



Epilepsi i arbetslivet

Johan Zelano

Innehåll

- Lite om epilepsi
- Vad vet vi om epilepsi i arbetslivet på samhällsnivå?
- Hinder man kan stöta på/ anpassning
- Vad kan samhället göra?

Viktigaste budskapet först:

- Epilepsi är en mångfacetterad sjukdom. Den kan innebära hinder i arbetslivet, men måste inte göra det.
- Att epilepsi är olika gör att personer med epilepsi kan möta såväl obefogade hinder som bristande förståelse i arbetslivet.
- Individuell bedömning är avgörande.



EPILEPSI I ARBETSLIVET I:

Om epilepsi och dess
arbetslivseffekter på samhällsnivå

Kapitel 1–3

Vad är epilepsi?

- Epilepsi är ett tillstånd i hjärnan som ger en varaktig benägenhet för epileptiska anfall.
- En person med epilepsi behöver inte ha återkommande epileptiska anfall, men diagnosen fordrar åtminstone ett och ofta flera anfall.
- Det finns över sextio olika kategorier av epileptiska anfall. Medvetandet påverkas ibland, men inte alltid.
- Anfall syns inte alltid.

Några orsaker till epilepsi

- Genetiska faktorer
- Skallskada
- Stroke
- Infektion
- Förlossningsskada
- Hjärntumör eller metastaser
- Missbildningar i hjärnan eller hjärnans blodkärl
- Okänd orsak

Efter ett anfall

- Den påverkade delen av hjärnan är uttröttad.
- Trötthet och förvirring efter ett anfall kallas postiktalitet.

Faktorer som ökar risken för anfall

- Hos vissa personer med epilepsi ökar risken för anfall vid:
 - Sömnbrist
 - Trötthet
 - Alkohol
 - Stress
 - Blinkande ljus
 - Feber
 - Variation med menscykel

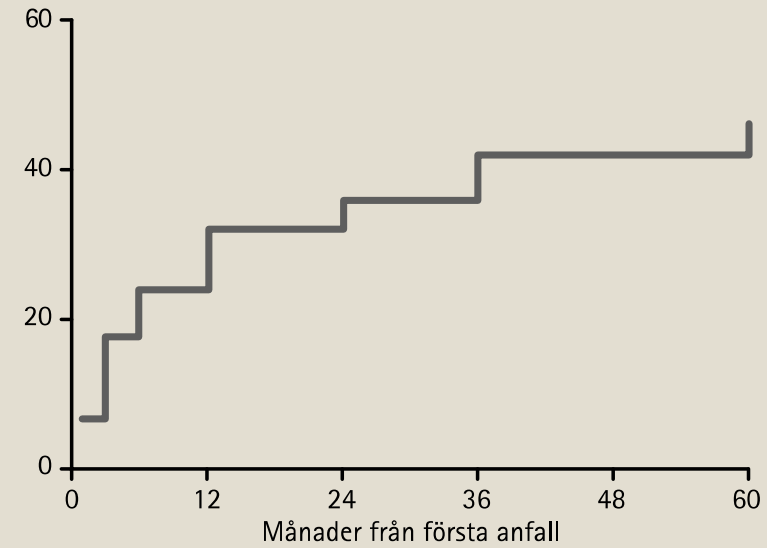
Epilepsidiagnos

- Ställs efter:
 - Två oprovocerade epileptiska anfall.
 - Ett oprovocerat epileptiskt anfall och andra omständigheter som talar för hög risk (> 60 % inom 10 år) för fler anfall.

(Krumholtz 2015)

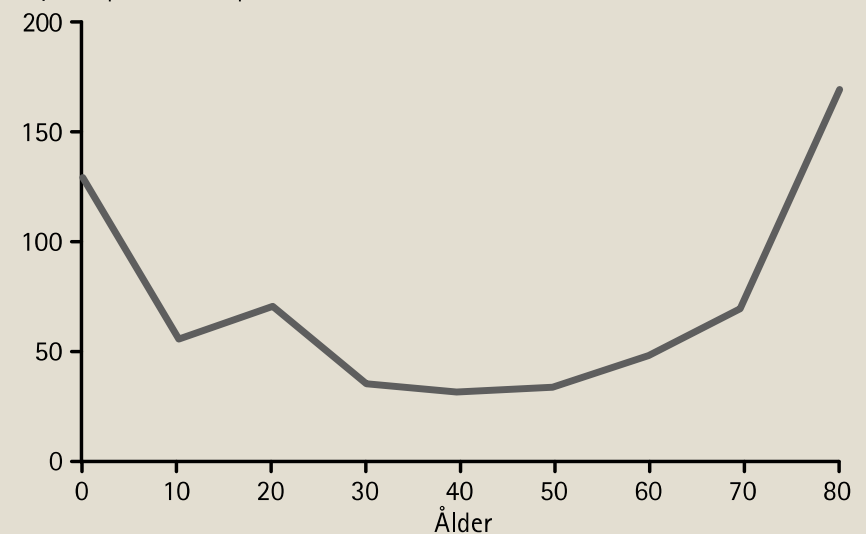
Risk för ett nytt anfall efter ett första oprovocerat anfall.

Andel som fått ytterligare anfall (%)



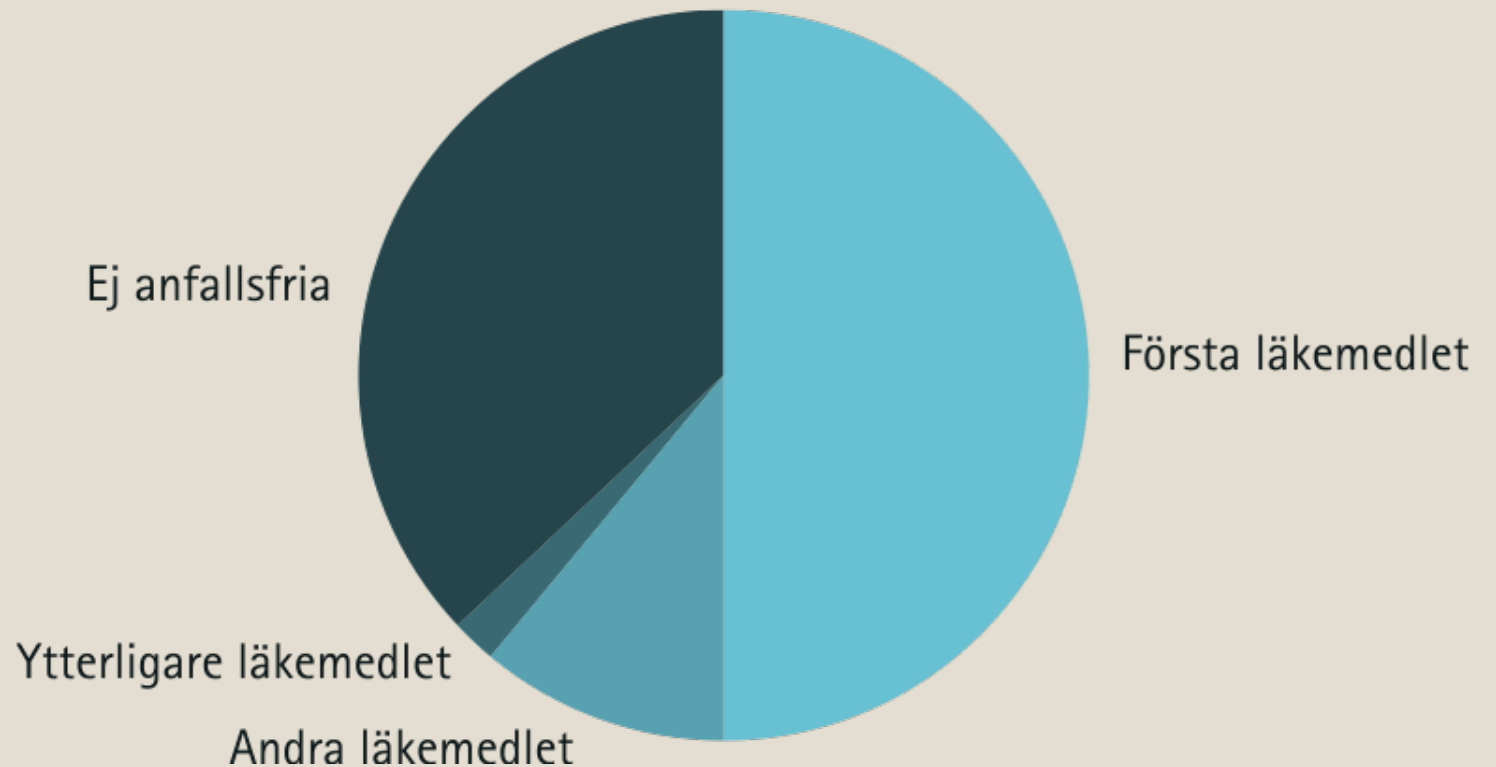
Epilepsi och ålder

Nya fall per 100 000 personer och år



Behandling

- Två tredjedelar av alla personer med epilepsi blir anfallsfria med antiepileptiska läkemedel.
- Ytterligare en andel får betydligt mildare anfall.
- Läkemedel som påverkar nervcellers signalering.



(Mohanraj och Brodie 2006)

Andra behandlingar

- Om anfall fortsätter trots läkemedel kan epilepsikirurgi bli aktuellt för vissa noga utvalda patienter.
- Kostbehandling (tillägg till läkemedel).
- Hjärnstimulering (tillägg till läkemedel).

Samsjuklighet

- Vissa – men inte alla – personer med epilepsi kan ha andra samtidiga sjukdomar:
 - Hjärnskada eller hjärnsjukdom
 - Kognitiv nedsättning
 - Depression
 - Ångest
 - Neuropsykiatriska tillstånd

Stigma

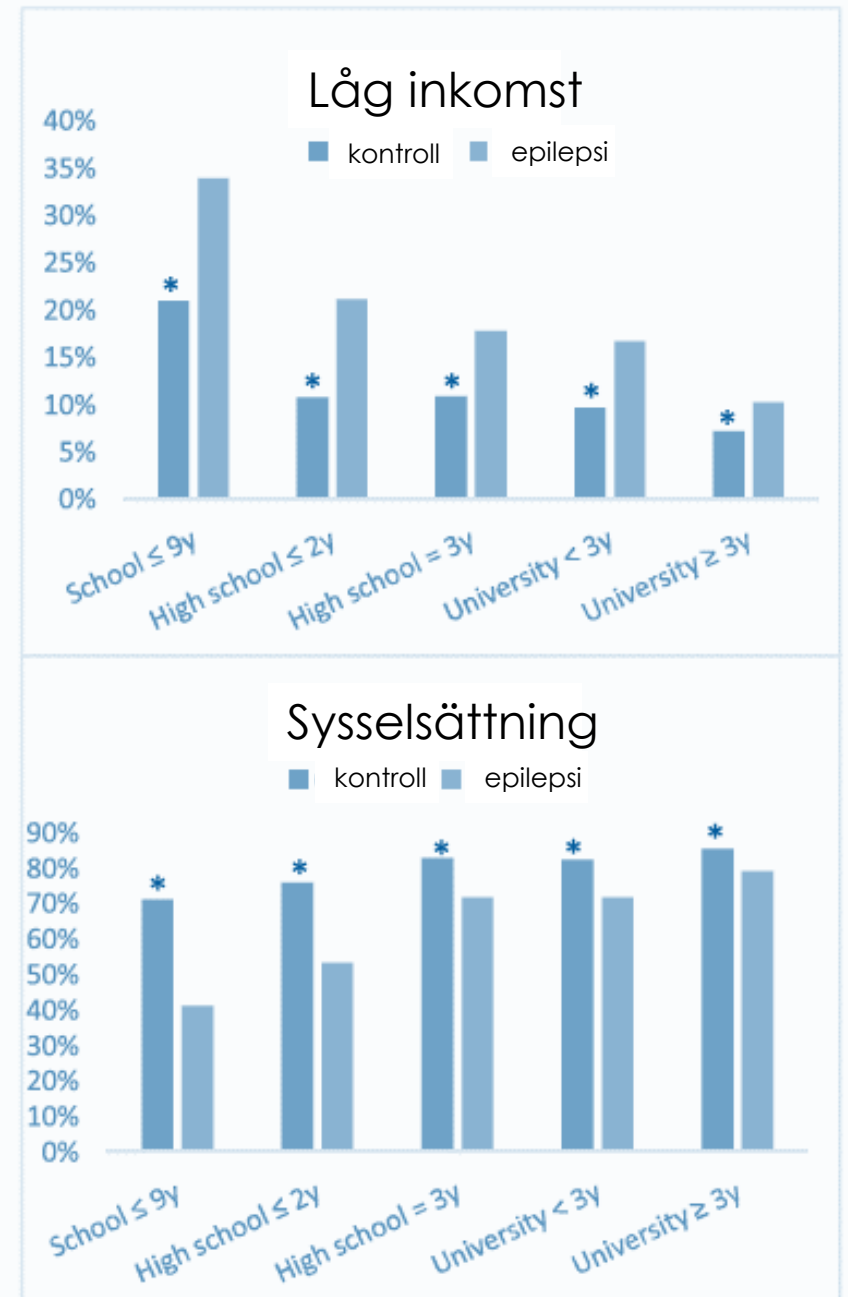
- = En person tillskrivs negativa egenskaper utifrån omgivningens uppfattningar om epilepsi.
- Mer än 1/3 av unga barn och vuxna i Europa håller sin epilepsi hemlig av rädsla för att behandlas annorlunda. En majoritet förväntade sig att epilepsi skulle komma att utgöra ett hinder i deras framtida arbetsliv.

(Baker, Hargis et al. 2008)

Anställningsstatistik

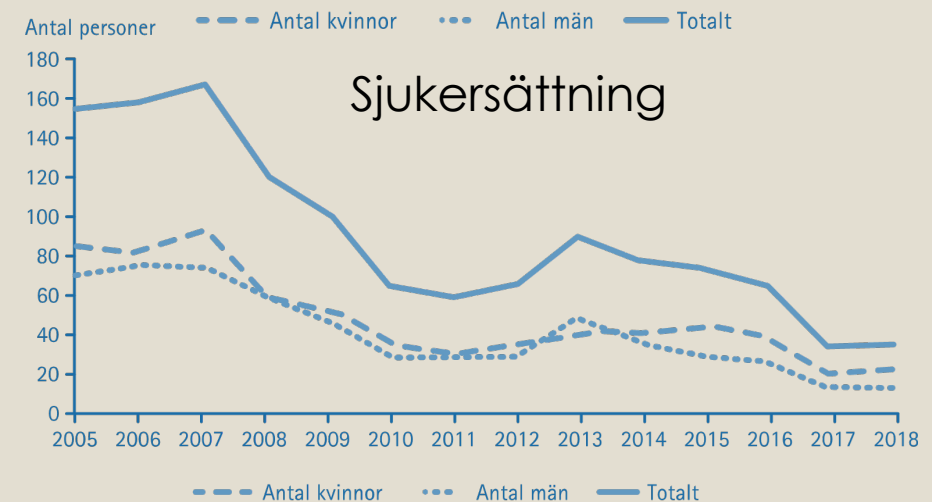
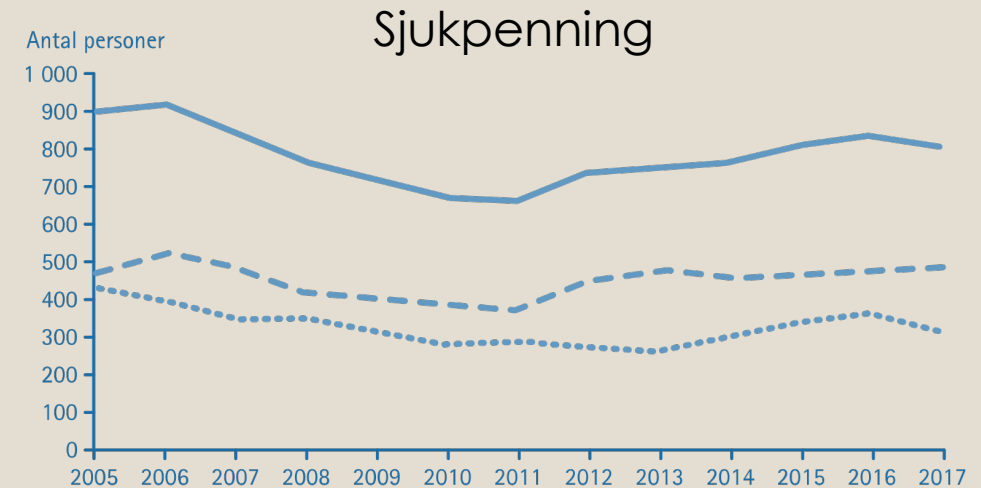
- En stor andel av personer med epilepsi i arbetsför ålder arbetar, men andelen är mindre än i kontrollgrupper.
- Behöver inte vara epilepsi som hindrar arbete.

Andersson, Zelano 2020



Sjukskrivning och sjukersättning

- Några procent av personer med epilepsi får sjukpenning på grund av epilepsi varje år.
- Regelverket påverkar statistiken.



Anfallsfrihet

- Finns ett samband mellan anfallsfrihet och arbete/studier.
- Förekomst av anfall ger dock inte per automatik arbetsoförmåga: 25–45 % av personer som genomgår epilepsikirurgi eller rehabilitering har arbete.



EPILEPSI I ARBETSLIVET II:

Hinder och anpassning

Kapitel 4, 5, 7, 8, 11

Arbetets betydelse för livskvalitet

- Att epilepsi påverkat möjligheten att arbeta uppges av många personer med epilepsi vara en av de största konsekvenserna av sjukdomen.
 - Setts i USA, Sverige, Storbritannien, Brasilien, Kina, Japan, m.fl.
- Flera studier har visat samband mellan avsaknad av arbete och låg livskvalitet hos personer med epilepsi.

Utan att det syns, kan en person med epilepsi

- Känna oro för anfall
- Ha biverkningar av antiepileptiska läkemedel
- Behöva undvika arbetsuppgifter där ett anfall skulle vara farligt.

Oro hos arbetsgivare

- Säkerhet
- Medicinska frågor
- Dålig kunskap i egna organisationen
- Negativa effekter på egna verksamheten (produktionstapp vid anfall etc.).
- Oro för stor sjukfrånvaro var begränsad. Mindre än vad som uppgavs inför anställning av personer med historik av utmattningsdepression eller som nyligen genomgått hjärtinfarkt.

Hinder på arbetsmarknaden som rapporterats

- Uteslutning från aktiviteter
- Körkortskrav
- Stigma
- Biverkningar som påverkar prestation
- Förlorad arbetstid p.g.a. anfall
- Skamkänslor efter anfall på arbetet
- Undvikande av kravfyllda situationer av rädsla för anfall.

Tiden kring diagnos

- En engelsk studie beskriver hur epilepsidiagnos kan medföra en dominoeffekt: först förloras körkort, sedan arbete, sedan uppstår problem med bostad m.m. (Kilinc 2017)
- Kris, följt av nyorientering.
- Svårast för personer mitt i karriären.

Omgivningens attityder

- Inte ett enkelt beslut, att framträda med epilepsi eller inte.
 - **För:** ökad säkerhet, önskan att vara ärlig
 - **Emot:** stigma, begränsningar.
- Attityder på arbetsplatsen påverkar personer med epilepsi oavsett om dessa väljer att framträda eller inte.

Arbetsgivares attityder

- Enkätundersökningar i USA och England visar att arbetsgivare är mindre negativa till att anställa personer med epilepsi idag. Men endast en fjärdedel av engelska arbetsgivare anger att epilepsi inte spelar någon som helst roll.

Attityder i samhället

- Myndighetspersoner (Polisen, Försäkringskassan, etc.) kan missförstå epilepsi eller uppfattas ge uttryck för bristande förståelse.
- Diskrimineringsärenden förekommer då och då inom svenskt arbetsliv och högskola/universitet.

Diskriminering, m.m.

- Diskriminering på grund av funktionsnedsättning är förbjudet.
- Arbetsgivaren ska aktivt vidta stöd- och anpassningsåtgärder.
- En person som blir sjuk har s.k. förstärkt anställningsskydd.

Arbetsförmåga vid epilepsi

- Epilepsi kan ge funktionsnedsättning och aktivitetsbegränsning även mellan anfall.
- Individuell bedömning nödvändig.
- Vissa personer kan arbeta trots hög anfallsfrekvens, medan andra inte kan göra det.
- På gruppnivå innebär hög anfallsfrekvens ökad risk för arbetsoförmåga.

Risker i relation till arbetsuppgifter

- Det är inte tillåtet att utsättas för stora risker i arbetslivet.
- Behov av anpassning beror på anfallens karaktär och frekvens.
- Anfall som innebär direkt förlust av medvetande eller motorisk kontroll innebär störst risk.

Risker att särskilt beakta

- Risk för fall
- Vatten
- Farliga maskiner
- Schemaläggning/ensamarbete
- Psykosocial arbetsmiljö

Fall

- Epileptiska anfall kan medföra risk för fall.
- Fall är den vanligaste orsaken till allvarliga olyckor på arbetsmarknaden.
- Tänk på adekvat fallskydd.

Vatten

- Alla vattendjup kan vara farliga vid ett epileptiskt anfall.
- Övervakning måste vara individuell och konstant för att vara effektiv.

Farliga maskiner

- Näst vanligaste typen av arbetsplatsolycka.
- Fundera igenom risker med anfall.
- Inte bara sågar, kranar eller stora maskiner. Tänk även på varma ytor eller arbetsuppgifter som kräver stor och obruten uppmärksamhet.
- Truck: arbetsgivaren ansvarar för att den som utför arbetsuppgiften har rätt förutsättningar för den.

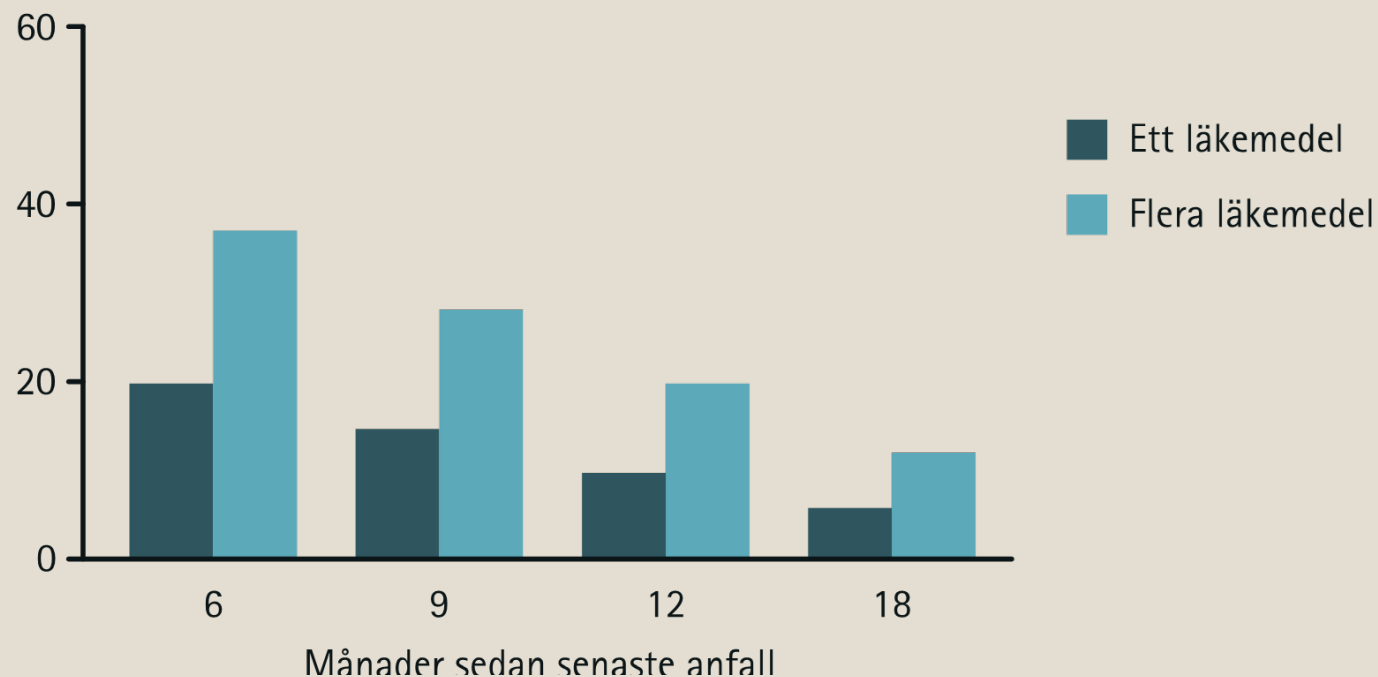
Schemaläggning/ensamarbete

- Ensamarbete mindre säkert i händelse av anfall.
- Sömnbrist är en vanlig anfallsframkallande faktor hos personer med epilepsi.
- Vissa personer med epilepsi behöver undvika
 - Nattarbete
 - Schemaläggning som stör sömnen

Risken för anfall avtar med tiden

- Diagram som visar risken för ett nytt anfall beroende på hur lång tid en person varit anfallsfri efter sitt senaste anfall.

Andel som fått ett nytt anfall inom 12 månader (%)



(Bonnet 2017)

Men man arbetar stor del av dygnet...

- Matris för bedömning av arbetsuppgift. Kan en person med epilepsi utföra den?
- Bedömningen om det finns risk för skada baseras också på anfallens typ.

	Utförs korta perioder	Utförs långa perioder
Hög risk för skada	Nej	Nej
Viss risk för icke-allvarlig skada	I enstaka fall, om lång anfallsfrihet och begränsad risk	Nej
Obefintlig risk för skada	Ok	Ok

Psykisk arbetsmiljö

- Arbetsgivaren har ansvar för social arbetsmiljö.
- Förändring av arbetsuppgifter p.g.a. säkerhetsaspekter kan tolkas som diskriminering.
- I perioder av anfallsförsämring kan epilepsi förstärka negativ stress (man förlorar tid på arbetet, hamnar efter med uppgifter).
- Viktigt med tydlig kommunikation och stöd – där social gemenskap separeras från arbetsmiljöanpassning.

Oro för epileptiska anfall

- Epileptiska anfall innebär kontrollförlust och tydlig exponering av att man har epilepsi på en arbetsplats.
- Mycket individuellt hur snabbt man kan återgå till arbete efter anfall. Svår balansgång.
- Troligen ofta bra med snabb återgång, men upprepade anfall kan ge större psykosociala svårigheter.

Körkortskrävande arbetsuppgifter

- Epilepsidiagnos innebär hinder för personbilskörning ett år efter senaste anfall.
- För högre behörighet (taxi, buss, lastbil) tio års anfallsfrihet utan läkemedel, dvs. i praktiken behövs omskolning.

Individuell bedömning

- För att kartlägga behov av arbetsmiljöanpassning kan man använda frågor om anfallssituation och önskat omhändertagande vid anfall.
- Se kapitel 8.

Särskilda yrken

- Vissa yrken berörs av specialregler avseende epilepsi:
 - Hög körkortsbehörighet
 - Militär
 - Lokförare
 - Pilot
 - Sjöman



EPILEPSI I ARBETSLIVET III:

Sjukvård och rehabilitering

Kapitel 6 och 9

Det multiprofessionella teamet

- Föreskrivs i Nationella riktlinjer
- Kan ingå:
 - Läkare med kunskap om epilepsi
 - Epilepsisjuksköterska
 - (Neuro)psykolog
 - Kurator
 - Arbetsterapeut
 - Psykiater

Rehabilitering

- Individuell rehabilitering i de flesta regioner.
- Stora Sköndal i Stockholm har epilepsispecifik rehabilitering, erfarenheter finns också från USA och Tyskland.
- Ofta gradvis återgång i arbete. Samverkan mellan sjukvården, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen.

Arbetsförmedling

- Utomlands har man gjort försök med epilepsianpassad yrkesrådgivning/arbetsförmedling.
- Innebär hjälp att inventera hinder, färdighetsträning och praktik.
- I Sverige finns möjlighet till praktik via Försäkringskassan/ Arbetsförmedlingen, men sjukvården måste stå för epilepsispecifik kunskap.

Avslutning

- Epilepsi måste inte orsaka problem i arbetslivet, men kan göra det.
- Det behövs mer kunskap om epilepsi hos allmänhet, myndigheter och arbetsgivare.
- Attityder till epilepsi och funktionsnedsättning i allmänhet spelar stor roll på arbetsplatser.
- Stigma minskar.
- Farhåga: vad innebär en tuffare arbetsmarknad och ekonomisk åtstramning?

TACK!

johan.zelano@vgregion.se