

Anna Staniszevska^{1,2}*Marcin Sobiecki*¹*Aneta Duda-Zalevska*³*Urszula Religioni*³*Grzegorz Juszczyk*³*Tomasz Tatara*³*Robert Słoniewski*³

AKTYWNOŚĆ ZAWODOWA CHORYCH NA PADACZKĘ

PROFESSIONAL ACTIVITY OF PEOPLE WITH EPILEPSY

Warszawski Uniwersytet Medyczny / Medical University of Warsaw, Warszawa, Poland

¹ I Wydział Lekarski, Katedra i Zakład Farmakologii Doświadczałnej i Klinicznej / I Faculty of Medicine, Department of Experimental and Clinical Pharmacology² Wydział Farmacji z Oddziałem Medycyny Laboratoryjnej, Zakład Farmakodynamiki /

/ Faculty of Pharmacy with the Laboratory Medicine Division, Department of Pharmacodynamics

³ Wydział Nauki o Zdrowiu, Zakład Zdrowia Publicznego / Faculty of Health Sciences, Department of Public Health

STRESZCZENIE

Wstęp: Celem badania było poznanie aktywności zawodowej chorych na padaczkę. Badano formy zatrudnienia chorych, sposób informowania o chorobie w miejscu pracy, wpływ wykształcenia na możliwość znalezienia zatrudnienia oraz zależność między kliniczną postacią padaczki a aktywnością zawodową. **Materiał i metody:** Badaniem objęto pacjentów leczonych ambulatoryjnie w warszawskiej poradni neurologicznej. Opracowano ankietę zawierającą pytania charakteryzujące badaną grupę pod względem socjodemograficznym i klinicznym oraz dotyczące zatrudnienia. **Wyniki:** Do badania włączono 197 dorosłych chorych z rozpoznaną padaczką (64 aktywnych i 133 nieaktywnych zawodowo). Spośród badanych 47,7% zadeklarowało, że choroba utrudnia lub utrudniała im podjęcie pracy, a 77,2% przyznało, że wystąpienie napadu padaczkowego w pracy wpłynęło negatywnie na komfort pracy. W grupie czynnych zawodowo 42,2% osób poinformowało w miejscu zatrudnienia o chorobie – istotna statystycznie była różnica między chorymi z napadami pierwotnie uogólnionymi a ogniskowymi i wtórnie uogólnionymi (30,61% vs 2,63%, $p < 0,05$). Poziom wykształcenia istotnie wpływał na zatrudnienie (47,06% pracujących chorych z wykształceniem wyższym vs 9,76% z wykształceniem podstawowym, $p < 0,05$). Nie wykazano istotnych zależności między czasem trwania choroby lub liczbą napadów a informowaniem o chorobie w miejscu pracy ($p > 0,05$). Status zawodowy także nie wpływał na różnice w opiniach dotyczących utrudnień w znalezieniu pracy ($p > 0,05$). **Wnioski:** Padaczka jest istotną przeszkodą w podejmowaniu i utrzymaniu pracy. Mniej niż 1/2 chorych zatrudnionych (częściej chorzy z łagodniejszą postacią padaczki) mówi o swojej chorobie w miejscu pracy, prawdopodobnie z powodu wcześniejszych negatywnych doświadczeń. Czynnikiem sprzyjającym podjęciu i utrzymaniu pracy zawodowej chorych jest wykształcenie, dlatego programy wspierające zatrudnienie powinny ułatwiać dostęp do edukacji. Med. Pr. 2015;66(3):343–350

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, stygmatyzacja społeczna, padaczka, zatrudnienie, aktywizacja zawodowa, aktywność zawodowa

ABSTRACT

Background: The aim of the study was to determine the occupational activity of epileptic patients. Particular attention was paid to employment of people with epilepsy, the way the workplace is informed about the disease, impact of education on employment opportunities and the relationship between clinical type of epilepsy and professional activity. **Material and Methods:** Patients were recruited from the neurological outpatient clinic in Warszawa and asked to fill in a customized questionnaire, containing questions on their socio-demographic, clinical and employment status. **Results:** The study included 197 adult patients with epilepsy (64 professionally active and 133 inactive). As many as 47.7% of respondents declared that the disease impeded their employment, and 77.2% admitted that the occurrence of seizure at work had negatively affected their comfort. As many as 42.2% professionally active respondents had revealed the disease at work. There was a statistically significant difference between individuals with primarily generalized seizures and those with partial and secondarily generalized seizures (30.61% vs. 2.63%, $p < 0.05$). Education had also a significant positive impact on employment (47.06% employed with university degree vs. 9.76% with primary education, $p < 0.05$). No significant correlations between duration of the disease or number of the epileptic seizures, independent of their type and revealing the disease in the workplace, were observed ($p > 0.05$). Neither current work status had impact on opinions about difficulties in finding a job ($p > 0.05$). **Conclusions:** Epilepsy is a great obstacle to finding and maintaining employment. Less than 1/2 of patients inform the workplace about their illness, mainly due to previous negative experiences. Since education significantly enables the employment, programs aimed at promoting vocational activation of patients should facilitate access to learning. Med Pr 2015;66(3):343–350

Key words: disability, social stigma, epilepsy, employment, professional activation, occupational activity

Autorka do korespondencji / Corresponding author: Anna Staniszevska, Warszawski Uniwersytet Medyczny, I Wydział Lekarski, Katedra i Zakład Farmakologii Doświadczalnej i Klinicznej, ul. Banacha 1b, 02-097 Warszawa, e-mail: anna.staniszevska@wum.edu.pl
Nadesłano: 8 sierpnia 2014, zatwierdzono: 1 kwietnia 2015

WSTĘP

Rozpoznanie choroby jest dla pacjenta dużym przeżyciem zarówno somatycznym, jak i psychicznym. Choroba przewlekła, jaką jest padaczka, wpływa na wiele aspektów życia. Występowanie napadów padaczkowych może istotnie ograniczać codzienne funkcjonowanie pacjenta i wpływać na kontakty społeczne, obniżając jakość życia [1,2]. Pacjenci z padaczką są specyficzną grupą chorych. W ich przypadku znaczenie ma nie tylko prawidłowe postępowanie kliniczne, ale też zaakceptowanie choroby przez pacjentów i ich najbliższych oraz zapewnienie chorym w miarę możliwości normalnego trybu życia [3].

Badania pokazują, że pacjenci z padaczką są stygmatyzowani przez społeczeństwo, co może dodatkowo negatywnie wpływać na ich aktywność społeczną [4–7]. Padaczka może negatywnie wpływać na relacje społeczne (np. powodować problemy w nauce, ograniczać możliwość kierowania pojazdami mechanicznymi).

Duże znaczenie ma możliwość podjęcia przez chorych na padaczkę pracy zawodowej [8]. Problemy związane z pracą mogą mieć różne przyczyny. Po pierwsze, sama choroba jest przeciwwskazaniem do wykonywania niektórych zawodów i prac (m.in. prowadzonych na wysokości, związanych z obsługą urządzeń mechanicznych, kontaktem z materiałami niebezpiecznymi, prac sprawnościowo-precyzyjnych) [9,10]. Po drugie, istotnym czynnikiem warunkującym zdolność chorego do pracy jest rodzaj zdiagnozowanych u niego napadów [11], a po trzecie czynnikiem jest też częstość ich występowania [9].

Według danych z Zakładu Ubezpieczeń Społecznych w 2011 r. padaczka znalazła się na liście 20 chorób najczęściej powodujących niezdolność do pracy. Absencja w pracy może być wywołana nie tylko samą chorobą, ale też obrażeniami doznanymi w wyniku napadu padaczkowego oraz negatywnym nastawieniem współpracowników do chorego. W badaniach dotyczących problemów związanych z opieką profilaktyczną stwierdzono, że zdaniem zarówno lekarzy służby medycyny pracy, jak i specjalistów ds. bhp najwięcej trudności sprawia – oprócz zaburzeń psychicznych i cukrzycy – właśnie padaczka [12].

Celem badania było poznanie aktywności zawodowej chorych na padaczkę i określenie problemów związanych z pracą. Postawiono następujące pytania badawcze:

1. Z jakich form zatrudnienia korzystają chorzy na padaczkę?
2. Czy chorzy na padaczkę mówią o swojej chorobie w miejscu pracy?
3. Czy poziom wykształcenia wpływa na możliwość zatrudnienia chorych na padaczkę?
4. Czy czas trwania choroby, rodzaj i liczba występujących napadów padaczkowych mają związek z aktywnością zawodową chorych?

MATERIAŁ I METODY

Do przeprowadzenia badania opracowano autorską ankietę zawierającą 4 pytania charakteryzujące badaną grupę, 3 pytania dotyczące stanu klinicznego oraz 6 szczegółowych pytań, dzięki którym można było określić status zawodowy badanych i poznać problemy chorych na padaczkę związane z aktywnością zawodową.

Do badania włączono dorosłych chorych leczonych ambulatoryjnie w warszawskiej poradni neurologicznej. Grupę badaną wybrano celowo spośród wszystkich pacjentów leczonych w ww. zakładzie opieki zdrowotnej. Kryteria włączenia do badania obejmowały dobrowolną zgodę na wypełnienie ankiety i wiek – 18–60 lat dla kobiet i 18–65 lat dla mężczyzn (do badania włączono osoby w wieku produkcyjnym). Ostatecznie do badania zakwalifikowano 197 osób z rozpoznaną padaczką (100 kobiet, 97 mężczyzn) w wieku 18–65 lat (średnia: 39,73 roku).

Metody statystyczne

Uzyskane wyniki poddano analizie statystycznej w programie Statistica (version 10), stosując test Chi² Pearsona. Wyniki uznano za istotne statystycznie dla $p < 0,05$.

WYNIKI

Na udział w badaniu zgodę wyraziło 84% pacjentów przychodni spełniających pozostałe kryteria włączenia. Przeprowadzono ocenę wpływu padaczki na aktywność zawodową chorych, porównując grupę osób

aktywnych i nieaktywnych zawodowo (tab. 1). Do pierwszej wymienionej grupy zaliczono respondentów pracujących w ramach stałego i czasowego zatrudnienia, do drugiej – osoby bezrobotne, uczniów/studentów, emerytów i rencistów.

Najwięcej pacjentów zakończyło edukację na etapie szkoły średniej (67 osób, 34%). W grupie osób aktywnych zawodowo większość stanowiły osoby z wykształceniem wyższym (N = 31; 48,4%), wśród nieaktywnych – osoby z wykształceniem średnim (N = 48; 36,1%). Szczegółową charakterystykę badanej grupy w zależności od aktywności zawodowej przedstawiono w tabeli 1.

Średni czas trwania choroby w badanej populacji wynosił 17 lat (odchylenie standardowe: 160,78 miesiąca, zakres: 3–768) i był nieznacznie dłuższy u osób nieaktywnych zawodowo w porównaniu z osobami pracującymi (17,2 roku vs 16,5 roku). U większości pacjentów rozpoznano tylko napady wtórnie uogólnione (N = 57; 28,9%), które występowały średnio częściej niż 2 razy w miesiącu. W obu grupach to one pojawiały się najczęściej (odpowiednio N = 21; 32,8% i N = 37; 27,8%). Szczegółową charakterystykę obrazu klinicznego padaczki w badanej populacji przedstawiono w tabeli 2.

Tabela 1. Charakterystyka socjodemograficzna grupy badanej
Table 1. Sociodemographic characteristics of the study group

Zmienna Variable	Respondenci z padaczką Respondents with epilepsy		
	aktywni zawodowo professionally active* (N = 64)	nieaktywni zawodowo professionally inactive** (N = 133)	ogółem total (N = 197)
Płeć / Gender [n (%)]			
kobiety / females	30 (46,9)	70 (52,6)	100 (50,7)
mężczyźni / males	34 (53,1)	63 (47,4)	97 (49,3)
Wiek [w latach] / Age [years]			
M±SD	36,44±11,76	39,73±14,11	38,66±13,45
zakres / range	21–64	18–65	18–65
Wykształcenie / Education [n (%)]			
podstawowe / primary	5 (7,8)	36 (27,1)	41 (20,8)
zawodowe / vocational	9 (14,1)	29 (21,8)	38 (19,3)
średnie / secondary	19 (29,7)	48 (36,1)	67 (34,0)
wyższe / university	31 (48,4)	20 (15,0)	51 (25,9)

* Zatrudnienie stałe / permanent employment – N = 15 (23,4%), zatrudnienie czasowe / temporary employment – N = 49 (76,6%).

** Bezrobotni / unemployed – N = 27 (20,3%), uczniowie lub studenci / pupils or students – N = 20 (15,04%), emeryci / pensioners – N = 16 (12,03%), renciści / the retired – N = 70 (52,63%).

Tabela 2. Obraz kliniczny padaczki w grupie badanej
Table 2. Clinical characteristics of epilepsy in the study group

Charakterystyka Characteristics	Respondenci z padaczką Respondents with epilepsy		
	aktywni zawodowo professionally active (N = 64)	nieaktywni zawodowo professionally inactive (N = 133)	ogółem total (N = 197)
Czas trwania choroby [miesiące] / Duration of epilepsy [months]			
M±SD	198,42±150,77	206,39±165,88	203,8±160,78
zakres / range	3–576	6–768	3–768

Tabela 2. Obraz kliniczny padaczki w grupie badanej – cd.
Table 2. Clinical characteristics of epilepsy in the study group – cont.

Charakterystyka Characteristics	Respondenci z padaczką Respondents with epilepsy		
	aktywni zawodowo professionally active (N = 64)	nieaktywni zawodowo professionally inactive (N = 133)	ogółem total (N = 197)
Rodzaj napadów padaczkowych / Seizure type [n (%)]			
pierwotnie uogólnione / primary generalized	20 (21,8)	29 (21,8)	49 (24,9)
ogniskowe / partial	16 (25,0)	36 (27,1)	52 (26,4)
wtórnie uogólnione / secondarily generalized	21 (32,8)	37 (27,8)	57 (28,9)
wtórnie uogólnione+ogniskowe / secondarily generalized+partial	7 (10,9)	31 (23,3)	39 (19,8)
Napady padaczkowe [n/miesiąc] / Seizures [n/month]			
pierwotnie uogólnione / primary generalized			
M	0,15	0,87	0,64
zakres / range	0–2	0–30	0–30
ogniskowe / partial			
M	1,64	1,56	1,59
zakres / range	0–30	0–30	0–30
wtórnie uogólnione / secondarily generalized			
M	3,06	1,81	2,22
zakres / range	0–60	0–30	0–60

M – średnia / mean, SD – odchylenie standardowe / standard deviation.

Dane z wywiadu dotyczące wpływu padaczki na aktywność zawodową w badanej grupie zestawiono w tabeli 3. Prawie 50% respondentów z obu grup odpowiedziało, że padaczka utrudnia lub utrudniała im podjęcie pracy (N = 94; 47,7%). Dwadzieścioro siedmiu czynnych zawodowo ankietowanych poinformowało w pracy o chorobie. Informacją tą najczęściej dzielili się z pracodawcą i współpracownikami (N = 16; 25% vs N = 8; 12,5%).

Respondentów (niezależnie od statusu zawodowego w czasie przeprowadzania ankiety) zapytano, czy kiedykolwiek mieli w pracy problemy związane z wystąpieniem napadu padaczkowego. Większość (77,2%) przyznała, że napady padaczkowe negatywnie wpłynęły na ich komfort pracy. O dalsze losy zawodowe martwiło się 31 (15,7%) osób, zwolnienia z pracy obawiało się 38 (19,3%) osób, a braku możliwości awansowania – 40 (20,3%) osób. Dla osób pracujących największym problemem była obawa o utratę pracy lub pozbawienie jej w przeszłości z powodu choroby (N = 18; 28,1%), a dla niepracujących – brak możliwości awansu (N = 28; 21%).

Wykształcenie respondenta istotnie warunkuje jego status zawodowy ($\text{Chi}^2 = 62,35$; $p = 0,00$). Spośród osób z wykształceniem podstawowym 36,59% było bezrobotnych i takiemu samemu odsetkowi przyznano rentę chorobową. Na etacie zatrudniony był co dziesiąty respondent – 9,76% osób z wykształceniem podstawowym i prawie połowa (47,06%) z wykształceniem wyższym. W tej ostatniej grupie tylko 11,76% osób było bezrobotnych.

Na zatrudnienie nie wpływa czas trwania choroby ($\text{Chi}^2 = 271,49$; $p = 0,3$), rodzaj napadów padaczkowych ($\text{Chi}^2 = 23,23$; $p = 0,08$) ani ich liczba (dla napadów pierwotnie uogólnionych: $\text{Chi}^2 = 44,82$; $p = 0,28$; ogniskowych: $\text{Chi}^2 = 60,93$; $p = 0,62$; wtórnie uogólnionych: $\text{Chi}^2 = 73,11$; $p = 0,38$).

Nie stwierdzono wpływu statusu zatrudnienia respondentów na różnice w opinii o związanych z chorobą trudnościach ze znalezieniem pracy ($\text{Chi}^2 = 3,03$; $p = 0,69$), jednak wykazano zależność między statusem zatrudnienia a rodzajem problemów występujących w miejscu pracy w związku z napadami padaczkowymi ($\text{Chi}^2 = 59,97$; $p = 0,01$). Bezro-

Tabela 3. Wpływ padaczki na aktywność zawodową w badanej grupie
Table 3. The impact of epilepsy on the professional activity in the study group

Ankieta Questionnaire	Respondenci z padaczką Respondents with epilepsy [n (%)]		
	aktywni zawodowo professionally active (N = 64)	nieaktywni zawodowo professionally inactive (N = 133)	ogółem total (N = 197)
Choroba utrudnia/utrudniała znalezienie pracy / Disease hinders/hindered finding a job			
tak / yes	29 (45,3)	65 (48,9)	94 (47,7)
nie / no	35 (54,7)	68 (51,1)	103 (52,3)
Wiedza o chorobie w miejscu pracy / Knowledge about the disease at the workplace			
tak / yes	27 (42,2)	0 (0)	27 (13,7)
pracodawca / employer	16 (25,0)		16 (8,1)
współpracownicy / co-workers	8 (12,5)		8 (4,0)
kadry / HR	1 (1,5)		1 (0,5)
podwładni / subordinates	2 (3,1)		2 (1,0)
nie / no	37 (57,8)	133 (100,0)	170 (86,3)
Problemy w pracy związane z wystąpieniem napadu padaczkowego / Problems at work related to the occurrence of the seizure			
tak / yes	52 (81,3)	100 (75,2)	152 (77,2)
Bałem się o utratę pracy / Zostałem zwolniony / I was worried that I would be dismissed / I was dismissed	18 (28,1)	20 (15,0)	38 (19,3)
Wpłynęło to negatywnie na mój komfort pracy / It had negative impact on my comfort at the workplace	11 (17,2)	2 (15,0)	31 (15,7)
Współpracownicy zaczęli traktować mnie inaczej niż dotychczas / My co-workers started to treat me differently	3 (4,7)	9 (6,8)	12 (6,1)
Przez chorobę nie mogłem awansować / I could not be promoted due to my illness	12 (18,8)	28 (21,0)	40 (20,3)
Przez chorobę zarabiam mniej niż inni / I earn less than my co-workers due to my illness	1 (1,7)	4 (3,0)	5 (2,5)
Pracodawca nie inwestuje we mnie tak jak w innych / The employer doesn't invest in me as in others	3 (4,7)	3 (2,2)	6 (3,0)
Współpracownicy mieli problem, aby udzielić mi pomocy / Co-workers were not able to provide me with first aid	4 (6,3)	16 (12,0)	20 (10,2)
nie / no	12 (18,7)	33 (24,8)	45 (22,8)

botni, zatrudnieni czasowo i przebywający na rencie najczęściej wskazywali odpowiedź „Współpracownicy zaczęli traktować mnie inaczej niż dotychczas” (odpowiednio: 22,22%, 46,67%, 27,14%). Pracownicy zatrudnieni na etacie najczęściej obawiali się utraty pracy (28,57%).

Analiza statystyczna wykazała, że istnieje zależność między rodzajem napadów padaczkowych u pacjenta a informowaniem przez niego o chorobie w miejscu

pracy ($\text{Chi}^2 = 21,51$; $p = 0,00$). Najczęściej do choroby przyznawały się osoby, u których rozpoznano napady pierwotnie uogólnione (30,61%), a najrzadziej osoby mające napady ogniskowe i wtórnie uogólnione (2,63%).

Nie wykazano natomiast zależności między liczbą napadów padaczkowych u pacjenta (niezależnie od ich rodzaju) a informowaniem przez niego o chorobie w miejscu pracy (dla napadów pierwotnie

uogólnionych: $\text{Chi}^2 = 6,32$; $p = 0,61$; dla ogniskowych: $\text{Chi}^2 = 5,93$; $p = 0,95$; dla wtórnie uogólnionych: $\text{Chi}^2 = 17,35$; $p = 0,24$).

Nie udowodniono także zależności między czasem trwania choroby a informowaniem o niej przez chorego w miejscu pracy ($\text{Chi}^2 = 51,2$; $p = 0,51$).

OMÓWIENIE

Status ekonomiczny (m.in. wykształcenie i aktywność zawodowa) może wpływać na jakość życia odczuwaną przez chorego na padaczkę. Można założyć, że osoby z wyższym wykształceniem pracują zawodowo, co wpływa na ich codzienne funkcjonowanie.

Wyniki przeprowadzonego badania wskazują, że mniej niż 1/3 badanych jest aktywna zawodowo (32,5%), a 13,7% to bezrobotni. Wśród pracujących są osoby zatrudnione na etacie (23,4%) i czasowo (76,6%). Z polskiego badania przeprowadzonego przez Rosińczuk-Tonderys i wsp., obejmującego 50 chorych na padaczkę, wynika, że 76% ankietowanych prowadziło aktywne życie zawodowe [13]. Zgodnie z wynikami innego polskiego badania (część międzynarodowego projektu), przeprowadzonego w grupie 1028 chorych na padaczkę, na etacie pracowało tylko 24% uczestników [14]. W przypadku 78% badanych padaczka znacząco wpływała na wybór rodzaju pracy.

Badanie przeprowadzone na podstawie danych z bazy Epilepsy Foundation (USA) wykazało, że 24% pełnoletnich respondentów pracuje na pełnym etacie, a 13% na niepełnym [15]. Inne badania wskazują, że chorzy na padaczkę są zatrudniani znacznie częściej na etatach częściowych niż pełnych [16,17]. W Korei 31% chorych na padaczkę nie pracuje [18]. Wielośrodkowe badanie przeprowadzone wśród mieszkających w 10 krajach europejskich osób z rozpoznaną padaczką wykazało, że 26% respondentów uznało, że choroba ta miała wpływ na ich karierę zawodową [19]. Badania przeprowadzone w Stanach Zjednoczonych [20] i w Wielkiej Brytanii [21] dowodzą, że wśród dorosłych z rozpoznaną padaczką wskaźnik bezrobocia jest prawie 2-krotnie wyższy niż w populacji ogólnej.

Można przypuszczać, że pacjenci, którym raz odmówiono zatrudnienia z powodu choroby, obawiają się kolejnej próby podjęcia pracy. Przyczyną różnic w liczbie osób bezrobotnych w badaniach mogą być kulturowe i ekonomiczne uwarunkowania w poszczególnych krajach.

Padaczka może utrudniać znalezienie pracy. Potwierdzają to wyniki niniejszego badania, w którym prawie 50% badanych (47,44%) odpowiedziało, że

padaczka utrudnia lub utrudniała im zdobycie pracy. Podobnie uważają inni badani – według 35–63% z nich padaczka stanowi lub stanowiła istotny problem w zdobyciu pracy [14,15]. Badanie Gilliam i wsp. wykazało, że problemy z zatrudnieniem miało 51% badanych i był to 3. czynnik utrudniający chorym funkcjonowanie (po problemach z uzyskaniem prawa jazdy – 64% i niezależnością – 54%) [22].

Obawy pracodawców związane z zatrudnianiem chorych na padaczkę wynikają prawdopodobnie z niewiedzy na temat choroby oraz mylnych przekonań dotyczących samych chorych [12]. Pracodawcy powinni uzyskać informacje dotyczące stanu pracownika, żeby zapewnić mu optymalne warunki pracy [10].

Poinformowanie współpracowników o chorobie ma duże znaczenie przy podejmowaniu pracy. Niestety, z niniejszego badania wynika, że tylko 42,2% osób z grupy czynnych zawodowo (27 z 64 osób) powiedziało o chorobie w pracy (najczęściej pracodawcom i współpracownikom). Rosińczuk-Tonderys i wsp. stwierdzili, że tylko 54% pracujących ankietowanych poinformowało pracodawcę o chorobie [13]. Badanie PRO-EPI wskazuje, że jedynie 1/3 chorych na padaczkę informuje pracodawcę i współpracowników o chorobie [23]. To bardzo niebezpieczne, ponieważ nieświadomi choroby współpracownicy nie będą umieli pomóc choremu podczas napadu padaczkowego, przez co mogą mu nawet zaszkodzić. Z badania Cyran i wsp. wynika, że lekarze specjaliści medycyny pracy uważają, że padaczka (27,6%, po chorobach psychicznych – 49,4%) jest chorobą sprawiającą najwięcej trudności pracodawcy/pracownikom [12].

Przyczyną nieinformowania współpracowników o chorobie mogą być problemy, których chory doświadczył wcześniej w związku z wystąpieniem napadu padaczkowego. Aż 77,2% respondentów z badania Rosińczuk-Tonderys i wsp. miało negatywne doświadczenia [13]. Potwierdzają to wyniki innego polskiego badania, w którym 24% badanych przyznało, że miało problemy w pracy z powodu choroby [13]. Padaczka ograniczała możliwości w pracy aż 62% ankietowanych [13]. Należy podkreślić, że tolerancja, której doświadcza chory w miejscu pracy, zwiększa jego poczucie własnej wartości i motywuje go do rzetelnego wykonywania powierzonych mu zadań.

W niniejszym badaniu ankietowanych zapytano szczegółowo o rodzaj problemów związanych z chorobą, z którymi mieli do czynienia w pracy. Część badanych (20,3%) przyznała, że z powodu choroby nie awansowała. Potwierdzają to wyniki badania

z Wielkiej Brytanii – zdaniem 26% badanych choroba ogranicza możliwość awansu [24].

Ankietowani w niniejszym badaniu wymieniali także zmniejszenie komfortu pracy i obawy o dalsze zatrudnienie. Brak perspektyw rozwoju zawodowego może istotnie pogorszyć stan psychiczny chorego, a lęk przed utratą pracy może skutkować spadkiem jakości i wydajności pracy.

Inne polskie badanie, mające na celu zbadanie postaw pracowników z różnych miejsc pracy w stosunku do osób z padaczką, dało bardziej optymistyczne wyniki [25]. Badanych (N = 187) pytano o ich stosunek do ludzi chorych na padaczkę. Ponad 1/2 (57,8%) akceptowała chorych, 28,9% osób deklarowało przyjazne nastawienie, a 13,4% – obojętność. Zdecydowana większość respondentów (88,2%) nie miała nic przeciwko zatrudnianiu osób z padaczką, a 80% wykazało chęć bezpośredniej współpracy z chorymi. Tylko 64,7% respondentów stwierdziło, że zatrudniłoby osoby z rozpoznaną padaczką, a 25,7% nie miało zdania.

Wyniki niniejszego badania oraz badań opisywanych w literaturze potwierdzają, że chorzy na padaczkę borykają się z różnymi problemami związanymi z aktywnością zawodową. Należy więc podjąć odpowiednie kroki, żeby zwiększyć świadomość społeczeństwa (w tym pracodawców), w zakresie korzyści wynikających z zatrudniania osób chorych.

WNIOSKI

Wyniki przeprowadzonego badania świadczą, że padaczka nadal jest istotną przeszkodą w znalezieniu stabilnej pracy i niewiele osób z rozpoznaną chorobą pracuje na pełnych etatach. Także niewielu respondentów mówi o chorobie w miejscu pracy. Wynika to zapewne z wcześniejszych doświadczeń i problemów w pracy. Poziom wykształcenia chorych na padaczkę istotnie wpływa na możliwość znalezienia zatrudnienia. Parametry kliniczne, takie jak czas trwania choroby, rodzaj i częstotliwość występowania napadów padaczkowych, nie korelują ze statusem zatrudnienia.

Potrzebne jest propagowanie w społeczeństwie i wśród pracodawców wiedzy na temat padaczki i możliwości podejmowania pracy zawodowej przez chorych. Należy także wprowadzać rozwiązania organizacyjne, które umożliwią rozwijanie kompetencji zawodowych i zdobywanie wykształcenia przez osoby chore na padaczkę, co zwiększy szanse na podjęcie przez nie zatrudnienia.

PIŚMIENNICTWO

1. Jacoby A., Snape D., Baker G.A.: Czynniki determinujące jakość życia chorych na padaczkę. *Neurologia Po Dyplomie* 2010;5(5):45–61
2. Suurmeijer T.P.B.M., Reuvekamp M.F., Aldenkamp B.P.: Social functioning, psychological functioning and quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 2001;42(9):1160–1168, <http://dx.doi.org/10.1046/j.1528-1157.2001.37000.x>
3. Youn S.Y., Jeong S.C., Kang Y.W., Lee H.W., Yi J., Seo D.W. i wsp.: Clinical factors influencing quality of life in patients with epilepsy. *J. Korean Neurol. Assoc.* 2000;18:156–161
4. Hodor J.: Stygmatyzacja chorych na padaczkę. *Puls Medycyny* styczeń 2004 [cytowany 12 marca 2014]. Adres: <http://www.pulsmedycyny.pl/2578334,32017,stygmatazacja-chorych-na-padaczkę>
5. Myeong-Kyu K.: Marital prospects of people with epilepsy among Asians. *Neurol. Asia* 2007;12, Supl. 1:13–14
6. Howell E.: Epilepsy stigma: Moving from a global problem to a global solution. *Seizure* 2010;19:628–629, <http://dx.doi.org/10.1016/j.seizure.2010.10.016>
7. Karski J.B. [red.]: *Promocja zdrowia*. Wydawnictwo Ignis, Warszawa 1999, s. 21
8. Parfene C., Stewart T.L., King T.Z.: Epilepsy stigma and sigma by association in the workplace. *Epilepsy Behav.* 2009;15:461–466, <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2009.05.011>
9. Zyss T., Zwolińska G., Banach M., Mnich W.: Wybrane problemy orzekania o niezdolności do pracy związane z padaczkami. *Orzecznictwo Lek.* 2011;8(1):28–32
10. Walusiak-Skorupa J., Wiszniewska M., Krawczyk-Szulc P., Rybacki M., Wągrowaska-Koski E.: Opieka profilaktyczna nad pracownikiem niepełnosprawnym – problem współczesnej medycyny pracy? *Med. Pr.* 2011;62(2):175–186
11. Zyss T.: *Orzecznictwo rentowe ze szczególnym uwzględnieniem psychiatrii*. Krakowskie Wydawnictwo Medyczne, Kraków 2009
12. Cyran A., Wiszniewska M., Walusiak-Skorupa J.: Bariery w aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych na poziomie opieki profilaktycznej nad pracownikiem. *Med. Pr.* 2012;63(6):637–650
13. Rosińczuk-Tonderys J., Calkosiński I., Uchmanowicz I., Hulisz K.: Problemy codziennego funkcjonowania chorych na padaczkę. *Probl. Pielęg.* 2010;18(4):371–378
14. Niedzielska K., Wolańczyk T., Baker G.A., Jakoby A., Doughty J., de Boer H.: Poziom wiedzy na temat padaczki wśród polskich pacjentów i ich rodzin w badaniu europejskim SPOKE (Sanofi-Synthelabo Programme

- for Outcome Knowledge of Epilepsy). *Neurol Neurochir Pol.* 2004;38(6):447–455
15. Fisher R.S., Vickrey B.G., Gibson P., Hermann B., Penovich P., Scherer A. i wsp.: The impact of epilepsy from the patient's perspective I. Descriptions and subjective perceptions. *Epilepsy Res.* 2000;41:39–51, [http://dx.doi.org/10.1016/S0920-1211\(00\)00126-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0920-1211(00)00126-1)
16. Ratsepp M., Oun A., Haldre S., Kaasik A.E.: Felt stigma and impact of epilepsy on employment status among Estonian people: Exploratory study. *Seizure* 2000;9: 394–401, <http://dx.doi.org/10.1053/seiz.2000.0439>
17. Chaplin J.E., Wester A., Tomson T.: Factors associated with the employment of problems of people with established epilepsy. *Seizure* 1998;7:299–303, [http://dx.doi.org/10.1016/S1059-1311\(98\)80022-8](http://dx.doi.org/10.1016/S1059-1311(98)80022-8)
18. Lee S.A.: What we confront with employment of people with epilepsy in Korea. *Epilepsia* 2005;46, Supl. 1:57–58, <http://dx.doi.org/10.1111/j.0013-9580.2005.461018.x>
19. Doughty J., Baker G.A., Jacoby A., Lavaud V.: Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. *Epilepsia* 2003;44:115–123, <http://dx.doi.org/10.1046/j.1528-1157.2003.34402.x>
20. So E.L., Penry J.K.: Epilepsy in adults. *Ann. Neurol.* 1981;9:3–16, <http://dx.doi.org/10.1002/ana.410090103>
21. Jacoby A., Buck D., Baker G., McNamee P., Graham-Jones S., Chadwick D.W.: Uptake and costs of care for epilepsy findings from a UK regional study. *Epilepsia* 1998;39: 776–786, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1528-1157.1998.tb01164.x>
22. Gilliam F., Kuzniecky R., Faught E., Black L., Carpenter G., Schrodt R.: Patient validated content of epilepsy-specific quality of life measurement. *Epilepsia* 1997;38:233–236, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1528-1157.1997.tb01102.x>
23. Szumieluk P.: Możliwości i bariery zawodowe chorych na padaczkę. Agenda spotkania prasowego dot. prezentacji wyników badania PRO-EPI. 16 września 2009, Warszawa, Polska
24. Collings J.A.: Epilepsy and the experiences of employment: A report of a national survey by the British epilepsy association. Politechnics, Faculty of Health and Social Care, Leeds 1992
25. Talarska D., Witkowska M., Michalak M.: Attitudes of employees of service and trading companies towards people with epilepsy and their professional activity in Poland. *Seizure* 2014;2:178–183

Zezwala się na korzystanie z artykułu „Aktywność zawodowa chorych na padaczkę” w modelu open access na warunkach licencji Creative Commons Uznanie autorstwa – Użycie niekomercyjne 3.0 (znanej również jako CC-BY-NC), dostępnej pod adresem <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/pl/> lub innej wersji językowej tej licencji lub którejkolwiek późniejszej wersji tej licencji, opublikowanej przez organizację Creative Commons / The use of the article “Professional activity of people with epilepsy” is available in Open Access model and permitted under license conditions of Creative Commons Attribution-Noncommercial 3.0 (also known as CC-BY-NC), available at <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/pl/deed.en> or another language version of this license or any later version of this license published by Creative Commons.