

Wpływ wybranych czynników na jakość życia osób z padaczką

Effect of Selected Factors on the Quality of Life of People with Epilepsy

Jadwiga Zachwieja

Poradnia Neurologiczna Przychodni Lekarskiej Wojskowej Akademii Technicznej,
Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej w Warszawie

Streszczenie

Wprowadzenie. Padaczka jest niejednorodną, przewlekłą chorobą, wpływającą na funkcjonowanie chorych w życiu codziennym. Ocena jakości życia powinna być stałym elementem ich leczenia, gdyż dzięki temu można zaplanować długoterminową strategię wsparcia dla osób chorujących na padaczkę.

Cel. Celem pracy była ocena wpływu wybranych czynników na jakość życia osób z padaczką.

Materiał i metody. Badania przeprowadzono metodą sondażu diagnostycznego na grupie 100 osób chorych na padaczkę, będących pacjentami przychodni lub szpitala. Do realizacji celów pracy wybrano ankietę własnego autorstwa, zawierającą pytania ogólne oraz kwestionariusz WHOQOL-BREF.

Wyniki. Analiza statystyczna nie wykazała statystycznie istotnych różnic ($p > 0,05$) pomiędzy płcią a wybranymi obszarami jakości życia. Wykazano zależność ($p < 0,05$) pomiędzy stanem cywilnym i wykształceniem badanych a wybranymi obszarami jakości ich życia.

Wnioski. Prawie połowa badanych wskazuje, że jakość ich życia jest zadowalająca. Płeć nie jest czynnikiem różnicującym jakość życia osób z padaczką. Stan cywilny oraz wykształcenie badanych istotnie wpływa na jakość ich życia. (PNN 2013;2(3):117-124)

Słowa kluczowe: jakość życia, padaczka

Abstract

Background. Epilepsy is a heterogeneous, chronic disease that affects the functioning of the patients in their daily lives. The evaluation of quality of life should be a regular part of their treatment, as due to that one can plan long-term strategy of support for people living with epilepsy.

Aim. The aim of this study was to assess the impact of selected factors on the quality of life of people with epilepsy.

Material and methods. The research was carried out by a diagnostic survey on a group of 100 people with epilepsy who are patients at clinics or hospitals. To achieve the objectives, we have chosen a survey of our own authorship, containing general questions and the WHOQOL-BREF questionnaire.

Results. Statistical analysis showed no statistically significant differences ($p > 0.05$) between sex and selected areas of quality of life. An interaction was demonstrated ($p < 0.05$) between marital status and education of respondents and selected areas of quality of life.

Conclusions. Almost half of the respondents indicated that their quality of life is satisfactory. Gender is not a factor differentiating the quality of life of people with epilepsy. Marital status and education of the respondents has a significant impact on their quality of life. (PNN 2013;2(3):117-124)

Key words: quality of life, epilepsy

Wprowadzenie

W latach siedemdziesiątych ubiegłego wieku zaczęto na szeroką skalę badania nad jakością życia. Z języka angielskiego termin ten nazwano 'quality of life', w skrócie QOL, przyjmując, że mówi się o ogólnym stanie egzystencji, podstawowych czynnikach warunkujących dobrobyt ludzi chorych [1]. Sugerowano się bowiem tym, że pomimo postępu w naukach medycznych, wynajdowaniu leków mających łagodzić czy zmniejszać objawy wielu chorób przedłużających życie istnieje problem życia po diagnozie, według reguł choroby, radzenia sobie ze wszelkimi niedogodnościami. Doświadczanie cierpienia, tak jak to ma miejsce w przypadku choroby przewlekłej jak przykładowo padaczka, sprawia że aktywność czy nastrój człowieka bywają zmienne.

Poprawa tejże jakości może przynieść nie tylko doskonałe skutki dla samego chorego, poprawiając jego stan emocjonalny czy psychiczny, ale przyczynić się do lepszych efektów kuracji, a to jest istotą właściwego podejścia medycznego. Coraz więcej uwagi przywiązuje się do działań zmierzających do poprawy funkcjonowania pacjenta w codziennym życiu, przesuwając zainteresowanie rozumiane w sposób tradycyjny na leczeniu, w stronę aktywności pacjenta w życiu.

Termin 'jakość życia' jest niejednoznaczny, trudno zinterpretować co wchodzi w zakres szeroko rozumianej egzystencji ludzkiej, ale jest jednym z ważniejszych zagadnień współczesnej nauki [2]. Pojęcie to ma zakres interdyscyplinarny, w zależności od danej gałęzi rozpatrywać gdzie indziej kładziony jest nacisk. Inaczej ma to miejsce w ekonomii, psychologii czy medycynie. Człowiek według każdej z nauk inaczej jest postrzegany, zachodzą więc rozbieżności co tak naprawdę jest gwarantem jego dobrostanu. Z pełnym objęciem tego terminu wiązały się kontrowersje, różne ujęcia tematu, różne recepty na szczęście.

Początki koncepcji i terminologia powstały w Stanach Zjednoczonych po II wojnie światowej, ale jakość życia rozumiano wówczas jako dobra materialne, czyli własny dom czy auto, tj. wszystko co dałoby się ująć w kontekście słowa „mieć” [1]. Definicja ta ewoluowała do stwierdzenia „być”, gdzie liczyła się dodatkowo satysfakcja z życia czy realizacja potrzeb, modyfikacja własnego świata, by lepiej żyć. Dziś wysoka jakość życia oznacza także zdrowie. Tylko zdrowe społeczeństwo może produkować dobra materialne, kulturalne, aby ludzie osiągnęli wyższy poziom, rozwijali się.

U chorych leczonych na schorzenia związane z układem nerwowym badania nad jakością życia są trudniejsze, tym bardziej, że często u nich napotyka się niechęć do życia, brak krytycyzmu sytuacji i brak zrozumienia samego pojęcia jakości życia [3]. Wiele badań podkreśla, że wyżej oceniana jest jakość życia chorych,

którzy pracują, znajdują się w związkach małżeńskich, aktywnie spędzają czas, mający wsparcie społeczne, dopiero dalej przy dobrym leczeniu i niższym nasileniu skutków ubocznych leków.

Padaczka jest chorobą ośrodkowego układu nerwowego, niejednorodną. Różne przyczyny, przebieg, skutki sprawiają, że trudno ją leczyć. Chorzy są grupą trudną do klasyfikacji. Do tego dochodzi zmienna częstotliwość napadów, kontrola nad nią, co powoduje rzeczywiście problem w uzyskaniu dobrej jakości życia [4-12].

Przeszkodami są brak wiary pacjenta, nieprzychylność otoczenia, archaiczność w myśleniu o tych chorych jako o dziwakach, agresywnych, chorych psychicznie. Negatywne samopoczucie czy nastrój depresyjny z powodu samych napadów dają dodatkowo przyczynę do rozwoju chorób nerwicowych, depresyjnych, lękowych czy pojawienie się egocentryzmu. Dalej skutkuje to problemami w znalezieniu przychylnych osób, przyjaciół czy pracy [13].

Istnieje szereg problemów, które niesie z sobą dla życia pacjenta padaczka. Ponadto pokutuje nadal wiele błędnych opinii na jej temat, co sprawia, że niektóre następstwa są bardziej dotkliwe niż same objawy chorobowe. Odbiór przez zdrowe społeczeństwo jest negatywny, widoczne są pewne ograniczenia prawne. Samo rozpoznanie padaczki jest wydarzeniem, które w istotny sposób wpływa na funkcjonowanie życia rodzinnego czy partnerskiego [14].

Głównym celem pracy była ocena wpływu wybranych czynników na jakość życia osób z padaczką. Analizie poddano takie czynniki, jak płeć, stan cywilny oraz wykształcenie badanych.

Materiał i metoda

Materiał

Badaniem objęto grupę 100 osób chorych na padaczkę, których wybrano spośród pacjentów Przychodni Lekarskiej Wojskowej Akademii Technicznej Samodzielnego Publicznego Zespołu Opieki Zdrowotnej i Samodzielnego Szpitala Klinicznego imienia Profesora Witolda Orłowskiego w Warszawie. Do respondentów docierano w czasie wizyt u lekarzy neurologów prowadzących ich leczenie lub w czasie ich pobytu w szpitalu.

Przebieg badań

Materiał zebrano w okresie październik–grudzień 2012 roku metodą sondażu diagnostycznego, techniką ankietową, za pomocą kwestionariusza ankiety własnego autorstwa oraz kwestionariusza WHOQOL-BREF.

Na przeprowadzenie badań uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej Kujawsko-Pomorskiej Okręgowej Izby Lekarskiej w Toruniu (uchwała Nr 21/KB/2012).

Metoda

W pracy wykorzystano kwestionariusz ankiety własnego autorstwa oraz opracowanie polskie kwestionariusza WHOQOL-BREF.

Ankieta własnego autorstwa składała się z dziewięciu pytań dotyczących ogólnej charakterystyki badanej osoby oraz zagadnień klinicznych dotyczących padaczki.

Kwestionariusz WHOQOL-BREF w polskiej adaptacji z 2001 roku przeznaczony jest do oceny jakości życia osób zdrowych jak i chorych. Składa się z 26 pytań i daje możliwość otrzymania profilu jakości życia w zakresie czterech dziedzin: fizycznej, psychologicznej, społecznej i środowiskowej [3]. Do szczegółowej analizy statystycznej z kwestionariusza WHOQOL-BREF wyselekcjonowano 6 pytań/zagadnień istotnie

zależności pomiędzy zmiennymi zastosowano test chi-kwadrat (χ^2). Przyjęto poziom istotności $p < 0,05$.

Wyniki

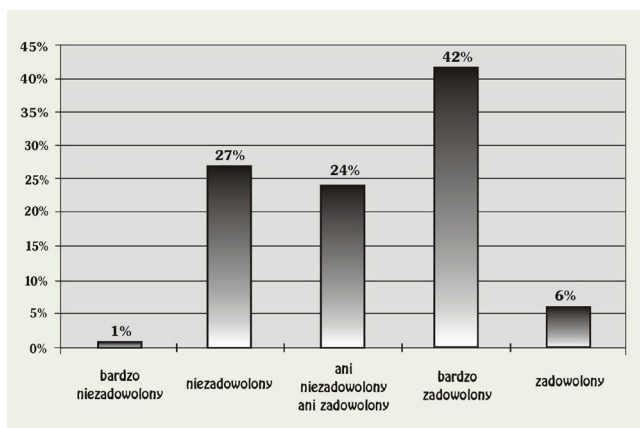
Na zadane pytanie jaka jest twoja ogólna jakość życia, respondenci w większości przypadków odpowiedzieli, że są zadowoleni (42%) i bardzo zadowoleni (6%). Niezadowolonych osób ze swojej jakości życia było 27. W przypadku oceny stanu zdrowia większość osób jest niezadowolona (45%) lub ani zadowolona, ani niezadowolona (24%), a zadowoleni stanowią tylko 24% badanych, pozostali skrajnie oceniają swoje zadowolenie ze zdrowia (tabela 1, ryc. 1).

Analizując wpływ płci na wybrane zagadnienia jakości życia nie stwierdzono aby czynnik ten istotnie wpływał ($p > 0,05$) na jakość życia osób z padaczką.

W przypadku stanu cywilnego badanych a wybranych zagadnień jakości życia stwierdzono zależności ($p < 0,05$) dla ogólnej oceny jakości życia, koncentracji uwagi, siły (energii dla życia), związków osobistych

Tabela 1. Ogólna ocena jakości życia w opinii badanych

	Bardzo niezadowolony	Niezadowolony	Ani zadowolony, ani niezadowolony	Zadowolony	Bardzo zadowolony
ocena jakości życia					
N = 100 (%)	1 (1)	27 (27)	24 (24)	42 (42)	6 (6)
ocena stanu zdrowia					
N = 100 (%)	4 (4)	45 (45)	24 (24)	24 (24)	3 (3)



Ryc. 1. Ogólna ocena jakości życia w opinii badanych

związanych z jakością życia: 1. ogólna jakość życia (pytanie 1), 2. zadowolenie ze zdrowia (pytanie 2), 3. koncentracja uwagi (pytanie 7), 4. siła (energia do życia) (pytanie 10), 5. związki osobiste (pytanie 20) oraz 6. życie seksualne (pytanie 21).

Analiza statystyczna

Do obliczeń zastosowano arkusz kalkulacyjny Excel z pakietu Microsoft Office. W celu weryfika-

i zadowolenia z życia seksualnego. Nie stwierdzono wpływu ($p > 0,05$) stanu cywilnego na zadowolenie ze zdrowia badanych osób.

Ogólna ocena jakości życia zależy od stanu cywilnego pacjentów ($p = 0,048$) (tabela 2, ryc. 2). Okazuje się, że najgorzej swoją jakość życia oceniają osoby po rozwodzie. Ogólnie nie było ich wielu, jednak większość z nich jest bardzo niezadowolona lub niezadowolona ze swojego życia. Podobnie odpowiadali wdowcy i wdowy. Żadne z nich nie było bardzo zadowolone ze swojego życia. Wśród osób po ślubie zdecydowaną większość stanowią ci pacjenci, którzy są zadowoleni z jakości swojego życia. Kawalerzy i panny w jednakowej liczbie odpowiedzieli, że są niezadowoleni ani zadowoleni, ani niezadowoleni oraz zadowoleni. Wśród nich znaleźli się respondenci, którzy są bardzo zadowoleni z jakości swojego życia.

Badana zależność pomiędzy łatwością skupienia (koncentracji) uwagi a stanem cywilnym pacjenta chorego na padaczkę okazała się istotna statystycznie ($p = 0,000$) (tabela 3, ryc. 3). Najgorzej taką zdolność wykazują osoby po rozwodzie i wdowcy/wdowy. Z dużą łatwością przychodzi to osobom po ślubie, natomiast kawalerzy/panny niezbyt łatwo radzą sobie z tym problemem.

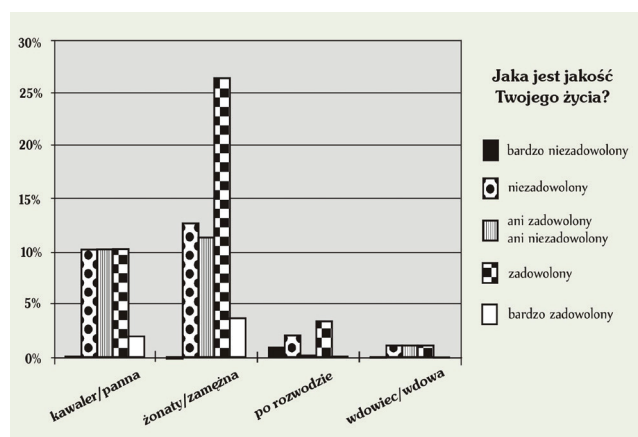
Tabela 2. Ocena jakości życia a stan cywilny (pytanie 1 z WHOQOL-BREF)

Jaka jest jakość Twojego życia?	Stan cywilny				Razem
	kawaler/ panna	żonaty/ zamężna	po rozwodzie	wdowiec/ wdowa	
Bardzo niezadowolony	0	0	1	0	1
Niezadowolony	11	13	2	1	27
Ani zadowolony, ani niezadowolony	11	12	0	1	24
Zadowolony	11	27	3	1	42
Bardzo zadowolony	2	4	0	0	6
Razem	35	56	6	3	100

Tabela 3. Koncentracja uwagi a stan cywilny (pytanie 7 z WHOQOL-BREF)

Jak łatwo możesz się skupić (skoncentrować uwagę)?	Stan cywilny				Razem
	kawaler/ panna	żonaty/ zamężna	po rozwodzie	wdowiec/ wdowa	
Wcale	0	4	0	1	5
Niezbyt łatwo	19	9	3	1	42
Dość łatwo	13	22	3	1	39
Bardzo łatwo	3	9	0	0	14
Wyjątkowo łatwo	0	0	0	0	0
Razem	35	56	6	3	100

Ocena energii do życia codziennego przez pacjentów jest zależna od ich stanu cywilnego ($p=0,012$) (tabela 4, ryc. 4). Najmniej sił do prowadzenia życia codziennego mają wdowcy i wdowy. Większość z nich wcale nie ma energii na co dzień. Trochę lepiej odczu-



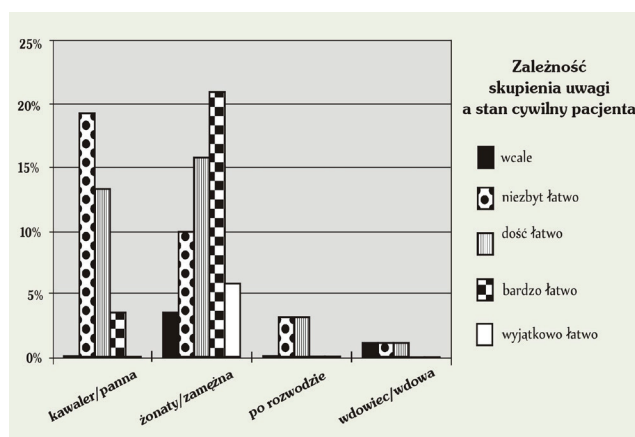
Ryc. 2. Ocena jakości życia pacjentów chorych na padaczkę w zależności od stanu cywilnego

wają te siły osoby po rozwodzie. Wśród nich pojawiają się bowiem tacy, którzy oceniają swoje siły jako całkowicie wystarczające. W dalszej kolejności lepiej żyje się kawalerom i pannom, którzy to w większości oceniali swoją energię średnio lub prawie wystarczająco. Najwięcej energii do codziennego życia mają pacjenci po ślubie. To w tej grupie najczęściej odpowiadano, że energii do życia pacjenci mają prawie wystarczająco lub całkowicie wystarczająco.

Stan cywilny wpływa na ocenę swoich związków osobistych wśród pacjentów chorych na padaczkę ($p=0,000$) (tabela 5, ryc. 5). Częściej zadowolone są osoby po ślubie lub kawalerzy i panny. Osoby po rozwodzie lub wdowy i wdowcy oceniają swoje kontakty znacznie gorzej.

Badana zależność pomiędzy oceną zadowolenia z życia seksualnego a stanem cywilnym pacjenta chorego na padaczkę okazała się istotna statystycznie ($p=0,000$) (tabela 6, ryc. 6). Najgorzej swoje zadowolenie oceniają osoby po rozwodzie i wdowy/wdowcy. Wśród nich nikt

nie odpowiedział, że jest bardzo zadowolony. Z kolei osoby stanu wolnego (kawalerzy i panny) stwierdziły, że są średnio zadowolone. Natomiast osoby po ślubie wykazują największe zadowolenie w sferze seksualnej.



Ryc. 3. Koncentracja uwagi pacjentów chorych na padaczkę w zależności od stanu cywilnego

Analizując wpływ wykształcenia badanych na jakość ich życia, stwierdzono zależność ($p < 0,05$) dla ogólnej oceny jakości życia i koncentracji uwagi. Nie stwierdzono natomiast zależności ($p > 0,05$) dla zadowolenia ze zdrowia, siły (energii dla życia), związków osobistych i zadowolenia z życia seksualnego.

Na ogólną ocenę jakości życia wpływ ma wykształcenie pacjenta chorego na padaczkę ($p = 0,03$) (tabela 7, ryc. 7). Lepiej jakość swojego życia oceniają pacjenci z wyższym wykształceniem. Bowiem większość respondentów z wykształceniem wyższym, licencjaci i doktorzy jest zadowolona z jakości prowadzonego życia. Osoby z wykształceniem średnim oraz zasadniczym zawodowym są niezadowolone lub nie mają zdania (ani zadowolone, ani niezadowolone). Pacjenci z wykształceniem podstawowym raczej nie mają zdania na temat swojej jakości życia.

Badana zależność pomiędzy oceną łatwości skupienia uwagi a wykształceniem pacjenta chorego na padaczkę okazała się istotna statystycznie ($p = 0,002$) (tabela 8, ryc. 8).

Lepiej skupiają uwagę osoby ze średnim i wyższym wykształceniem. Osoby z wykształceniem zawodo-

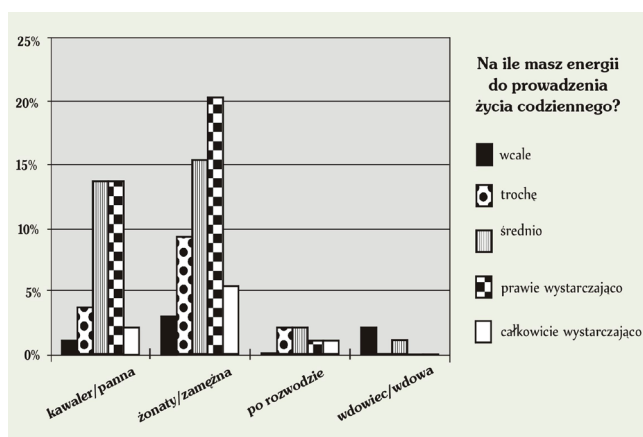
Tabela 4. Siła (energia do życia) a stan cywilny (pytanie 10 z WHOQOL-BREF)

Na ile masz siłę – „energii” do prowadzenia codziennego życia?	Stan cywilny				Razem
	kawaler/ panna	żonaty/ zamężna	po rozwodzie	wdowiec/ wdowa	
Wcale	1	3	0	2	6
Trochę	4	10	2	0	16
Średnio	14	16	2	1	33
Prawie wystarczająco	14	21	1	0	36
Całkowicie wystarczająco	2	6	1	0	9
Razem	35	56	6	3	100

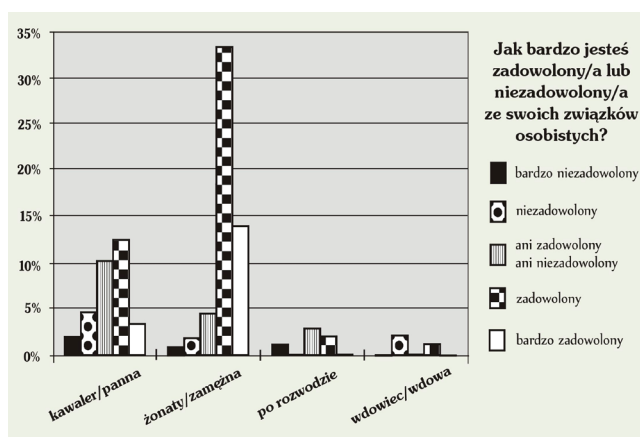
Tabela 5. Związki osobiste a stan cywilny (pytanie 20 z WHOQOL-BREF)

Jak bardzo jesteś zadowolony/a lub niezadowolony/a ze swoich związków osobistych?	Stan cywilny				Razem
	kawaler/ panna	żonaty/ zamężna	po rozwodzie	wdowiec/ wdowa	
Bardzo niezadowolony	2	1	1	0	4
Niezadowolony	5	2	0	2	9
Ani zadowolony, ani niezadowolony	11	5	3	0	19
Zadowolony	13	34	2	1	50
Bardzo zadowolony	4	14	0	0	18
Razem	35	56	6	3	100

wym lub z wykształceniem podstawowym mają większe z tym problemy.



Ryc. 4. Siła (energia do życia) pacjentów chorych na padaczkę w zależności od stanu cywilnego



Ryc. 5. Związki osobiste chorych na padaczkę w zależności od stanu cywilnego

Tabela 6. Życie seksualne a stan cywilny (pytanie 21 z WHOQOL-BREF)

Jak bardzo jesteś zadowolony/a lub niezadowolony/a ze swojego życia seksualnego?	Stan cywilny				Razem
	kawaler/ panna	żonaty/ zameżna	po rozwodzie	wdowiec/ wdowa	
Bardzo niezadowolony	5	1	1	0	7
Niezadowolony	6	1	2	2	11
Ani zadowolony, ani niezadowolony	12	13	2	1	28
Zadowolony	8	38	1	0	47
Bardzo zadowolony	3	3	0	0	6
Razem	35	56	6	3	100

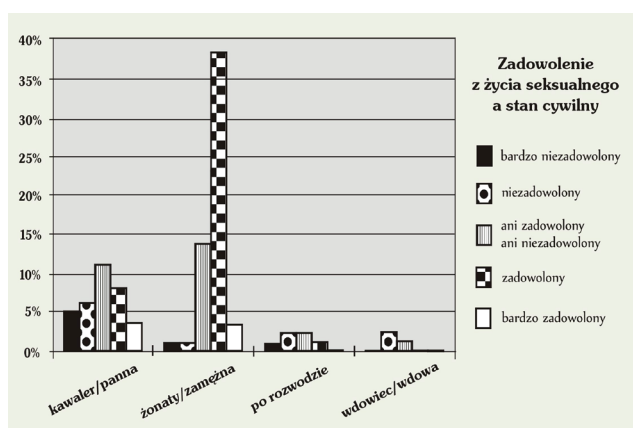
Tabela 7. Ocena jakości życia a wykształcenie (pytanie 1 z WHOQOL-BREF)

Jaka jest jakość Twojego życia?	Wykształcenie								Razem
	niepełne podstawowe	podstawowe	gimnazjum	zasadnicze zawodowe	licencjat	średnie	wyższe	doktorat	
Bardzo niezadowolony	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Niezadowolony	0	1	1	9	1	12	3	0	27
Ani zadowolony, ani niezadowolony	1	2	0	4	0	12	5	0	24
Zadowolony	0	2	2	7	4	11	15	1	42
Bardzo zadowolony	0	0	0	2	0	2	2	0	6
Razem	1	5	3	22	5	38	25	1	100

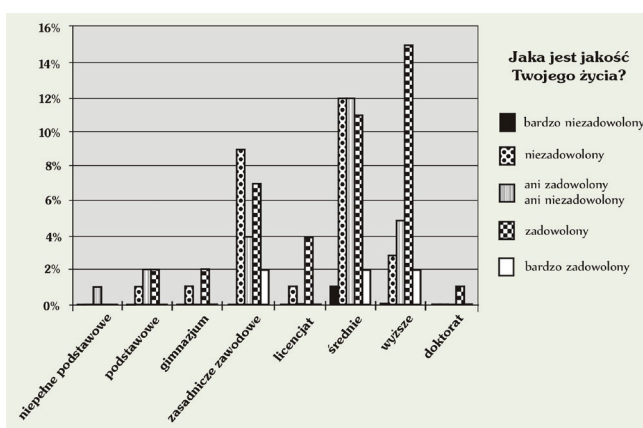
Dyskusja

Padaczka jest chorobą przewlekłą, zaczynającą się najczęściej już w młodym wieku, z którą zwykle trzeba żyć do późnej starości, a która niewątpliwie ma ogromny wpływ na życie osób nią dotkniętych. Dotyka ona częściej kobiet. Wpływ tej choroby na jakość życia przejawia się we wszystkich obszarach funkcjonowania – fizycznym, psychicznym, społecznym i środowiskowym.

Chorzy na padaczkę muszą się zmagać w dorosłym życiu z wpływem napadów na ich szanse życiowe, szczególnie jeśli często do nich dochodzi. Choroba wpływa na aspekty, takie jak: wybór kariery zawodowej, życie towarzyskie, rodzinne, sposób spędzania wolnego czasu. Dochodząca do tego stygmatyzacja chorych – uprzedzenia, mała wiedza o chorobie osób postronnych, powoduje obniżenie samozadowolenia. Zjawiska te na szczęście ulegają zmianie i szanse na lepsze życie rosną. Najbardziej dotkliwe problemy w początkowym okresie dorosłości to niemożność uzyskania prawa jazdy czy trudności z zatrudnieniem, co z kolei wpływa na zmniejszoną zdolność zarobkowania, obniża więc status społeczny i bezpieczeństwo finansowe. Pacjenci z padaczką rzadziej uzyskują wysokie kwa-



Ryc. 6. Życie seksualne chorych na padaczkę w zależności od stanu cywilnego



Ryc. 7. Ocena jakości życia pacjentów chorych na padaczkę w zależności od wykształcenia

lifikacje lub przechodzą następnie szkolenia czy praktyki zawodowe. Na początku swej ścieżki życiowej częściej mieszkają sami lub w wynajętych mieszkaniach [15].

Jeśli chodzi o zatrudnienie to widoczne są przeciwwskazania dla osób chorych na padaczkę w zakresie prac na wysokościach czy prowadzenia pojazdów, na przykład w charakterze przedstawiciela handlowego pracującego w terenie. Osoby z utrzymującymi się napadami nie są dopuszczane także do bardziej odpowiedzialnych zawodów typu chirurg, strażak czy policjant. Równocześnie można rozważyć pracę w domu lub na samodzielnym stanowisku (np. praca przy użyciu komputera) bez kontaktów bezpośrednich z drugim człowiekiem [16].

Epileptyk musi też brać pod rozwagę pracę, gdzie mógłby doznać upadku, czyli podczas obsługi maszyn, przy budowach, pod ziemią czy pod wodą. Prawda jest też taka, że pracodawcy niechętnie zatrudniają takie osoby, w związku z ryzykiem i obawami, toteż nie zawsze chory uprzedza o swojej przypadłości [17]. Badania wielokrotnie wykazały, że absencja, czas stracony z powodu choroby i wydajność nie różnią ich od osób z populacji ogólnej. Tylko niewielki odsetek pacjentów z padaczką jest poważnie wyłączony z otoczenia przez częste drgawki [15].

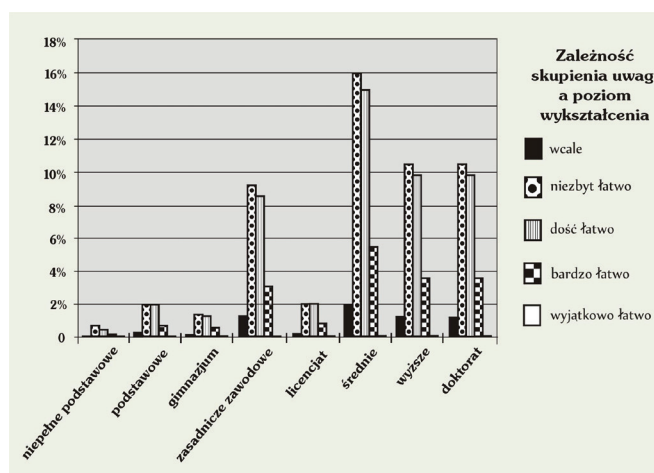
Jeśli do tego dodamy, że unika się czynników wywołujących napady to znacznie ogranicza tym osobom życie towarzyskie i społeczne. Ludzie z padaczką często popadają w depresję i łatwo ich urazić. Obserwowane również są zaburzenia seksualne potęgowane pojawieniem się lęku czy depresji, nasilona izolacja społeczna. Krąg przyjaciół czy dobór partnera bywa więc ograniczony [18].

Padaczka nie stanowi bezwzględnej przeszkody ku zawarciu małżeństwa i posiadaniu potomstwa. Z badań wynika, że ponad 90% kobiet z padaczką rodzi zdrowe dzieci [19]. U młodych kobiet z padaczką nie planujących potomstwa można stosować skuteczną antykoncepcję.

Oddzielnie należy rozpatrywać życie kobiet z padaczką. Pojawiające się problemy z miesiączką i jej wpływ na częstość napadów, interakcje między lekami przeciwdrgawkowymi a doustnymi środkami antykoncepcyjnymi, czy wręcz toksyczny wpływ leków przeciwpadaczkowych na rozwijający się płód, czyli problemy z utrzymaniem ciąży.

Tabela 8. Koncentracja uwagi a wykształcenie (pytanie 7 z WHOQOL-BREF)

Jak łatwo możesz się skupić (skoncentrować uwagę)?	Wykształcenie								
	niepełne podstawowe	podstawowe	gimnazjum	zasadnicze zawodowe	licencjat	średnie	wyższe	doktorat	Razem
Wcale	0	0	0	2	0	3	0	0	5
Niezbędnie łatwo	1	2	0	14	2	16	7	0	42
Dość łatwo	0	3	3	5	1	14	12	1	39
Bardzo łatwo	0	0	0	1	2	5	6	0	14
Wyjątkowo łatwo	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Razem	1	5	3	22	5	38	25	1	100



Ryc. 8. Koncentracja uwagi pacjentów chorych na padaczkę w zależności od wykształcenia

Sytuacja bywa odmienna jeśli pierwszy napad padaczkowy pojawił się dopiero w dorosłym życiu, kiedy człowiek ma już stabilną sytuację, rodzinę, pracę. W tej sytuacji wpływ choroby na psychikę czy stan emocjonalny mogą być mniej dotkliwe.

Badania własne wykazały, że respondenci byli zadowoleni (42%) bądź średnio zadowoleni (ponad 20%), a co piąty nawet niezadowolony z ogólnej jakości życia. Natomiast aż 45% jest przede wszystkim niezadowolony ze stanu swojego zdrowia. Może się to wiązać z odczuwanym stresem, lękiem spowodowanym napadami padaczkowymi.

Badania własne wykazały również, że badani nie ujawnili statystycznie znaczących różnic w odpowiedziach w zależności od płci. Natomiast odpowiedni poziom wykształcenia i stan cywilny są czynnikami dającymi lepsze zadowolenie z życia, zwłaszcza jeśli chodzi o efekt psychologiczny czy społeczny.

Otrzymane wyniki badań własnych porównywalne są z wynikami badań otrzymanymi przez Błaszczyk i wsp. [14] z roku 2011, w których autorka posługując się podobnym kwestionariuszem QOLIE-31, również otrzymała brak wpływu płci chorego na jakość życia, natomiast sugeruje zależność zadowolenia od stanu cywilnego i wykształcenia.

W badaniach przeprowadzonych przez Owczarka i wsp. [20] wykazano lepszą jakość życia głównie w zakresie u kobiet (QOLIE-31). Lepsze wyniki uzyskiwały również kobiety zamężne i pracujące zawodowo. Analogiczna grupa mężczyzn zgłaszała najgorszą jakość życia. Najwyższe wartości w zakresie jakości życia uzyskiwali mężczyźni samotni i będący na utrzymaniu rodziny.

Wnioski

Prawie połowa badanych wskazuje, że jakość ich życia jest zadowalająca. Płeć nie jest czynnikiem różnicującym jakość życia osób z padaczką. Stan cywilny oraz wykształcenie badanych istotnie wpływa na jakość ich życia.

Zalecenia dla praktyki pielęgniarskiej

Badanie/ocena jakości życia chorych na padaczkę powinno być stałym elementem rutynowej diagnozy pielęgniarskiej, dostarczającej cennych informacji o potencjalnych problemach związanych z radzeniem sobie z chorobą oraz pomocnych w opracowywaniu i tworzeniu nowych modeli opieki i leczenia oraz przy określaniu ich skuteczności. Dzięki systematycznej i rzetelnej ocenie jakości życia u chorych, można uzyskać cenne informacje dotyczące tych obszarów funkcjonowania, w których jest konieczne wprowadzenie istotnych zmian.

Piśmiennictwo

- [1] Owczarek K. The concept of quality of life. *Acta Neuropsychologica*. 2010;8(3):207-213.
- [2] Wnuk M., Marcinkowski T.J. Jakość życia jako pojęcie pluralistyczne o charakterze interdyscyplinarnym. *Problemy Higieny i Epidemiologii*. 2012;93(1):21-26.
- [3] Wołowicka L. *Jakość życia w naukach medycznych*. Akademia Medyczna, Poznań 2001.
- [4] Bell G.S., Sander J.W. The epidemiology of epilepsy: the size of the problem. *Seizure*. 2001;10(4):306-314.
- [5] Loring D.W., Meador K.J., Lee G.P. Determinants of quality of life in epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2004;5(6):976-980.
- [6] Tracy J.I., Dechant V., Sperling M.R., Cho R., Glosser D. The association of mood with quality of life ratings in epilepsy. *Neurology*. 2007;68(14):1101-1107.

- [7] Forsgren L., Hauser W.A., Olafsson E., Sander J.W., Sillanpää M., Tomson T. Mortality of epilepsy in developed countries: a review. *Epilepsia*. 2005;46 (Suppl 11):18-27.
- [8] Kwan P., Yu E., Leung H., Leon T., Mchaskiw M.A. Association of subjective anxiety, depression, and sleep disturbance with quality-of-life ratings in adults with epilepsy. *Epilepsia*. 2009;50(5):1059-1066.
- [9] Mumenthaler M., Mattle H. *Neurologia*. Urban&Partner, Wrocław 2001.
- [10] Kanner A.M., Schachter S.C., Barry J.J., et al. Depression and epilepsy, pain and psychogenic non-epileptic seizures: clinical and therapeutic perspectives. *Epilepsy & Behavior*. 2012;24(2):169-181.
- [11] Kozubski W., Liberski P. *Choroby układu nerwowego*. PZWL, Warszawa 2004.
- [12] Whitehead K., Kandler R., Reuber M. Patients' and neurologists' perception of epilepsy and psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsia*. 2013;54(4):708-717.
- [13] Owczarek K. Oparta na dowodach jakość życia u osób z padaczką. *Epileptologia*. 2004;4:351-363.
- [14] Błaszczyk B. *Jakość życia chorych na padaczkę*. Wyższa Szkoła Ekonomii i Prawa, Kielce 2011.
- [15] Elwes R.D., Marshall J., Beattie A., Newman P.K. Epilepsy and employment. A community based survey in an area of high unemployment. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*. 1991;54(3):200-203.
- [16] Dilorio C., Shafer O.P., Letz R., Henry T., Schomer D.L., Yeager K. The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2003;4(3):259-267.
- [17] Staniszevska A., Tarchalska-Kryńska B., Kurkowska-Jastrzębska I. Codzienne problemy chorych na padaczkę. *Medycyna i Pasje*. 2011;1:14-15.
- [18] Hopkins A., Appleton R. *Padaczka*. Prószyński i Spółka, Warszawa 1999.
- [19] Jędrzejczak J. Postępowanie z chorym na padaczkę w praktyce lekarza rodzinnego. *Przewodnik Lekarza*. 2009;7:20-25.
- [20] Owczarek K., Michalak L., Rozenek H. Wpływ sytuacji rodzinnej na jakość życia w padaczkę. Badanie z zastosowaniem kwestionariusza QOLIE-31. *Epileptologia*. 2006;14:275-285.

Adres do korespondencji:

Jadwiga Zachwieja
Poradnia Neurologiczna
Przychodnia Lekarska WAT SP ZOZ
ul. Kartezjusza 2, 01-489 Warszawa
e-mail: jadvigazachwieja@gmail.com

Konflikt interesów: nie występuje

Źródła finansowania: nie występuje

Wkład autorski: Jadwiga Zachwieja^{A,B,C,E,F}

(A — Koncepcja i projekt badania, B — Gromadzenie i/lub zestawianie danych, C — Analiza i interpretacja danych, E — Napisanie artykułu, F — Poszukiwanie piśmiennictwa)

Praca płynęła do Redakcji: 27.05.2013 r.

Zaakceptowano do druku: 06.08.2013 r.