

Problematyka pracy w stwardnieniu rozsianym — absencja i prezenteizm

Andrzej Potemkowski¹, Witold Pawełczak²

¹Zakład Psychologii Klinicznej i Psychoprofilaktyki Instytutu Psychologii Uniwersytetu Szczecińskiego

²Oddział Neurologiczny z Pododdziałem Udarowym Wojewódzkiego Szpitala Zespołowego im. Ludwika Perzyny w Kaliszu

STRESZCZENIE

Praca i jej stabilność są istotnymi źródłami obaw chorych na stwardnienie rozsiane (SM, *sclerosis multiplex*). Status zawodowy bezpośrednio wiąże się z satysfakcją życiową, jakością życia i zdrowiem ogólnym. Wraz z rozwojem choroby i narastaniem objawów deficytu neurologicznego zwiększa się ryzyko przedwczesnego opuszczenia rynku pracy oraz zmniejszenia produktywności i jakości pracy. Szacuje się, że w Polsce, po 10 latach trwania SM, nadal około 50% chorych jest czynna zawodowo w pełnym wymiarze zatrudnienia, ale po 15 latach — już tylko około 35%. Liczbę opuszczonych dni roboczych określa się najczęściej jako absencję chorobową, której bezpośrednim następstwem jest utrata produktywności. Prezenteizm jest stosunkowo nowym pojęciem, definiowanym jako nieefektywna obecność w pracy lub przebywanie w pracy pomimo choroby i złego samopoczucia, co powoduje, że pracownik nie jest w pełni produktywny, czego następstwem jest spadek wydajności pracy. Brak jest obiektywnych wskaźników pomiaru i oceny prezenteizmu. Do najczęściej wskazywanych przez chorych na SM przyczyn rezygnacji z pracy należy poczucie zmęczenia oraz stopień niepełnosprawności, zwłaszcza zaburzeń chodu. Chorzy na SM zwykle samodzielnie podejmują decyzję o odejściu z pracy, ale nie wiadomo, jak często zmusza ich do tego dyskryminacja w środowisku zawodowym. Wiedza na temat jakości życia zależnej od zdrowia i jej wpływu na aspekty pracy ma istotne znaczenie dla skutecznego przeciwdziałania utracie wydajności i jej następstwami w SM. Mimo wielu lat doświadczeń związanych z leczeniem farmakologicznym SM, niewiele jest doniesień na temat wpływu różnych metod leczenia na aspekty pracy.

Polski Przegląd Neurologiczny 2018; 14 (1), 18–21

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane, praca, absencja, prezenteizm

Wprowadzenie

Stwardnienie rozsiane (SM, *sclerosis multiplex*) stanowi poważne wyzwanie nie tylko w wymiarze zdrowotnym, ale także społecznym i ekonomicznym. Praca i jej stabilność w przebiegu choroby są istotnymi źródłami obaw chorych na SM. W ujęciu psychologicznym aktywność zawodowa w dużej mierze jest wyznacznikiem tożsamości człowieka. Dorosły, średnio 70% swojego życia spędza wykonując czynności związane z pracą, co powoduje, że dla większości osób między 16. a 65. rokiem życia praca jest najbardziej czasochłonnym zajęciem, bardziej niż pełnienie roli rodzica, małżonka, czy przyjaciela [1].

Status zawodowy wiąże się bezpośrednio z satysfakcją życiową i ogólnym zdrowiem. Wykazano, że osoby pracujące są zdrowsze, szczęśliwsze i bardziej zadowolone z życia w porównaniu z niepracującymi, a pracujący chorzy na SM ujawniają mniejszy poziom stresu i wyższą ogólną jakość życia niż chorzy niezatrudnieni [2].

Wraz z rozwojem SM i narastaniem objawów deficytu neurologicznego zwiększa się ryzyko przedwczesnego opuszczenia rynku pracy, z jednoczesnym zmniejszeniem się produktywności i jakości pracy. Nie ma polskich precyzyjnych danych o stanie zatrudnienia chorych na SM. W grupie 573 chorych ze średnim czasem trwania choroby 9,43 roku ($\pm 8,00$ lat), w której oceniano potrzeby chorych na SM, 47,12% było zatrudnionych na cały etat, na pół etatu pracowało 8,01%, na rencie było 47,08%, a nigdy nie pracowało — 7,85% badanych [3]. Z kolei w grupie 878 chorych ze średnim czasem trwania choroby 8,96 roku ($\pm 6,92$ roku), w której badano korzystanie z Internetu, 54,44% pracowało w pełnym wymiarze godzin, 6,95% — na pół etatu, 32,23% było na

Adres do korespondencji:

dr hab. n. med. Andrzej Potemkowski, prof. nadzw.
Zakład Psychologii Klinicznej i Psychoprofilaktyki
Instytut Psychologii
Uniwersytet Szczeciński
ul. Krakowska 71–79, 71–017 Szczecin
e-mail: andrzej.potemkowski@wp.pl
Polski Przegląd Neurologiczny 2018; 14 (1): 18–21
Wydawca: VM Media sp. z o.o. VM Group sp.k.
Copyright © 2018 Via Medica

rencie, a 6,38% nigdy nie pracowało (materiał własny). Z danych z rejestru chorych na SM dla 765 pacjentów z czasem trwania choroby u mężczyzn $15,6 \pm 8,6$ roku i kobiet $14,9 \pm 8,2$ roku wynika, że w grupie mężczyzn pracowało 32,4%, a w grupie kobiet — 38,4% [4]. Przedstawione wyniki badań mogą sugerować, że w Polsce, po 10 latach trwania SM, nadal około 66,5% chorych jest czynna zawodowo w pełnym wymiarze, ale po 15 latach — już tylko 35%.

Absenteizm — absencja

Każde schorzenie generuje koszty — bezpośrednie, pośrednie oraz społeczne. Wielkość kosztów pośrednich wynika między innymi z utraty produktywności związanej z przedwczesnym opuszczeniem rynku pracy, nieobecnością w pracy, czyli absencją, oraz nieefektywną obecnością w pracy określaną od niedawna jako prezenteizm, który stał się też przedmiotem badań i analiz nie tylko w ekonomii, ale i w medycynie.

Absencja (absenteizm) rozumiana jest najczęściej jako liczba opuszczonych dni roboczych przez osoby pracujące [5]. Stanowi prosty wskaźnik ułatwiający prowadzenie badań dotyczących oceny wpływu choroby na szeroko rozumianą pracę. Tak zdefiniowana absencja często jest określana jako absencja chorobowa. W takim ujęciu utrata produktywności w wyniku absencji jest bezpośrednio związana ze stanem zdrowia [6, 7]. W szerszym ujęciu, poza liczbą opuszczonych dni roboczych, uwzględnia się także skrócenie czasu pracy oraz liczbę dni roboczych bez pracy w następstwie pogorszenia stanu zdrowia [8]. Przyczynami absencji może być nie tylko zły stan zdrowia pracownika, ale także osoby, którą się on opiekuje, oraz konieczność przeznaczenia czasu pracy na diagnostykę i leczenie.

Powyższe problemy należy także rozpatrywać w kontekście krajów o najwyższej w Europie średniej absencji chorobowej, do których należy Polska. W większości tych krajów, w tym i w Polsce, wyższe wskaźniki nieobecności w pracy obserwuje się wśród kobiet [9].

Prezenteizm

Prezenteizm jest stosunkowo nowym pojęciem, definiowanym najczęściej jako nieefektywna obecność w pracy lub przebywanie w pracy pomimo choroby [10]. Powoduje to, że pracownik nie jest w pełni produktywny i spada wydajność jego pracy [5, 11, 12]. Na podstawie badań osób z chorobami reumatycznymi określono, że

prezenteizm powoduje obniżenie jakości pracy, a wartość produktywności indywidualnej może zmniejszyć się nawet o jedną trzecią [6, 11]. Prezenteizm w SM, poza objawami deficytu neurologicznego, wiąże się szczególnie z zaburzeniami poznawczymi, co zmniejsza koncentrację i uwagę pracownika, powodując nieefektywną pracę [10]. Zaburzenia funkcji poznawczych są dla pracujących chorych najbardziej frustrującym aspektem choroby [13, 14]. Czas przyswajania nowych informacji, nabywanie umiejętności i uczenie się procedur znacząco się wydłuża. Chorzy uważają, że największe przeszkody w utrzymaniu kariery zawodowej wynikają z zaburzeń pamięci i przetwarzania informacji [15]. Osoby z zaburzeniem funkcji poznawczych były bardziej narażone na utratę pracy i miały cztery razy mniejsze szanse na zatrudnienie niż chorzy na SM bez takich zaburzeń [2, 16]. Częstotliwość występowania zaburzeń poznawczych jest bezpośrednio związana ze stopniem bezrobocia u chorych na SM [17].

Prezenteizm należy też postrzegać w kontekście zagrożeń w miejscu pracy. Ze względu na obniżenie koncentracji uwagi oraz jakości zadań podejmowanych w pracy, może zwiększać się ryzyko błędów oraz wypadków. Z uwagi na brak obiektywnych wskaźników prezenteizm jest trudny do pomiaru i dlatego przedstawienie danych na ten temat z oficjalnych źródeł, tak jak w przypadku absencji, nie jest możliwe. Większość analiz opiera się wyłącznie na deklaracjach dotyczących przebywania w pracy w czasie choroby. Wyniki badań wskazują, że w naszym kraju poziom prezenteizmu jest stosunkowo niski, w odróżnieniu od wysokiego poziomu absencji, a czynniki zmniejszające absencję chorobową jednocześnie nasilają poziom nieefektywnej obecności w pracy [9, 10].

Trudnym do wyjaśnienia zjawiskiem, obserwowanym w wielu krajach, jest rezygnacja z pracy chorych na SM jeszcze przed powstaniem uniemożliwiających pracę objawów. Spośród niepracujących chorych aż 75% twierdzi, że odeszło z pracy dobrowolnie [18].

Utrata pracy

Po rozpoznaniu SM chorzy obawiają się utraty pracy. Istotnymi wyznacznikami utraty pracy są stopień nasilenia objawów i rozwój choroby. Do najczęściej wskazywanych przez chorych przyczyn rezygnacji z pracy należy uczucie zmęczenia oraz stopień niepełnosprawności, związany przede wszystkim z zaburzeniami chodu [19, 20].

Istotnym utrudnieniem w planowaniu pracy są utrzymujące się przez dłuższy czas objawy SM, nieprzewidywalność postępu choroby oraz przewlekłe postępująca postać SM [2, 21, 22]. Chorzy na SM zwykle nie łączą problemów emocjonalnych i/lub psychologicznych z utratą pracy [23]. Jedynie 2,8% bezrobotnych osób z SM uznało, że były one przyczyną utraty pracy, zdecydowanie mniej znaczącą niż płeć, wiek i zaburzenia zwieraczy [19]. Z drugiej strony — chorzy, którzy wykazywali niestabilność emocjonalną, mieli znacznie mniejsze szanse na zatrudnienie [24].

W zasadzie, chorzy na SM najczęściej samodzielnie podejmują decyzję o odejściu z pracy. Nie wiadomo jednak, jak często zmusza ich do tego dyskryminacja w środowisku zawodowym. Często myśl o możliwej dyskryminacji jest zasadniczą przeszkodą w kontynuacji pracy, ale też chorzy relacjonują, że nie są przez pracodawców traktowani na równi z innymi pracownikami. W badaniach amerykańskich 73% ankietowanych stwierdziło, że są nierówno traktowani, 58% — że odmówiono im właściwego dla nich miejsca pracy, 53% — że otrzymali niższą pensję niż inni, a 69% — że nie zostali poinformowani o swych prawach wynikających z zatrudnienia [2].

W kontekście powyższych danych należy stwierdzić, że dyskryminacja w pracy jest jednym z bardziej przykrych doświadczeń chorych na SM [25].

Wpływ leczenia na zachowanie produktywności chorych na SM

Utrata produktywności jest oceniana nie tylko w kontekście wpływu choroby na życie zawodowe danej osoby czy oceny kosztów z tym związanych, lecz stanowi także jeden z czynników określających skuteczność leczenia. W analizie dotyczącej chorób reumatycznych odniesiono się do wpływu leków modyfikujących przebieg choroby na niezdolność do pracy, ale nie stwierdzono ani pozytywnego, ani negatywnego wpływu tego leczenia na ryzyko opuszczenia rynku pracy [26, 27].

Z przeprowadzonego przeglądu obejmującego 19 publikacji na temat leczenia biologicznego w reumatoidalnym zapaleniu stawów wynika, że status zatrudnienia poprawił się w 4 spośród 13 badanych przypadków. Pozytywny wpływ leczenia zaobserwowano również w odniesieniu do absencji oraz prezenteizmu w 7 spośród 9 badań [28]. Wyniki badania PRESERVE, z zastosowaniem kwestionariusza WPAI (*Work Productivity and Activity Impairment*) z 2013 roku, potwier-

dziły pozytywny wpływ leczenia biologicznego na ryzyko opuszczenia rynku pracy oraz istotną statystycznie poprawę w zakresie ograniczania utraty produktywności [29].

Kwestionariusz WPAI składa się z 6 pytań dotyczących 4 domen: absenteizm (czas nieobecności w pracy), prezenteizm (pogorszenie funkcjonowania w pracy/zmniejszona efektywność w czasie pracy), utrata wydajności pracy (całkowity niekorzystny wpływ na pracę/absenteizm + prezenteizm) oraz pogorszenie wykonywania codziennych czynności. Poziom niekorzystnego wpływu choroby na każdą z domen jest oceniany w skali od 0 do 100%. Pytania zawarte w WPAI dotyczą: aktualnego zatrudnienia, liczby godzin nieobecności w pracy z powodu problemów zdrowotnych, liczby godzin nieobecności w pracy z innych powodów, liczby godzin rzeczywiście przepracowanych, stopnia, w jakim stan zdrowia wpływa na wydajność w czasie wykonywania pracy, stopnia, w jakim stan zdrowia wpływa na wykonywanie codziennych czynności niezwiązanych z pracą zarobkową. Niski wynik w podskalach WPAI wskazuje na poprawę wydajności pracy [29].

Dostępne w I linii terapii SM, to obecne od 20 lat na rynku interferony beta (*Avonex*[®], *Rebif*[®], *Betaferon*[®] i *Extavia*[®]) oraz octan glatirameru (*Copaxone*[®]) — określane wspólnie skrótem ABCRE, nowsze leki doustne i przeciwciała monoklonalne [27]. Wśród leków doustnych fumaran dimetylu (*DMF*, *dimethylfuran*) wykazuje większą skuteczność niż ABCRE, jednak nie określono dotychczas wpływ na ma DMF na pracę chorych na SM [27, 30]. Ponadto, jakkolwiek stwierdzono istotną korelację jakości życia z prezenteizmem, wpływ obecnie stosowanych leków w SM na ogólną wydajność pracy, absencję chorobową oraz prezenteizm nie został określony [31]. Takiego zadania w odniesieniu do DMF podjęli się Lee i wsp. [32], wykazując, że u chorych leczonych tym preparatem zaobserwowano wyższe wyniki oceny jakości życia i wydajności pracy niż u chorych otrzymujących interferon lub octan glatirameru. Okazało się, że chorzy otrzymujący DMF mieli lepsze wyniki WPAI, w podskalach pogorszenia wydajności pracy i wykonywania codziennych czynności. Chorzy leczeni DMF osiągalni też lepsze wyniki w podskalach absenteizmu i prezenteizmu niż pacjenci otrzymujący ABCRE (absenteizm: -2,06; $p = 0,012$; prezenteizm: -12,97; $p < 0,001$). Wyniki te wskazują, że podczas stosowania DMF chorzy byli nie tylko mniej skłonni do absencji

w pracy (absentyzm), ale również pogorszenie ich wydajności pracy (prezentyzm) w przebiegu choroby było mniejsze. Stwierdzono ponadto, że ogólne pogorszenie wydajności pracy i wykonywania codziennych czynności uległo istotnemu zmniejszeniu u chorych leczonych DMF, w porównaniu z chorymi otrzymującymi ABCRE. Zaobserwowano, że lepszy wynik dotyczący jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia (HRQoL, *health-related quality of life*) wiązał się istotnie z lepszym wynikiem w podskali WPAI ogólnego pogorszenia wydajności pracy, a potwierdzono ten związek za pomocą dwóch niezależnych parametrów oceny jakości życia [32]. Gorszy wynik HRQoL wiązał się z większym pogorszeniem wydajności pracy i wykonywania codziennych czynności.

Podsumowanie

Wiedza na temat jakości życia zależnej od zdrowia i jej wpływu na aspekty pracy, w tym utratę produktywności, ma istotne znaczenie, ponieważ może się przyczynić do skutecznego przeciwdziałania utracie wydajności pracy i jej następstwom. W zakresie społecznych aspektów SM zainteresowanie badawcze koncentruje się głównie na problematyce jakości życia. Brakuje natomiast pogłębionych badań dotyczących wpływu SM na produktywność i inne aspekty pracy. Korzystne byłoby więc podjęcie ukierunkowanych prac badawczych, które umożliwiłyby poznanie nowych zjawisk — prezentyzmu i szeroko rozumianej absencji chorobowej w kontekście choroby.

PIŚMIENNICTWO

- Wehman P. Life beyond the classroom: transition strategies for young people with disabilities. Paul H Brookers, Baltimore 2006.
- Roessler R, Rumrill P, Fitzgerald S. Predictors of employment status for people with multiple sclerosis. *Rehabil Counsel Bull.* 2016; 47(2): 96–103, doi: [10.1177/00343552030470020401](#).
- Potemkowski A, Brola W, Ratajczak A, et al. The most important psychological and psychosocial needs of Polish multiple sclerosis patients and their significant others. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2017; 13: 1817–1824, doi: [10.2147/NDT.S139278](#), indexed in Pubmed: [28744132](#).
- Brola W, Sobolewski P, Fudala M, et al. Multiple sclerosis: patient-reported quality of life in the Świętokrzyskie Region. *Medical Studies.* 2017; 33(3): 191–198, doi: [10.5114/ms.2017.70345](#).
- Bansback N, Zhang W, Walsh D, et al. Factors associated with absenteeism, presenteeism and activity impairment in patients in the first years of RA. *Rheumatology (Oxford).* 2012; 51(2): 375–384, doi: [10.1093/rheumatology/ker385](#), indexed in Pubmed: [22179728](#).
- Boles M, Pelletier B, Lynch W, et al. The relationship between health risks and work productivity. *J Occup Environ Med.* 2004; 46(7): 737–745, doi: [10.1097/01.jom.0000131830.45744.97](#), indexed in Pubmed: [15247814](#).
- Zhang W, Bansback N, Boonen A, et al. Development of a composite questionnaire, the valuation of lost productivity, to value productivity losses: application in rheumatoid arthritis. *Value Health.* 2012; 15(1): 46–54, doi: [10.1016/j.jval.2011.07.009](#), indexed in Pubmed: [22264971](#).
- Anis A, Zhang W, Emery P, et al. The effect of etanercept on work productivity in patients with early active rheumatoid arthritis: results from the COMET study. *Rheumatology (Oxford).* 2009; 48(10): 1283–1289, doi: [10.1093/rheumatology/kep239](#), indexed in Pubmed: [19690125](#).
- Ardito C., d'Errico A., Leombruni R. i wsp. Health and well-being at work: a report based on the fifth European Working Conditions. Eurofound Dublin, 2012.
- Malińska M. Prezentyzm — zjawisko nieefektywnej obecności w pracy. *Med Pr.* 2013; 64(3): 439–447, doi: [10.13075/mp.5893.2013.0006](#).
- Hemp P. Presenteeism: at work — but out of it. *Harv Bus Rev.* 2004; 82(10): 49–58, 155, indexed in Pubmed: [15559575](#).
- Pauly MV, Nicholson S, Polsky D, et al. Valuing reductions in on-the-job illness: 'presenteeism' from managerial and economic perspectives. *Health Econ.* 2008; 17(4): 469–485, doi: [10.1002/hec.1266](#), indexed in Pubmed: [17628862](#).
- Fraser R, Clemmons D, Bennett F. Multiple sclerosis psychosocial and vocational interventions. Demos, New York 2002.
- Kalb R. The emotional and psychological impact of multiple sclerosis relapses. *J Neurol Sci.* 2007; 256(Suppl 1): S29–S33, doi: [10.1016/j.jns.2007.01.061](#), indexed in Pubmed: [17350045](#).
- Roessler R, Rumrill P. The relationship of perceived worksite barriers to job mastery and job satisfaction for employed people with multiple sclerosis. *Rehabil Counsel Bull.* 1995; 39(1): 12–14.
- Rao SM. Neuropsychology of multiple sclerosis. *Curr Opin Neurol.* 1995; 8(3): 216–220, indexed in Pubmed: [7551121](#).
- Edgey K, Sullivan M, Dehoux E. A survey of multiple sclerosis, part 2: determinants of employment status. *Can J Rehabil.* 1991; 4(3): 127–132.
- Roessler R, Fitzgerald S, Rumrill P, et al. Determinants of employment status among people with multiple sclerosis. *Rehabil Counsel Bull.* 2001; 45: 31–39.
- Larocca N, Kalb R, Scheinberg L, et al. Factors associated with unemployment of patients with multiple sclerosis. *J Chronic Dis.* 1985; 38(2): 203–210, doi: [10.1016/0021-9681\(85\)90093-1](#), indexed in Pubmed: [3156140](#).
- Rumrill P. Help to stay in work: vocational rehabilitation strategies for people with multiple sclerosis. *Mult Scler Foc.* 2006; 7: 14–18.
- Gordon PA, Lewis MD, Wong D. Competence training program on accommodation request activity, situational self-efficacy, and Americans with disabilities act knowledge among employed people with visual impairment and blindness. *J Voc Rehabil.* 1999; 12: 25–3.
- Rumrill P. Employment issues and multiple sclerosis. Demos, New York 1996.
- Genevie L, Kallos JE, Struening EL. Job retention among people with multiple sclerosis. *J Neurol Rehabil.* 1987; 1(3): 131–135, doi: [10.1177/136140968700100304](#).
- Rumrill P, Hennessey M. Multiple sclerosis: a guide for rehabilitation and health care professionals. IL Charles C Thomas, Springfield 2001.
- Burton W, Morrison A, Maclean R, et al. Systematic review of studies of productivity loss due to rheumatoid arthritis. *Occup Med (Lond).* 2006; 56(1): 18–27, doi: [10.1093/occmed/kqi171](#), indexed in Pubmed: [16286432](#).
- ter Wee MM, Lems WF, Usan H, et al. The effect of biological agents on work participation in rheumatoid arthritis patients: a systematic review. *Ann Rheum Dis.* 2012; 71(2): 161–171, doi: [10.1136/ard.2011.154583](#), indexed in Pubmed: [21998122](#).
- Kappos L, Gold R, Arnold DL, et al. Quality of life outcomes with BG-12 (dimethyl fumarate) in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis: the DEFINE study. *Mult Scler.* 2014; 20(2): 243–252, doi: [10.1177/1352458513507817](#), indexed in Pubmed: [24150779](#).
- Pavelka K, Szekanecz Z, Damjanov N, et al. Induction of response with etanercept-methotrexate therapy in patients with moderately active rheumatoid arthritis in Central and Eastern Europe in the PRESERVE study. *Clin Rheumatol.* 2013; 32(9): 1275–1281, doi: [10.1007/s10067-013-2240-4](#), indexed in Pubmed: [23666316](#).
- Reilly MC, Zbrozek AS, Dukes EM. The validity and reproducibility of a work productivity and activity impairment instrument. *Pharmacoeconomics.* 1993; 4(5): 353–365, doi: [10.2165/00019053-199304050-00006](#), indexed in Pubmed: [10146874](#).
- Carithers MD. Update on disease-modifying treatments for multiple sclerosis. *Clin Ther.* 2014; 36(12): 1938–1945, doi: [10.1016/j.clinthera.2014.08.006](#), indexed in Pubmed: [25218310](#).
- Glanz BI, Dégano IR, Rintell DJ, et al. Work productivity in relapsing multiple sclerosis: associations with disability, depression, fatigue, anxiety, cognition, and health-related quality of life. *Value Health.* 2012; 15(8): 1029–1035, doi: [10.1016/j.jval.2012.07.010](#), indexed in Pubmed: [23244804](#).
- Lee A, Pike J, Edwards MR, et al. Quantifying the benefits of dimethyl fumarate over β interferon and glatiramer acetate therapies on work productivity outcomes in MS patients. *Neurol Ther.* 2017; 6(1): 79–90, doi: [10.1007/s40120-016-0061-5](#), indexed in Pubmed: [28093681](#).