

Padaczka i praca. Jakie zawody wykonują chorzy z padaczką?

Dr n. med. Beata Majkowska-Zwolińska

Centrum Diagnostyki i Terapii Padaczki, Fundacja Epileptologii, Warszawa

Praca jest ważnym elementem funkcjonowania człowieka w społeczeństwie i realizacji osobistych celów. Stanowi nie tylko źródło utrzymania, ale przyczynia się do budowania poczucia własnej wartości. Ten ostatni element jest szczególnie ważny dla osób z padaczką, tymczasem to oni właśnie częściej niż inni napotykają trudności w znalezieniu i utrzymaniu zatrudnienia.

Jak wynika z badania, przeprowadzonego z inicjatywy Polskiego Towarzystwa Epileptologii w 2009 r. w Polsce, spośród 995 osób z padaczką, w wieku 18–65 lat, 49% było zatrudnionych. Odsetek ten jest mniejszy niż w większości innych krajów Europejskich. Jednak należy też pamiętać, że w tym czasie ogólny współczynnik zatrudnienia w Polsce wynosił 59,3%, podczas, gdy w krajach Unii Europejskiej – średnio 64,4%.

Najczęściej, mówiąc o zatrudnieniu osób z padaczką, skupia się uwagę na osobach, które nie pracują i na przyczynach takiego stanu. Jest to oczywiście znaczący problem dotyczący zarówno pojedyncze osoby, jak i ogół społeczeństwa (temu zagadnieniu będzie poświęcony kolejny artykuł).

Znacznie rzadziej mówi się o tych osobach, które znalazły zatrudnienie. W literaturze naukowej są dostępne dane zagraniczne głównie z lat 70. i 80. ubiegłego wieku, według których chorzy z padaczką wykonują głównie zawody manualne, niewymagające kwalifikacji i na ogół poniżej swoich możliwości. Czy tak jest rzeczywiście również obecnie?

Z analizy danych z cytowanego już badania wynika, że osoby z padaczką pracują w bardzo wielu zawodach piastując stanowiska od kierowniczych po najprostsze. Prawie 3/4 pracujących chorych zajmuje stanowiska niezwiązane z wykonywaniem pracy fizycznej, co przeciwstawia się stereotypowi mówiącemu, że ci chorzy zatrudniani są przeważnie jako nisko wykwalifikowani pracownicy. Jedna czwarta chorych na padaczkę pracuje jako wysoko wykwalifikowani pracownicy umysłowi. Największą grupę, prawie 50% stanowią pracownicy średnio wykwalifikowani, nie wykonujący pracy fizycznej, 15% to osoby wykwalifikowane, pracujące fizycznie, reszta, ok. 9% jest zatrudnionych przy wykonywaniu prostych czynności fizycznych.

Tabela 1 pokazuje rozkład zawodów, jakie wykonują osoby z padaczką wg. Międzynarodowego Standardu Klasyfikacji Zawodów ISCO-88. Większość osób z padaczką wykonuje zawody należące do czterech grup zawodowych: specjalistów, pracowników usług osobistych i sprzedawców, techników i innego średniego personelu oraz pracowników biurowych. Poszczególne wykonywane zawody wymienione są w tabeli 1.

Tabela 1 pokazuje również rozkład zawodów w ogólnej populacji Polaków. W porównaniu z nimi, osoby z padaczką dwukrotnie częściej pracują jako pracownicy biurowi, częściej są też zatrudnieni jako technicy/ pracownicy średniego personelu oraz specjaliści. Z drugiej strony, rzadziej pracują

Nazwa grupy wielkiej wg ISCO-88	% populacji Polskiej	% i (liczba) osób z padaczką	Zawody osób z padaczką
1. Wyżsi urzędnicy i kierownicy	5.7	3,7 (18)	Kierownik dużej i średniej organizacji (10), kierownik małego przedsiębiorstwa (5), właściciel firmy (3)
2. Specjaliści	16.5	22,0 (107)	Informatyk/programista (25), nauczyciel (23), ekonomista (12), inżynier (8), muzyk/artysta/aktor (7), architekt (5) lekarz (4), pielęgniarka (4), farmaceuta (3), prawnik (3), elektronik (2), biolog (2), specjalista marketingu (2), tłumacz (2), kartograf (1), analityk bankowości (1), psycholog (1), przedstawiciel medyczny (1), naukowiec (1)
3. Technicy i inny średni personel	11.7	14,8 (72)	Księgowy (23), handlowiec/zaopatrzeniowiec (7), rehabilitant/masażysta (7), pracownik administracji (6), telemarketer (5), asystent (5), pielęgniarka (5), laborant (2), kontroler jakości/brakarz (3), policjant (2), doradca bankowy (2), dietetyk (1), grafik komputerowy (1), fotografik (1), dekorator (1), geodeta (1)
4. Pracownicy biurowi	7.5	14,0 (68)	urzędnik/pracownik biurowy (42), bibliotekarz/księgarz (9), magazynier (9), sekretarka (5), korektor (2), pracownik poczty (1),
5. Pracownicy usług osobistych i sprzedawcy	11.5	16,5 (80)	Sprzedawca/kasjer (47), Fryzjer/kosmetyczka (9), ochroniarz (8), kucharz (6), kelner (3), bukieciarka (3), obsługa klienta/hostessa (3), akwizytor (1), kontroler biletów (1)
6. Rolnicy, ogrodnicy, leśnicy i rybacy	12.8	2,3 (11)	Rolnik/pszczelarz/leśnik (7), ogrodnik (3), hodowca psów (1)
7. Robotnicy przemysłowi i rzemieślnicy	18.0	8,9 (43)	Murarz/budowlaniec (14), krawcowa (8), piekarz/cukiernik (7), ślusarz (3), elektryk (2), szewc (2), spawacz (2), stolarz (1), jubiler (1), kowal (1), windykatorka (1), drukarz (1)
8. Operatorzy i monterzy maszyn i urządzeń	8.8	3,9 (19)	Mechanik/operator urządzeń (14), pakowacz (5)
9. Pracownicy przy pracach prostych	7.6	8,9 (43)	Portier/dozorca/szatniarz (17), sprzątaczk/salowa/woźna (17), pracownik fizyczny (5), segregator odpadów (2), konserwator (1), górnik (1)

Tabela 1. Zawody wykonywane przez osoby z padaczką i osoby z populacji ogólnej w Polsce wg. Międzynarodowej Klasyfikacji ISCO-88.

jako robotnicy przemysłowi i rzemieślnicy, operatorzy maszyn i urządzeń oraz rolnicy czy leśnicy i rybacy, czyli w zawodach, które należą do jednych z najczęściej wykonywanych przez ogół społeczeństwa. Osoby z padaczką nieco rzadziej piastują stanowiska kierownicze, chociaż w badanej grupie stwierdzono nieco większy odsetek osób z wyższym wykształceniem niż w populacji ogólnej.

Różnice w wykonywanych zawodach mogą wynikać, jak się wydaje ze stosowania się osób chorych do zaleceń lekarskich, a więc unikania pracy w warunkach zagrożenia, jakie mogą stanowić maszyny, kontakt z wysokim napięciem, praca na wysokości czy wymagająca zbyt dużego wysiłku fizycznego. Ważne jest, aby pamiętać, że zalecenia dotyczące wyboru zatrudnienia i możliwości pracy na danym stanowisku powinno być oceniane indywidualnie, biorąc pod uwagę rodzaj napadów, ich częstotliwość i ciężkość oraz porę występowania, współwystępujące schorzenia, możliwości fizyczne i umysłowe. Jak wynika z wielu badań, poza wykształceniem, czynnikiem wpływającym w największym stopniu na szansę zatrudnienia jest częstotliwość występowania napadów. Im napady są lepiej kontrolowane, tym szansa jest większa. Jednak, w cytowanym badaniu aż u 40% chorych napady występowały co najmniej raz w miesiącu.

Ważnym elementem zatrudnienia jest utrzymanie pracy. Pacjenci z padaczką często mają obawy dotyczące informowania pracodawcy i współpracowników o swojej chorobie. W obecnym badaniu prawie połowa ankietowanych chorych nie poinformowała swoich współpracowników o chorobie, a 1/3 nie zgłosiła faktu choroby pracodawcy. Widoczny był wyraźny związek między częstotliwością napadów a chęcią poinformowania o chorobie. Im rzadsze były napady, tym osoby z padaczką mniej chętnie ujawniały fakt choroby. Wydaje się to zrozumiałe, zważywszy, że u osób z częstymi napadami ryzyko wystąpienia napadu w pracy jest większe niż u osób z dobrze kontrolowanymi napadami. Poinformowanie o chorobie (rodzaju i przebiegu napadów) w przypadku występowania napadów zwiększa szansę na udzielenie właściwej pomocy w miejscu pracy. Z drugiej strony jednak część osób właśnie z tego powodu, że obawia się reakcji na wystąpienie napadu w pracy, ukrywa fakt choro-

wania. Połowa osób, które nie poinformowały pracodawcy zrobiła to z powodu lęku przed zwolnieniem z pracy. Blisko połowa obawiała się stygmatyzacji lub nierównego traktowania przez współpracowników/pracodawcę. Z badań amerykańskich wynika, że prawie wszyscy pracodawcy chcieliby wiedzieć, że ich pracownik choruje na padaczkę, nawet jeśli od pewnego czasu napady nie występują. Z badania wynika ważny wniosek, upowszechnianie wiedzy na temat padaczki w społeczeństwie, a więc również wśród pracodawców sprzyja budowaniu bardziej pozytywnego nastawienia wobec pracowników z padaczką.

PIŚMIENNICTWO

Majkowska-Zwolińska B., Jędrzejczak J., Owczarek K.: *Employment in people with epilepsy from the perspective of patients, neurologists and the general population. Epilepsy & Behav.*, 2012, 25: 489–494.

Jacoby A, Gorry J, Baker GA. *Employers' attitudes to employment of people with epilepsy: still the same old story?* *Epilepsia* 2005; 46: 1978–87.

Marinas A, Elices E, Gil-Nagel A, et al. *Socio-occupational and employment profile of patients with epilepsy. Epilepsy Behav* 2011, 21: 223–227.

So EL, Penry JK. *Epilepsy in adults. Ann Neurol* 1981, 9: 3–16.

ISCO 88-International Standard Classification of Occupations. www.ilo.org/public/english/bureau/stat/isco/.

Czapiński J, Panek T. *Diagnoza społeczna. Warunki i jakość życia Polaków. Warszawa; 2009. http://www.diagnoza.com/pliki/raporty/Diagnoza_raport_2009.pdf 05.03.2010.*

Ilustracją złożoności problemu zatrudnienia osób z padaczką są przykłady wypowiedzi samych chorych na portalu społecznościowym **TacyJakJa.pl**:

- „Magister ekonomii (Akademia Ekonomiczna) + studia podyplomowe z zarządzania projektami unijnymi. Pracuję na etacie jako urzędnik (7 lat stażu pracy), a także realizowałam na umowę zlecenie kilka projektów dofinansowanych

ze środków unijnych (współprzygotowanie projektów/wniosków oraz osoba rozliczająca)”.

beti80 z TacyJakJa.pl

- „Z wykształcenia jestem ogrodnikiem. Po ukończeniu (z wielkim wysiłkiem) szkoły ogrodniczej przez długi czas nie mogłem normalnie funkcjonować. Miałem spowolnioną (aż nienaturalnie) mowę, nie byłem w stanie jasno myśleć, byłem jak to się często popularnie mówi „przymulony”. Ale i wtedy chciałem pracować. A ponieważ „dla takich” „normalnej” pracy nie było, to podpisałem umowę z miejscową spółdzielnią inwalidów i składałem metalowe zawiasy do szafek. Chodziłem na różne kursy komputerowe. Ukończyłem też studia najpierw z zarządzania i marketingu, później z administracji. Pracowałem w aptece, najpierw jako pomoc apteczna, później jako pracownik administracyjno – biurowy. Skończyłem kurs pedagogiczny. Do niedawna wykładałem w szkole policealnej, a obecnie wykonuję zawód urzędnika. Było mi naprawdę ciężko, ale jak widać w konsekwencji udało się. Przy ogromnym samozaparciu i wysiłku własnym, przy wsparciu rodziny i pewnie też przy jakiejś tam dozie szczęśliwego zbiegu okoliczności. W każdym razie można i trzeba próbować. Praca jest w naszym zasięgu. Możliwość podnoszenia kwalifikacji również. Nasze schorzenie zapewne jest specyficzne, ale na pewno nie jesteśmy dzięki niemu gorsi niż inni i nie ma żadnego powodu, dla którego mielibyśmy czuć jakiegokolwiek kompleksy. W wielu przypadkach jesteśmy lepszymi, bardziej zdyscyplinowanymi i wydajnymi pracownikami niż osoby zdrowe”.

E_P_I_K z TacyJakJa.pl

- „A się wypowiem za mojego męża (padaczka skroniowa). Mąż skończył politechnikę (magister inżynier biotechnolog), uniwersytet (magister marketingu), studia MBA (polsko-niemiecki program przy akademii ekonomicznej) oraz studia zarządzania produkcją na znanym uniwersytecie w Niemczech. Pracował przez 14 lat na stanowiskach kierowniczych i dyrektorskich w dużych korporacjach. Od roku bezrobotny (zwolniony po tym, jak dostał ataku w pracy)”.

Cieciak z TacyJakJa.pl

- „Ukończyłam studia – administrację. Ale nie mogę powiedzieć, że było mi łatwiutko, mam lekkie problemy z koncentracją niestety, ale trzeba po prostu porządnie przysiąść i da radę nawet bardzo dobre oceny zdobyć. Uważam, że nie powinno się czuć wyobcowanym i trzeba jakoś normalnie żyć, nawet jeśli są te napady. Ludzie chorują na różne rzeczy i starają się jakoś normalnie funkcjonować, co niestety nie zawsze jest łatwe...”.

nirati z TacyJakJa.pl

- „Pracuje obecnie jako analityk zasobów internetowych (w formie zdalnej w domu), a wcześniej pracowałam też w formie zdalnej jako operator wprowadzania danych”.

Sylwia21serce z TacyJakJa.pl

- „Z wykształcenia jestem biblioterapeutą, ukończyłam studia wyższe UMK. Choroba nie przeszkadzała mi w nauce, wszystkich informowałam o chorobie, zdarzały się sytuacje kryzysowe ale miałam przyjaciół, dziś jestem pracownikiem na pełnym etacie w dużej korporacji. Na urodziny dostałam karimatę, żeby nie potłukła się w pracy, musiałam odbyć kilka rozmów z pracownikami ale na razie jestem zadowolona”.

marta78 z TacyJakJa.pl

- „Ukończyłem szkołę średnią o profilu technicznym. Udało mi się trochę popracować. Jednak w pewnym momencie chyba mieli już mnie dość. Ataki powtarzały się i ludzie pracujący ze mną byli chyba zwyczajnie przerażeni. Zostałem skierowany na badania i po nich na komisję ZUS. Otrzymałem rentę. Od tamtej pory kilka razy chciałem podjąć jakąkolwiek pracę ale jak przypominałem sobie reakcje moich byłych współpracowników na każdy atak ochota przechodziła. I tak siedzę sobie w domu i czuję się strasznie niepotrzebny”.

Wodnik1 z TacyJakJa.pl

- „Choruję od 13 roku życia, czyli już od 10 lat. Ukończyłam licencjat i SUM na kierunku zarządzanie, obecnie pracuję na Uczelni w Dziale promocji jako koordynator jednego z największych projektów w tym dziale, bardzo lubię

swoją pracę. Dyrektor wie o moich problemach zdrowotnych i bardzo mnie rozumie, nigdy mi nie robił z tego problemu. Jeśli trzeba było iść do lekarza, to nie musiałam brać wolnego, tylko mogłam wyskoczyć na godzinę z pracy, a potem nadrobić to. Miałam atak w pracy, ale nikt tego nie zauważył, gdyż drgawki nie towarzyszą moim atakom. Ostatnio mam problemy z koncentracją i zapamiętywaniem, przeszkadza mi troszkę w pracy, gdyż muszę ogarniać wiele rzeczy na raz, ale nie poddaję się, idę do przodu. Mam wielkie plany na przyszłość”.

myszka88 z TacyJakJa.pl

- „Jestem absolwentką studiów magisterskich na kierunku matematyka. Skończyłam studium pedagogizacji, obecnie studiuje finanse i rachunkowość. A pracuję w call center. Niestety, mimo usilnych starań nie mogę znaleźć innej pracy”.

Kinga-c

- „Skończyłam magisterium z pedagogiki resocjalizacyjnej, studia podyplomowe z kierunku Marketingowe zarządzanie sprzedażą. Pracuję w handlu, aktualnie jestem Doradcą Ubezpieczeniowym, wcześniej konsultantem w sieci komórkowej. W poprzednich pracach było różnie pracodawcy wiedzieli, że jestem chora na epi, w jednej z prac epi zaważyło o zwolnieniu mnie ze stanowiska, w aktualnej nikt oprócz bliskich kolegów nie wie”.

Hittomi

- „Skończyłam liceum profilowane o profilu socjalnym, studium policelne: opiekunka środowiskowa, a teraz jestem na II roku pedagogiki wczesnoszkolnej i przedszkolnej. Pracowałam już rok w żłobku i przedszkolu. Nie żałuję decyzji o podjęciu studiów, chociaż nauka idzie mi dość ciężko – jest to chyba jedna z gorszych wad tej choroby”.

kati1988 z TacyJakJa.pl

