

## Stygmatyzm padaczki a praca zawodowa – opis przypadku

### Stigma of Epilepsy and Ability to Work – Case Study

Jadwiga Zachwieja

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

#### Streszczenie

**Wprowadzenie.** Padaczka dotyka wielu osób, które nie potrafią sobie z nią poradzić na co dzień. Celem pracy jest ukazanie pozytywnego przypadku człowieka, który mimo stygmatu padaczki odniósł sukces zawodowy i przezwyciężył trudności.

**Prezentacja przypadku.** Studium przypadku dotyczy mężczyzny 40-letniego chorego na padaczkę od 16 roku życia. Uporał się on z trudnościami życia, z chorobą przewlekłą, przyjmując regularnie leki, uważając na kolejny napad oraz traktując padaczkę jako normę. Jednocześnie jest on tym człowiekiem, który podjął walkę z chorobą i nie uległ stygmatyzacji. Ponadto zdobył wyższe wykształcenie, a dziś jest wziętym informatykiem.

**Dyskusja.** Padaczka jest chorobą przewlekłą, leczenie trwa wiele lat. Mimo zmniejszenia ilości napadów i dawki leków pacjent nadal odczuwa piętno tej choroby. Niekorzystny wpływ padaczki na społeczne funkcjonowanie chorego wiąże się z gorszymi wynikami w nauce, trudnościami w kontaktach społecznych, problemami w znalezieniu pracy i niezdolnością do kierowania pojazdami.

**Wnioski.** Dzięki odpowiedniej postawie pacjenta, nastawieniu i samozaparciu, można mimo trudności i stygmatyzacji choroby jaką jest padaczka odnieść sukces edukacyjny i zadowolenie z życia. (PNN 2013;2(1):33-36)

**Słowa kluczowe:** padaczka, stygmatyzm, studium przypadku

#### Abstract

**Background.** Epilepsy affects many people who could not deal with it in everyday life. The aim of this study is to present a positive case of a man who, despite the stigma of epilepsy was successful professional and has overcome difficulties.

**Case study.** The case study concerns the 40 year-old man suffering from epilepsy since the age of 16. He dealt with the difficulties of life on the chronic disease, taking medications regularly and watching out for the next attack and accepting it as the norm. But he is the man who has taken the fight against disease, has not been stigmatized. In addition, earned college degrees, and today is a successful IT professional.

**Discussion.** Epilepsy is a chronic disease, the treatment lasts for many years. Despite the reduction of the dose of drugs seizures and the patient still suffers the stigma of the disease. Adverse impact of epilepsy on the social functioning of patients is associated with worse outcomes in learning, difficulties in social interaction, and then find a job and the inability to drive.

**Conclusions.** With the right attitude of the patient's attitude and persistence in spite of the difficulties can and stigmatization of the disease which is epilepsy succeed educational and life satisfaction. (PNN 2013;2(1):33-36)

**Key words:** epilepsy, stigma, case study

#### Wprowadzenie

Padaczka jest chorobą układu nerwowego dość często spotykaną [1]. Blisko 1% populacji ludzi choruje na padaczkę [2]. Jej leczenie jest trudne, trwa wiele

lat, pojawia się lekooporność, dodatkowo zaburzenia zachowania, jak przykładowo agresja, drażliwość czy choroby o podłożu psychicznym (depresja). Nie są to małe liczby, oszacowania są rzędu około 20-25% ogólnej populacji z padaczką [3]. Ponadto daje ona poczu-

cie wyobcowania, stygmatyzacji. Wiele osób uważa, że padaczka jest chorobą dziedziczną, nieuleczalną, prowadzącą często do zmian osobowości. W przypadku pojawienia się napadu, który wydawać by się mogło jest niebezpieczny dla otoczenia i przy braku wiedzy, może wywołać u obserwatora negatywną reakcję emocjonalną. Z tych względów chorzy mają problemy w życiu prywatnym jak i zawodowym.

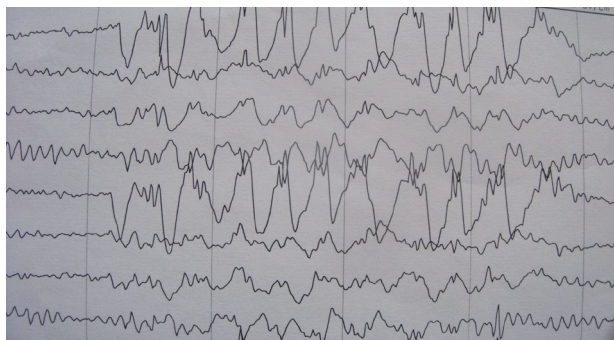
Celem pracy jest przedstawienie opisu przypadku – mężczyzny cierpiącego na padaczkę, który przezwyciężył trudności, odniósł sukces zawodowy.

### Prezentacja przypadku

Badany mężczyzna urodził się w dużym mieście w 1973 roku (dziś ma 40 lat). Z analizy dokumentacji medycznej wynika, że jako dziecko miewał drgawki gorączkowe, przykładowo po podaniu szczepionki, a w wieku około 10 lat omamy wzrokowe i napady lękowe. Jako dziecko miał kilka urazów głowy, jeden poważny, gdy uderzył o metal. W szkole bardzo dobrze radził sobie z przedmiotami ścisłymi, gorzej z humanistycznymi. Dalsza edukacja zawiodła go na politechnikę, gdzie szło mu bardzo dobrze i otrzymał dobre wykształcenie.

Pierwszy napad padaczkowy pojawił się, gdy miał 16 lat. Wystąpiły wówczas drgawki toniczno-kloniczne i utrata przytomności. Kolejny napad miał miejsce dopiero w 2005 roku (w wieku 32 lat) prawdopodobnie na skutek długiej pracy przy monitorze komputera, doznał wtedy urazu głowy i utracił przytomność, nie zagryzł języka i nie oddał moczu. Od tego momentu był pod ścisłą kontrolą lekarską – epileptologa, korzystał z usług leczenia otwartego. Zaczął przyjmować leki przeciwpadaczkowe i leki antypsychotyczne. Leczenie początkowo dawało dobre efekty, ale pojawiały się skutki uboczne, przykładowo – skurcze karku, wzrost wagi.

Każdorazowo przy wizycie był poddawany różnym badaniom – fizykalnym, elektroencefalograficznym – EEG (rycina 1 i 2) czy biochemicznym.

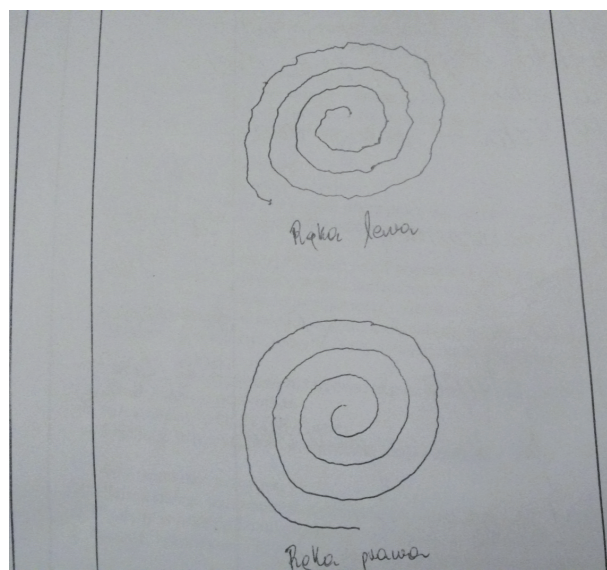


Rycina 1. Obraz EEG nieprawidłowy, wyraźnie zaznaczone wysokonapięciowe zespoły iglica/wieloiąglica (materiał Przychodni Lekarskiej WAT SP ZOZ)



Rycina 2. Poprawa zapisu EEG (materiał Przychodni Lekarskiej WAT SP ZOZ)

W międzyczasie musiał zmieniać leki na te z innych grup, gdy działania niepożądane były uciążliwe. W 2007 roku pojawiło się drżenie obu rąk (rycina 3), ataksja (tzw. „niezgrabne” ruchy), dyskineza (ruchy mimowolne), ale nadal utrzymywał się brak napadów. Włączono kontrolę psychiatryczną, gdyż zaistniały problemy z zaśnięciem, pojawiły się lęki i ogólne napięcie. Dołączono nowe leki, po których nastąpiła poprawa. Od czasu do czasu bóle w odcinku lędźwiowo-krzyżowym kręgosłupa i drżenia nawracały.



Rycina 3. Drżenie obu rąk (materiał Przychodni Lekarskiej WAT SP ZOZ)

Obecnie mężczyzna pracuje w bardzo dużej firmie zajmującej się systemami baz danych, jest z niej zadowolony, choć długi czas poświęca pracy z komputerem i mało śpi, prowadząc niehigieniczny tryb życia. Dzięki szybkiemu włączeniu leków przeciwpadaczkowych i częstych wizytach w gabinetach lekarskich jest w stanie kontrolować napady, żyć swobodnie i pracować.

## Dyskusja

Padaczka jest specyficzną chorobą nie tylko ze względu na etiologię, charakter przewlekły, ale wiele trudności i niską tzw. jakość życia mimo efektów leczenia, czyli zmniejszenia ilości napadów. Cechą charakterystyczną padaczki jest występowanie powtarzających się hipersynchronicznych i samoistnych wyładowań w obrębie neuronów, ograniczone do określonego obszaru kory mózgowej lub obejmujące całą jej część [3]. Może się to dziać na skutek przedłużonej depolaryzacji błony komórkowej, nieprawidłowej pracy kanałów sodowo-potasowych, nieprawidłowego rozmieszczenia jonów potasu itp. Napady padaczkowe wiążą się z pojawieniem się zaburzeń ruchowych, czuciowych, autonomicznych (pocenie, oddawanie moczu) i behawioralnych (zaburzenia świadomości, lęku), a nawet utratą przytomności.

Dochodzący do tego problem uprzedzeń ze strony społeczeństwa powoduje wzrost poczucia mniejszej wartości, piętna – pojawienie się tzw. stigma choroby [4,5]. Takie zjawisko jest spowodowane przez [6]:

- negatywne stereotypy
- zagrożenia ryzyka i bezpieczeństwa (napady a urazy)
- osobiste lęki i unikanie społeczne.

Napiętnowanie wpływa na problemy rodzinne i wśród przyjaciół. Stygmatyzacja jest jednym z wielu i zróżnicowanej liczby stresorów, którym jednostka musi stawić czoła. W zależności od intelektualnych, psychospołecznych cech osobowych siła piętna będzie się różnić. Na poziomie indywidualnym może się to przejawiać jako zmniejszona pewność siebie, wycofanie, tendencje do internalizacji wstydu, negatywne postrzeganie siebie jak i samej choroby. Na przykład małe dziecko z padaczką może odmówić dalszego udziału w edukacji, ponieważ czuje się w szkole dyskryminowane. Z kolei zawieranie małżeństw przez osoby obciążone tą chorobą jest trudne, bo niełatwo wyobrazić sobie życie z osobą pełną piętna i o której wszyscy wokół mają dziwne mniemanie lub negatywne wyobrażenie. Natomiast wymagający i uprzedzony pracodawca może odmówić zatrudnienia osobie z padaczką lub odmówić awansu choremu pracownikowi [7].

Występowanie napadów padaczkowych wiąże się często z lękiem czy depresją, powoduje to u chorego życie w ciągłym napięciu. Istotne jest tu wsparcie nie tylko medyczne, ale też osób bliskich. Takie osoby mają więcej problemów psychospołecznych niż inni. Negatywne samopoczucie czy nastrój depresyjny z powodu samych napadów daje dodatkowo przyczynek do rozwoju chorób nerwicowych, depresyjnych, lękowych czy pojawienie się egocentryzmu. Dalej skutkuje to problemami w znalezieniu przychylnych osób, przyjaciół, żony/męża czy pracy [3].

Z tych powodów ważnym zagadnieniem jest możliwość podjęcia odpowiedniej edukacji i znalezienia pracy zarobkowej, która by była zadowoleniem, by nie pogłębiała i tak złego stanu psychicznego. Z powodu stygmatyzacji osoby chore na padaczkę mają jednak problemy ze znalezieniem pracy, często podejmują ją w zakresie umów krótkotrwałych i poniżej swoich możliwości. Głównym problemem uzyskania etatu bywa sam fakt choroby, tak ocenia zwykle około połowa pacjentów jeśli chodzi o populację polską [8]. Wynikać to może z miernej wiedzy na temat samej padaczki, aspektów leczenia czy etiologii napadów. Toteż w gestii chorego jest przede wszystkim kontrola nad chorobą.

Ponadto prawo zabrania pracy przy określonych zajęciach, związanych z możliwością urazu, jak praca na wysokości, posiadanie prawa jazdy, co dodatkowo utrudnia normalne funkcjonowanie [6].

Kwestia zatrudnienia jest jednym z ważniejszych problemów wpływających na jakość życia osób chorujących na padaczkę. Odrzucenie uprzedzeń społeczeństwa, niezrozumienie często osób drugich dla tej choroby może wpływać negatywnie na podjęcie samej pracy, jak i funkcjonowanie w niej. Mimo tych problemów zdobycie odpowiedniego wykształcenia i doświadczenia w branży daje możliwość poradzenia sobie w trudnych warunkach. Równocześnie można rozwiązać pracę w domu lub na samodzielnym stanowisku (jak w omawianym przypadku praca z komputerem) bez kontaktów bezpośrednich z drugim człowiekiem.

Znalezienie pracy jest tylko pierwszym, trudnym krokiem, następnie może pojawić się chęć zdobycia awansu, toteż ważne jest podtrzymywanie zapału i motywacji pacjenta. Strach przed odrzuceniem czy zmianą ustabilizowanej sytuacji, przypisywanie innym braku zrozumienia, albo wręcz szantaż moralny wobec potencjalnego pracodawcy nie są dobrymi znakami na przyszłość [9].

Liczne badania donoszą [10-18], że jakość życia osób z padaczką może być poważnie zagrożona przez ograniczenia w wyborze zatrudnienia oraz świadczenia ubezpieczeniowego, co powoduje problemy dla dobrobytu i samodzielnego życia. Pacjenci z padaczką częściej opuszczają zajęcia szkolne lub nie wybierają się na szkolenia i praktyki, co skutkuje zmniejszeniem ich kwalifikacji. Ponadto jest bardziej prawdopodobne, że mieszkają jako single w wynajętym mieszkaniu. Wysokie bezrobocie wśród pacjentów z padaczką wydaje się być tylko jednym z aspektów szerszego widma niekorzyści społecznej i gospodarczej. Jest wiele do zrobienia, aby pomóc w perspektywie zatrudnienia osób z padaczką, szczególnie w okresie kryzysu gospodarczego, gdy doświadczają nieproporcjonalnie wysokiej stopy bezrobocia. Mity, które wprowadzają nieuczciwi ludzie powinny być zdecydowanie odrzucone. Badania wielokrotnie

wykazały, że absencja, czas stracony z powodu choroby i wydajność nie różnią ich od osób z populacji ogólnej. Pracodawcy mogą potrzebować wytycznych dotyczących przydatności do poszczególnych rodzajów pracy od pacjenta lub lekarza, zawodowej służby zdrowia lub od rządu. Tylko niewielki odsetek pacjentów z padaczką jest poważnie wyłączony z otoczenia przez częste drgawki [19].

## Wnioski

Padaczka jest chorobą przewlekłą, sprawiającą wiele problemów pacjentom mimo wprowadzenia odpowiedniego leczenia. Często pojawia się lekooporność, subiektywne poczucie upośledzenia i psychospołeczne ograniczenia. Wiele zależy od emocjonalnego podejścia chorego i radzenia sobie, samozaparcia. Jednak mimo problemów i stygmatyzacji można dojść do celu i być zadowolonym z życia. Wymaga to od pacjenta podjęcia nie tylko właściwego leczenia, ale i pracy nad sobą, nie załamywania się, edukowania, zwiększania odpowiedniej aktywności zawodowej, ujawniania zdolności, co daje gwarancję lepszej przyszłości i życia w zadowoleniu mimo choroby. Fakt choroby nie powinien ograniczać, ale dopingować do działania.

## Piśmiennictwo

- [1] de Boer H.M., Mula M., Sander J.W. The Global Burden and Stigma of Epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2008;12:540-546.
- [2] Jaracz K., Kozubski W. *Pielęgniarstwo neurologiczne*. PZWL, Warszawa 2008.
- [3] Owczarek K. Oparta na dowodach jakość życia u osób z padaczką. *Epileptologia*. 2004;12:351-363.
- [4] Jacoby A., Snape D., Baker G.A. Czynniki determinujące jakość życia chorych na padaczkę. *Neurologia po Dyplomie*. 2010;5(5):45-61.
- [5] Jacoby A. Epilepsy and stigma: An update and critical review. *Current Neurology & Neuroscience Reports*. 2008;8(4):339-344.
- [6] Błaszczak B. *Jakość życia chorych na padaczkę*. WSEiP, Kielce 2011.
- [7] Sanjeev V.T., Aparna N. Confronting the stigma of epilepsy. *Annales of Indian Academy of Neurology*. 2011;14(3):158-163.
- [8] Niedzielska K., Wolańczyk T., Baker G.A., Jacoby A., Doughty J., de Boer H. Poziom wiedzy na temat padaczki wśród polskich pacjentów i ich rodzin w badaniu europejskim SPOKE. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*. 2004;38(6):449-455.
- [9] Hopkins A., Appleton R. *Padaczka*. Prószyński i S-ka, Warszawa 1999.
- [10] WHO. *Atlas: Epilepsy care in the world*. Programme for Neurological Diseases and Neuroscience. Department of Mental Health and Substance Abuse. World Health Organization. Geneva 2005.
- [11] 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.
- [12] Hosseini N., Sharif F., Ahmadi F., Zare M. Striving for balance: coping with epilepsy in Iranian patients. *Epilepsy & Behavior*. 2010;18(4):466-471.
- [13] Tekle-Haimanot R., Abebe M., Forsgren L., Gebre-Mariam A., Heijbel J., Holmgren G., Ekstedt J. Attitudes of rural people in central Ethiopia toward epilepsy. *Social Science & Medicine*. 1991;32(2):203-209.
- [14] Atadzhanov M., Haworth A., Chomba E.N., Mbebe E.K., Birbeck G.L. Epilepsy associated stigma in Zambia: What factors predict greater felt stigma in a highly stigmatized population. *Epilepsy & Behavior*. 2010;19(3):414-418.
- [15] Aydemir N., Trung D.V., Snape D., Baker G.A., Jacoby A. Multiple impacts of epilepsy and contributing factors findings from an ethnographic study of Vietnam. *Epilepsy & Behavior*. 2009;16(3):512-520.
- [16] Li S., Wu J., Wang W., Jacoby A., de Boer H., Sander J.W. Stigma and epilepsy: The Chinese perspective. *Epilepsy & Behavior*. 2010;17(2):242-245.
- [17] Baker G.A., Brooks J., Buck D., Jacoby A. The stigma of epilepsy: A European perspective. *Epilepsia*. 2000;41(1):98-104.
- [18] Baker G.A., Jacoby A., Gorry J., Doughty J., Ellina V. Quality of life of people with epilepsy in Iran, the Gulf, and Near East. *Epilepsia*. 2005;46(1):132-140.
- [19] 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;54:200-203.

## Adres do korespondencji:

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

**Konflikt interesów:** nie występuje

**Źródła finansowania:** nie występuje

**Wkład autorski:** Jadwiga Zachwieja<sup>A,B,C,E,F</sup>

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

**Praca wpłynęła do Redakcji:** 21.12.2012 r.

**Zaakceptowano do druku:** 19.02.2013 r.