



Epilepsi *i arbetslivet*

Personer med epilepsi kan i arbetslivet möta såväl omotiverade begränsningar som bristande förståelse. Inom epilepsisjukvård är arbetslivsrelaterade frågor vanliga. Individuell bedömning är avgörande och sjukvårdens insatser kan ha stor betydelse. I denna artikel redogör **Johan Zelano** för hur epilepsi kan påverka förmågan att arbeta, principer för riskbedömning och sjukvårdens roll i rehabilitering.

I oktober 2019 stämde fackförbundet Kommunal en av Sveriges regioner för diskriminering. Enligt stämningsansökan hade en anställd fått ett epileptiskt anfall, varpå dennes provanställning omedelbart och dramatiskt avslutats med hänvisning till personens epilepsi – som funnits sedan barndomen. Regionen dömdes i februari 2020 av Arbetsdomstolen till att betala 80.000 kr i diskrimineringsersättning.

För den som arbetar med epilepsi i sjukvården är arbetslivsrelaterade frågor vanliga. I en kommande bok, *Epilepsi i arbetslivet* (publiceras våren 2020, Studentlitteratur), har jag sammanfattat en del vetenskaplig litteratur på området, praktiska råd och relevanta regelverk. Bokens huvudbudskap kan sammanfattas som att individuell bedömning är avgörande och att sjukvårdens insatser kan ha stor betydelse för att mildra negativa konsekvenser av epilepsi i arbetslivet. Det finns sällan standardlösningar, eftersom epilepsi är en mycket heterogen sjukdom. Epilepsi kan påverka arbetsförmågan, men måste inte göra det. Hög anfallsfrekvens kan innebära arbetsoförmåga, men gör det inte i alla fall. Omvänt kan arbetsförmågan vara nedsatt också hos den som är anfallsfri. Sammantaget riskerar personer med epilepsi därför att i arbetslivet möta såväl omotiverade hinder som bristande förståelse för faktiska begränsningar.

Redan på 1980-talet genomfördes stora attitydundersökningar hos arbetsgivare som visade att epilepsi väckte frågor

och oro om anställbarhet och säkerhet. Motsvarande undersökningar där personer med epilepsi tillfrågades visade att upplevelse av arbetslivsrelaterade problem var vanliga. Bland de vanligaste märks uteslutning från aktiviteter på arbetsplatsen, stigma och nedsatt prestationsförmåga till följd av läkemedelsbiverkningar eller anfall – vilket kan ge en negativ stresspiral. Att inte få köra bil är också ett konkret hinder i många arbeten.

kvalitativa studier av vilka hinder personer med epilepsi upplever på arbetsmarknaden som gett värdefull information. Bilden är relativt samstämmig i en rad länder, inklusive Sverige. Rädsla för stigmatisering, uteslutning från det sociala sammanhanget och oro för försörjning är vanligt. Minskad arbetsförmåga till följd av anfall, läkemedelsbiverkningar eller psykologiska konsekvenser som oro för anfall är också återkommande problem. I Sverige finns sedan

också den fysiska arbetsmiljön. Återigen fordras individuella bedömningar. Risken för anfall och risken vid anfall måste beaktas. Att beräkna hur stor risken är för skada vid ett anfall vid ett visst arbetsmoment är mycket svårt och sällan en medicinsk fråga (till och med amerikanska domstolar har konstaterat att en exakt beräkning är omöjlig). Det ter sig på det hela taget dock rimligt att vara mest fokuserad på arbetsmoment som utförs under stor del av arbetsdagen. Personer med epilepsi är överrepresenterade i traumatiska olyckor och fall är enligt Arbetsmiljöverket en av de vanligaste orsakerna till allvarliga arbetsplatsolyckor på arbetsmarknaden. Om anfallstypen är sådan att den medför risk för fall måste adekvat fallskydd alltid finnas. Andra viktiga risker är vatten och farliga maskiner. För vissa grupper, som piloter, lokförare och chaufförer med högre körkortsbehörighet finns formella regler som ofta hindrar fortsatt arbete med de tidigare arbetsuppgifterna.

Dels upplevdes det mer ärligt att inte dölja diagnosen, dels kändes arbetsplatsen säkrare med vetskap om att kollegorna var redo att vidta adekvata åtgärder om ett anfall skulle inträffa.

I både Sverige och Danmark har relativt aktuella registerstudier visat att förvärvsarbete är mindre vanligt som huvudförsörjning bland personer som har epilepsi. Statistik på nationell nivå är förstås komplex – i många fall är epilepsi inte huvudförklaringen till den nedsatta arbetsförmågan, utan samsjuklighet. I en svensk studie (Wedlund m. fl., 2012) av rehabilitering för svårbehandlad epilepsi vid Stora Sköndal i Stockholm var det omkring 60 procent av deltagarna som angav att epilepsi var skälet till att de inte kunde arbeta. Statistik från Försäkringskassan visar också att epilepsi är relativt ovanligt som huvudorsak till sjukersättning (förtids-pension). På grupp-nivå finns ett samband mellan anfallsfrihet och arbetsförmåga. Det är vanligare att personer med hög anfallsfrekvens inte arbetar. Samtidigt finns förstås många undantag. Till exempel har en andel av personer som genomgår epilepsikirurgi för svårbehandlad epilepsi anställning vid tiden för operationen.

VIKTIGT MED INDIVIDUELL BEDÖMNING

Statistiken ger föga vägledning i klinisk vardag, utan för denna är det snarare

2015 en föreskrift om arbetsgivarens ansvar för den organisatoriska och sociala arbetsmiljön, som kan vara värdefull att ta upp.

Huruvida en person ska berätta om epilepsi eller inte på arbetsplatsen är en annan svår fråga. Nackdelar finns, inte minst i form av stigmatisering, men förstås också stora fördelar. Kännedom om diagnosen är en förutsättning för att arbetsgivaren ska kunna ta sitt arbetsmiljöansvar och vid allvarligare anfallstyper kan kollegor förberedas på vad som bör göras. En aktuell studie från Irland visade att deltagarna ofta upplevde att de ville berätta om sin epilepsi. Dels upplevdes det mer ärligt att inte dölja diagnosen, dels kändes arbetsplatsen säkrare med vetskap om att kollegorna var redo att vidta adekvata åtgärder om ett anfall skulle inträffa. Det oåterkallliga i ett berättande och farhågor vad gäller omgivningens reaktioner fanns i den andra vågskålen (How2Tell, Elliot, 2019). Tänkvärt är alltså att omgivningens upplevda attityder påverkar den psykosociala situationen för den som har epilepsi, oavsett om denne väljer att berätta om sin sjukdom eller inte.

Vad gäller arbetsmiljö finns inte bara psykosociala aspekter att beakta, utan

VAD GÄLLER VID SJUKSKRIVNING?

Vårt sjukförsäkringssystem har svårt att hantera sjukdomar med så episodiskt föränderlig funktionsnedsättning som epilepsi. Det verkar ibland svårt för Försäkringskassan att riktigt greppa den totala effekten av epilepsi på arbetsförmåga, där oro för anfall, läkemedelsbiverkningar och samsjuklighet kan samverka. Ibland kan läget vara bra, för att efter anfallsanhopning snabbt försämrars. För en epilepsiintresserad neurolog kan det eviga pockandet på komplettering av sjukintyg efter sjukintyg med krav på "en tydlig plan för när patienten ska återgå i arbete" eller svar på om patienten "kommer att kunna återgå i arbete efter denna sjukskrivning" stundtals väcka frustration. Den som ändå det visste, vill man gärna svara. Men det gagnar knappast patienten. Man får göra sitt bästa. Prognosen är som regel svårbedömd, men nog bättre om personen har färre antiepileptiska läkemedel och låg anfallsfrekvens.

Det måste också sägas att många personer med epilepsi vittnar om stor förståelse från handläggare på Försäkringskassan och bra chefer som kommunicerat tydligt. I de fall då det finns svårighet i kommunikationen om sjuk-

penning kan Socialstyrelsens försäkringsmedicinska beslutstöd som finns på nätet vara till god hjälp. Där får man hjälp att tala Försäkringskassans språk.

Hur bör man tänka om sjukskrivning? Sådan kan behövas vid exempelvis stor risk för anfall, oro för anfall, eller samsjuklighet eller biverkningar som nedsätter arbetsförmågan. Omvänt kan negativa effekter av sjukskrivning inte uteslutas – en studie från Tyskland tyder på att långvarig sjukskrivning ökar risken för förtidspension efter rehabiliteringsförsök vid svårbehandlad epilepsi (Spectt m.fl. 2015). Vid heltidssjukskrivning är det förmodligen positivt att undvika passivitet och personer där epilepsin fordrar sjukskrivning bör ha kontakt med arbetsgivaren och en plan för sin rehabilitering (vilket ju också är ett lagkrav).

SJUKVÅRDENS VIKTIGA ROLL

Hur viktig är sjukvårdens roll? Troligen ganska viktig. Sjukvården uppfattas som en opartisk och trovärdig informationskälla när det gäller arbetslivet och råd kan ha stor betydelse. Redan vid den första kontakten vid ett första epileptiskt anfall bör personen uppmanas att tänka på arbetslivsrelaterade risker som ska undvikas. Det finns statistik att ta hjälp av för att uppskatta risken för ett nytt anfall (den avtar med tiden). Arbetsmoment där ett anfall skulle få katastrofala följder ska förmodligen alltid undvikas av den som en gång haft ett anfall.

Lika viktig är sjukvårdens uppgift att delta i planering och utförande av den medicinska rehabiliteringen. Detta måste göras av universitetssjukhusens epilepsiteam och ibland på rehabiliteringskliniker, men också på mindre neurolo-

sultation eller avstämningsmöten med Försäkringskassan eller Arbetsförmedlingen kan ge motsvarande möjligheter.

Ur litteraturen framträder också en tydlig bild av att arbete ofta är positivt för livskvaliteten vid epilepsi. Mycket är nog därför vunnet om sjukvården kan bli bättre på att stödja rehabilitering och anpassning – så att fler personer med epilepsi kan arbeta.



JOHAN ZELANO
Överläkare och docent, Neurosjukvården,
Sahlgrenska Universitetssjukhuset
johan.zelano@vgregion.se

Det måste också sägas att många personer med epilepsi vittnar om stor förståelse från handläggare på Försäkringskassan och bra chefer som kommunicerat tydligt.

Hur epilepsi påverkar arbetsförmågan beror inte bara på sjukdomen och samsjuklighet, utan också på personens typ av yrke. I en aktuell studie har vi i svenska register (Andersson, 2019) sett att risken för att sakna arbete eller ha låg inkomst är betydligt större vid låg utbildningsnivå. Liknande observationer har gjorts utomlands. Varför konsekvenserna av epilepsi verkar större vid mindre kvalificerade arbeten inte är klarlagt, men bland teorier finns körkortskrav, eller att man i vissa delar av arbetsmarknaden lägger större vikt vid hälsa vid anställning. Oavsett mekanism är det ett oroande fenomen. I klinisk vardag innebär detta att skärpt vaksamhet behövs om en patient har ett lågkvalificerat yrke – kan kuratorskontakt eller annat stöd vara av värde för att förebygga svårigheter?

gienheter och i primärvården. I många fall kan rehabiliteringsplanering vara så enkel som att inventera färdigheter och begränsningar och därefter planera återgång i arbete, med eller utan anpassning. I andra fall krävs mer omfattande samverkan mellan Försäkringskassan, arbetsgivare eller arbetsförmedling.

Det finns publicerade erfarenheter av speciell epilepsiiinriktad rehabilitering, innefattande sjukgymnastik, gruppsamtal, kroppskännedom och arbetsterapi. I USA och vissa europeiska länder har man också provat specialiserad arbetsförmedling, där personer med svårbehandlad epilepsi kunnat träna på intervjuer och fått hjälp att söka arbeten eller praktikplatser hos arbetsgivare som på förhand förklarat sig villiga att ta emot personer med epilepsi. I Sverige finns inte sammanhållna insatser av det slaget, men rehabiliteringsmedicinsk kon-



EPILEPSI I ARBETSLIVET

Epilepsi kan ge upphov till komplexa frågor om arbetsmiljö, sjukskrivning och rehabilitering. Bristande förståelse för epilepsi som en dold funktionsnedsättning kan medföra orimliga krav i arbetslivet. Omvänt kan felaktiga uppfattningar om epilepsi orsaka omotiverade hinder.

I denna bok ges kunskap och praktisk vägledning om epilepsi ur ett arbetslivsperspektiv. I kortfattade avsnitt presenteras aktuell kunskap och olika aktörers roller.