

## Joanna Rosińczuk-Tonderys<sup>1</sup>, Ireneusz Calkosiński<sup>2</sup>, Izabela Uchmanowicz<sup>3</sup>, Kamila Hulisz<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Zakład Chorób Układu Nerwowego, Wydział Nauk o Zdrowiu Akademii Medycznej we Wrocławiu

<sup>2</sup>Katedra i Zakład Biochemii Lekarskiej, Wydział Lekarski Akademii Medycznej we Wrocławiu

<sup>3</sup>Zakład Pielęgniarstwa Internistycznego, Wydział Nauk o Zdrowiu Akademii Medycznej we Wrocławiu

# P

## roblemy codziennego funkcjonowania chorych na padaczkę

Problems of everyday functioning of people with epilepsy

### STRESZCZENIE

**Wstęp.** Padaczka jest jedną z najczęściej występujących chorób neurologicznych. Wskaźnik rozpowszechnienia padaczki szacuje się na 1%, co oznacza, że w Polsce zapada na tę chorobę około 400 000 osób. W postępowaniu w przypadku osób chorujących na padaczkę chodzi głównie o akceptację choroby, umiejętne radzenie sobie z jej następstwami i pomoc w utrzymaniu optymalnego stanu zdrowia.

**Cel pracy.** Celem niniejszej pracy jest ocena jakości życia chorych na padaczkę i poznanie psychospołecznego funkcjonowania ludzi z padaczką w społeczeństwie.

**Materiał i metody.** Badania przeprowadzono w Prywatnej Przychodni HiH we Wrocławiu w okresie od marca do czerwca 2007 roku. Narzędziem badawczym był kwestionariusz jakości życia (QL) według własnego opracowania. Grupę badanych stanowiło 50 dorosłych osób, u których rozpoznano padaczkę.

**Wyniki i wnioski.** Ankietowani ocenili swój stan zdrowia jako dobry. Złe samopoczucie nasilało się wśród ludzi chorujących na padaczkę 5–14 lat (46%). Chorzy na epilepsję bali się wystąpienia kolejnych napadów choroby i czuli się zagrożeni okaleczeniem podczas ataku (68%). Padaczka powodowała zaburzenia w funkcjach poznawczych chorego – w koncentracji (78%) i zapamiętywaniu (59%). Zdecydowana większość badanych spędzała wolny czas w sposób bierny w otoczeniu rodziny lub przyjaciół. Padaczka była czynnikiem, który determinował życie towarzyskie. Ograniczała ich możliwości w pracy (26%) i zawieranie nowych znajomości (22%). Nastawienie do choroby zależało od tego, jaką chory przejawiał postawę życiową. Optymiści łatwiej akceptowali swoją chorobę i szybciej przystosowywali się do funkcjonowania w społeczeństwie (18%). Osobom o uosobieniu pesymistycznym trudniej było pogodzić się z tym, że chorują na padaczkę (82%).

**Problemy Pielęgniarstwa 2010; 18 (4): 371–378**

**Słowa kluczowe:** padaczka, postępowanie lecznicze, funkcjonowanie społeczne chorych na padaczkę

### ABSTRACT

**Introduction.** Epilepsy is one of the most common neurological diseases. The spreading indicator of epilepsy is estimated at 1%, which means that in Poland about 400 000 people suffer from this disease. In case of epilepsy the procedure includes acceptance of the disease, competent dealing with its consequences and help in keeping optimal health state.

**Aim of the study.** The goal of this work is assessment of quality of life of patients with epilepsy and getting to know psychosocial functioning of people with epilepsy in the society.

**Material and methods.** The research was conducted in the Specialistic Polyclinic 'H&H' in Wrocław from March to June 2007. The research instrument was a quality of life (QL) questionnaire made per own analysis. The examined group consisted of adults (50 people), who had been diagnosed with epilepsy.

**Results and conclusions.** Respondents assessed their health state as good. Malaise was escalating among people suffering from epilepsy for 5–14 years (46%). Patients with epilepsy were afraid of occurrence of consecutive bouts and felt endangered with mutilation during bout (68%). Epilepsy caused disorders in cognitive functions of patient, in concentration (78%) and in memorizing (59%). Straight majority of the examined spent their free time in a passive way in the company of family or friends. Epilepsy was the factor which determined their social life. It limited their skills at work (26%) and making new acquaintances (22%). Attitude to the disease depended on patient's life

**Adres do korespondencji:** dr Joanna Rosińczuk-Tonderys, Zakład Chorób Układu Nerwowego, Wydział Nauk o Zdrowiu Akademii Medycznej we Wrocławiu, ul. Bartła 5, 51–618 Wrocław, tel. (71) 348 42 10 wew. 132, e-mail: neuro@ak.am.wroc.pl

attitude; optimists accepted their disease more easily and adjusted to functioning in the society faster (18%), for people with pessimistic personality it was harder to accept the fact they suffer from epilepsy (82%).

**Nursing Topics 2010; 18 (4): 371–378**

**Key words:** epilepsy, curative proceeding, social functioning of people with epilepsy

## Wstęp

Padaczka jest znana ludzkości od najstarszych wieków. Pierwszym dokumentem dotyczącym tej choroby jest gliniana tabliczka napisana w języku sumeryjskim, pochodząca z okresu 1067–1046 p.n.e. [1].

Padaczką nazywa się stan chorobowy, który przejawia się nawracającymi zaburzeniami czynności mózgu w postaci rozmaitych napadów. Objawy kliniczne napadu zależą od tego, jaka struktura czynnościowo-anatomiczna mózgu bierze w nim udział [2].

Przyczyny występowania schorzenia są różnorodne, mają charakter wrodzony, nabyty i taki, którego nie można jednoznacznie ustalić. Rozpoznanie padaczki jest uzasadnione wówczas, gdy napady padaczkowe się powtarzają i występują samoistnie [3].

Warunkiem podjęcia decyzji o długotrwałym leczeniu przeciwpadaczkowym jest pewne rozpoznanie choroby. Podstawową zasadą współczesnego leczenia epilepsji jest monoterapia, czyli posługiwanie się jednym lekiem. W niektórych przypadkach strukturalnego uszkodzenia mózgu oraz w padaczce lekoopornej istnieje możliwość operacyjnego leczenia choroby [3].

W postępowaniu w przypadku rozpoznania padaczki ważna jest akceptacja choroby, umiejętne radzenie sobie z jej następstwami i pomoc w utrzymaniu optymalnego stanu zdrowia. Dobra jakość życia to możliwy do osiągnięcia optymalny poziom zdolności fizycznych, psychicznych, intelektualnych, a także pełnionych ról i funkcjonowania społecznego, percepcji stanu zdrowia, satysfakcji z życia oraz ogólnego dobrego samopoczucia u osoby z określoną chorobą lub w czasie okresu leczenia [4].

## Cel pracy

Celem pracy jest ocena jakości życia chorych na padaczkę i poznanie psychospołecznego funkcjonowania tych osób w społeczeństwie.

## Materiał i metody

Badania przeprowadzono w Przychodni Specjalistycznej HiH we Wrocławiu w okresie od marca do czerwca 2007 roku. Narzędziem badawczym był kwestionariusz jakości życia (QL, *Quality of Life*) według własnego opracowania. Był on wypełniany w obecności i przy pomocy prowadzących badania.

Kwestionariusz ankiety zawierał pytania dotyczące samej choroby, ocenę samopoczucia i trudności dnia codziennego wynikających z istoty choroby. W kwestio-

nariuszu znalazły się także pytania dotyczące sposobu spędzania wolnego czasu i hobby oraz pytania dotyczące obaw związanych z zagrożeniem okaleczeniem (upadek) i odczuwanym przez ankietowanych dyskomfortem psychicznym.

Badaniem objęto 50 osób, u których rozpoznano padaczkę. Grupę badanych stanowiły osoby dorosłe, średnia wieku wynosiła 37 lat. Najwięcej chorych było w wieku 28–42 lat — 26 osób — co stanowiło 52% badanej grupy. Osób powyżej 42 lat było 14 (28%), a poniżej 28 lat — 10 (20%). Większość badanej grupy stanowiły kobiety — 64% (32 osoby) (tab. 1).

Większość ankietowanych pochodziła z miasta — 66%. Najwięcej osób uczestniczących w badaniu miało wykształcenie zawodowe — 48%, średnie wykształcenie miało 30% badanych, 18% miało wykształcenie wyższe, a 4% podstawowe (tab. 1). Ponad połowa ankietowanych (76%) pracowała zawodowo, 24% respondentów nie pracowało, a 28% respondentów otrzymało rentę bądź emeryturę.

U 96% badanych najczęściej występowały napady częściowe, napady pierwotnie uogólnione występowały tylko u 2% badanych (tab. 2). U 35% badanych napady były spowodowane brakiem snu. Stres wywoływał napady padaczkowe u 33% badanych, duży wysiłek fizyczny był przyczyną napadów u 18% ankietowanych (tab. 2 — możliwa była więcej niż jedna odpowiedź).

Pięćdziesiąt procent ankietowanych choruje na padaczkę 20–24 lata, 28% badanych — 5–9 lat, 16% badanych — 10–14 lat, u 6% ankietowanych choroba trwała dłużej niż 30 lat.

Pierwszy napad padaczki u 46% ankietowanych wystąpił w wieku 5–9 lat, u 22% badanych w wieku 20–24 lat, a u 14% ankietowanych w wieku 10–14 lat (tab. 2).

Z przedstawionych danych (tab. 2) wynika, że największą liczbę respondentów stanowili chorzy, u których napady występowały 2–3 razy w miesiącu — 48%, u 24% badanych napady występowały 5–10 razy w miesiącu, 16 i więcej razy w miesiącu napady występowały u 16% ankietowanych. Poczucie zagrożenia okaleczeniem podczas ataku miało 68% respondentów, natomiast 32% badanych nie odczuwało zagrożenia utraty zdrowia. Prawie połowa badanych (46%) odczuwała lekką obawę przed kolejnym napadem, a 36% ankietowanych przyznało, że obawia się kolejnego napadu choroby.

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

<b>Struktura badanej grupy</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Kobiety	32	64
Mężczyźni	18	36
Ogółem	50	100
<b>Wykształcenie</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Podstawowe	2	4
Średnie	15	30
Zawodowe	24	48
Wyższe	9	18
Ogółem	50	100

## Wyniki

### Ocena stanu zdrowia dokonana przez ankietowanych. Jakość życia u chorych na padaczkę

Wyniki badań wskazały, że 72% ankietowanych oceniło swój stan zdrowia jako dobry, 22% jako zły, a tylko 6% badanych postrzega stan swojego zdrowia jako bardzo dobry (tab. 3).

Analizując rezultaty badań, stwierdzono, że 82% badanych oceniła jakość swojego życia jako średnią, 10% jako dobrą, a 8% badanych oceniło swoją jakość życia jako złą. Wyniki wskazywały, że 52% ankietowanych raczej nie odczuwało stresu związanego z chorobą, a 48% badanych miało odmienne uczucia.

W dalszej kolejności przedstawiono ocenę samopoczucia respondentów w ciągu ostatniego miesiąca. Najwięcej osób — 24% ankietowanych — czuło się zmęczonych podczas ostatniego miesiąca, 20% badanych odczuwało przygnębienie i smutek, kolejne 20% badanych martwiło się, że wystąpi kolejny napad. Spokój odczuwało 12% ankietowanych, szczęśliwych było 8% respondentów, a 6% badanych deklarowało, że są pełni życia. Ograniczenie kontaktów towarzyskich ze względu na chorobę wyraziło 4% ankietowanych, kolejne 4% odczuwało w sobie przepływ energii, 2% respondentów było szczególnie nerwowych, a u kolejnych 2% badanych pojawiły się kłopoty ze zrozumieniem i rozwiązywaniem problemów (tab. 3).

U ponad połowy badanych (56%) choroba uniemożliwiała ciężki wysiłek fizyczny, a umiarkowany u 40% ankietowanych. U 74% ankietowanych problemy z koncentracją występowały tylko czasami, a 60% ankietowanych czasem miała kłopoty z pamięcią. Na pytanie, czy kłopoty z pamięcią są spowodowane padaczką, 38% respondentów odpowiedziało, że raczej tak, twierdząco odpowiedziało 22% ankietowanych, a 32% badanych uważało, że kłopoty z pamięcią nie są spowodowane padaczką (tab. 3).

### Wpływ choroby na wybrane aspekty życia społecznego badanych

Zdecydowana większość ankietowanych (86%) nie miała prawa jazdy, 14% badanych posiadało umiejętność prowadzenia samochodu. Spośród osób posiadających prawo jazdy 29% uważało, że padaczka uniemożliwia prowadzenie samochodu, ale mimo tego robi to, a 57% respondentów uważało, że choroba nie przeszkadza im w wykonywaniu tej czynności (tab. 4).

Spośród ankietowanych 24% uważało, że padaczka przeszkadza w pracy zawodowej, 76% badanych uważało, że choroba nie wpływa na ich pracę. Na podstawie zebranych danych stwierdzono, że spośród pracujących ankietowanych ponad połowa (54%) poinformowała pracodawcę o chorobie, a 46% badanych nie udzieliło swojemu pracodawcy takiej informacji (tab. 4). W grupie niepracujących zawodowo ankietowanych 69% nie podejmowało pracy z powodu padaczki, a 24% ankietowanych stwierdziło, że miało kiedyś problemy w pracy spowodowane padaczką.

Z analizy danych zestawionych w tabeli 4 wynika, że 32% ankietowanych spędzało czas wolny, oglądając telewizję, 31% badanych w wolnym czasie czyta książki. Z przyjaciółmi spotyka się w wolnym czasie 27% ankietowanych, a 10% respondentów uprawia sport. Prawie połowa badanych (35%) spędzała czas wolny z rodziną, 34% z wąską grupą przyjaciół lub z kolegami z pracy, 18% respondentów czas wolny spędzało samotnie. Z uzyskanych danych wynikało, że 28% badanych czuło się czasami wyizolowanymi ze środowiska (tab. 4).

### Wpływ epilepsji na codzienne funkcjonowanie i jakość życia badanych

Aż 84% badanych używało choroby jako wymówki, aby nie wykonywać czynności, na które nie mają ochoty. Ponad połowa ankietowanych (58%) czuła, że padaczka często i bardzo często ograniczała ich niezależność (tab. 5). Jak wskazują badania, 22% badanych

**Tabela 2.** Charakterystyka kliniczna badanej grupy**Table 2.** Clinical characteristic of the study group

<b>Typy napadów padaczkowych</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Napady częściowe	48	96
Napady pierwotne uogólnione	1	2
Napady jednostronne lub przeważnie jednostronne	1	2
Inne	0	0
Ogółem	50	100
<b>Czas trwania choroby w latach</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
0–4	0	0
5–9	14	28
10–14	8	16
15–19	0	0
20–24	25	50
25–29	0	0
> 30	3	6
Ogółem	50	100
<b>Czynniki wywołujące napady</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Alkohol	6	4
Gorączka	9	7
Przeziębienie, grypa	3	1
Nadwrażliwość na światło	5	2
Brak snu	43	35
Stres	42	33
Stosowanie niektórych leków	0	0
Wysiłek fizyczny	22	18
Ogółem — respondenci udzielali kilku odpowiedzi	130	100
<b>Wiek, w którym wystąpił pierwszy napad padaczki</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
0–4	0	0
5–9	23	46
10–14	7	14
15–19	4	8
20–24	11	22
25–29	1	2
> 30	4	8
Ogółem	50	100
<b>Częstość występowania napadów padaczkowych w ciągu miesiąca</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
2–3	24	48
5–10	12	24
10–15	6	12
≥ 16	8	16
Ogółem	50	100
<b>Obawa przed kolejnym napadem</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Tak	18	36
Trochę	23	46
Nie bardzo	7	14
Nie	2	4
Ogółem	50	100

**Tabela 3.** Subiektywna ocena stanu zdrowia w aspekcie jakości życia chorych na padaczkę  
**Table 3.** Subjective evaluation of health status in the aspect of quality of life in epilepsy patients

<b>Subiektywna ocena stanu zdrowia</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Wspaniale	0	0
Bardzo dobrze	3	6
Dobrze	36	72
Źle	11	22
Ogółem	50	100
<b>Subiektywna ocena jakości życia</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Bardzo dobrze	7	14
Dobrze	10	20
Średnio	17	34
Źle	12	24
Bardzo źle	4	8
Ogółem	50	100
<b>Chęć do życia</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Tak	12	24
Raczej tak	31	62
Raczej nie	6	12
Nie	1	2
Ogółem	50	100
<b>Subiektywne poczucie stresu</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Tak	5	10
Raczej tak	19	38
Raczej nie	23	46
Nie	3	6
Ogółem	50	100
<b>Samopoczucie w ciągu ostatniego miesiąca</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Ograniczenie życia towarzyskiego	2	4
Poczucie przyływu energii	2	4
Raczej cichy/-a i spokojny/-a	6	12
Zmartwiony/-a, że wystąpi kolejny napad	10	20
Szczęśliwy/-a	4	8
Zmęczony/-a	12	24
Przygnębiony/-a i smutny/-a	10	20
Szczególnie nerwowy/-a	1	2
Pełen/Pełna życia	3	6
Ogółem	50	100
<b>Ocena ograniczeń aktywności fizycznej</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Ciężki wysiłek fizyczny	28	56
Umiarkowany wysiłek fizyczny	20	40
Lekki wysiłek fizyczny	2	4
Inne formy codziennej aktywności	0	0
Ogółem	50	100
<b>Subiektywne odczucie kłopotów z pamięcią</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Tak	4	8
Czasami	30	60
Nie	16	32
Ogółem	50	100

**Tabela 4.** Jakość życia u chorych na padaczkę w aspekcie funkcjonowania społecznego  
**Table 4.** Quality of life in epilepsy patients in the aspect of social functioning

<b>Posiadanie prawa jazdy</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Tak	7	14
Nie	43	86
Ogółem	50	100
<b>Powiadomienie pracodawcy o chorobie</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Tak	27	54
Nie	23	46
Ogółem	50	100
<b>Padaczka a problemy w pracy</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Tak	12	24
Nie	38	76
Ogółem	50	100
<b>Sposób spędzania czasu wolnego</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Uprawiam sport	15	10
Spotykam się z przyjaciółmi	41	27
Czytam książki	48	31
Oglądam telewizję	50	32
<b>Wyizolowanie z powodu choroby</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Bardzo często	1	2
Często	3	6
Czasami	14	28
Niezbyt często	14	28
Nigdy	18	36
Ogółem	50	100

uważało, że padaczka często ograniczała zawieranie przez nich nowych znajomości.

Siedemdziesiąt procent ankietowanych nie zgadzało się z opinią, że są gorsi, ponieważ mają epilepsję, 18% badanych uważało się za gorszych z powodu choroby, 12% ankietowanych stanowczo stwierdziło, że są gorsi od ludzi zdrowych (tab. 5). Siedemdziesiąt procent badanych nie wini ludzi, którzy bali się kontaktów z nimi ze względu na padaczkę, a 30% respondentów ma odmienne zdanie (tab. 5).

Sześćdziesiąt cztery procent badanych twierdzi, że epilepsja źle i bardzo źle wpływa na ich codzienne funkcjonowanie i jakość życia. Siedemdziesiąt dwa procent respondentów uważa, że to niesprawiedliwe, że chorują na padaczkę, 18% ankietowanych nie miało zdania na ten temat (tab. 5).

## Dyskusja

Napady padaczkowe są jednym z najczęstszych objawów, jakie spotyka się u chorych na padaczkę. Jest więc ona chorobą rozpoczynającą się najczęściej w dzieciństwie lub wczesnej młodości, równie częstą wśród

obu płci [5]. W przeprowadzonych badaniach otrzymano podobny wynik. Tylko 28% badanych chorowało krócej niż 10 lat. U większości chorych pierwszy napad padaczkowy wystąpił po 10. roku życia (54%). W badaniu wzięło udział więcej kobiet i stanowiły one 64% badanej grupy chorych na padaczkę.

Uzyskane wyniki wskazały, że na ocenę jakości życia respondentów duży wpływ miało miejsce pochodzenia (miasto, wieś). Ankietowani pochodzący z miasta wyżej oceniali jakość swojego życia niż badani zamieszkujący mniejsze aglomeracje — wiąże się to z nastawieniem mieszkańców wsi do chorych na padaczkę. Ankietowani mieszkający na wsi czuli się bardziej wyizolowani niż ci pochodzący z miasta. Lokalna społeczność nie zawsze wykazuje zrozumienie dla osób cierpiących na padaczkę [6].

Podobnie było z wykształceniem. Respondenci mający wykształcenie wyższe lepiej rozumieli swoją chorobę niż ankietowani, którzy zakończyli edukację na poziomie podstawowym. Wiązało się to z lepszym zrozumieniem choroby przez ludzi, którzy mieli większą wiedzę na jej temat, znają charakter, przyczyny i obja-

**Tabela 5.** Jakość życia u chorych na padaczkę w aspekcie funkcjonowania psychofizycznego  
**Table 5.** Quality of life in epilepsy patients in the aspect of psychophysical functioning

<b>Subiektywne poczucie ograniczenia niezależności</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Bardzo często	23	46
Często	6	12
Czasami	9	18
Niezbyt często	8	16
Nigdy	4	8
Ogółem	50	100
<b>Subiektywne poczucie własnej wartości</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Stanowczo jestem gorszy	6	12
Jestem gorszy	9	18
Nie jestem gorszy	16	32
Stanowczo nie jestem gorszy	19	38
Ogółem	50	100
<b>Poczucie strachu u ludzi zdrowych wobec chorych na epilepsję</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Stanowczo się zgadzam	6	12
Zgadzam się	29	58
Nie zgadzam się	7	14
Stanowczo się nie zgadzam	8	16
Ogółem	50	100
<b>Subiektywne poczucie sprawiedliwości z powodu zachorowania na epilepsję</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Bardzo niesprawiedliwe	15	30
Niesprawiedliwe	21	42
Nie wiem	9	18
Sprawiedliwe	5	10
Ogółem	50	100
<b>Subiektywne poczucie smutku i złości z powodu występowania choroby</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Bardzo smutny/-a	24	48
Trochę smutny/-a	9	18
Nie wiem	15	30
Zadowolony/-a	2	4
Szczęśliwy/-a	0	0
Ogółem	50	100

wy padaczki. Z badań wynikało, że podobnie jak wykształcenie, na zrozumienie padaczki wpływa ilość czasu, od jakiego badany cierpi na epilepsję. Chorzy, u których pierwsze ataki wystąpiły dawno temu, łatwiej akceptują chorobę i godzą się ze stanem, w jakim się znajdują. Sprawiało to, że odczuwali oni takie same dolegliwości jak osoby chorujące krócej, ale rozumieli swój stan, potrafili przewidzieć atak, który miał nastąpić, wiedzieli, jak powinni się zachować, przez co ich dolegliwości miały mniejsze nasilenie niż u osób, u których ataki choroby występowały od niedawna. Osuch otrzymała podobne wyniki w swojej pracy na temat jakości życia w padaczce lekoopornej [6].

Większość chorych oceniała stan swojego zdrowia jako dobry. Jakość życia najczęściej ankietowanych określiło jako średnią — wiązało się to z odczuwanym stresem spowodowanym napadami padaczkowymi. Życie w ciągłym stresie obniża jakość życia. Ten fakt potwierdziły wyniki znanych badań [7].

W przedstawionych badaniach duży procent ankietowanych miał problemy związane z występowaniem napadów padaczkowych oraz ich społecznymi skutkami, takimi jak na przykład problemy towarzyskie. Wiązało się to z niskim poziomem wiedzy na temat istoty choroby i udzielania pierwszej pomocy w naszej populacji. W badaniach przeprowadzonych w Polsce wykazano,

że wiedza na temat samej choroby oraz udzielania pierwszej pomocy podczas ataku padaczkowego jest niska [8].

W badanej grupie ankietowani wykazywali niski poziom własnego funkcjonowania poznawczego. Ponad połowa badanych wykazywała kłopoty z zapamiętywaniem, myśleniem i koncentracją, które były spowodowane padaczką. Pacjenci trudno było adekwatnie ocenić, czy nastąpiła poprawa lub pogorszenie funkcjonowania poznawczego. W związku z tym ocena stanu funkcji poznawczych może być zaniżona. Z innych doniesień wynikało, że między samooceną stanu funkcji poznawczych a skalami nastroju występują wysokie, dodatnie korelacje. Oznaczało to, że im lepiej była oceniana własna sprawność w zakresie funkcji poznawczych, tym lepsze było funkcjonowanie emocjonalne. Podobne wyniki uzyskali badacze w pracy „Jakość i poziom życia ludzi cierpiących na padaczkę” [9].

W badaniach zaznaczył się niski poziom funkcjonowania w społeczeństwie chorych na padaczkę. Tylko część badanych spędza czas wolny samotnie, ale większość z respondentów spędza swój wolny czas w towarzystwie rodziny bądź bliskich przyjaciół, czyli z ludźmi, których dobrze zna, może na nich polegać i czuje się bezpiecznie w ich towarzystwie.

Z funkcjonowaniem w środowisku wiązała się także praca zawodowa. Z przeprowadzonych badań wynika, że padaczka ograniczała możliwości w pracy (62%), jednak większość badanych chorych — (76%) pracowała. Spośród pracujących większość nie miała kłopotów w pracy spowodowanych chorobą (76%), ale prawie połowa badanych (46%) nie powiedziała pracodawcy o tym, że choruje na epilepsję. Jest to niebezpieczne, ponieważ nie wiedząc, że chory ma atak padaczki, nie można mu udzielić prawidłowej pomocy lub można niechcący wyrządzić mu krzywdę. Z drugiej strony może się to wydawać zrozumiałe, że przez krążące w naszym społeczeństwie stereotypy chorzy na padaczkę mają trudności ze znalezieniem pracy. Potwierdziły to wyniki znanych badań [10–12].

W badanej grupie 28% badanych otrzymywało rentę bądź emeryturę. Ze znanych badań wynika, że dość często wyraża się opinię, że chorzy na padaczkę są całkowicie niezdolni do pracy i powinni być na rentach inwalidzkich. Tylko 20–40% respondentów posiadało wystarczający poziom wiedzy na temat choroby i akceptowało chorych zarówno w życiu społecznym, jak i w swoim otoczeniu. W środowiskach wiejskich świadomość tej choroby oraz jej znajomość były na jeszcze gorszym poziomie [12].

Chorzy na padaczkę mieli poczucie wyobcowania ze społeczeństwa. Głównym ich problemem stało się maskowanie swojej choroby. Pacjenci zdawali sobie sprawę, w jaki sposób środowisko postrzega ich chorobę, z drugiej strony byli świadomi, że nie są niepełnospraw-

ni i mogą żyć normalnie. Epileptycy często boją się, że atak choroby zaskoczy ich w miejscu publicznym. Należy zwrócić uwagę społeczeństwa na problem padaczki w Polsce, zwiększyć świadomość na temat tej choroby i zlikwidować bariery społeczne.

## Wnioski

1. Z przedstawionych badań wynika, że większość ankietowanych oceniło swój stan zdrowia jako dobry.
2. Osoby długo chorujące, u których pierwszy atak wystąpił w wieku 5–14 lat, w znacznej większości lepiej radziły sobie z napadami padaczkowymi.
3. Większość chorych na epilepsję bała się wystąpienia kolejnych napadów choroby i czuła się zagrożona okaleczeniem podczas ataku.
4. Zdecydowana większość badanych miała zaburzenia koncentracji, u połowy chorych występowały zaburzenia w zapamiętywaniu.
5. Jakość życia osób cierpiących na padaczkę była w dużym procencie wyższa wśród chorych mieszkających w mieście, posiadających wyższe wykształcenie.
6. Z przeprowadzonych badań wynika, że padaczka ograniczyła funkcjonowanie chorych w społeczeństwie — zawieranie nowych znajomości oraz zmniejszenie możliwości wyboru pracy.
7. Wykazano zależność między postawą życiową osób chorujących na epilepsję a funkcjonowaniem w społeczeństwie. Spora liczba osób o optymistycznym usposobieniu łatwiej akceptowała chorobę, natomiast osoby z nastawieniem pesymistycznym trudniej adaptowały się do funkcjonowania w społeczeństwie.

## Piśmiennictwo

1. Motta E., Kazibutowska Z. Padaczka. W: Podemski R. (red). Kompendium neurologii. Via Medica, Gdańsk 2008; 381, 380, 401.
2. Majkowski J. Z kart odległej historii... „EPI” 2001; 3.
3. Prusiński A. Neurologia praktyczna. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2007: 317.
4. Kiebert G.M. Jakość życia jako rezultat badań klinicznych w onkologii. Centrum Onkologii, Warszawa 1997; 43–57.
5. Majkowski J., Bułachowa L. Padaczka, porady dla chorych. PZWL, Warszawa, 1991.
6. Osuch J. Ocena jakości chorych na padaczkę lekooporną. *Prob. Lek.* 2006; 1: 31–36.
7. Owczarek K., Jędrzejczak J. Znaczenie jakości życia w padaczce. *Przeg. Neurol.* 2000; 4: 1–4.
8. Owczarek K., Michałak L. Badanie jakości życia kwestionariuszem QULIE-31. *Doniesienia wstępne. Epileptologia* 2006a; 14: 181–193.
9. Devinsky O., Cramer J.A. Jakość i poziom życia ludzi cierpiących na padaczkę. *Epileptologia* 1994; 2: 69–74.
10. Majkowska-Zwolińska B. Padaczka i prowadzenie pojazdów mechanicznych w perspektywie międzynarodowej. *Epileptologia* 1996; 1: 80–83.
11. Owczarek K., Jędrzejczak J. Znaczenie jakości życia w padaczce. *Przeg. Neurol.* 2000; 4: 1–4.
12. Zieliński J. Padaczka — kliniczny przewodnik. PZWL, Warszawa 1994.