



EPI-HISTORIA PIOTRA

Mam na imię Piotr, mam 44 lata, mieszkam w Szczecinie.

ŻYCIE I FARMAKOTERAPIA

Od ponad 20 lat zmagam się z epilepsją lekooporną, zwaną potocznie padaczką. Ciężkie napady z utratą świadomości i drgawkami zaczęły u mnie występować w wieku 18 lat, na skutek sytuacji stresowych. Na epilepsję lecę się od 1998 roku, po trzech latach prób wprowadzania różnych terapii lekarz stwierdził u mnie epilepsję lekooporną. To znaczy można przyjmować leki, ale nie ma gwarancji, że napady nie będą występowały. Prosty przykład neurologa – co zrobić jeśli przyjmujesz leki, ale dalej są napady – zapytał mnie - ile pan ma napadów? Jeden w miesiącu – odpowiedziałem. - No to jak by pan nie brał leków miałby pan ich 30 – wyjaśnił lekarz. W moim przypadku pozostaje życie z farmakoterapią. Epilepsja w moim przypadku ma prawdopodobnie podłoże genetyczne – w mojej rodzinie oprócz mnie były trzy przypadki, o których wiem, krewni po jednej linii.

Lekarze zalecili mi postaranie się o orzeczenie o niepełnosprawności. Nie czułem się osobą niepełnosprawną, już pracowałem i nie chciałem tego, ale neurolog musiał mi wyjaśnić, że nie w każdym zawodzie mogę pracować. Nie mogę być kierowcą, nie mogę pracować przy maszynach. Pomimo to pracowałem i trafiałem na takich pracodawców, którzy wiedzieli o chorobie i nie mieli z tym problemu. Zresztą nie mogłem tego ukryć, napad mógł się zdarzyć w każdym miejscu. Z tym, że rozmawiamy o pracodawcach dwadzieścia lat temu.

NIEBEZPIECZNY STRES

Jak sobie radzić z epilepsją? Pierwsza rzecz – unikam stresu, jest on wyzwalaczem napadów. W moim przypadku to są napady toniczno-kloniczne (kiedyś: grand mal) – występują utrata przytomności, drgawki, napady zdarzają się nawet po kilka razy, jeden po drugim. Pomimo farmakoterapii, którą przyjmuję już ponad 20 lat. Musiałem wyeliminować z mojego życia wiele czynników – toksycznych znajomych, miejsca publiczne też są niebezpieczne, można się spotkać z różnymi aktami dyskryminacji. Ludzie nie rozumieją czym jest epilepsja, że próba wywarcia presji i krzyku na osobę chorującą kończy się napadami. Atak może zdarzyć się w każdym miejscu, dlatego wychodzenie z domu ograniczyłem do minimum.

CZTERDZIEŚCI RODZAJÓW EPILEPSJI

Pierwszym objawem choroby jest déjà vu – czyli małe błędy mózgu, który nieświadomie koduje coś, co już było. Prawidłowo w neurologii nazywa się to aurą, która może trwać 15-20 sekund lub dłużej. Wtedy wiadomo, że za chwilę nastąpi napad. Nie zawsze jednak aura występuje. Epilepsja jest chorobą, która ma całe spektrum medycznych aspektów. Jest czterdzieści rodzajów epilepsji. Dlatego ważne jest indywidualne podejście do każdego pacjenta. Każdego leczy się inaczej. Na pewno ważny jest też sen – leki na epilepsję regulują też kwestie snu. Człowiek niewyspany jest bardziej podatny na napady.

EPI-AKCJA - KAMPANIA NA RZECZ AKCEPTACJI I ZWIĘKSZENIA ZATRUDNIENIA OSÓB Z EPILEPSJĄ

WYKLUCZENIE

Największe trudności życia z epilepsją to dyskryminacja Nas chorych, którzy jesteśmy poniżani. W Polsce, kraju z kulturą picia alkoholu, ja jestem zdyskwalifikowany, bo nie mogę pić. Jestem często odtrącany z grupy. Moja rodzina odcięła się ode mnie.

Jakiej reakcji oczekuję od otoczenia w przypadku wystąpienia napadu w miejscu publicznym? Nie patrzcie na mnie, nie nagrywajcie mnie telefonami, bo to jest kolejny stres, mam od tego następne napady. Spotkałem się też ze złym traktowaniem przez personel medyczny w karetkach, który nie wiedział, jak postępować, że trzeba zachować ciszę i spokój. To wynika z tego, że w Polsce, jako osoba z epilepsją jesteś automatycznie traktowany jak alkoholik. To, co pomaga to wizerunek – jeśli ubierzesz się w dres będziesz inaczej traktowany niż jak założysz koszulę.

MOJE ZAINTERESOWANIA

Mam predyspozycje do wielu dziedzin – kryształ, obrazy, programowanie, grafika, przedmioty ścisłe, matematyka. To są moje hobby. Zajmowałem się projektowaniem biżuterii, które zostało docenione, na które mam dokumenty z numerem własnym projektanta w jednej ze znanych marek kryształów. Prowadziłem też pokazy mody. Interesuję się zaawansowaną matematyką. Dla mnie każdy nowy dzień jest nauką czegoś nowego. To jest cały samorozwój, który ja cały czas prowadzę, pod kątem co mogłoby przydać mi się w pracy.

PRACA

Kilka lat temu prowadziłem działalność na pełnej księgowości – programowałem i integrowałem kasy fiskalne, oprogramowanie Symfonia, Płatnik. Ta praca przynosiła mi satysfakcję. Obecnie najlepiej czuję się w pisaniu kodu i grafice. Od długiego czasu szukam pracy. Straciłem już nadzieję na jej znalezienie.

Podczas rozmów o pracę obiektywnie podchodzę do moich umiejętności, jeśli czegoś nie umiem to o tym mówię. Jeżeli coś potrafię to też o tym wspominam, ale każdą rozmowę kończę z reguły tym, że informuję pracodawcę o mojej chorobie. Powód jest prosty – jeśli się nie przyznam to pracodawca może podać mnie do sądu, ponieważ ukryłem poważną chorobę. Kończę rozmowę informacją, że jestem osobą niepełnosprawną i kontakt zanika.

Mógłbym pracować zdalnie, ale pracodawcy są teraz często przyzwyczajeni do wyzyskiwania niepełnosprawnych pracowników, próbują krzyżyć, poniżać. Oczywiście są też pozytywne przypadki, ale negatywnych jest też dużo. To, co jest ważne w pracy osoba z epilepsją nie może mieć narzuconego stresu, dużej zmienności, musi być dobra organizacja pracy, nie może być mobbingu. Fizyczne przygotowanie stanowiska pracy jest ważne, ale osoba która chce pracować, powinna zadbać o to sama pod własnym kątem. Są osoby, które mają ataki w postaci chwilowego zawieszenia, a są takie, które nagle tracą przytomność i się przewracają. Pracownik powinien uczciwie porozmawiać o swojej chorobie z pracodawcą, tylko takich otwartych pracodawców jest niewielu. Nie ma stałych zasad – stanowisko powinno być dostosowane do konkretnej osoby i objawów choroby.

DWADZIEŚCIA LAT TEMU MOGŁEM PRACOWAĆ

Dwadzieścia lat temu jak chorowałem na epilepsję dla pracodawców moja choroba nie była problemem, a każdy o niej wiedział, bo nie mogłem jej ukryć w żaden sposób. Dziś jest inaczej. Jeśli nawet pracodawca mnie przyjmie, będą mnie eliminowali koledzy z pracy. Mentalność ludzi zmieniła się. Słyszałem o przypadkach rodziców, którzy zakazują swoim

EPI-AKCJA - KAMPANIA NA RZECZ AKCEPTACJI I ZWIĘKSZENIA ZATRUDNIENIA OSÓB Z EPILEPSJĄ

dzieciom bawienia się w szkole z dziećmi chorującymi na epilepsję. W Polsce jest wiele osób chorujących, które boją się mówić wprost o chorobie, dlatego ta sytuacja się pogorszyła.

STEREOTYPY

Spotkałem się współcześnie z przekonaniem, że osobom z epilepsją może zaszkodzić korzystanie z monitorów. To jest mit – obecnie używane monitory nie emitują światła zmiennego i nie stanowią zagrożenia dla osób z epilepsją.

Kolejny stereotyp - epilepsja nie jest chorobą psychiczną, a neurologiczną. Następny mit – wkładanie przedmiotu do ust osoby podczas napadu – tymczasem nigdy nie wolno tego robić, bo osoba może sobie połamać zęby, a odgryzienie języka lub zadławienie się nim jest fizycznie niemożliwe. Nie powinno się też próbować cucić osoby podczas ataku, ani powstrzymywać drgawek. Pierwsza pomoc w przypadku napadu epileptycznego nie mówi o tym co powinno się zrobić, tylko czego nie wolno. To jest bardzo ważne. Trzeba poczekać aż skończą się drgawki, wtedy można ułożyć osobę w bezpiecznej pozycji, nie wolno podawać jej nic do picia.

Osoby z epilepsją wbrew stereotypowi mogą uprawiać sporty, mogą brać udział w spotkaniach publicznych. W 2023 miałem kolejny przykry incydent, podczas imprezy dla branży IT dostałem napadu epilepsji, ochrona kazała mi opuścić budynek, odmówiłem i wytłumaczyłem, że nic się nie stało, mogę nadal brać udział w spotkaniu, niestety ochrona zaczęła mnie straszyć, że jeśli nie opuszczę budynku, zostanie wezwana policja. Dostałem drugiego napadu ze stresu w budynku.

SZACUNEK

Jakiego wsparcia oczekuję od państwa i społeczeństwa? Szacunku - w instytucjach publicznych, społecznych, wśród pracodawców. Szacunek jest czymś czego ludzie nam nie dają nam, osobom chorym. Jesteśmy spychani na margines od wielu lat.

Moje podsumowanie: jesteśmy, żyjemy i chorujemy wśród społeczeństwa. Epilepsji na pierwszy rzut oka nie widać, wyglądamy na zdrowych. Spotykamy się z lękiem z powodu niewiedzy i uprzedzeń – myślą o Nas, że jesteśmy alkoholikami, narkomanami, mamy niższy iloraz inteligencji, jesteśmy wariatami, bo mamy w orzeczeniu symbol E.

Mówi się w mediach o różnych chorobach, ale nie o epilepsji. Określenie padaczka kojarzy się z patologią. Ludzie nie wiedzą czym jest epilepsja. W większości języków określenie tej choroby zaczyna się na literę E, a w polskim mamy termin padaczka, który z automatu budzi negatywne skojarzenia. Nadszedł czas, trzeba zacząć to zmieniać i mówić o epilepsji.