

MS-sjúkdómurinn og vinnumarkaðurinn á Norðurlöndum

Fræðileg samantekt

Þessi samantekt fjallar um fólk með MS (multiple sclerosis) og stöðu þess á vinnumarkaði á Norðurlöndunum. Í skýrslunni er safnað saman þeim gögnum sem til eru á þessu sviði og niðurstöður á Norðurlöndunum fimm bornar saman.

Skýrslan var pöntuð af Norræna MS-ráðinu (norrænu ráði MS-félaga).

Helstu niðurstöður

MS er langvinnur sjúkdómur sem fer versnandi og hefur áhrif á miðtaugakerfið og virkni fólks og þar með getu þess til að taka þátt á vinnumarkaði. Fólk með MS er því með minni atvinnuþátttöku en annað fólk.

MS er algengara á Norðurlöndunum en annars staðar í heiminum. Ekki hefur verið til nein samantekt um atvinnuþátttöku fólks með MS á Norðurlöndunum. Samantektin getur nýst ráðamönnum, hagsmunasamtökum og fræðimönnum sem vilja vita meira um atvinnuþátttöku og starfsferil fólks með MS.

Samantektin byggir á þekkingu úr rannsóknum sem fjalla um ýmsa mælikvarða atvinnuþátttöku fólks með MS. Meginþemuneru atvinnuþátttaka, örorkulífeyrir og veikindafjarvistir, tekju- og framleiðnitap og starfsferill fólks með MS.

Atvinnuþátttaka

Á heildina litið er atvinnuþátttaka minni hjá fólki með MS en hjá öðru fólki á Norðurlöndunum. 12 af rannsóknum sem eru til umfjöllunar greina frá starfshlutfalli fólks með MS. Í 6 af þessum rannsóknum er tilkynnt starfshlutfall á bilinu 40% til 50%. 4 rannsóknir gefa til kynna hlutfall á milli 30% og 40%, en 2 rannsóknir benda til þess að starfshlutfall sé yfir 50%. Rannsóknirnar eru mismunandi hvað varðar t.d. aðferðafræði, gagnasöfnunarár og aldursbil þátttakenda, en allar rannsóknir sýna að atvinnuþátttaka er umtalsvert lægri meðal fólks með MS en meðal annars fólks.

Nokkrar rannsóknir sýna að atvinnuþátttaka lækkar með aldri og með alvarleika sjúkdómsins. Í öllum rannsóknum eru niðurstöðurnar þær að sjúklingar með kastaform sjúkdómsins (RRMS) eru með hæsta atvinnuhlutfallið á meðan sjúklingar með síversnun í MS (SPMS) hafa lægsta atvinnuhlutfallið. Einnig er hærra menntunarstig tengt hærra starfshlutfalli.

Örorkulífeyrir og veikindaförföll

Nokkrar rannsóknir sem gerðar hafa verið í Danmörku, Finnlandi og Svíþjóð sýna stöðugt að líkurnar á örorkulífeyri og veikindafjarvistum aukast með tímanum eftir upphaf MS-sjúkdómsins eða með aldri. Í samræmi við það greindu sumar rannsóknir frá því að marktækur munur á veikindafjarvistum eða starfshlutfalli fólks með og án MS gæti komið fram nokkrum árum áður en fólk greinist með MS-sjúkdóminn.

Aðrar rannsóknir sýna að líkur á veikindafjarvistum og örorkulífeyri aukast ekki aðeins eftir því sem MS-sjúkdómurinn þróaast. Nokkrar rannsóknir frá Svíþjóð sýna að sumt fólk með MS er með flestar veikindafjarvistir eða örorkulífeyrisdaga í kringum greininguna. Þetta bendir til þess að fólk með MS geti farið aftur út á vinnumarkaðinn eftir nokkurn tíma frá vinnu í kringum greiningu.

Nokkrar rannsóknir á Norðurlöndunum hafa mælt tímamann frá upphafi MS-sjúkdómsins, eða frá greiningu, til örorkulífeyris. Meðaltími frá upphafi MS til örorkulífeyris er reiknaður 13,5 ár í Finnlandi. Meðalaldur MS-fólks á örorkulífeyri er milli 43 ár (í Svíþjóð) og 45 ár (í Finnlandi). Dönsk rannsókn leiðir í ljós að snemmtæk meðferð seinkar líkunum á örorku. 10 árum eftir upphaf sjúkdómsins voru líkurnar á örorku 10% hjá fólki með MS, sem hóf meðferð innan 1 árs, en 23% hjá fólki sem hóf meðferð innan 4-8 ára. Þetta er í samræmi við finnska rannsókn sem sýnir að miðgildi tíma frá greiningu til örorku hefur hækkað í gegnum árin, líklega vegna þróaðra meðferða eins og sjúkdómsbreytandi meðferða (DMT) og endurhæfingar.

Rannsóknirnar sem teknar eru með í þessari fræðilegu samantekt benda á á mismunandi eiginleika sem auka áhættuna á örorkulífeyri og veikindaförföllum. Kvenkyn, líkamleg vinna, sjúkdómseinkenni og seinkun á meðferð við kastaformi sjúkdómsins eru allt eiginleikar sem tengjast hærri veikindafjarvistum og áhættu á örorkulífeyri.

Tekju- og framleiðnitap

Þar sem atvinnuþátttaka er minni hjá fólki með MS eru tekjurnar einnig lægri hjá þessum hópi samanborið við aðra. Sumar rannsóknir sýna að fólk með MS verður fyrir tekjutapi eftir greiningu, en aðrar rannsóknir sýna að tekjur MS-sjúklinga haldast stöðugar eftir greiningu, þegar aðrir hækka í tekjum.

Nokkrar rannsóknir hafa skoðað heildarkostnað þjóðfélagsins vegna MS. Framleiðnitap vegna MS er áætlað á milli 44% (í Finnlandi) og 61% (í Noregi). Ein rannsóknin leiðir í ljós að framleiðnitapið er ekki eingöngu vegna skertrar vinnugetu meðal fólks með MS: Í Finnlandi er óformleg umönnun sem fjölskylda og vinir veita 13% af heildarkostnaðinum.

Starfsferill og einkenni sem hafa áhrif á starfsgetu

Nokkrar rannsóknir sýna að „ósýnileg einkenni“ eins og þreyta og hugrænir erfiðleikar hafa mestu áhrifin á starfsgetu fólks með MS. Eftir því sem nútíma vinnumarkaður verður sífelld meira vitsmunalega krefjandi geta jafnvel væg hugræn einkenni haft mikil áhrif á starfsferilinn og starfsgetu fólks með MS.

Eitt helsta áhyggjuefni fólks með MS í starfi er óvissan sem tengist framgangi sjúkdómsins og hvernig það mun hafa áhrif á atvinnustöðu þeirra með tímanum. Þess vegna telja þeir sveigjanleika og opin samskipti við vinnuveitendur mjög mikilvæg.

Skortur á þekkingu

Byggt á þessari fræðilegu samantekt hafa fundist gloppur í þekkingu.

Mjög fáar rannsóknir hafa komið fram varðandi tegundir starfa eða breytingar á starfi meðal fólks með MS. Við höfum ekki fundið neinar rannsóknir á vinnuskilyrðum, öðru ráðningarfyrirkomulagi og átaksverkefnum til að halda fólki með MS á vinnumarkaði. Samkvæmt því fundust ekki neinar rannsóknir sem meta árangur verkefna sem ætlað er að viðhalda atvinnuþátttöku fólks með MS. Að auki, á meðan sumar eigindlegar rannsóknir snerta viðhorf vinnuveitenda, eru engar ítarlegar rannsóknir á því hvernig sú skynjun hefur áhrif á hindranir og tækifæri í atvinnuþátttöku MS-sjúklinga.

Við fundum engar rannsóknargreinar um MS og vinnumarkaðinn á Íslandi og engan samanburð milli landa milli Norðurlanda þrátt fyrir háa tíðni MS-sjúkdómsins. Að lokum, þá eru nýjar rannsóknir nauðsynlegar til að sýna fram á hvernig örar framfarir í meðferð MS hafa áhrif á stöðu MS-fólks á vinnumarkaði.