

主辦機構：



合辦機構：



贊助：



腦癇症患者在職場上的挑戰

熊德鳳女士
Ms. Anchor Hung

香港腦癇基金會顧問
國際腦癇局西太平洋區副主席

2022年7月16日

腦癇症患者 在職場上面對的挑戰與機遇

線上講座

日期：2022年7月16日（六）

時間：14:00 - 17:00

形式： 及  YouTube

主辦機構：



合辦機構：



贊助：



張錫坤 醫生
香港腦癇基金會顧問
腦神經科專科醫生

香港腦癇症患者現時就業狀況



腦癇症患者職場上的挑戰

熊德鳳 女士
香港腦癇基金會顧問
國際腦癇局西太平洋區副主席



朱崇文 博士
平等機會委員會行政總監（營運）

在工作間支援腦癇症患者



分享大綱

- (1) 從本地及海外數據看腦癇症患者的就業情況
- (2) 腦癇症患者在職場上的挑戰
- (3) 機會和機遇？
- (4) 總結 - 腦癇症患者職場要訣
- (5) 簡介國際腦癇局

- 腦癇症 (前稱癲癇症) 是一種常見的腦神經疾病。
- 約7成或以上腦癇症患者服藥後，病情會受到控制，不會發作，與常人無異。
- 每個患者的情況不同，因人而異，不能一概而論。
- 如有疑問，請聯絡醫生查詢。

(1) 從本地及海外數據看腦癇症患者的就業情況



香港大學醫學院腦神經內科、香港大學秀圃老年研究中心及香港腦癇基金會
「香港腦癇症患者現時就業狀況」新聞發布會 (2021年12月13日)

相對本港整體人口失業率



SAU PO CENTRE ON AGEING, HKU
香港大學秀圃老年研究中心

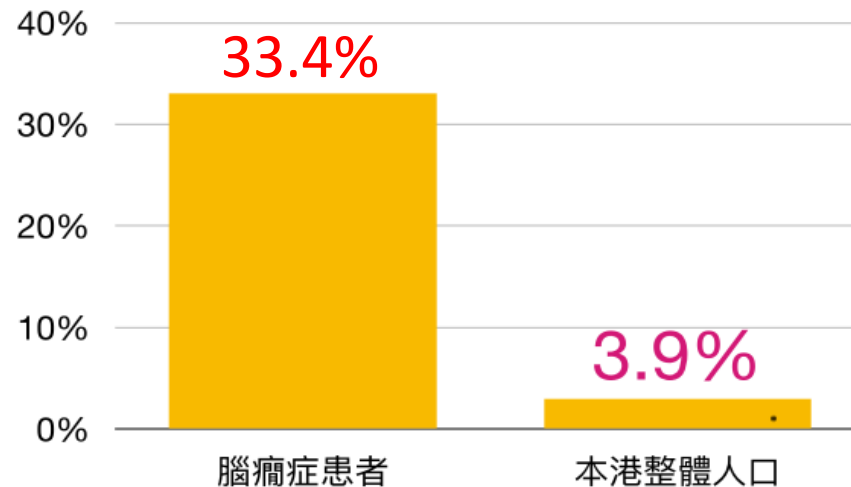


香港腦癇基金會
EPILEPSY
FOUNDATION
OF HONG KONG

共建腦癇友善社會
WE PROMOTE
EPILEPSY-FRIENDLINESS

腦癇症患者就業狀況

失業率 2019年



*政府統計處 <https://www.censtatd.gov.hk/tc/>

相對其他國家腦癇症患者失業率



SAU PO CENTRE ON AGEING, HKU
香港大學秀圃老年研究中心



香港腦癇基金會
EPILEPSY
FOUNDATION
OF HONG KONG

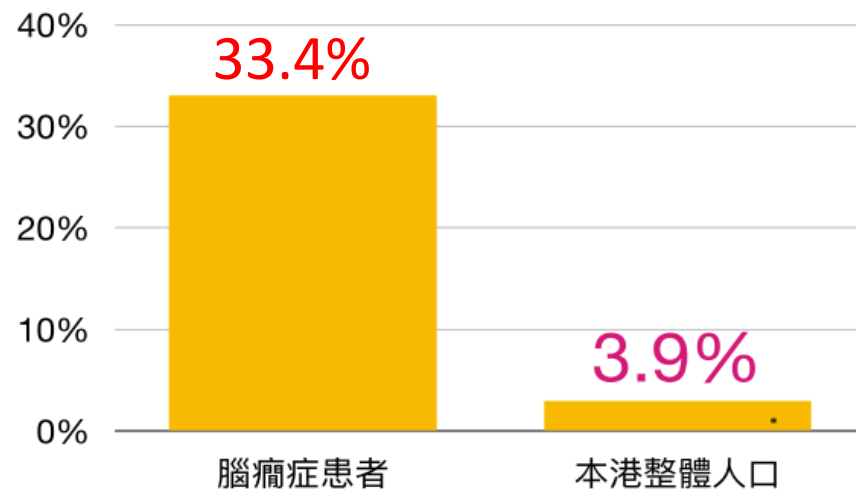
共建腦癇友善社會
WE PROMOTE
EPILEPSY-FRIENDLINESS

腦癇症患者就業狀況

失業率 2019年

失業率 33%

馬來西亞 (20%); 韓國 (31%); 印度 (58%)



*政府統計處 <https://www.censtatd.gov.hk/tc/>

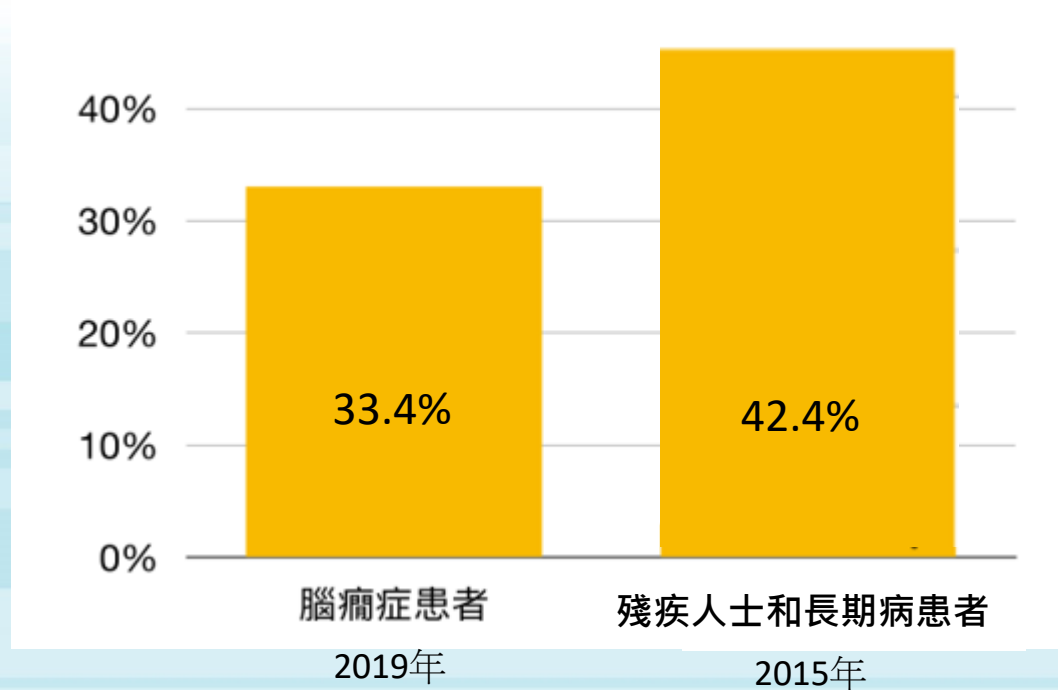


香港腦癇基金會
EPILEPSY
FOUNDATION
OF HONG KONG



平等機會委員會
EQUAL OPPORTUNITIES COMMISSION

相對本港其他長期病及殘疾人士失業率



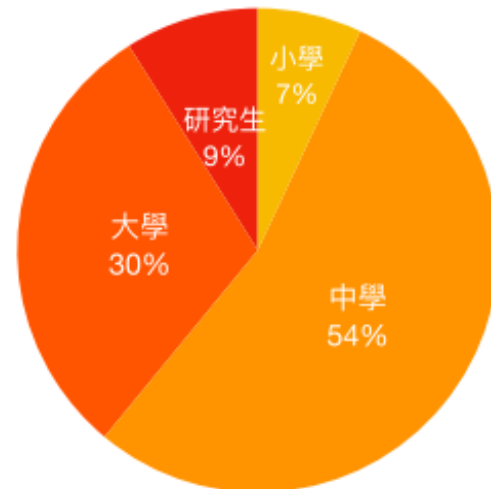
香港大學醫學院腦神經內科、香港大學秀圃老年研究中心及香港腦癇基金會
「香港腦癇症患者現時就業狀況」新聞發布會
(2021年12月13日)

香港復康會與香港理工大學康復治療科學系
「殘疾人士及長期病患者的生活狀況和領取傷殘津貼的情況」
調查 (2015年4月)

受訪腦癇症患者特徵

就業性質	
全職	51%
兼職	15%
患者平均在職年期	18年 (SD 12.5)
患者在職年期(中位數)	5年 (0-40)
曾從事工作的數量	
<=3	51%
4-6	33%
7-9	9%
10-12	2%
>=13	4%

腦癇症患者就業因素



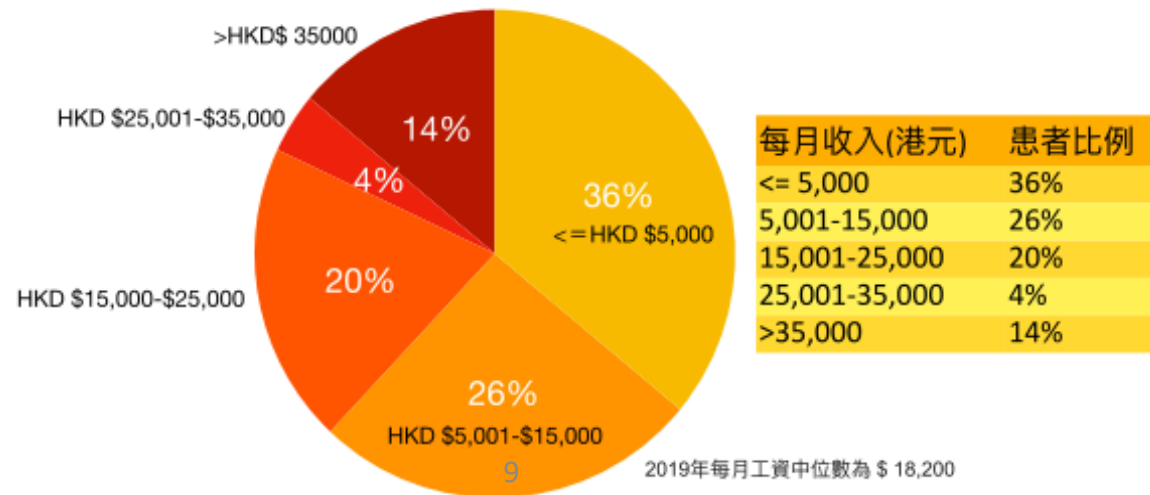
教育水平

受訪腦癇症患者特徵



就業情況，66%受訪者參與勞動市場，當中逾半數(51%)從事全職工作，15%擔任兼職。失業人士則佔33%。

腦癇症患者收入



在職和失業受訪者的比較

	失業腦癇症患者	在職腦癇症患者
性別	男 57%	男 48%
	女 43%	女 52%
患者平均年齡	44歲	41
腦癇診斷的平均年齡	25歲	22歲
耐藥性腦癇	46%	28%
腦癇類別	局部性	75%
	全腦性	2%
	兩者均有	15%
	不確定	7%
	同時患有其他精神問題	43%
服用腦癇藥物數量	2.5	2
	2	8%
教育程度	小學	13%
	中學	63%
	大學	22%
	研究生	2%
	4%	50%
	34%	
	12%	

在職和失業受訪者的比較

平均收入	失業腦癇症患者	在職腦癇症患者
<= 5,000	76%	15%
5,001-15,000	17%	31%
15,001-25,000	4%	27%
25,001-35,000	0%	7%
>35,000	2%	20%

(2) 腦癇症患者在職場上的挑戰



LinkedIn調查：十大職場常見挑戰

2018 年有調查訪問了逾1000位美國僱員，令打工仔女苦惱不已嘅十大職場常見挑戰。

1. 尋找工作與生活平衡（38%）
2. 工作量管理（31%）
3. 和同事相處（26%）
4. 職場政治（25%）
5. 和主管相處（23%）
6. 事業發展（22%）
7. 對工作缺乏熱情（19%）
8. 工作上缺乏支援（16%）
9. 爭取同工同酬／談判工資（15%）
10. 回覆所有電郵（13%）



<https://hk.news.yahoo.com/linkedin%E8%AA%BF%E6%9F%A5-%E5%8D%81%E5%A4%A7%E8%81%B7%E5%A0%B4%E5%B8%B8%E8%A6%8B%E6%8C%91%E6%88%B0-013445196.html>

腦癇症患者在職場上的挑戰

• 與腦癇症相關

- 首次病發時期
- 成因
- 發作種類
- 發作密度
- 發作時間
- 維持時間

• 與腦癇症藥物相關

- 服藥安排
- 可能的副作用
(如昏睡、注意力集中問題、記憶等)

注意：患者可與醫生商討調較藥物，
減少副作用及其影響

腦癇症患者在職場上的挑戰

- 因腦癇可能引致的影響 (因人而異)

- 記憶、思維及認知

- 同時出現其他病症 (如焦慮症、抑鬱症等)

- 心理壓力及憂慮

(擔心發作、擔心發作的情景和影響、擔心自己發作的模樣、擔心別人知道自己患病、擔心別人知道自己患有腦癇症、擔心別人以為自己患有精神病)

腦癇症患者在職場上的挑戰

- 與同事及上司的溝通
- 透露病情 或隱藏病情 (包括以下的考慮)
 - 病假申請
 - 公司及/個人醫療保險
 - 發作處理安排 (Seizure management plan)
- 壓力管理

腦癇症患者在職場上的挑戰

職場環境方面

- 整體社會對腦癇症的認知不足，並存在誤解
- 公司的營商理念、運作模式及人力資源、工作性質及相關要求等的配合
- 僱主及同事對腦癇症的應急處理的認知及心理準備

「港人對腦癇症的認知及患者的生活狀況與公眾期望調查」

最新調查結果： 港人對腦癇症的認知 及患者的生活狀況 與對公眾期望

香港腦科基金會委員 腦神經科專科醫生 吳麗嫻醫生
國際腦癇日香港籌委會委員 腦神經科專科醫生 朱炎培醫生
香港腦癇基金會主席 腦神經科專科醫生 方頌恩醫生
香港腦癇學會委員會成員 腦神經科專科醫生 關宗漢醫生
國際腦癇局西太平洋區副主席 註冊社工 熊德鳳女士
香港協癇會主席 趙康杰先生

參與機構

合辦機構：



支持機構：



相關國際機構：



國際腦癇日2022籌委會「港人對腦癇症的認知及患者的生活狀況與公眾發布會」(2022年2月11日)

港聞 / 社會新聞

每20港人1人曾腦癇發作 惟因乏認知4成人拒伸援手 患者求職碰壁

撰文：江麗盈

出版：2022-02-11 08:00 更新：2022-02-11 08:00

3



保持冷靜，患者可能曾失去意識

江麗盈（2021年2月11日）。〈每20港人1人曾腦癇發作 惟因乏認知4成人拒伸援手 患者求職碰壁〉。《香港01》。
取自<https://www.hk01.com/sns/article/734338>

(3) 機會和機遇?

社會轉變及就業機會

- 新興工作模式 (如在家工作模式、步兵及Slash斜槓族等)
- 資訊科技進步及數碼化 - 有助患者容易掌握及執行工作流程
- 公開就業外，研究顯示在職人士當中，自僱或參與家人業務佔**33%** (包括家人或家族生意 **14%**，自僱人士 **19%**)
- 可持續發展目標 / 及企業社會責任
推動多元人士及共融社會，並有多種方法腦癇症人士就業
如：透過社福機構統籌及支援患者就業; 捐助及支持不同的就業計劃

(3) 機會和機遇?

本地及國際社會對腦癇症的推廣與關注

- 腦癇症社區教育持續推行 (如每年在香港舉行的國際腦癇日)
- 世界衛生組織已於2022年5月通過《腦癇和其他神經系統疾病跨部門全球行動計劃》(2022 – 2031)，推動各國積極關注腦癇症。

(4) 總結 腦癇症患者職場要訣 (5 C)

1. Competency (Knowledge, Skills, Attitude)	對滿足工作的要求 (知識、技能及工作態度)
2. Good Control of epilepsy	有效控制腦癇
3. Communication and Support Psychological and practical preparation by colleagues and employers	與同事及僱主有良好的溝通及支持
4. Contingency - seizure management plan	腦癇應急安排
5. Consideration of consequences of seizures to self and others	考慮腦癇發作對自己及他人的影響

(4) 總結 腦癇症患者職場要訣 (3 F)

- 控制病情 裝備自己 (Fit for work)
- 合適的工作 (對自己、同事及僱主)
(a 'good fit' job for you, colleagues and employers)
- 僱主及同事認識腦癇症及應急的處理方法 (First-aid)

(5) 簡介國際腦癇局



國際腦癇局 (International Bureau for Epilepsy, IBE)

- 成立於1961年，關注腦癇症的國際組織，特別是以患者、家屬福祉為主導，於全球104國家中有135會員 (<https://www.ibe-epilepsy.org/>)
- 香港協癇會(腦癇症患者自助組織)由2003年起，成為國際腦癇局正式會員 (Full member)
- 香港腦癇基金會於2021年加入成為會員 (Associate Member)
- 現為西太平洋區會員



我們的工作

1. 自2018年起，連續五年與不同團體合力推動香港國際腦癇日 (International Epilepsy Day – Hong Kong)
2. 鼓勵腦癇症人士積極生活並選出傑出腦癇症人士 (Golden Light Award)
3. 正籌備14屆亞洲大洋洲腦癇會議 Asian and Oceanic Congress (2022年11月17- 19日) 及腦癇與社會研討會 (專為腦癇症人士及家屬而設研討會)
4. 推動落實WHO 腦癇和其他神經系統疾病跨部門全球行動計劃
Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and other Neurological Disorders 2022–2031 (IGAP)
5. 與其他西太平洋地區國家/ 地區腦癇組織聯繫

Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and other Neurological Disorders 2022–2031 (IGAP)

Geneva, May 27, 2022:

WHO's World Health Assembly adopted IGAP which aims to improve access to care and treatment for people living with neurological disorders while preventing new cases and promoting brain health and development across the life course.

It seeks to support the recovery, well-being and participation of people living with neurological conditions while reducing associated mortality, morbidity and disability, promoting human rights, and addressing stigma and discrimination through interdisciplinary and intersectoral approaches.

The intersectoral global action plan on epilepsy and other neurological disorders 2022–2031 is a milestone document and is a major accomplishment in the collaboration between the WHO, the Member States and non-State actors – WFN, ILAE, IBE and others.

多謝各位!

如有查詢，歡迎聯絡

anchorhung.ibe@gmail.com, 或

anchorhung@epilepsy.org.hk