się hospitalizacjami, których przyczynami w znacznej mierze są rzuty choroby oraz postępująca niepełnosprawność, które w konsekwencji mogą skutkować wczesną utratą zdolności do pracy [6, 11]. Badania przeprowadzone w Austrii wykazały, że 75% pacjentów z SM na wczesnym etapie choroby wykazuje aktywność zawodową, natomiast w późniejszych stadiach choroby pracuje zawodowo znacznie mniejszy odsetek chorych, mniej niż 10% [12]. Zdolność zawodowa osób ze stwardnieniem rozsianym zależy od formy klinicznej choroby, jej przebiegu i leczenia. Choroba prowadzi głównie do dysfunkcji w obrębie narządu ruchu. Pracownicy z deficytami neurologicznymi w obrębie kończyn dolnych mogą wykonywać wszystkie

czynności manipulacyjne, pod warunkiem, że nie doszło do dysfunkcji kończyn górnych, a sprawność manualna jest wystarczająca do sprostania wymogom określonego stanowiska pracy. Najbardziej odpowiednie są zawody o charakterze produkcyjnym stacjonarnym jak również naukowym [13]. Choroba w początkowej fazie może mieć skąpoobjawowy obraz kliniczny, łagodny przebieg i tym samym nie musi bezpośrednio ograniczać możliwości zatrudnienia [14]. Właściwa organizacja pracy jest szczególnie istotna dla osób chorych na stwardnienie rozsiane i aktywnych zawodowo. Korzystne i wskazane jest wdrożenie dodatkowych przerw w pracy oraz tworzenie specjalnych miejsc wypoczynku dla pracowników niepełnosprawnych. Istotną rolę odgrywa również dostosowanie stanowiska pracy do potrzeb osoby niepełnosprawnej i likwidacja barier architektonicznych [15].

Celem przeprowadzonych badań była ocena zróżnicowania aktywności zawodowej chorych na stwardnienie rozsiane z uwzględnieniem formy klinicznej choroby.

MATERIAŁ I METODY

Badania przeprowadzono w Centrum Rehabilitacji dla Osób Chorych na stwardnienie rozsiane w Bornem Sulimowie. Grupa badana liczyła 197 osób (140 kobiet i 57 mężczyzn). Średnia wieku grupy badanej to 49 lat \pm 11. Średni czas trwania choroby wynosił 17 lat \pm 9. Średni wiek zachorowania wynosił 32 lata \pm 10. Zastosowano metodę sondażu diagnostycznego w oparciu o autorski kwestionariusz ankiety dotyczący sytuacji zawodowej chorych na SM. Opracowanie wyników opierało się na analizie statystycznej cech mierzalnych (ilościowych) i niemierzalnych (jakościowych) z wykorzystaniem testu Kruskala – Wallisa (zmienne porządkowe),

jednoczynnikowej analizy wariancji (zmienne ilościowe) oraz testu Chi² Pearsona (zmienne jakościowe). Dla wszystkich parametrów mierzalnych wyznaczono podstawowe statystyki opisowe (średnią, odchylenie standardowe), niemierzalnych - podstawowe statystyki opisowe (liczebność i procent). Analizę rozkładów zmiennych przeprowadzono testem Shapiro – Wilka, a test Browna i Forsythe'a posłużył do oceny jednorodności wariancji.

WYNIKI

W tabeli 1 zestawiono dane dotyczące wieku zachorowania na SM, czasu trwania choroby, stażu pracy zawodowej, stażu pracy zawodowej w chorobie, czasu po rezygnacji z pracy oraz poziomu niewydolności ruchowej (EDSS) z podziałem na formę kliniczną SM. Stwardnienie rozsiane było diagnozowane najpóźniej u badanych z formą kliniczną PPMS (35 lat) a najwcześniej u badanych z RRMS i SPMS (30 lat). Wykazano statystycznie istotną różnicę między wiekiem zachorowania a formą kliniczną SM ($p < 0,001$). Mniejsza siła istotności różnic pomiędzy formami klinicznymi SM ($p < 0,05$) wystąpiła przy ocenie czasu trwania choroby z podziałem na formy kliniczne. Ponadto, po przeprowadzeniu analizy post hoc Tukeya, wykazano, że istotne różnice występowały między wiekiem zachorowania na stwardnienie rozsiane w grupach RRMS - PPMS i SPMS – PPMS (przy poziomie istotności $p < 0,001$), czasem trwania choroby w grupach SPMS – RRMS (przy poziomie istotności $p < 0,05$), stażem pracy zawodowej w grupach RRMS – PPMS i SPMS – PPMS (przy poziomie istotności $p < 0,05$) oraz wskaźnikiem niewydolności ruchowej EDSS w grupach RRMS – SPMS, RRMS – PPMS (przy poziomie istotności odpowiednio $p < 0,001$ i $p < 0,01$). Nie wykazano istotnych

Tabela 1. Średnie wartości i odchylenie standardowe wieku zachorowania na SM, czasu trwania choroby, stażu pracy zawodowej, stażu pracy zawodowej w chorobie, czasu po rezygnacji z pracy oraz poziomu niewydolności ruchowej – EDSS z podziałem na formę kliniczną stwardnienia rozsianego.

Badana cecha	Formy kliniczne stwardnienia rozsianego									Skróty nazw testów	P
	RRMS			SPMS			PPMS				
	n	\bar{x}	$\pm SD$	n	\bar{x}	$\pm SD$	n	\bar{x}	$\pm SD$		
Wiek zachorowania [lata]	59	30,49	9,84	63	30,52	8,98	72	35,37	12,27	A	0,0000
Czas trwania choroby [lata]	59	14,45	9,72	63	19,98	9,40	72	17,79	10,05	K-W	0,0116
Staż pracy [lata]	59	19,03	9,79	62	19,29	9,48	71	23,59	10,59	K-W	0,0136
Staż pracy w chorobie [lata]	50	9,04	7,91	58	9,98	7,66	64	12,17	9,98	K-W	0,1382
Czas po rezygnacji z pracy [lata]	33	8	8,01	50	11,86	7,71	58	9,32	6,63	K-W	0,0508
EDSS	59	5,11	1,60	63	6,65	1,50	72	6,25	1,68	K-W	0,0000

Legenda: A - jednoczynnikowa analiza wariancji, K-W - test Kruskala – Wallisa, RRMS – remitująco – rzutowa forma SM, SPMS – wtórnie postępująca forma SM, PPMS – pierwotnie postępująca forma SM, EDSS – skala niewydolności ruchowej.

statystycznie różnic między stażem pracy zawodowej w chorobie i czasie po rezygnacji z pracy a formami klinicznymi SM.

W tabeli nr 2 zestawiono dane dotyczące poziomu wykształcenia, czynników utrudniających wykonywanie pracy, charakteru wykonywanej pracy, powodu rezygnacji z pracy zawodowej oraz wiedzy pracodawcy o chorobie pracownika z uwzględnieniem formy klinicznej stwardnienia rozsianego. Najwięcej badanych zadeklarowało wykształcenie wyższe (45% - RRMS, 53% - SPMS, 43% - PPMS), wykształcenie średnie deklarowało 41% badanych z formą kliniczną RRMS, 38% badanych z PPMS i 28% z formą SPMS. Wykształcenie zawodowe deklarowało 12% z formą kliniczną RRMS i SPMS i 14% z formą kliniczną PPMS. Wykształcenie podstawowe deklarowało 4% badanych z formą kliniczną SPMS i PPMS. Kolejny aspekt badań dotyczył czynników ograniczających wykonywanie pracy. Zmęczenie jako

czynnik utrudniający wykonywanie pracy zgłosiło 40% badanych z formą kliniczną SPMS, 37% z formą kliniczną RRMS a najmniej, bo 29% badanych z formą kliniczną PPMS. Drżenie jako czynnik utrudniający wykonywanie pracy występował rzadko. Problem ten zgłosiło 19% badanych z formą kliniczną SPMS, 13% z PPMS i 11% z formą kliniczną RRMS. Zaburzenia widzenia jako czynnik utrudniający wykonywanie pracy występowały najczęściej w formie klinicznej RRMS (17%), a najrzadziej w formie klinicznej PPMS (6%). Problem ten dotyczył również 11% chorych z formą kliniczną SPMS. Zaburzenia równowagi jako czynnik utrudniający wykonywanie pracy występowały najczęściej w formie klinicznej wtórnie postępującej (40%) i rzutowo – remisyjnej (37%) a najrzadziej były zgłaszane u badanych z formą kliniczną pierwotnie postępującą (27%). Trudności w poruszaniu się, jako czynnik utrudniający wykonywanie

Tabela 2. Poziomu wykształcenia, czynniki utrudniające wykonywanie pracy, charakter wykonywanej pracy, powód rezygnacji z pracy zawodowej oraz wiedzy pracodawcy o chorobie pracownika z uwzględnieniem formy klinicznej SM.

Badana cecha	Formy kliniczne SM						Skrót nazw testu	p	
	RRMS		SPMS		PPMS				
	n	%	n	%	n	%			
Edukacja	podstawowe	0	0	3	5	3	4	Chi ²	0,942
	zawodowe	8	13	8	13	10	14		
	średnie	26	42	18	29	27	38		
	wyższe	28	45	34	54	31	44		
Czynniki utrudniające wykonywanie pracy	zmęczenie	33	37	41	40	32	29	Chi ²	0,302
	drżenie	10	11	20	19	14	13		
	zaburzenia widzenia	16	17	12	11	7	6		
	zaburzenia równowagi	34	37	42	40	30	27		
	trudności w poruszaniu się	35	38	45	43	44	39		
	problemy z kontrolą zwieraczy	19	21	14	13	14	13		
	dolegliwości bólowe	8	9	6	6	8	7		
	zaburzenia mowy	8	9	9	9	3	3		
	uczucie przygnębienia	10	11	12	12	14	13		
	poczucie niższej wartości	5	5	10	10	5	5		
	inne problemy	4	4	3	3	4	4		
Rodzaj pracy	fizyczna	7	11	13	21	11	15	Chi ²	0,901
	umysłowa	43	69	35	55	45	62		
	mieszana	9	15	14	22	15	20		
	nigdy nie pracowałem/am	3	5	1	1	2	1		
Powód odejścia z pracy	rozpoznanie SM	28	85	44	90	37	64	Chi ²	0,022
	przejęcie na emeryturę	0	0	2	4	11	19		
	inna choroba	2	6	1	2	2	3		
	inny powód	3	9	2	4	8	14		
Wiedza pracodawcy o chorobie pracownika	pracodawca wiedział o SM	50	85	41	68	48	68	Chi ²	0,887
	pracodawca nie wiedział o SM	8	14	12	20	20	28		
	własna działalność gospodarcza	1	2	7	12	3	4		

Legenda: Chi² – test Chi² Pearsona, RRMS – remitująco – nawracająca forma SM, SPMS – wtórnie postępująca forma SM, PPMS – przewlekle postępująca forma SM.

pracy, najczęściej występowały w formie klinicznej SPMS (43%) a najrzadziej w formie klinicznej PPMS i RRMS, odpowiednio 39% i 38%. Problem kontroli zwieraczy jako czynnik utrudniający wykonywanie pracy występował najczęściej u badanych z formą kliniczną RRMS (21%), najrzadziej natomiast u badanych z formą kliniczną SPMS i PPMS (13%). Dolegliwości bólowe jako czynnik ograniczający wykonywanie pracy występował rzadko. Problem ten dotyczył zaledwie 9% badanych z formą kliniczną rzutowo – remisyjną, 7% badanych z formą kliniczną przewlekłe postępującą i 6% z formą kliniczną wtórnie postępującą. Podobnie jak dolegliwości bólowe i drżenie, zaburzenia mowy jako czynnik utrudniający wykonywanie pracy występował rzadko. Problem ten zgłaszało 9% badanych z formą kliniczną RRMS i SPMS i 3% badanych z formą kliniczną PPMS. Uczucie przygnębienia jako czynnik utrudniający wykonywanie pracy najczęściej dotyczył badanych z formą kliniczną PPMS (13%), następnie z formą kliniczną SPMS (12%), a najrzadziej z formą kliniczną RRMS (11%). Poczucie niższej wartości jako czynnik utrudniający wykonywanie pracy najczęściej dotyczył badanych z formą kliniczną SPMS (10%), a najrzadziej z formą RRMS i PPMS (5%). Kolejne analizowane pytanie dotyczyło rodzaju pracy zawodowej. Na podstawie analizy wyników można stwierdzić, że badani najczęściej wykonywali pracę o charakterze umysłowym (69% z formą kliniczną RRMS, 62% z formą PPMS, – 55% z formą kliniczną SPMS). Wykonywanie pracy fizycznej deklarowało najmniej badanych: 21% z formą kliniczną SPMS, 15% z formą kliniczną PPMS, 11% z formą kliniczną RRMS. Ocena poziomu istotności różnic w wykształceniu, czynnikach

utrudniających wykonywanie pracy, charakterze wykonywanej pracy z podziałem na formę kliniczną i typ stwardnienia rozsianego została przeprowadzona za pomocą testu Chi2 Pearsona. Wyniki analizy nie potwierdziły istotnych statystycznie różnic badanych zmiennych z podziałem na formą kliniczną SM. Ostatni aspekt badań dotyczył powodu rezygnacji z pracy zawodowej oraz wiedzy pracodawcy o chorobie pracownika. Zdecydowana większość badanych zadeklarowało, że odeszło z pracy w związku z rozpoznaniem stwardnienia rozsianego, najwięcej w przypadku formy klinicznej SPMS - 90%, następnie formy klinicznej RRMS - 85%, a najmniej formy klinicznej PPMS- 64%. Zdecydowana większość badanych poinformowała pracodawcę o swojej chorobie: 85% badanych z formą kliniczną RRMS i 65% badanych z formą kliniczną SPMS i PPMS. Ocena poziomu istotności różnic między formami klinicznymi SM została przeprowadzona za pomocą testu Chi2 Pearsona. Wyniki analizy potwierdziły istotne statystycznie różnice w motywach rezygnacji z pracy z uwzględnieniem formy klinicznej choroby na poziomie $p < 0,05$.

DYSKUSJA

Sytuację zawodową osób chorych na stwardnienie rozsiane badała Lunde z zespołem badawczym [16]. Badania zostały przeprowadzone w latach 2008-2010 w Norwegii. Grupę badaną stanowiło 213 chorych na stwardnienie rozsiane, którzy zostali zdiagnozowani i zakwalifikowani do jednej z trzech form klinicznych stwardnienia rozsianego: RRMS, SPMS, PPMS. Badani wypełniali ankietę dotyczącą sytuacji zawodowej obejmującej również informacje nt. wykształcenia, stanu cywilnego, objawów choroby, dolegliwości

bólowych i niepełnosprawności. Badani wypełniali następujące kwestionariusze: FSS (Fatigue Severity Scale) – do oceny poziomu zmęczenia, BDI (Beck Depression Inventory) – do oceny poziomu depresji, BAI (Beck Anxiety Inventory) – do oceny poziomu lęku. Poziom niepełnosprawności został określony na podstawie danych klinicznych i badania neurologicznego. Średnia wieku grupy badanej w tym przypadku wynosiła 32 lata. Najmłodszy byli pacjenci z grupy SPMS (30,04 lat) a najstarszy z grupy PPMS (45,6 lat). 73% badanych żyło w związku małżeńskim lub konkubinacie, 27% było samotnych. Wykształcenie średnie i wyższe deklarowało 29% badanych a podstawowe, gimnazjalne i zawodowe 71% badanych. Zupełnie inne wyniki uzyskano w badaniach własnych, gdzie połowa badanych deklarowała wykształcenie wyższe. W badaniach Lunde pracę umysłową – lekką deklarowało 50,5% badanych a ciężką – fizyczną 49,5% badanych. W badaniach własnych uzyskano porównywalne wyniki w zakresie pracy umysłowej, ale tylko 15% badanych deklarowało pracę fizyczną. Objawy depresyjne występowały u 9% pacjentów, zaburzenia lękowe występowały aż u 81% badanych. Przewlekłe dolegliwości bólowe deklarowało 44% badanych. Największy poziom zmęczenia, wyrażonego w skali FSS, występował u pacjentów z formą kliniczną PPMS, średni u pacjentów z formą kliniczną SPMS a najmniejszy u pacjentów z formą kliniczną RRMS. W przytaczanych badaniach średni poziom niepełnosprawności wyrażony w skali EDSS dla całej grupy badanej wyniósł 4, natomiast z uwzględnieniem formy SM, odpowiednio: RRMS – 3, SPMS – 6, PPMS – 5,5. Nieco odmienne wyniki uzyskano w badaniach własnych w odniesieniu do stopnia niepełnosprawności, gdzie średni wynik niepełnosprawności ruchowej wynosił 5 dla formy klinicznej RRMS, 6,5 dla SPMS

i 6 dla PPMS.

Krause wraz z zespołem badawczym [17] oceniali czynniki wpływające na aktywność zawodową osób chorych na stwardnienie rozsiane. Grupą badaną liczyła 87 osób. Zgodnie z kryteriami McDonalda pacjenci zostali zakwalifikowani do odpowiedniej formy klinicznej. U pacjentów zastosowano wiele kwestionariuszy, których wyników nie można odnieść do badań własnych. Oceniano m. in. poziom niewydolności ruchowej EDSS. Średnia wartość dla chorych nieaktywnych i aktywnych zawodowo wynosiła 3,5. W badaniach własnych uzyskano zbliżony wynik – 4,5 w skali EDSS. Krause dokonała również oceny zmęczenia za pomocą kwestionariusza MFIS. Średni wynik wyniósł 32.

Badanie przeprowadzone przez Multiple Sclerosis International Federation w 2010 roku w grupie 3500 osób dotyczące udogodnień w miejscu pracy, które umożliwiają osobom z SM kontynuowanie aktywności zawodowej wykazało, że pacjenci najczęściej podejmują decyzję o rezygnacji z pracy w ciągu pierwszych 3 lat od rozpoznania choroby. Dowiedziano, że elastyczne godziny pracy i wydzielone miejsce do odpoczynku były najważniejszymi adaptacjami w miejscu pracy, które według ankietowanych wpływają na kontynuowanie zatrudnienia. Jednocześnie połowa pracowników zaznaczyła, że w ich miejscach zatrudnienia wprowadzenie elastycznych godzin pracy nie jest możliwe, a 70% ankietowanych informowało o braku miejsca do odpoczynku. Wydaje się zatem, iż konieczne jest podejmowanie działań edukacyjnych skierowanych do pracowników uświadamiające im korzyści wynikające z kontynuowania pracy zawodowej i to, że SM nie zawsze bezwzględnie musi wiązać się z niepełnosprawnością. W badaniach własnych uzyskano podobne

wyniki. Pacjenci chorzy na stwardnienie rozsiane, którzy byli aktywni zawodowo również wskazywali na elastyczny czas pracy jako czynnik warunkujący kontynuowanie pracy. Istnieje także ogromna potrzeba działań edukacyjnych w stosunku do pracodawców [18].

Przychodzka z zespołem badawczym [19] analizowała funkcjonowanie społeczne i zawodowe chorych na SM. Badania zostały przeprowadzone w grupie 80 osób w oparciu o autorski kwestionariusz ankiety. Średnia wieku grupy badanej wynosiła 43 lata. Wykształcenie wyższe, średnie i zawodowe deklarowało po ok 30% badanych. Odmienne wyniki uzyskano w badaniach własnych, gdzie zdecydowana większość badanych posiadała wykształcenie wyższe. Stwardnienie rozsiane jest chorobą, której przebieg wywołuje znaczną ilość problemów nasilających się wraz z czasem trwania choroby. W badaniach Przychodzkiej najwięcej problemów dotyczyło zmęczenia, poruszania się i spastycznego napięcia mięśni, a najmniej zaburzeń zwieraczy i problemów emocjonalnych – co potwierdzają również badania własne. Niestety autorka nie dokonała analizy funkcjonowania zawodowego ze względu na formę kliniczną choroby.

WNIOSKI

Uzyskane wyniki wskazują, że pacjenci z formą kliniczną pierwotnie postępującą SM są najdłużej aktywni zawodowo.

PIŚMIENNICTWO

1. Sadovnick A.D.: Genetic epidemiology of multiple sclerosis: a survey. *Ann Neurol* 1994; 36(2) 194-203.
2. Amato M.P., Ponziani G., Rossi F., et al.: Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Mult Scler* 2001;7(5): 340-4.

3. Mc Fadden E., Horton M., Ford H., 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): 862-70.

4. Potemkowski A., Stankiewicz J., Brzozowski S., i wsp.: Analiza epidemiologiczna stwardnienia rozsianego w regionie Szczecina w latach 1960-2004, *Neurol Neurochir Pol* 2005;39(2): 301-2.

5. Sutliff M.H., Contribution of impaired mobility to patient burden in multiple sclerosis. *Curr Med Res Opin* 2010;26(1): 109-19.

6. Kobelt G., Berg J., Lindgren P., et al.: Costs and quality of life of multiple sclerosis in Austria. *Eur J Health Econ* 2006;7(2): 14-23.

7. Górska E. (red.): Projektowanie stanowisk dla osób niepełnosprawnych. Warszawa: Oficyna Wydawnicza Politechniki Warszawskiej; 2007.

8. Rybacki M., Pas-Wyroślak A., Lewańska M., i wsp.: Prace wymagające pełnej sprawności organizmu [w]: Rybacki M., Wągrowska-Koski E. (red.): Problemy orzecznicze w badaniach profilaktycznych. Łódź: Instytut Medycyny Pracy; 2009.

9. Messmer U.M., Specchia C.M., Battaglia A.: Factors that influence the employment status of people with multiple sclerosis: a multi-national study. *J Neurol* 2009;256: 1989-96.

10. Lunde H., Telstad W., Grytten N., et al.: Employment among Patients with Multiple Sclerosis - A Population Study. *PLoS One* 2014;9(7): e103317.

11. Krause I., Kern S., Horntrich A., et al.: Employment status in multiple sclerosis: impact of disease-specific and non-disease-specific factors. *Mult Scler* 2013;19(13): 1792-9.

12. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego: Multiple Sclerosis et Work: an employers perspective [przeglądany: 16.02.2015] Dostępny w: http://www.ms-vlaanderen.be/userfiles/files/MS_and_Work_Survey_Report_2011.pdf

13. Przychodzka E., Lorencowicz R., Turowski K. i wsp.: Funkcjonowanie społeczne i zawodowe pacjentów z SM. *Zdrowie i dobrostan* 2013;4: 213-33.
14. Kazibitowska Z.: Diagnostyka, rokowanie i leczenie w stwardnieniu rozsianym w kontekście zagadnień rehabilitacji. *Pol Prz Neuro* 2008;4 (Suppl A): 46-7.
15. Miller E.: Skuteczność rehabilitacji w stwardnieniu rozsianym. *Pol Merk Lek* 2009;153: 205-7.
16. Selmaj K.: Kryteria diagnostyczne i naturalny przebieg choroby. *Pol Prz Neuro* 2005;1(3): 99-105.
17. McDonald W.I., Compston A., Edan G., 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.
18. Rotstein Z., Hazan R., Barak Y., et al.: Perspectives in multiple sclerosis health care: special focus on the cost of multiple sclerosis. *Autoimmun Rev* 2006;5(8): 511-6.