



Prof. CMKP dr hab. n. med. Joanna Jędrzejczak
Klinika Neurologii i Epileptologii CMKP,
Warszawa

Warunki funkcjonowania chorych na padaczkę wpływające na jakość życia

Hanna Rozenek, Krzysztof Owczarek

Zakład Psychologii Medycznej
Warszawskiego Uniwersytetu
Medycznego

Adres do korespondencji:
Hanna Rozenek
Zakład Psychologii Medycznej
Warszawskiego Uniwersytetu
Medycznego
ul. Księcia Trojdena 2
02-109 Warszawa

Neurologia po Dyplomie
2010; 5 (6): 37-43

STRESZCZENIE Padaczka należy do najczęstszych zaburzeń czynności mózgu. Jest zespołem objawów somatycznych, wegetatywnych i psychicznych, którego podstawowym objawem są napady padaczkowe w wyniku zaburzeń pracy mózgu. Występuje w licznych postaciach klinicznych i pozostaje wyzwaniem klinicznym neurologii. Jak każda choroba, niesie za sobą różnego typu obciążenia w codziennym życiu, które wpływają na jego szeroko pojętą jakość. Jest to związane z naturą choroby, sposobem jej leczenia, występowaniem swoistych objawów – napadów padaczkowych – i wynikającym z tego lękiem, depresją, poczuciem wstydu, brakiem akceptacji społecznej, napiętnowaniem, poczuciem mniejszej wartości, przeświadczeniem o byciu ciężarem dla bliskich i społeczeństwa. Celem pracy jest zwrócenie uwagi na pewne kwestie, z jakimi zmaga się chory na padaczkę, a które znajdują swoje odbicie w percepcowanej przez pacjenta jakości życia.

Wprowadzenie

Najogólniej mówiąc, na jakość życia składają się podstawowe elementy, do których należy sprawność fizyczna, samopoczucie psychiczne, relacje społeczne, status ekonomiczny. Każda choroba stanowi dla pacjenta zawsze pewną zmianę, również w zakresie ocenianej przez niego jakości życia. Wskutek choroby zasadniczo zmienia się dotychczasowa rzeczywistość. Pewne cechy „nowej” rzeczywistości chorego znajdują odzwierciedlenie w jego jakości życia. Pacjent musi zacząć funkcjonować z etykietką chorego, doznaje po raz pierwszy kłopotliwych objawów choroby, stopniowo uzyskuje wiedzę na jej temat i na ogół choroba zaczyna stanowić trudne do zaakceptowania piętno.

Padaczka jest chorobą niejednorodną ze względu na etiologię, przebieg kliniczny oraz odmienne konsekwencje zdrowotne i psychospołeczne. Trudno zatem definiować ją jako odrębny problem medyczny, psychologiczny czy też społeczny, nie narażając się na konieczność stosowania pewnych uproszczeń i schematów opisu. Niewątpliwie padaczka jest też chorobą wokół której – mimo postępu wiedzy medycznej – utrzymują się przesady, a także panuje atmosfera lęku, niechęci, co jest dla chorego dodatkowym obciążeniem wpływającym na jakość życia.

Padaczka – specyfika choroby

Padaczka to zaburzenie neurologiczne występujące w licznych postaciach klinicznych. Jest zaburzeniem czynności mózgu o szczególnym charakterze: przewlekłym i ostrym jednocześnie.¹ Dlatego zarówno w przebiegu klinicznym, jak i etiologii padaczka jest schorzeniem różnorodnym, które może przebiegać łagodnie lub z powikłaniami lub jako padaczka ciężka.

Przebieg padaczki zależy od powodzenia w leczeniu, częstości napadów, nasilenia objawów niepożądanych przyjmowanych leków przeciwpadaczkowych oraz aspektów psychospołecznych. Obraz choroby może się w ciągu całego życia zmieniać, przechodząc z jednej kategorii do innej. Nie można zatem mówić o jednolitym wpływie tej choroby na jakość życia. Padaczka przebiegająca łagodnie rzadko wiąże się z występowaniem problemów psychospołecznych, napady są dobrze kontrolowane, nie występują działania niepożądane leków przeciwpadaczkowych ani dodatkowe problemy neurologiczne, a atmosfera w rodzinach pacjentów jest właściwa.² W przypadku padaczki przebiegającej z powikłaniami napady występują rzadko i poddają się leczeniu, stwierdza się działania niepożądane leków przeciwpadaczkowych i pojawiają się problemy w otoczeniu rodzinnym pacjenta. Nie występują jednak dodatkowe problemy neurologiczne. Padaczka ciężka wiąże się z brakiem kontroli napadów, działaniami niepożądanymi stosowanych leków, dodatkowymi problemami neurologicznymi i kłopotami w otoczeniu rodzinnym oraz licznymi problemami psychospołecznymi.³

Niewątpliwie ważnym elementem wpływającym na jakość życia pacjentów jest sposób leczenia choroby. U ok. 70-75% chorych napady padaczkowe są dobrze kontrolowane monoterapią, pozostałe 20-25% chorych należy do grupy opornych na leczenie i wymaga stosowania więcej niż jednego leku.⁴ Leczenie polega zazwyczaj na farmakoterapii, której celem jest całkowita kontrola napadów, minimalizacja działań niepożądanych leków przeciwpadaczkowych i optymalizacja jakości życia.⁵ Chory musi systematycznie zażywać leki przeciwpadaczkowe przez długi czas, ponieważ choroba zwykle ma przewlekły charakter, a większość osób zmaga się z nią przez całe życie. W ostatnich latach można mówić o znaczącym postępie w farmakologicznym leczeniu padaczki, o czym świadczą choćby wyniki badań dotyczących bezpieczeństwa i klinicznej skuteczności nowych leków przeciwpadaczkowych. Naturalną konsekwencją nowych możliwości terapeutycznych jest coraz większa liczba osób z dobrze kontrolowanymi napadami padaczkowymi, ale nawet u pacjentów z dobrze i stosunkowo długo kontrolowanymi napadami mogą zdarzyć się okresy zaostrzeń. Warto podkreślić, że taka sytuacja może zaburzać proces adaptacji do choroby, ponieważ pojawiający się po dłuższym czasie napad uruchamia go na nowo, wywołując lawinę niepokoju, niepewności i pytań, na które często trudno uzyskać odpowiedź.

Ponadto u pacjentów leczonych farmakologicznie kładzie się nacisk na zależne od chorego czynniki w kontroli napa-

dów, takie jak: unikanie niepotrzebnego stresu, niedoboru snu, nadużywania alkoholu, dobra współpraca z lekarzem, śledzenie wszelkich potencjalnych interakcji z innymi lekami znajdującymi się w powszechnej sprzedaży, np. tabletkami od bólu głowy czy lekami na katar.⁵ Pacjent poddany jest więc swego rodzaju reżimowi, którego realizacja bywa trudna i obciążająca, a codzienne przyjmowanie leków, regularne wizyty kontrolne u lekarza i badania nie pozwalają zapomnieć o chorobie.

Farmakoterapia niejednokrotnie wiąże się z występowaniem objawów niepożądanych stosowanych leków, które, obok częstości napadów padaczkowych, stanowią jeden z najważniejszych czynników wpływających na jakość życia osób chorych na padaczkę.⁶⁻⁸

Padaczka jest jednym z najczęstszych schorzeń neurologicznych – szacuje się, że cierpi na nią około 50 milionów osób na świecie.⁹ W Polsce problem ten dotyczy ok. 400 000 osób.^{1,10} Liczba nowych zachorowań jest najwyższa u dzieci i osób starszych – po 60 r.ż.¹¹

Zarówno u osób młodych, jak i starszych padaczka może istotnie zaburzać funkcjonowanie w środowisku i wpływać na szeroko pojętą jakość życia, ponieważ przewlekła choroba nakłada się na swoiste problemy poszczególnych okresów rozwojowych, takie jak trudności w szkole czy problemy z akceptacją w grupie rówieśniczej, problemy okresu dorastania, a u starszych pacjentów: zakończenie aktywności zawodowej, mniejsza aktywność społeczna, ograniczenia natury fizycznej, czasem samotność itp.

Mimo postępów medycyny padaczka nadal pozostaje chorobą tajemniczą i budzącą lęk, a rozpoznanie sprawia, że pacjenci muszą borykać się z różnymi obiektywnymi i subiektywnymi problemami.

Problemy z napadami padaczkowymi

Napady padaczkowe są zewnętrznym objawem padaczki. Obraz napadów padaczkowych jest różny i zależy od tego, w jakim obszarze mózgu zaburzeniu ulega czynność komórek mózgowych, i tempa, z jakim czynność elektryczna szerzy się na sąsiednie obszary mózgu. Można wyróżnić ok. 40 postaci napadów.¹⁰ U poszczególnych osób mogą one przebiegać odmiennie, różnić się ciężkością oraz podatnością na leczenie. Wiadomo, że napady mogą przebiegać różnie: od krótkich, praktycznie niezauważalnych dla otoczenia po gwałtowne, czasem niezwykle dramatyczne. Większości napadów nie można ukryć przed otoczeniem.

Niewątpliwie pacjenci różnie reagują na chorobę i same napady – niektórzy zdają się nimi nie przejmować. Inni, doznając napadów, zyskują troskę i zainteresowanie otoczenia i z ich perspektywy napad padaczkowy wiązać się może z określonymi korzyściami. Częściej jednak napady dezorganizują życie pacjenta. W większości przypadków chorzy nie są w stanie przewidzieć, czy i kiedy wystąpi u nich napad padaczkowy. Przeważnie odczucia dotyczące występowania napadów są bardzo przykre. Chorzy często wstydzą się, doznają

poczucia utraty kontroli nad sytuacją, mają obawy, że napad może wystąpić w miejscu publicznym itp. Strach przed śmiercią lub urazem głowy to uczucia, które często towarzyszą osobom z padaczką.¹² Z występowaniem napadów padaczkowych wiążą się zaburzenia psychiczne, co niewątpliwie dodatkowo wpływa na jakość życia. Między napadami zaburzenia lękowe stwierdza się nawet u 16% chorych.¹³ Lęk jest reakcją na chorobę i związane z nią doświadczenia. Może przyjmować wiele postaci: lęk o własne zdrowie, lęk przed uszkodzeniem mózgu w wyniku powtarzających się napadów lub z powodu stosowanych leków przeciwpadaczkowych.¹⁴ Napady – głównie te o dramatycznym przebiegu – stanowią dla pacjenta duży problem, zwłaszcza że u przypadkowych obserwatorów wywołują zazwyczaj przerażenie lub przynajmniej zakłopotanie. Często właśnie z powodu napadów chorzy na padaczkę skazani są na odrzucenie społeczne. Niekorzystne następstwa napadów i związane z nimi poczucie upośledzenia zdrowia to ważne źródła zaburzeń nastroju. Depresja między napadami jest najczęstszą postacią depresji u chorych na padaczkę. Częstość zespołów depresyjnych u osób z padaczką szacuje się na ok. 50%, a ok. 20% pacjentów wymaga długotrwałego leczenia przeciwdepresyjnego.¹⁵ Mimo to zespoły depresyjne u chorych na padaczkę są rozpoznawane rzadko, a duży odsetek pacjentów (82%) nie jest odpowiednio leczony.¹⁶

Napady padaczkowe, a w zasadzie ich częstość, wpływają na jakość życia chorych. W badaniach niemieckich pacjenci, u których przez pół roku nie występowały napady padaczkowe, uzyskali lepsze wyniki pod względem wszystkich parametrów jakości życia mierzonych kwestionariuszem QOLIE-31 w porównaniu z pacjentami z jednym napadem w tygodniu oraz napadami codziennymi. Pacjenci, u których nie występowały napady, najlepsze wyniki uzyskali w trzech podskalach kwestionariusza, tj. SF – funkcjonowanie społeczne, SW – problemy z występowaniem napadów oraz OQ – ogólna jakość życia.¹⁷ Podobnie w badaniu izraelskim z udziałem 103 pacjentów, u których od roku nie występowały napady padaczkowe i którym podawano jeden lek przeciwpadaczkowy, całkowity wynik w kwestionariuszu QOLIE-31 wynosił $76,23 \pm 14,13$, co uznano za rezultat znacznie lepszy w porównaniu z wynikiem $42,1 \pm 4,1$, który uzyskano w grupie 242 pacjentów z aktywną chorobą w Rosji.¹⁸

Napady padaczkowe to nie jedyny problem, z którym borykają się chorzy na padaczkę, a który ma swoje odzwierciedlenie w jakości życia. Wokół choroby narodziło się wiele nieporozumień, stanowiących dla pacjentów dodatkowe obciążenie.

Niektóre mity i nieporozumienia związane z padaczką

Od lat ludzie próbują wyjaśniać intuicyjnie istnienie różnych zjawisk. Te, których wyjaśnić nie potrafią, tłumaczą udziałem sił nadprzyrodzonych (bogów, sił nieczystych, demonów,

itp.). Akceptowana przez niektóre osoby wersja wydarzeń nie zawsze jest zgodna z prawdą. W taki sposób rodzą się mity i różne zachowania przesądne. W każdej społeczności istnieje wiele zmyślonych sądów dotyczących różnych zjawisk, w tym także chorób. Wiele z nich dotyczy padaczki i osób nią dotkniętych. Nieporozumienia te dotyczą natury choroby – mianowicie wiele osób uważa, że padaczka jest chorobą rzadką lub, co gorsza, utożsamia padaczkę z chorobą psychiczną. Ponadto padaczka bywa traktowana jako choroba wrodzona lub choroba zakaźna, na którą nie ma lekarstwa i nie można jej wyleczyć.

Często uważa się, że chorzy na padaczkę są upośledzeni i niezdolni do pracy. Powszechny jest też pogląd, że nie powinni wykonywać pracy stresującej i odpowiedzialnej. Niektórzy są przekonani, że ludzie z padaczką wyglądają dziwnie. Część społeczeństwa ponadto wyraża przekonanie, że osoby z padaczką mają „tendencję do atakowania innych i że zagrażają otoczeniu”. Istnieją również mity dotyczące napadów padaczkowych. Większość społeczeństwa sądzi, że wszystkie napady padaczkowe są takie same – najczęściej napad padaczkowy kojarzony jest z dramatycznie wyglądającym napadem toniczno-klonicznym. Ponadto częstym nieporozumieniem jest twierdzenie, że aby pomóc choremu w czasie napadu, należy włożyć mu w usta metalowy przedmiot, np. łyżeczkę, a następnie unieruchomić. Innym nieporozumieniem jest przekonanie, że podczas napadu padaczkowego chory może połknąć własny język. Mimo że w ciągu ostatnich lat dokonał się pewien postęp, codzienna praktyka pokazuje, że wiele z wymienionych mitów i nieporozumień dotyczących padaczki nadal funkcjonuje w społeczeństwie, utrwalając zafałszowany obraz choroby oraz nieprawdziwy wizerunek chorego na padaczkę. Wiele tych nieporozumień funkcjonuje w otoczeniu społecznym pacjenta, a czasem nawet w kręgu najbliższych mu osób. Co gorsza, sami pacjenci przyjmują niektóre mity za fakty, czego konsekwencją jest narastający u nich lęk związany z chorobą, ukrywanie jej, brak pewności siebie, niska samoocena i obawa o przyszłość. Wszystkie te aspekty mają niekorzystny wpływ na przebieg leczenia, stopień akceptacji choroby oraz jakość życia.

Mimo że na przestrzeni lat wiedza na temat padaczki ulega korzystnym zmianom, to wydaje się, że jest ona nadal niewystarczająca. Na przykład zgodnie z wynikami badań ankietowych¹⁹ przeprowadzonych wśród studentów wyższych uczelni na Śląsku (315 osób) połowa z tych, którzy zadeklarowali, że pomogliby osobie chorej podczas napadu padaczkowego, za słuszne i wskazane działanie uznała umieszczenie między zębami chorego jakiegoś przedmiotu. Jako przyczyny nieudzielenia pomocy wskazywano najczęściej brak wiedzy (77,4%) i strach (16,4%). Czwadzieści procent ankietowanych uznało padaczkę za chorobę dziedziczną, a jednocześnie 25,2% badanych sądziło, że jest to choroba psychiczna i wg 24,5% badanych prowadzi do upośledzenia umysłowego. Chorzy na padaczkę ponoszą konsekwencje padaczki w postaci odczuwanego piętna choroby, tworzonego przez mity, błędne zrozumienie i nieporozumienia utrzymujące się od wielu lat.

Piętno choroby

Piętno to termin wprowadzony do nauk społecznych przez Goffmana, wg którego piętno, stygmat to silnie dyskredytująca właściwość, która sprawia, że osoba nią naznaczona jest postrzegana jako odmienna, splamiona, umniejszona, a nawet jako „nie w pełni człowiek”. Podobnie piętno ujmują Jones i wsp., definiując je jako „właściwość, która naznacza jednostkę jako dewiacyjną, niedoskonałą, ograniczoną, zepsutą lub niepożądaną pod jakimkolwiek względem”.²⁰ Padaczka należy do chorób piętnujących.²¹⁻²³

Badania ankietowe przeprowadzone w różnych krajach Europy dowodzą, że osobom z padaczką przypisywane są zdecydowanie negatywne cechy charakteru. I tak np. w Wielkiej Brytanii w odbiorze społecznym chorzy najczęściej są: wrodzy, agresywni, lękliwi, roszczeniowi bądź ociążali umysłowo, aspołeczni i odrażający fizycznie.²⁴ Ankietowe badania postaw społeczeństwa w stosunku do chorych na padaczkę przeprowadzone we Francji wykazały, że 57% populacji nie chciałoby pracować z osobami chorymi na padaczkę, 63% populacji stwierdziło, że nie chce spędzać wolnego czasu w towarzystwie chorych na padaczkę, a 79% Francuzów nie wyobraża sobie mieszkać w sąsiedztwie osób z padaczką.²⁵

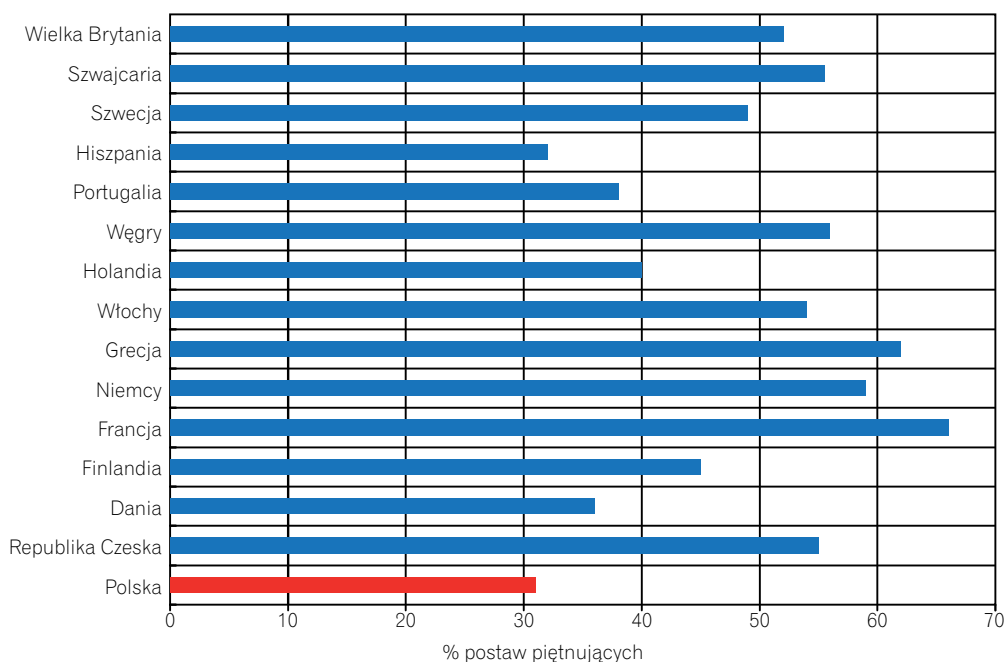
Osoby dotknięte padaczką spotykają się z różnego typu przejawami nietolerancji, jeśli chodzi o podjęcie pracy. Badania holenderskie pokazują kolejny przejaw dotkliwie niesprawiedliwego traktowania osób z padaczką przez pracodawców. Stwierdzono, że chorzy, którym udaje się znaleźć pracę i ma-

ją takie same zawodowe kwalifikacje jak osoby zdrowe, są za swoją pracę zdecydowanie słabiej wynagradzani. W piśmiennictwie ponadto zwraca się uwagę na większy odsetek podejmowanych prób samobójczych przez osoby z padaczką, które mają trudności ze znalezieniem i utrzymaniem pracy.²⁶

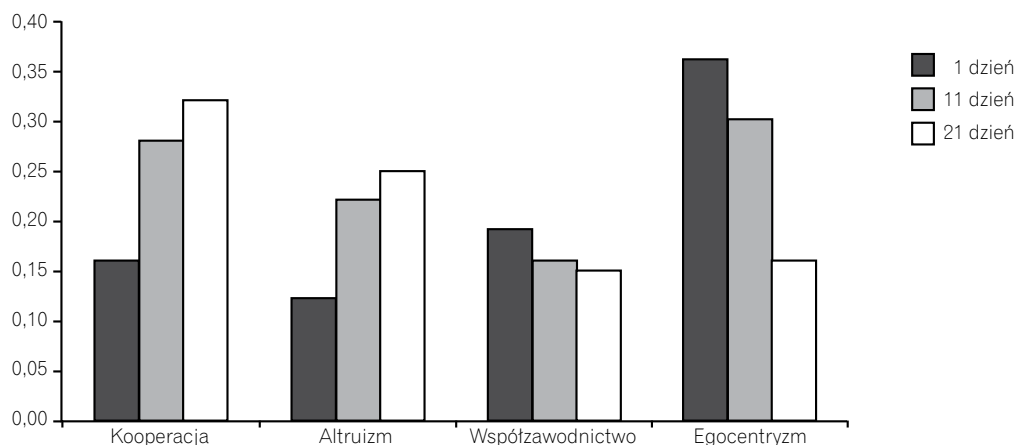
Na podstawie badań Baker i wsp.²⁷ donoszą, że około 50% osób z padaczką spotyka się w życiu codziennym z dyskryminacją i upokorzeniem z powodu swojej choroby. To poczucie napiętnowania nie zależy jednak od częstości napadów. Pacjent staje się obiektem piętnujących zachowań z powodu „etykiety padaczki”. Rycina 1 przedstawia odsetki postaw stygmatyzujących w badanych krajach Europy.

Poziom dyskryminacji, jakiej doznają chorzy na padaczkę, zależy od miejsca zamieszkania, co sugeruje, że nie indywidualne cechy osobnicze składają się na wzory postaw, ale panujące w tych środowiskach systemy normatywne (tradycja, prawo, obyczaje itp.). Wydaje się że przyczyną takiego stanu rzeczy są wieloletnie zaniedbania systemowe. Na przykład w Stanach Zjednoczonych do roku 1956 w 17 stanach prawo nie pozwalało chorym na padaczkę na zawieranie małżeństw. Ostatni stan uchylił ten zakaz dopiero w 1980 roku. W Wielkiej Brytanii wymiar sprawiedliwości uchylił zakaz zawierania małżeństw chorym na padaczkę w 1970 roku.²⁸ Prawa człowieka w odniesieniu do tych osób nie są w pełni przestrzegane. Istnieją bowiem doniesienia o tym, że odmawia im się np. prawa do ubezpieczenia. W Wielkiej Brytanii problem ten dotyczył 36% osób z padaczką.²⁹

Mimo że na przestrzeni lat wzrasta akceptacja chorych na padaczkę, to ciekawy wydaje się fakt, że 80% badanych stu-



RYCINA 1. Występowanie postaw stygmatyzujących w badanych krajach Europy (Baker i wsp. 1999).



RYCINA 2. Wyniki dotyczące odniesień interpersonalnych osób bez padaczki do osób z padaczką.

dentów we wspomnianej już pracy Kapinoso i wsp.¹⁹ uważało, że chorzy powinni informować o swojej chorobie, podczas gdy tylko 52,1% tej samej populacji ujawniłoby znajomym, że ma chorą osobę w swojej rodzinie. Ponadto 51,7% badanych studentów uznało, że chorzy na padaczkę mogą pracować w tych samych zawodach co osoby zdrowe, ale 14,8% zwolniłoby taką osobę z pracy, gdyby napad padaczkowy wystąpił w czasie godzin pracy. Blisko połowa (48,8%) badanych uznała, że chorzy na padaczkę są dyskryminowani przez społeczeństwo.

Kształtowanie i zmiany postaw

Wobec zdecydowanej przewagi postaw negatywnych nad pozytywnymi w społeczeństwie w stosunku do osób z padaczką i oddziaływania takiego stanu rzeczy na jakość życia osób z padaczką problem zmiany postaw nabiera szczególnie znaczenia.

Wyniki badań klinicznych oraz codzienne obserwacje potwierdzają, że w pewnych okolicznościach postawy mogą ulegać zmianom. Badania dotyczące podłoża i charakteru zmian w postawach osób bez padaczki do chorych z padaczką przeprowadzone w Klinice Neurologii i Epileptologii CMKP w Warszawie³⁰ dowiodły, że chorzy z innymi zespołami neurologicznymi, którzy zostali przyjęci do kliniki, niewiele wiedzieli o padaczce i początkowo mieli do chorych na padaczkę wyraźnie negatywne nastawienie. W pierwszych dniach pobytu w szpitalu badani byli skoncentrowani na sobie (wysoki wskaźnik postaw indywidualistycznych) i deklarowali minimalne tendencje kooperacyjne.

Już po dziesięciu dniach przebywania w pokoju z osobami z padaczką postawy znacznie się zmieniły. Nastawienie do ta-

kich osób stało się bardziej pozytywne i akceptujące. Wzrosły również nastawienia altruistyczne i skłonność do poświęceń, natomiast straciła na znaczeniu postawa egocentryczna i chęć rywalizacji. Autorzy przypuszczają, że był to skutek osobistego kontaktu z pacjentami z padaczką. W ten sposób zmienił się początkowy negatywny wizerunek tych chorych. Na szczególną uwagę zasługuje wzrost postawy kooperacyjnej (potrzeba kontaktów osobistych i współpracy). Można ten wynik interpretować jako chęć dalszego poznawania problemów tych osób, natomiast zwiększenie nastawień altruistycznych można uznać jako zmianę dotychczasowych poglądów w kierunku większego zrozumienia problemów i wzrostu sympatii dla chorych na padaczkę.

Po trzech tygodniach (trzeci pomiar) obserwowano dalszą pozytywną ewolucję postaw (ryc. 2). Aby mogła nastąpić taka zmiana, osoby badane musiały zweryfikować swoje negatywne nastawienia, których przejawem były postawy wyrażone w pierwszym pomiarze. Prawdopodobnie postawy negatywne wyraźnie przejawiane na początku hospitalizacji, a wynikające z niedostatku informacji na temat padaczki, zmieniły się w zetknięciu z rzeczywistością. Ewolucja postaw od obojętnych, a nawet negatywnych na początku przebiegała stopniowo podczas wspólnego pobytu w szpitalu. Zmiana ta dokonywała się przez poznanie rzeczywistego obrazu chorych na padaczkę i to właśnie zdaniem autorów stało się czynnikiem, który umożliwił przełamanie negatywnych powszechnych uprzedzeń i osobistej niechęci.

Wyniki badań dotyczące nastawień osób bez padaczki do osób z padaczką wskazują, że w stosunkowo krótkim czasie jest możliwa wyraźna zmiana postaw. Wydaje się, że największe znaczenie dla tego typu przewartościowców mają bezpośrednie doświadczenia i osobisty kontakt z osobami cierpiącymi na padaczkę. W warunkach pozaszpitalnych, ze

względu na niedostatek informacji i brak osobistych doświadczeń (lub wręcz błędne poglądy na temat padaczki), proces ten trwa zwykle dłużej. W odniesieniu do osób przebywających w szpitalu działanie mechanizmów społecznych ma swój specyficzny wymiar. Z jednej strony wspólne przebywanie w tym samym miejscu i czasie w sytuacji problemowej może ze względu na swoistą „wspólnotę losu” sprzyjać kształtowaniu się postaw kooperacyjnych. Z drugiej strony jednak zależność od personelu medycznego, zwłaszcza od lekarzy, może w warunkach szpitalnych sprzyjać rozwojowi postaw kompetencyjnych. Ponadto sytuacja choroby i cierpienia nie nastraja do odnajdywania w sobie pierwiastków altruistycznych. Mimo to u osób hospitalizowanych z powodów innych niż padaczka nastąpiły wyraźnie pozytywne przewartościowania w zachowaniu i w postawach w stosunku do chorych na padaczkę. Wydaje się, że na podstawie tych wyników można z pewnym przybliżeniem wnioskować o procesach i warunkach zmiany postaw w stosunku do chorych na padaczkę w populacji ogólnej. Warto podkreślić, że w trakcie prowadzonych badań nie stosowano żadnej formy psychoterapii, w związku z tym można podejrzewać, że przewartościowania o emocjonalnym charakterze nastąpiły dzięki wzbogaceniu wiedzy osób badanych. Wydaje się, że poprzez odpowiednie przekonujące i przystępne kształtowanie wiedzy na temat padaczki eliminuje się ze świadomości społecznej funkcjonujące mity i powszechne uprzedzenia.

Należy jednak pamiętać, że w warunkach makrospołecznych taki proces nie jest prosty i nie następuje bez przeszkód. Oddziaływania w tym kierunku muszą być na ogół długotrwałe i muszą pochodzić ze źródeł cieszących się zaufaniem odbiorców. Proces kształtowania i zmian postaw zachodzi trzema drogami: torem poznawczym, w którym działanie polega głównie na przekazywaniu informacji o przedmiocie postawy (tu chorobie), torem emocjonalnym – wywoływanie u odbiorcy emocji i uczuć związanych z przedmiotem postawy, i wreszcie torem behawioralnym – wywoływanie określonych zachowań związanych z przedmiotem postawy. Najczęściej zmiany w postawach wywołuje się za pośrednictwem więcej niż jednego toru, nie ma bowiem przekazów zawierających czyste argumenty emocjonalne bądź czyste argumenty racjonalne.

W związku z przedstawioną powyżej przewagą negatywnych odniesień wynikających z niedostatków w zakresie poznawczego toru postawy, argumentacja powinna zawierać głównie informacje na temat choroby (jednocześnie można oczekiwać poprawy klimatu emocjonalnego).

W sprawach istotnych społecznie zmiany postaw następują zwykle w wyniku zmian obowiązujących systemów normatywnych, a więc: obyczajowości, dominującej religii, tradycji i ustawodawstwa. Obecnie najpowszechniejszymi czynnikami oddziałującymi na normatywy społeczne są środki masowego przekazu. Oczywiście jest, że zmiany postaw dokonują się pod wpływem licznych zewnętrznych czynników społecznych, a tylko w niewielkim stopniu są skutkiem procesów wewnętrznych. Stąd perspektywy oświaty w zakresie padaczki należy widzieć właśnie w kategoriach zakrojonej na szeroką

skalę akcji społecznej z udziałem środków przekazu i autorytetów naukowych.

Poznanie mechanizmów społecznych kształtowania się postaw może doprowadzić do pozytywnych przewartościowań w odniesieniu do osób z padaczką. Pozytywnym przykładem potwierdzającym tę tezę są wyniki badań porównawczych przeprowadzonych w Stanach Zjednoczonych.³¹ W 1949 roku jedynie 45% dorosłych Amerykanów było przekonanych, że osoby z padaczką powinny pracować zarobkowo, ale już wg ankiety przeprowadzonej w roku 1979 odsetek ten wzrósł do 79%. W komentarzu do tak korzystnej zmiany przekonań społecznych podkreśla się rolę upowszechniania prawdziwych informacji na temat tej choroby. Ciekawe światło na ten problem rzucają cytowane poprzednio badania porównawcze prowadzone w Afryce³² i Azji³³ – w regionach o zróżnicowanym poziomie edukacji i wiedzy o padaczkę. Wyniki tych badań dowodzą, że w regionach, w których nie istnieje tradycja racjonalnego leczenia padaczki, a wiedzę o tej chorobie zastępują wielowiekowe przesady i zabobony, powszechne są uprzedzenia i przejawy napiętnowania osób z padaczką.

PIŚMIENNICTWO

1. Majkowski J: Wstęp. W: Jędrzejczak J, Zwoliński P (red): Nowe leki przeciwpadaczkowe. Fundacja Epileptologii, Warszawa 2000, 9-12.
2. Aldenkamp AP, Van Donselaar CA, Flamman H, et al.: Psychological reactions to the epilepsy in an unselected group of patients with epilepsy under treatment in general hospitals. *Seizure* 2003; 12: 101-106.
3. Owczarek K: Oparta na dowodach jakość życia u osób z padaczką. *Epileptologia* 2004; 12: 351-363.
4. Jędrzejczak J: Leczenie nowo zdiagnozowanej padaczki. *Polski Przegląd Neurologiczny* 2005; 2: 53-58.
5. Guberman A, Brunl J: Podstawowe zagadnienia kliniczne padaczki. D.W. Publishing Co. 1999.
6. Djibuti M, Shakarishvili R: Influence of clinical, Demographic and socioeconomic variables on quality of life in patients with epilepsy: findings from Georgian study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003; 74: 570-573.
7. Baker GA, Jacoby A, Buck D, et al.: Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia* 1997; 38: 353-362.
8. Owczarek K: Aspekty psychospołeczne. W: Jędrzejczak J, Zwoliński P (red.): Nowe leki przeciwpadaczkowe. Fundacja Epileptologii, Warszawa 2000, str. 122-128.
9. McLin WM, de Boer HM: Public perceptions about epilepsy. *Epilepsia* 1995; 36: 957-959.
10. Majkowski J: Twoja padaczka i jej leczenie. Fundacja Epileptologii, Warszawa 2000.
11. Hauser W: Seizure disorders: the changes with age. *Epilepsia* 1992; 33: 6.
12. Mittan RJ: Patients' fears of death and brain damage from seizures. *Merritt Putnam Q* 1989; 5: 3-19.
13. Torta R, Keller R: Behavioral, psychotic and anxiety disorders in epilepsy: etiology, clinical features and therapeutic implications. *Epilepsia* 1999; 40 (10): 2-20.
14. Grabowska-Grzyb A: Zaburzenia psychiczne w padaczkę. *Polski Przegląd Neurologiczny* 2005; 2: 53-58.
15. Lambert MV, Robertson MM: Depression in epilepsy: Etiology, Phenomenology and Treatment. *Epilepsia* 2000; 40 (10): 21-47.
16. Trimble MR, Thompson PJ: Neuropsychological aspects of epilepsy. Neuropsychological assesment of neuropsychiatric disorder. Oxford University Press, New York 1986, str. 321-346.
17. May TW, Pfaffin M, Cearam JA: Psychometric properties of the German translation of the QOLIE-31. *Epilepsy & Behavior* 2001; 2: 106-114.
18. Auril E, Land H, Blatt I, et al.: Quality of life in seizure-free patients with epilepsy on monotherapy. *Epilepsy & Behavior* 2009; 14: 130-133.
19. Kapinos M, Labuz-Rozsak B, Pierzchała K, et al.: Ocena wiedzy i postaw wobec padaczki wśród studentów uczelni wyższych – badanie ankietowe. *Ann Acad Med Siles* 2006; 60: 302-312.
20. Świtaj P: Piętno choroby psychicznej. *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2005; 14 (2): 137-144.

21. Owczarek K: Psychospoleczne aspekty padaczki. *Epileptologia* 1998; 6 (2): 123-138.
22. Bishop G: Psychologia zdrowia. Zintegrowany umysł i ciało. Wydawnictwo ASTRUM, Wrocław 2000.
23. Jacoby A: Stigma, epilepsy and quality of life. *Epilepsy & Behavior* 2002; 3 (6): 10-20.
24. Jacoby A, Buck D, Baker GA, et al.: Uptake and cost of care for epilepsy: findings from UK regional study. *Epilepsia* 1998; 39 (7): 776-786.
25. Dulac O: Social impact of epilepsy. *Ictal* 1996; 11 (1): 20-22.
26. Lassouw G, Leffers P, De Krom M, et al. Epilepsy in a Dutch working population: are employees diagnosed with epilepsy disadvantaged? *Seizure* 1997; 6 (2): 95-98.
27. Baker GA, Brooks J, Buck D, et al. The stigma: a European perspective. *Epilepsia* 1999; 41 (1): 98-104.
28. De Boer HM: „Out of the Shadows”: a global campaign against epilepsy. *Epilepsia* 2002; 43 (Suppl. 6): 7-8.
29. Jacoby K, Jacoby A: Epilepsy and insurance in the UK an exploratory survey of the experiences of people with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2005; 5: 884-894.
30. Owczarek K: Psychologiczne nastawienie chorych z różnymi zespołami neurologicznymi do chorych z padaczką. *Epileptologia* 1999; 7: 143-152.
31. Jacoby A: Social impact of epilepsy. *Ictal* 1995; 11: 15-16.
32. Jilek-Aall L, Jilek M, Kaaya J, et al.: Psychosocial study of epilepsy in Africa. *Social Science & Medicine* 1997; 45 (5): 783-795.
33. Chung MY, Chang YC, Lai YH, et al.: Survey of public awareness, understanding, and attitudes toward epilepsy in Taiwan. *Epilepsia* 1995; 36 (5): 488-493.