

Olejniczak Dominik, Kowalczyk Joanna, Staniszevska Anna. Funkcjonowanie społeczne chorych na padaczkę = The social functioning of patients with epilepsy. Journal of Education, Health and Sport. 2016;6(1):118-128. eISSN 2391-8306. DOI <http://dx.doi.org/10.5281/zenodo.44833> <http://ojs.ukw.edu.pl/index.php/johs/article/view/44833> <https://pbn.nauka.gov.pl/works/696065>

The journal has had 7 points in Ministry of Science and Higher Education parametric evaluation. Part B item 755 (23.12.2015).
755 Journal of Education, Health and Sport eISSN 2391-8306 7

© The Author (s) 2015;

This article is published with open access at Licensee Open Journal Systems of Kazimierz Wielki University in Bydgoszcz, Poland

Open Access. This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Noncommercial License which permits any noncommercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author(s) and source are credited. This is an open access article licensed under the terms of the Creative Commons Attribution Non Commercial License

(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/>) which permits unrestricted, non commercial use, distribution and reproduction in any medium, provided the work is properly cited.

This is an open access article licensed under the terms of the Creative Commons Attribution Non Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/>) which permits unrestricted, non commercial use, distribution and reproduction in any medium, provided the work is properly cited.

The authors declare that there is no conflict of interests regarding the publication of this paper.

Received: 15.12.2015. Revised 12.01.2016. Accepted: 18.01.2016.

Funkcjonowanie społeczne chorych na padaczkę The social functioning of patients with epilepsy

Dominik Olejniczak, Joanna Kowalczyk, Anna Staniszevska

Zakład Zdrowia Publicznego, Warszawski Uniwersytet Medyczny
Katedra i Zakład Farmakologii Doświadczalnej i Klinicznej, Warszawski Uniwersytet
Medyczny

Autor do korespondencji:

Dominik Olejniczak

Warszawski Uniwersytet Medyczny

Zakład Zdrowia Publicznego

Ul. Banacha 1a, blok F, niski parter, p.39

02-097 Warszawa

Streszczenie

Wprowadzenie. Każda choroba, w szczególności przewlekła, niesie za sobą różnego typu obciążenia w codziennym życiu. Do chorób szczególnie wpływających na funkcjonowanie chorego w różnych sferach, należy padaczka. Jest to choroba cechująca się specyficzną naturą, kojarząca się z charakterystycznymi objawami, wymagająca długotrwałej terapii i nadal budząca szereg kontrowersji.

Cel. Celem pracy było poznanie specyfiki funkcjonowania chorych na padaczkę w społeczeństwie, ze szczególnym uwzględnieniem obaw, dotyczących ich postrzegania przez innych.

Materiał i metody. Narzędziem zastosowanym w badaniu był autorski kwestionariusz, natomiast zastosowaną techniką była ankieta, wypełniana w formie elektronicznej. Kwestionariusz zawierał pytania dotyczące choroby, trudności z nią związanych oraz metryczki. Badanie przeprowadzono w okresie grudzień 2014 - maj 2015 r. Do analizy wyników zakwalifikowano 116 kwestionariuszy (przy 4 odrzuconych).

Wyniki. Aż 43,1% osób obawia się informować inne osoby o swojej chorobie; połowa respondentów (50%) obawia się wyjścia z domu, zaś 81% ankietowanych ma obawy związane z wystąpieniem kolejnego napadu, najczęściej z powodu możliwości doznania urazu

(38%). Aż 62,1% osób odczuwało negatywne skutki przyjmowania leków przeciwpadaczkowych. Większość ankietowanych (78,4%) doświadczyła napadu w miejscu publicznym - tylko 47,4% osób otrzymało pomoc.

Wnioski. Chorzy obawiają się wystąpienia napadów padaczkowych w miejscu publicznym, wzbudza w nich lęk wizja okaleczenia spowodowana nieuzyskaniem odpowiedniej pomocy.

Chorzy spotkali się z negatywnymi opiniami na temat swojej choroby i być może z tego powodu mają problemy z informowaniem otoczenia o chorobie.

Konieczne jest informowanie społeczeństwa o specyfice padaczki, włączając w to edukowanie w temacie podstawowych objawów napadu, oraz podstaw udzielania pomocy w razie napadu, w celu podniesienia jakości życia i poczucia bezpieczeństwa chorych.

Słowa kluczowe: padaczka, obawy, funkcjonowanie społeczne.

Abstract

Introduction. Every disease, especially chronic, entails different types of loads in everyday life. To diseases particularly affecting the functioning of a patient in various spheres, to be epilepsy. It is a disease which is associated with characteristic symptoms requiring long-term therapy and still waking a number of controversies.

Aim. The aim of the study was to investigate the specifics of functioning of patients with epilepsy in society, with particular emphasis on concerns about their perception by the public.

Material and method. The method used in the study was the questionnaire, and the technique used was a survey, completed in electronic form. The questionnaire contained questions about the disease, problems related specifications. The study took place in the period December 2014 - May 2015. For the analysis of the results of the questionnaires were qualified 116 (from 4 rejected).

Results. As many as 43.1% of people are afraid to inform others about their disease; half of the respondents (50%) are afraid to leave their homes, while 81% of respondents have concerns about the onset of another attack, mostly because of the possibility of injury (38%)

As many as 62.1% of people felt the negative effects of antiepileptic medication. The majority of respondents (78.4%) experienced seizure at the site public - only 47.4% of people have received assistance.

Conclusions. Patients fear of seizures in public, arouses fear in them a vision of injury caused by failure to obtain adequate assistance. Patients met with negative opinions about their disease and perhaps for this reason they have problems with ambient informing about the disease. It is necessary to inform the public about the specifics of epilepsy, including educating the topic of basic symptoms of the attack, and the basis for granting assistance in the event of an attack, in order to improve the quality of life and sense of security of patients.

Key words: epilepsy, afraid, social functioning.

Wprowadzenie

Każda choroba, a w szczególności przewlekła, niesie za sobą różnego typu obciążenia w codziennym życiu. Do chorób szczególnie wpływających na funkcjonowanie chorego w różnych sferach, bez wątpienia należy padaczka. Jest to choroba cechująca się specyficzną naturą, kojarząca się z charakterystycznymi objawami, wymagająca długotrwałej terapii i nadal budząca szereg kontrowersji.

Cel

Celem pracy było poznanie specyfiki funkcjonowania chorych na padaczkę w społeczeństwie, ze szczególnym uwzględnieniem obaw, dotyczących ich postrzegania przez społeczeństwo.

Material i metody

Narzędziem badawczym był autorski kwestionariusz ankiety. Był on wypełniany przez ankietowanych samodzielnie, w formie elektronicznej. Kwestionariusz zawierał pytania dotyczące samej choroby, trudności związanych z chorobą oraz metryczki. Badanie przeprowadzono w okresie grudzień 2014 - maj 2015 r. Ankieta została wypełniona przez 120 osób. Ostatecznie grupę badaną stanowiło 116 dorosłych osób chorujących na padaczkę, wykluczono 4 osoby z powodu niekompletności danych.

Wyniki

Większość badanych stanowiły kobiety – 75%. Średnia wieku wszystkich respondentów wynosiła $29,9 \pm 9,5$ lat i mieściła się w przedziale 18-60 lat. Znacząca część ankietowanych zamieszkiwała miasto > 100 tys. ludności – 35,3%. Ze względu na wykształcenie w badanej populacji dominowały osoby, które zakończyły edukację na poziomie szkoły średniej – 49,1%. Mniej więcej w równym stopniu ankietowani pracowali jako pracownicy umysłowi, fizyczni lub byli jeszcze w trakcie edukacji, albo posiadali status osoby bezrobotnej, odpowiednio 22,4% vs 21,6% vs 20,7% vs 19,8%. Biorąc, zaś pod uwagę stan cywilny chorych, przeważały osoby, które nie zawarły dotąd związku małżeńskiego – 61,2%. Przewaga badanych – 47,4% uważa, że starcza im na bieżące wydatki. Charakterystykę socjo-demograficzną badanej populacji przedstawia tab. 1.

Tabela 1. Charakterystyka socjodemograficzna grupy badanej

Table 1. Sociodemographic characteristics of the study group

Parametr	N (%)
Płeć	
Kobieta	87 (75%)
Mężczyzna	29 (25%)
Wiek	
Średnia ± SD	29,9 ± 9,5
Zakres	18-60 lat
Miejsce zamieszkania	
Wieś	22 (19,%)
Miasto do 50 tys.	34 (29,3%)
Miasto 50-100 tys.	19 (16,4%)
Miasto >100 tys.	41 (35,3%)
Wykształcenie	
Podstawowe	10 (8,6%)
Zawodowe	14 (12,1%)
Średnie	57 (49,1%)
Wyższe	35 (30,2%)
Stan cywilny	
Panna/kawaler	71 (61,2%)
Mężatka/żonaty	30 (25,9%)
Rozwiedziony/a	13 (11,2%)
Wdowa/wdowiec	2 (1,7%)
Status materialny	
Jestem zamożny/zamożna	3 (2,6%)
Na wszystko mi wystarcza a część pieniędzy mogę odłożyć	18 (15,5%)
Starcza mi na bieżące wydatki	55 (47,4%)
Nie starcza mi nawet na bieżące wydatki	18 (15,5%)
Nie chcę odpowiadać na to pytanie	22 (19%)
Rodzaj wykonywanej pracy	
Pracownik fizyczny	25 (21,6%)
Pracownik umysłowy	26 (22,4%)

Emeryt/rencista	18 (15,5%)
Uczeń/student	24 (20,7%)
Bezrobotny/a	23 (19,8%)

Średni czas chorowania na padaczkę badanych wynosił 15,1 roku. U ponad połowy badanych (53,4%) występowało kilka rodzajów napadów jednocześnie. U największej liczby osób napady padaczkowe występowały kilka razy w miesiącu (31,9%). Aż 62,1% osób odczuwało negatywne skutki przyjmowania leków przeciwpadaczkowych. Najczęściej wymieniane były: wzrost masy ciała, problemy z pamięcią, koncentracją, bóle oraz zawroty głowy, zmęczenie, senność. Wymienione zostały także m.in.: wypadnie włosów, zachwiania emocjonalne, zaburzenia potencji, spadek masy ciała, depresja, zaburzenia miesiączkowania, wysypki, problemy z cerą. Największa liczba osób jako czynnik prowokujący wystąpienie napadu wskazała stres (67,2%). Charakterystykę kliniczną badanych zestawiono w tab. 2.

Tabela 2. Charakterystyka kliniczna padaczki w grupie badanej

Table 2. Clinical characteristics of epilepsy on the study group

Parametr	N (%)
Czas trwania choroby	
Średnia ± SD	15,1 ± 11,6
Zakres	1-55 lat
Rodzaj napadów padaczkowych	
Napady toniczno-kloniczne	28 (24,1%)
Napady częściowe	6 (5,2%)
Napady nieświadomości	20 (17,3%)
Różne rodzaje napadów	62 (53,4%)
Częstość występowania napadów padaczkowych	
Raz dziennie	6 (5,2%)
Kilka razy dziennie	8 (6,9%)
Raz na kilka dni	22 (19%)
Rzadziej niż raz w miesiącu	32 (27,6%)
Kilka razy w miesiącu	37 (31,9%)
Wcale	11 (9,5%)
Występowanie działań niepożądanych leków przeciwpadaczkowych	

Tak	72 (62,1%)
Nie	44 (37,9%)
Czynniki wywołujące napady padaczkowe*	
Napady wstępują samoistnie	62 (53,4%)
Spożywanie alkoholu	22 (19,0%)
Brak snu	61 (52,6%)
Przemęczenie	64 (55,2%)
Stres	78 (67,2%)
Wysiłek fizyczny	36 (31,0%)
* nie sumuje się do 100%, ponieważ była możliwość zaznaczenia kilku odpowiedzi jednocześnie	

Znacząca większość ankietowanych (78,4%) doświadczyła napadu w miejscu publicznym. W takiej sytuacji tylko 47,4% osób otrzymało pomoc.

Zdecydowana większość respondentów powiedziała o swojej chorobie rodzinie. Co ciekawe 2,6% ankietowanych odpowiedziało, że nikt nie wie o ich chorobie.

Respondentów zapytano, czy kiedykolwiek usłyszeli negatywne opinie na temat choroby, jaką jest padaczka. Niestety ponad połowa badanych (58,6%) przyznała, że spotkała się z takimi poglądami. Najczęściej wymieniane opinie to takie, że epilepsja jest chorobą alkoholików oraz chorobą psychiczną.

Badani zostali zapytani o obawy związane z chorobą. Okazało się, że 43,1% osób obawia się informować inne osoby o swojej chorobie; połowa respondentów (50%) obawia się wyjścia z domu, zaś 81% ankietowanych ma obawy związane z wystąpieniem kolejnego napadu. Obawy dotyczące wystąpienia napadu, najczęściej wiązały się z możliwością doznania urazu (38%). Problemy i obawy chorych w aspekcie funkcjonowania społecznego zestawiono w tab. 3.

Tabela 3. Aspekt funkcjonowania społecznego chorych na padaczkę

Table 3. The aspect of social functioning

Parametr	N (%)
Wystąpienie napadu w miejscu publicznym	
Tak	91 (78,4%)
Nie	25 (21,6%)
Zachowanie otoczenia a trakcie napadu padaczkowego	
Została mi udzielona pomoc	55 (47,4%)
Nikt nie udzielił mi pomocy	9 (7,8%)
Spotkałem się z negatywnym odbiorem	17 (14,7%)
Nie pamiętam	36 (31%)
Wiedza o chorobie w najbliższym środowisku*	
Rodzina	105 (90,5%)
Najbliższe otoczenie	81 (69,8%)
Przyjaciele	88 (75,9%)
Partner/Partnerka	58 (50%)
Współpracownicy	29 (25%)
Znajomi	58 (50%)
Nikt	3 (2,6%)
Negatywne opinie o chorych na padaczkę	
Tak	68 (58,6%)
Nie	48 (41,4%)
Obawy o informowaniu o chorobie	
Tak	50 (43,1%)
Nie	66 (56,9%)
Obawy przed wyjściem z domu	
Tak	58 (50%)
Nie	58 (50%)
Obawy przed kolejnym napadem	
Tak	94 (81%)
Nie	22 (19%)
* nie sumuje się do 100%, ponieważ była możliwość zaznaczenia kilku odpowiedzi jednocześnie	

Dyskusja

Padaczka jest chorobą przewlekłą, której objawami są różnorodne napady padaczkowe, występujące z różną częstotliwością. Nieprzewidywalny charakter symptomów, długotrwałe zażywanie leków, czy mity dotyczące osób dotkniętych padaczką sprawiają, że chorzy niejednokrotnie zmuszeni są do zmiany dotychczasowego stylu życia, czy też odczuwają wiele obaw związanych z chorobą.

Wiele badań wskazuje na to, iż chorzy na padaczkę są stygmatyzowani [1,2,3,4,5,6,7]. Większość respondentów w badaniu własnym (58,6%) usłyszała kiedykolwiek negatywne zdanie na temat swojej choroby. Spowodowane jest to zapewne w dużej mierze nieznaną chorobą. Jak pokazują wyniki badań przeprowadzonych w 2002 roku, 29% osób w Czechach uważa, iż padaczka jest chorobą psychiczną [8], a 22% osób w Ameryce nie jest przekonana, czy padaczka jest chorobą zakaźną [9]. Uprzedzenia i nieprawidłowe informacje na temat padaczki mogą przyczynić się do tego, iż chorzy niechętnie informują otoczenie o swojej chorobie. W badaniu własnym wykazano, że 43,1% osób obawia się informowania innych o swojej chorobie, ale z drugiej strony, ponad 90% ankietowanych poinformowało o chorobie rodzinę. Napady padaczkowe mogą wystąpić o każdej porze i w każdym miejscu. Niepokojące jest to, iż tylko 25% chorych w badaniu własnym poinformowało o chorobie współpracowników. Z polskiego badania dotyczącego aktywności zawodowej chorych na padaczkę wiadomo, że 42,2% czynnych zawodowo chorych na padaczkę powiedziało o chorobie w miejscu pracy [10]. Pracownicy niechętnie zatrudniają chorych na padaczkę [11,12], a chorzy przez to nie przyznają się do swojej choroby [13]. Jak wiadomo, chorzy na padaczkę nie mogą wykonywać wszystkich zawodów [14,15]. Zatajenie choroby przed pracodawcą może nieść za sobą negatywne konsekwencje. Przyczynić się to może, m.in. do wystąpienia większego urazu podczas napadu, kiedy pracownik wykonuje niedozwoloną pracę, np. na wysokości czy braku pomocy ze strony współpracowników, np. kiedy pracuje sam.

Niejednokrotnie pacjenci chorzy na padaczkę wycofują się z życia towarzyskiego, rezygnując ze społecznej aktywności [16,17]. Połowa ankietowanych (50%) w badaniu własnym zadeklarowała, że obawia się wyjścia z domu. Przyczyn tych obaw można doszukiwać się m.in. we wspomnianym wcześniej negatywnym odbiorze chorych, obawą przed wystąpieniem napadu w miejscu publicznym, czy chociażby tym, iż otoczenie nie będzie umiało pomóc choremu w trakcie napadu. Ponad $\frac{3}{4}$ respondentów w badaniu własnym (78,4%) miało napad padaczkowy w miejscu publicznym, a niespełna połowie badanych

(47,4%) udzielono w tym momencie pomocy. W badaniu własnym nie pytano jednak czy pierwsza pomoc w trakcie napadu padaczkowego była przeprowadzona prawidłowo. Z dostępnej literatury wiadomo jednak, iż społeczeństwo nie umie pomóc choremu w trakcie napadu padaczkowego [18].

W badaniu własnym aż 81% respondentów przyznało, iż obawia się wystąpienia napadu padaczkowego. Podobne wyniki uzyskano w badaniu Rosińczuk-Tonderys i wsp., gdzie 82% ankietowanych zadeklarowało takie obawy (z czego 36% obawia się wystąpienia ataku, 46% obawia się trochę) [19]. Natomiast w innym badaniu 43% chorych z padaczką lekooporną stwierdziło, że obawia się bardzo, 40% obawia się trochę wystąpienia napadu padaczkowego [20]. Niejednokrotnie podczas napadu padaczkowego chory doznaje urazu. W badaniu autorskim 38% ankietowanych odpowiedziało, że w związku z napadem obawia się właśnie zranienia bądź uszkodzenia ciała. W badaniu Osuch okazało się, że 13% ankietowanych boi się okaleczenia bardzo, a 50% boi się trochę [19].

Wnioski

1. Chorzy obawiają się wystąpienia napadów padaczkowych w miejscu publicznym, wzbudza w nich lęk wizja okaleczenia spowodowana niezyskaniem odpowiedniej pomocy.
2. Chorzy spotkali się z negatywnymi opiniami na temat swojej choroby i być może z tego powodu mają problemy z informowaniem otoczenia o chorobie.
3. Konieczne jest informowanie społeczeństwa o specyfice padaczki, włączając w to edukowanie w temacie podstawowych objawów napadu, oraz podstaw udzielania pomocy w razie jego wystąpienia, w celu podniesienia jakości życia i poczucia bezpieczeństwa chorych.

Piśmiennictwo

[1] Shibre T, Alem A, Tekle-Haimanot R, Medhin G, Jacobsson L. Perception of stigma in people with epilepsy and their relatives in Butajira. Ethiopia. *Ethiop J Health Dev* 2006;20:170–176.

[2] Austin JK, Shafer PO, Deering JB. Epilepsy familiarity, knowledge and perceptions of stigma: report from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy Behav* 2002;3:368–375.

[3] Novotna I, Rektor I. The trend in public attitudes in the Czech Republic towards persons with epilepsy. *Eur J Neurol* 2002;9:535–540.

- [4] Scambler G, Hopkins A. Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociol Health Ill* 1986;8:26–43.
- [5] Scambler G, Epilepsy stigma and quality of life. *Neurol Asia* 2011;16(Suppl. 1):35–36.
- [6] Baker GA, Brooks J, Buck D, Jacoby A. The stigma of epilepsy: an European perspective. *Epilepsia* 2000;41:98–104.
- [7] Fernandes PT, Snape DA, Beran RG, Jacoby A. Epilepsy stigma: what do we know and where next? *Epilepsy Behav* 2011;22(1):55–62).
- [8] Novotna I, Rektor I. The trend in public attitudes in the Czech Republic towards persons with epilepsy. *Eur J Neurol* 2002;9:535–540.
- [9] Austin JK, Shafer PO, Deering JB. Epilepsy familiarity, knowledge and perceptions of stigma: report from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy Behav* 2002;3:368–375.
- [10] Staniszewska A., Sobiecki M., Duda-Zalewska A., Religioni U., Juszczak G., Tatara T., Słoniewski R., Aktywność zawodowa chorych na padaczkę, *Medycyna Pracy*, 2015, 66(3): doi.org/10.13075/mp.5893.00051.
- [11] Rätsepp M, Õun A, Haldre S, Kaasik A. Felt stigma and impact of epilepsy on employment status among Estonian people: exploratory study. *Seizure*. 2000;9:394–401.
- [12] Jacoby A, Gorry J, Baker GA. Employers' Attitudes to Employment of People with Epilepsy: Still the Same Old Story? *Epilepsia*. 2005;46,12:1978–1987.
- [13] Staniszewska A, Tarchalska-Kryńska B, Kurkowska-Jastrzębska I. Codzienne problemy chorych na padaczkę. *Med Pasje*. 2011;1:14–15.
- [14] Zyss T., Zwolińska G., Banach M., Mnich W., Wybrane problemy orzekania o niezdolności do pracy związane z padaczkami, *Orzecznictwo Lekarskie* 2011; 8(1): 28:32.
- [15] Walusiak-Skorupa J., Wiszniewska M., Krawczyk-Szulc P., Rybacki M., Wagrowska-Koski E., Opieka profilaktyczna nad pracownikiem niepełnosprawnym – problem współczesnej medycyny pracy? *Medycyna Pracy* 2011; 62(2): 175-186.
- [16] Collings J. Psychosocial well-being and epilepsy: an empirical study. *Epilepsia* 1990;31:418–426.

[17] Jacoby A, Baker GA, Steen N, Potts P, Chadwick DW. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a U.K community study. *Epilepsia* 1996;37:148–161.

[18] Szumieluk P.: Możliwości i bariery zawodowe chorych na padaczkę. Agenda spotkania prasowego dot. prezentacji wyników badania PRO-EPI. 16 września 2009, Warszawa, Polska

[19] Rosińczuk-Tonderys J., Calkosiński I., Uchmanowicz I., Hulisz K., Problemy codziennego funkcjonowania chorych na padaczkę, *Problemy Pielęgniarstwa* 2010; 18(4): 371-378.

[20] Osuch J., Ocena jakości życia chorych z padaczką lekooporną, *Problemy Lekarskie* 2006; 1: 31–36.