



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

Czynniki determinujące jakość życia chorych na padaczkę

Ann Jacoby, PhD,^a Dee Snape, RGN, MA,^a Gus A. Baker, FBPsS, PhD^b

^aDivision of Public Health,
University of Liverpool,
Wielka Brytania

^bDivision of Neurosciences,
University of Liverpool,
Wielka Brytania

Adres do korespondencji:
Ann Jacoby, PhD
Division of Public Health,
University of Liverpool,
Whelan Building, 3rd Floor,
The Quadrangle, Brownlow Hill,
Liverpool, L69 3GB, UK

e-mail: ajacoby@liv.ac.uk

Neurol Clin 27 (2009) 843-863

Neurologia po Dyplomie
2010; 5 (5): 45-61

SŁOWA KLUCZOWE: padaczka, jakość życia, częstość napadów, depresja, odporność psychiczna, stygmatyzacja

Jakość życia (quality of life, QOL) zależy od wielu czynników.¹ W przypadku pacjentów z padaczką część z nich jest bezpośrednio powiązana z chorobą (w wymiarze klinicznym lub psychospołecznym). W niniejszym artykule omówione zostaną potencjalne czynniki determinujące jakość życia dorosłych z padaczką. Autorzy spróbują również ocenić ich wagę na podstawie danych z piśmiennictwa. Część czynników wpływających na jakość życia dorosłych i dzieci jest wspólna, istnieją jednak ważne różnice w odniesieniu do kluczowych czynników determinujących.

W doniesieniu omówiono wpływ napadów, leczenia i opieki medycznej, nastroju, cech osobowości, statusu socjoekonomicznego, charakterystyki demograficznej, środowiska społecznego i postaw. Dla części tych czynników ilość danych jest duża, dla innych stosunkowo ograniczona, dlatego w tym opracowaniu zasugerowano także kierunki dalszych badań i modele jakości życia, które mogą być w nich wykorzystane.

Jakość życia jest pojęciem złożonym

Zgodnie z definicją WHO jakość życia człowieka jest „postrzeganiem lub sposobem postrzegania własnej sytuacji życiowej w kontekście kultury i systemu wartości, a także w odniesieniu do stawianych sobie celów, oczekiwań i standardów”.² WHO podkreśla także, że pojęcie jakości życia jest szerokie i może być modyfikowane przez wiele czynników związanych ze zdrowiem fizycznym, stanem psychicznym, stopniem niezależności, relacjami społecznymi, a także osobistymi przekonaniami i ich odniesieniem do istotnych cech otaczającego środowiska. Definicja ta stanowi koncepcyjny szkielet dla wskaźnika WHO (WHOQOL).

WHOQOL składa się ze 100 parametrów przyporządkowanych do 6 wymiarów i 24 węższych aspektów (tab. 1). W ostatnio przeprowadzonych analizach WHOQOL-100 wykazano, że 6 wymiarów do pewnego stopnia zachodzi na siebie wzajemnie. Na tej podstawie zaproponowano połączenie wymiarów pierwszego z trzecim i drugiego z szóstym. W ten sposób stworzono obejmujący 30 parametrów uproszczony wskaźnik WHOQOL-BREF, w którym oceniane są cztery główne wymiary: fizyczny, psychologiczny, społeczny i środowiskowy.

TABELA 1. MODEL KONCEPCYJNY JAKOŚCI ŻYCIA ŚWIATOWEJ ORGANIZACJI ZDROWIA

Wymiary jakości życia	Aspekty QOL w obrębie wymiarów
Zdrowie fizyczne	Energia i zmęczenie Ból i dyskomfort Sen i wypoczynek
Psychologiczny	Obraz własnego ciała i poczucie atrakcyjności Negatywne uczucia Pozytywne uczucia Samoocena
Niezależność	Myślenie, uczenie się, pamięć i koncentracja Mobilność Aktywności życia codziennego Zależność od leków i sprzętu medycznego Zdolność do pracy
Relacje społeczne	Relacje międzyludzkie Wsparcie społeczne Aktywność seksualna
Otoczenie	Środki finansowe Wolność, fizyczne bezpieczeństwo Zdrowie i opieka społeczna: dostępność i jakość Środowisko domowe Możliwość uzyskania nowych informacji i umiejętności Możliwość rekreacji i odpoczynku Środowisko (zanieczyszczenie/hałas/korki/klimat) Transport
Duchowość/religia/wierzenia osobiste	Duchowość/religia/wierzenia osobiste

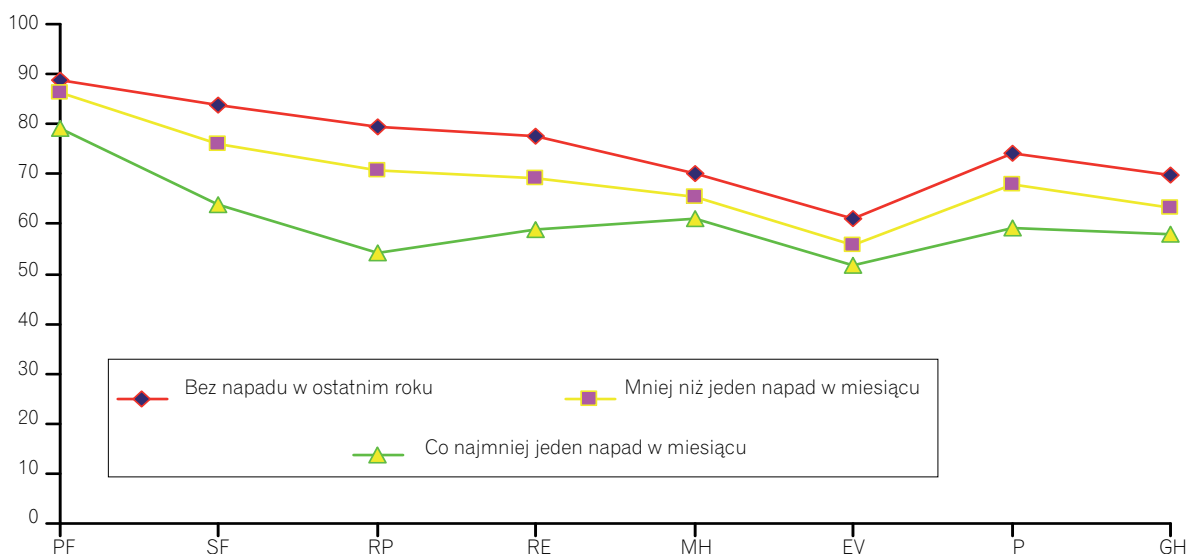
Na podstawie: What quality of life? The WHOQOL Group. World Health Organization Quality of Life Assessment. World Health Forum 1996; 17 (4): 354-356.

W celu ustalenia, czy wszystkie wymiary i aspekty są ujmowane w próbach oceny QOL, Bowling^{3,4} przeprowadził wywiad z ponad 2000 Brytyjczyków i pytał, co jest dla nich w życiu najważniejsze, zarówno w pozytywnym, jak i negatywnym sensie. Respondenci mieli za zadanie zidentyfikować istotne dla nich rzeczy, uszeregować je według ważności i ocenić swoją własną sytuację w odniesieniu do każdej z nich w skali od „najlepiej, jak może być” do „gorzej niż źle”. Oceniali oni również swoje życie jako całość, a osoby z przewlekłą, ograniczającą chorobą określały wpływ zdrowia/choroby na ich życie.

Zgodnie z doniesieniem Bowlinga^{3,4} inne wymiary i ich aspekty wywierały kluczowy wpływ na QOL osób zdrowych i osób z przewlekłą, ograniczającą chorobą lub osób niepełnosprawnych. Osoby zdrowe wymieniały najczęściej: sytuację finansową, standard życia, a następnie relacje z rodziną i przyjaciółmi, własne zdrowie i zdrowie najbliższych, życie towarzyskie i aktywność w czasie wolnym. Natomiast wśród osób dotkniętych chorobą przewlekłą lub niepełnosprawnością najczęściej wymieniana była możliwość wychodzenia z domu, następnie życie towarzyskie i aktywność w czasie wolnym oraz zdolność do pracy.

W doniesieniu Bowlinga omawiane są także istotne różnice w postrzeganiu QOL warunkowanej stanem zdrowia. Na przykład pacjenci z zaburzeniami psychicznymi, głównie z depresją, jako najbardziej uciążliwy postrzegają brak zdolności do pracy, podczas gdy pacjentom z zaburzeniami układu oddechowego lub sercowo-naczyniowego najbardziej doskwiera brak możliwości sprawnego poruszania się na zewnątrz. Praca Bowlinga stanowi argument za indywidualizacją oceny QOL warunkowanej stanem zdrowia swojej dla danej choroby.

Fisher i wsp.⁵ podjęli wyzwanie określenia kluczowych wymiarów i aspektów QOL wśród pacjentów z padaczką. W swojej pracy opierali się na dwóch badaniach ankietowych.



RYCINA 1. Status zdrowotny (SF-36) w zależności od częstości napadów. Na podstawie: Baker GA, Jacoby A, Buck D, et al. Quality of life of people with epilepsy: a European study. Epilepsia 1997; 38 (3): 3537-3562.

TABELA 2. JAKOŚĆ ŻYCIA ZALEŻNA OD ZDROWIA U PACJENTÓW Z RÓŻNĄ CZĘSTOŚCIĄ NAPADÓW PADACZKOWYCH

	100% poprawy w zakresie częstości napadów	75-99% poprawy w zakresie częstości napadów	50-74% poprawy w zakresie częstości napadów	0-50% poprawy lub pogorszenia w zakresie częstości napadów	p
QOLIE-89	7,32	0,96	-0,20	-0,62	0,0004
QOLIE-89 MH	6,41	1,71	-2,09	-0,52	0,0003
QOLIE-89 PH	7,11	-0,67	-0,37	-1,07	0,002
QOLIE-89 CF	4,29	-0,16	-0,37	-0,12	NS
QOLIE-89 EP	7,26	3,04	1,86	0,57	0,007
SF-36 MH	7,11	1,92	-3,53	-0,98	0,0008
SF-36 PF	3,66	-1,14	1,79	-0,98	NS

Na podstawie: Bribeck GL, Hays RD, Cui XP, et al. Seizure reduction and quality of life improvements in people with epilepsy. *Epilepsia* 2002; 43 (5): 535-8.

Pierwsze obejmowało nieco ponad 1000 osób wyselekcjonowanych z badania populacyjnego, drugie to badanie oparte na ponad 1000 wywiadach telefonicznych do chorych z bazy Amerykańskiej Fundacji Epileptologii (U.S. Epilepsy Foundation). W analizowanej grupie 50% zgłaszało niepełną kontrolę napadów, a tylko co trzeci pacjent relacjonował przerwę między napadami dłuższą niż pół roku. Nie jest więc zaskoczeniem, że za największe obciążenie związane z padaczką uznawali oni niepewność i lęk przed pojawieniem się napadu, a zaraz za nim stygmatyzację związaną z chorobą. Aspekty QOL szczególnie istotne wśród pacjentów z padaczką obejmują problemy szkolne, związane z zatrudnieniem, z prowadzeniem samochodu, przy czym właśnie prowadzenie samochodu jest najczęściej wymienianym ograniczeniem stylu życia. Waga prowadzenia samochodu jest oczywiście uzależniona kulturowo, natomiast aspekty QOL niemal uniwersalnie zaburzone przez padaczkę obejmują edukację i zatrudnienie oraz status psychospołeczny i relacje międzyludzkie z ograniczeniem szans na związek małżeński i posiadanie dzieci.

Dowody na temat czynników determinujących jakość życia pacjentów z padaczką

ROLA NAPADÓW

Wpływ aktywnej padaczki i napadów padaczkowych na dobrostan psychospołeczny jest dobrze udokumentowany.⁶⁻¹⁰ Między innymi dzięki ogólnoeuropejskiemu badaniu Bakera i wsp.,⁷ do którego dzięki pomocy narodowych organizacji wspierających pacjentów zrekrutowano 5000 osób. Respondenci, u których dochodziło do co najmniej jednego napadu w miesiącu, relacjonowali najcięższe skutki choroby i najniższą jakość życia ocenianą w kwestionariuszu SF-36, natomiast ci, którzy w ostatnim roku byli wolni od napadów oceniali wpływ padaczki jako najmniejszy i osiągnęli najwyższe wyniki w SF-36 (ryc. 1).

W Stanach Zjednoczonych uzyskano podobne wyniki. W badaniu Leidy i wsp.⁸ wśród pacjentów, u których wystąpiło co najmniej 6 napadów w ostatnich 6 miesiącach jakość życia oceniana w SF-36 była mniejsza niż wśród pacjentów doświadczających od 1 do 5 napadów, u których z kolei jakość życia była mniejsza w porównaniu do pacjentów bez napadów. Leidy i wsp.⁸ podkreślili, że różnice były bardzo wyraźne, co oznacza, że nawet niewielkie zmniejszenie częstości napadów może wpływać na poprawę QOL.

Podobne obserwacje poczynili Birbeck i wsp.,¹¹ którzy wykazali istotną poprawę QOL jedynie w przypadku całkowitego ustąpienia napadów (tab. 2).

W badaniu ankietowym z udziałem 40 000 Kalifornijczyków Kobau i wsp.¹² analizowali znaczenie częstości napadów i okresu od ostatniego napadu: dorośli, którzy ostatnio doznali napadu, mieli poczucie gorszego zdrowia w ogóle, zgłaszali większą liczbę gorszych dni pod względem fizycznym i psychicznym oraz więcej dni, podczas których ich aktywność była ograniczona w porównaniu z osobami z aktywną padaczką, którzy jednak ostatnio nie doznali napadu. Ci ostatni z kolei wypadli gorzej od osób, których choroba nie jest aktywna lub od osób bez padaczki.

Nie jest zaskoczeniem, że pacjenci widzą wpływ aktywnej padaczki i ostatnio przeżytych napadów padaczkowych na QOL. Może natomiast zaskakiwać, że w całej grupie chorych na padaczkę, nawet wśród tych, którzy od dłuższego czasu są wolni od napadów, QOL jest mniejsza niż w grupie osób zdrowych. Na przykład w amerykańskim badaniu Strine i wsp.¹³ ocenili QOL u ponad 31 000 osób w wieku 18 lat lub więcej, spośród których ponad 400 (1,4% respondentów) doświadczyło napadów padaczkowych w jakimś momencie swojego życia. Co więcej, u osób z tej grupy częściej rozpoznawano zaburzenia psychiczne, w tym ciężkie choroby psychiczne. Osoby te częściej zgłaszały brak aktywności fizycznej, inne współistniejące choroby somatyczne, rzadziej były w związku małżeńskim i miały zatrudnienie.

W innym dużym badaniu ankietowym z udziałem 60 000 Kanadyjczyków¹⁴ jakość życia pacjentów, którzy doświadczyli napadów w jakimkolwiek momencie życia, była mniejsza niż osób

uznających się za zdrowe lub osób z inną niż padaczka chorobą. Dane te wydają się sprzeczne z innymi doniesieniami, w których stwierdzono, że wraz z czasem upływającym od ostatniego napadu jakość życia wyraźnie się poprawia. I tak, w badaniu norweskim, Stavem i wsp.¹⁵ wykazali, że wynik w skali SF-36 wśród 70% pacjentów bez napadów w ostatnim roku był zbliżony do zdrowej populacji. Podobnie w Stanach Zjednoczonych Leidy i wsp.⁸ ustalili, że wynik w skali SF-36 w odpowiednich wymiarach (zdrowie psychiczne i fizyczne) i jako całość w populacji pacjentów wolnych od napadów (mediana czasu od ostatniego napadu 365 dni) był zbliżony do wyniku obserwowanego w populacji ogólnej.

Jacoby¹⁶ badała wpływ remisji napadów na QOL w grupie 607 osób żyjących w Wielkiej Brytanii. W tym badaniu wśród osób wolnych od napadów przez co najmniej 2 lata, wpływ przebytych napadów na QOL był niewielki. Zdrowie psychiczne oceniane w kwestionariuszu obejmującym sześć wymiarów było dobre. Nieznaczny odsetek pacjentów uznało padaczkę za ciężką chorobę (12%), tylko 8% pacjentów obawiało się napadów, 14% czuło stygmatyzację z powodu choroby, a 4% czuło się społecznie ograniczone. Na tej podstawie Jakoby stwierdziła, że wszelki niekorzystny wpływ napadów padaczkowych na QOL ustępuje wraz z czasem.

Dworetzky i wsp.¹⁷ także porównywali QOL za pomocą skali SF-36 w różnych grupach. Oceniano całościową QOL, QOL w poszczególnych wymiarach SF-36 oraz oczekiwany wpływ choroby na QOL. Nie stwierdzili różnic pomiędzy 30-osobową grupą pacjentów po pierwszym napadzie, 29-osobową grupą z dobrze kontrolowaną padaczką i grupą z nowo rozpoznany nadciśnieniem tętniczym. Gdy wyniki zestawiono z normami populacyjnymi dla SF-36 w odpowiednich grupach wiekowych, okazało się, że pacjenci po pojedynczym napadzie padaczkowym osiągnęli znacznie niższe wyniki w wymiarze energii/witalności i aspektach obejmujących funkcjonowanie fizyczne, przy czym w pozostałych sześciu wymiarach wyniki były porównywalne. Gorzej było w badaniach kontrolnych, w których to aż 38% uznawało, że wpływ napadów na QOL był umiarkowany do skrajnie silnego. Na tej podstawie autorzy wyciągnęli wniosek, że pojedynczy napad wywiera jedynie umiarkowany wpływ na jakość życia.

Pewne światło na zróżnicowane doniesienia dotyczące wpływu napadów padaczkowych na QOL rzuciło ostatnio opublikowane, ważne badanie Velissaris,¹⁸ która oceniała jakościowo i ilościowo przystosowanie psychospołeczne osób po pierwszym napadzie padaczkowym. Odkryła, że po napadzie pacjenci doświadczają różnego stopnia poczucia utraty kontroli: ograniczonej/częściowej lub całościowej. Stwierdziła także, że odbudowanie poczucia kontroli daje szansę na dobre przystosowanie społeczne, nawet w przypadku pacjentów z poczuciem całościowej utraty kontroli. Natomiast pacjenci, u których poczucie całościowej utraty kontroli utrzymywało się w ocenie kontrolnej po 12 miesiącach, charakteryzowali się słabym przystosowaniem psychologicznym i dużym poziomem stresu. Naturalnie, jeśli napady powtarzały się, ich wpływ na QOL był taki, jak u pacjentów z długotrwałą padaczką.

Dramatyczny wpływ napadów na QOL dobrze obrazują badania z udziałem pacjentów po leczeniu chirurgicznym padaczki odpornej na leki przeciwpadaczkowe.¹⁹⁻²⁴ Spencer i wsp.²² wykorzystali wskaźnik QOLIE-89 do oceny jakości życia w dużej grupie pacjentów po leczeniu operacyjnym. Czas obserwacji wynosił do 5 lat. We wczesnym okresie po operacji u wszystkich operowanych QOL poprawia się wyraźnie, następnie stopniowo pogarsza się do poziomu sprzed operacji wśród pacjentów z uporczywymi napadami i ulega dalszej poprawie w grupie uwolnionej od napadów, by ulec stabilizacji około 2 lata po operacji. Zarówno to badanie, jak i dwa inne (Mikati i wsp.,²³ Wilson i wsp.²⁴) w odniesieniu do remisji podczas leczenia farmakologicznego sugerują że w przypadku pełnej remisji QOL pacjentów wraca do normy populacyjnej stosunkowo szybko (2-3 lata).

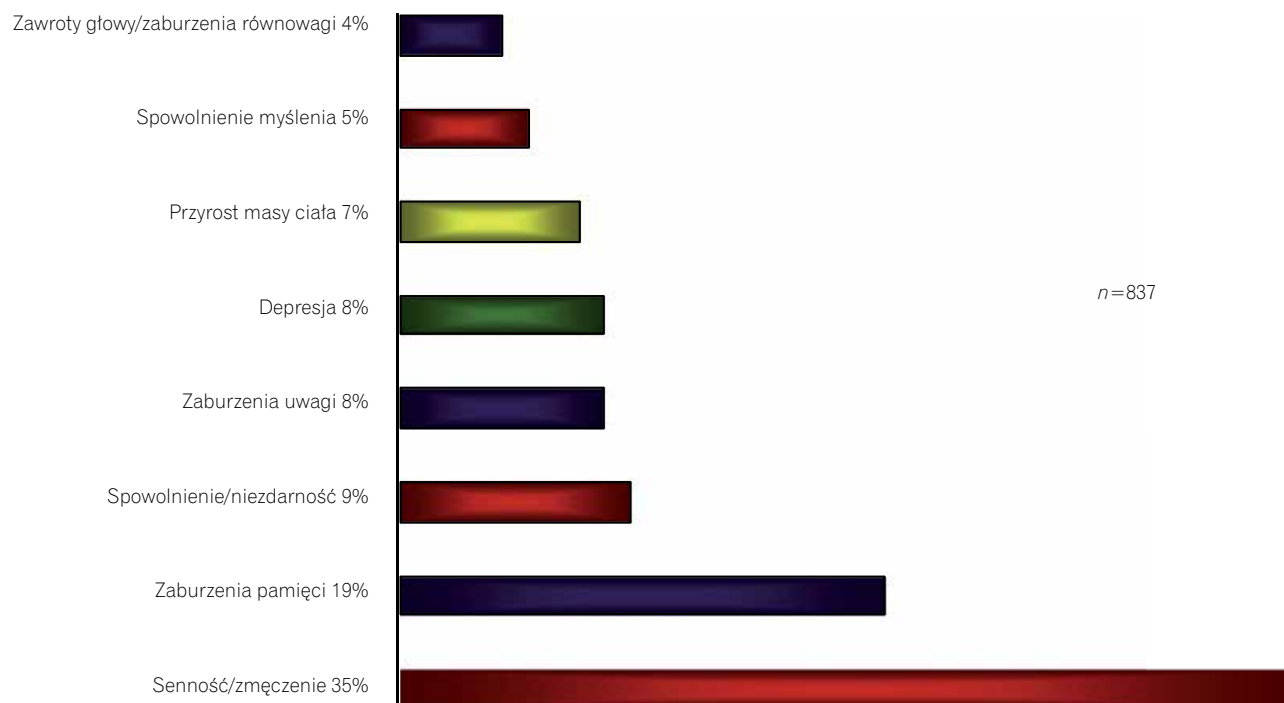
ROLA LECZENIA I SYSTEMU OPIEKI

Leczenie za pomocą leków przeciwpadaczkowych (LPP) w większości przypadków prowadzi do uzyskania całkowitej kontroli napadów. Uwolnienie od napadów jest silnie powiązane z większą jakością życia, dlatego leczenie farmakologiczne jest ważnym pośrednim czynnikiem determinującym QOL. Z drugiej strony korzystny wpływ LPP związany z kontrolą napadów jest częściowo równoważony przez działania niepożądane, które obniżają QOL u osób nimi dotkniętych. Pacjenci zwykle zgłaszają więcej niż jedno działanie niepożądane LPP.²⁵ Badania dotyczące wpływu poszczególnych działań niepożądanych na QOL są bardzo ograniczone.²⁶

Działania niepożądane LPP mogą być najistotniejszym klinicznie czynnikiem determinującym QOL, poza częstością napadów, wśród pacjentów z padaczką lekooporną. W dużym europejskim badaniu ankietowym z udziałem 5000 pacjentów z 15 różnych państw 50% pacjentów zgłaszało uczucie zmęczenia i 40% trudności z koncentracją związane z każdym z badanych LPP.⁷

Ostatnio Perucca i wsp.²⁵ zbadali za pomocą zwalidowanego formularza działań niepożądanych (adverse events profile, AEP) 27 200 pacjentów z padaczką lekooporną. Średnia liczba działań niepożądanych w tym badaniu wynosiła 6,5. Działania te można posegregować na pięć odrębnych klas: funkcje poznawcze/koordynacja, nastrój/emocje, sen, waga/ból głowy, skóra/słuzówki. Wysokie wyniki dla każdej z tych klas w AEP były powiązane z obniżoną jakością życia ocenianą za pomocą QOLIE-89. Zależność była najsilniej wyrażona dla klasy funkcje poznawcze/koordynacja, następnie dla klasy nastrój/emocje, a na końcu – dla klasy sen. Po zsumowaniu wyniki w klasie funkcje poznawcze/koordynacja, w zwalidowanej skali depresji i w klasie waga/ból głowy odpowiadały za 71% zmienności QOL.

W podgrupie 62 pacjentów włączonych do badania klinicznego, poprawa w trzech z pięciu klas (funkcje poznawcze/koordynacja, nastrój/emocje, skóra/słuzówki) była powiązana z poprawą oceny QOL, jednak po dokonaniu analizy wieloczynnikowej jedynie klasa funkcje poznawcze/koordynacja zachowała znaczenie, co znaczy, że jej wpływ na QOL jest najsilniejszy.



RYCINA 2. Idealne leczenie. Działania niepożądane, których pacjenci chcieliby uniknąć najbardziej. Na podstawie: International Bureau for Epilepsy. Epilepsy and Cognitive Function Survey.

W kilku badaniach wykazano, że pacjenci z padaczką powszechnie skarżą się na działania niepożądane LPP pod postacią zaburzeń pamięci i uczenia się, trudności z uwagą i koncentracją, wolniejszego przetwarzania informacji i szybkości psychomotorycznej oraz trudności językowych. W ostatnim badaniu przeprowadzonym przez International Bureau for Epilepsy (IBE) ponad połowa dorosłych pacjentów zgłaszała zaburzenia funkcji poznawczych istotnie wpływające na ich zaangażowanie w pracę, edukację i aktywności w czasie wolnym, a także na relacje rodzinne i społeczne.²⁸ Respondenci wyróżniali kilka działań niepożądanych, których szczególnie chcieli uniknąć, jeśli było by to możliwe. Do najczęściej wymienianych należały senność/uczucie zmęczenia i zaburzenia pamięci (ryc. 2).

Podobne wyniki uzyskano w badaniu z udziałem rodziców i ich dzieci.²⁹ Tu także szczególne znaczenie nadano codziennemu funkcjonowaniu, ze szczególnym uwzględnieniem funkcjonowania poznawczego. Ciekawą obserwacją w obu badaniach jest znaczenie, jakie respondenci przypisują LPP w aspekcie trudności/zaburzeń poznawczych, pomijając wiele innych ważnych czynników wpływających na funkcje poznawcze u osób z padaczką, do których należą etiologia/podłoże padaczki, problemy psychospołeczne i wpływ powtarzających się napadów.³⁰ Bez wątplenia zależności między działaniami niepożądanymi LPP a samopoczuciem psychicznym i jakością życia są złożone. Gilliam i wsp.³¹ sugerują, że

bezpośrednia interwencja kliniczna mająca na celu ograniczenie działań niepożądanych wpływa na poprawę QOL.

Wykazano, że odstawienie LPP przyczynia się do poprawy QOL. Nie wiadomo jednak, czy jest to spowodowane ustąpieniem działań niepożądanych leczenia czy zażegnaniem niepokoju o niekorzystny długoterminowy wpływ LPP czy też zniknięciem piętna społecznego. W brytyjskim badaniu (United Kingdom MRC Antiepileptic Drug Withdrawal Study) leczenie LPP było związane z obniżeniem QOL.³² W ocenie postrandomizacyjnej po 2 latach QOL pacjentów, którzy otrzymywali LPP i byli narażeni na działania niepożądane była istotnie mniejsza w porównaniu do tych, którzy nie zgłaszali działań niepożądanych (tab. 3).³³ Z kolei Hessen i wsp.³⁴ donoszą, że odstawienie LPP powoduje poprawę w zakresie objawów depresyjnych i drażliwości. Wpływ LPP na QOL nie pozostawia również złudzeń w długoterminowym badaniu obserwacyjnym Sillanpaa i wsp.,³⁵ w którym stwierdzono, że obniżona QOL utrzymuje się u dorosłych z niepowikłaną padaczką rozpoznaną w dzieciństwie. Autorzy zauważyli, że choroba wywiera najsilniejszy wpływ na tych dorosłych, którzy cały czas są leczeni LPP, niezależnie od tego czy uzyskano remisję. Na tej podstawie autorzy konkludują: „Nawet jeśli leczenie nie daje bezpośrednich działań niepożądanych, efekt ten może być markerem wielu innych działań niepożądanych, ze stygmatyzacją włącznie”.³⁵

TABELA 3. WPŁYW DZIAŁAŃ NIEPOŻĄDANYCH LEKÓW PRZECIWPADACZKOWYCH NA JAKOŚĆ ŻYCIA

Wynik	Ryzyko względne (95% PU) ^a	Ryzyko względne (95% PU) ^b
Brak energii ^c	3,25 (1,87, 5,66)	3,39 (2,02, 5,70)
Zaburzenia snu ^c	0,75 (0,40, 1,41)	0,69 (0,34, 1,27)
Deklarowane poczucie zdrowia	0,82 (0,44, 1,51)	0,77 (0,43, 1,37)
Ograniczenia aktywności społecznej	2,61 (1,35, 5,06)	3,28 (1,76, 6,13)
Zatrudnienie w danym momencie	0,94 (0,56, 1,58)	0,84 (0,52, 1,38)

^aAnaliza obejmująca 275 pacjentów leczonych LPP. Porównanie tych, którzy zgłaszali działania niepożądane z tymi, którzy ich nie zgłaszali.

^bAnaliza obejmująca 403 pacjentów. Porównanie leczonych LPP, którzy zgłaszali działania niepożądane z tymi, którzy ich nie zgłaszali oraz tymi, którzy nie otrzymywali leczenia jako osobną grupą.

^cDo oceny wykorzystano kwestionariusz Nottingham Health Profile.

Wydaje się, że poza skutkami swoistymi dla metody leczenia na QOL wpływa także ogólny poziom usług medycznych, niemniej jednak w „systemie” jest dużo zakłóceń i tego typu zależność trudno udowodnić. Ostatnie badania ankietowe oceniające system usług dla pacjentów z padaczką³⁶ zasugerowały, że braki w leczeniu w najszerszym sensie nie są cechą swoistą krajów rozwijających się, ale występują powszechnie na całym świecie. W brytyjskim badaniu przeprowadzonym przez Jacoby i wsp.³⁷ wykazano, że regularne przeprowadzanie wywiadu oraz porady dotyczące konsekwencji dla QOL są rzadkie.

Braki wiedzy i negatywny stosunek wśród lekarzy zajmujących się leczeniem padaczki także mogą wpływać na QOL, poprzez nieoptymalne leczenie napadów i brak szkolenia dotyczącego stygmatyzacji.^{38,39} W ekstremalnych przypadkach słaba jakość opieki zdrowotnej może prowadzić do niekorzystnych skutków dla pacjenta. W ostatnim brytyjskim audycie dotyczącym nagłych, niewyjaśnionych zgonów wśród pacjentów z padaczką, słaba kontrola napadów była głównym czynnikiem ryzyka. Stwierdzono, że około

połowy zgonów można by uniknąć dzięki optymalnemu leczeniu.⁴⁰

Dilorio i wsp.⁴¹ także wykazali, że satysfakcja pacjenta (oceniana w sześciu kategoriach: umiejętności interpersonalne, komunikacja, kompetencja, czas spędzony z lekarzem, aspekty finansowe i dostępność) była jednym z czynników wpływających na stygmatyzację. Pozostałe czynniki to charakterystyka aktywności napadowej oraz oczekiwana szkodliwość napadów.

ROLA CHORÓB WSPÓLISTNIEJĄCYCH

Liczba doniesień dotyczących wpływu chorób współistniejących na QOL pacjentów z padaczką rośnie. W California Health Survey z 2005 r.⁴² spośród 43 020 respondentów 604 przyznało się do padaczki. W tej grupie, w porównaniu do grupy bez padaczki w wywiadzie, istotnie częściej występowały także: astma, rozedma lub przewlekła obturacyjna choroba płuc, choroby serca, udar mózgu, zapalenie stawów i choroba nowotworowa (tab. 4). Pacjenci z tej grupy byli także bardziej skłonni, by oceniać swój ogólny stan zdrowia, a także jego aspekty fizyczne i/lub psychiczne jako słabe (przez więcej niż 14 dni w ciągu ostatnich 30). Ich ogólna ocena zdrowia była zwykle zadowolająca lub słaba.

Pulsipher i wsp.⁴³ oceniali QOL u 93 pacjentów z padaczką skroniową. Połowa z nich zgłaszała somatyczne i/lub psychiczne choroby współistniejące. Do somatycznych należały najczęściej: choroby naczyń mózgowych i układu oddechowego oraz zaburzenia endokrynologiczne, do psychicznych – lęk i zaburzenia nastroju. Zgodnie z doniesieniem autorów, wraz ze wzrostem liczby chorób towarzyszących spadała całkowita jakość życia i satysfakcja życiowa. Choroby somatyczne i psychiczne łącznie odpowiadały za 14% zmienności QOL.

Uwypuklono także zróżnicowany wpływ chorób współistniejących. I tak, zaburzenia psychiczne wpływały bardziej na satysfakcję psychospołeczną, konsekwencje padaczki i funkcje poznawcze, natomiast zaburzenia somatyczne na ograniczenie sprawności fizycznej. Wielu autorów podkreśla konieczność rozpoznawania somatycznych i psychicznych chorób współistniejących u pacjentów z padaczką.⁴³

Rozpowszechnienie dwóch najczęstszych zaburzeń psychicznych – lęku i depresji – wśród pacjentów z padaczką jest

TABELA 4. CHARAKTERYSTYKA CHORÓB TOWARZYSZĄCYCH U OSÓB Z PADACZKĄ W PORÓWNANIU Z OSOBAMI BEZ PADACZKI W BADANIU ANKIETOWYM Z 2005 ROKU

Choroby współistniejące	Padaczka/drgawki w wywiadzie	
	Tak (% [n])	Nie (% [n])
Cukrzyca typu 2	7,7 [52]*	5,7 [2831]
Astma	21,9 [143]	12,6 [5758]
Rozedma/przewlekła obturacyjna choroba płuc	5,2 [48]	1,9 [1258]
Nadciśnienie tętnicze	28,8 [204]	24,8 [12 695]
Choroby serca	9,7 [85]	6,2 [3596]
Udar mózgu	9,4 [79]	2,2 [1249]
Zapalenie stawów/dna	32,3 [242]	18,9 [10 900]
Choroba nowotworowa	11,1 [102]	7,9 [4896]

Na podstawie: Elliot JO, Lu B, Shneker, et al. Comorbidity, health screening, and quality of life among persons with history of epilepsy. *Epilepsy Behav* 2009; 14 (1): 127.

duże. Szacuje się, że wynosi ono 10-25% dla zaburzeń lękowych⁴⁴ i 10-60% dla depresji.⁴⁵ W dużym amerykańskim badaniu ankietowym przeprowadzonym wśród dorosłych (United States 2004 Health Styles Survey⁴⁶) prawdopodobieństwo przyznania się do zaburzeń lękowych i depresji przez chorych na padaczkę było dwukrotnie większe niż w grupie bez padaczki. Natomiast wśród pacjentów z aktywną padaczką (definiowaną jako 3 napady w ciągu ostatnich 3 miesięcy lub przyjmowanie LPP) to prawdopodobieństwo było trzykrotnie większe.

Mimo że dotychczas wiele uwagi poświęcono znaczeniu depresji dla QOL, to według Hesdorffer⁴⁷ współistnienie tej psychicznej choroby pozostaje słabo zrozumiane. Podkreśla ona, że przeciwnie do tego, czego można by oczekiwać, depresja niekoniecznie dotyka pacjentów z dużą częstością napadów. Na przykład w przekrojowym badaniu pacjenci z padaczką o mniejszym nasileniu byli 11-krotnie bardziej narażeni na depresję (umiarkowaną do ciężkiej) niż dawcy krwi.

Zainspirowani tym odkryciem, Attarian i wsp.⁴⁹ badali zależność między lekoopornością padaczki a nasileniem depresji. Stwierdzili, że częstość depresji wśród pacjentów bez napadów od co najmniej 6 miesięcy i chorych z nawracającymi częstymi napadami jest podobna. O złożoności zależności między padaczką i depresją świadczą także wyniki badania populacyjnego (Menasah i wsp.⁵⁰), w którym czynnikami predykcyjnymi depresji, poza ciężkością napadów, były także: działania niepożądane leków, inne przewlekłe choroby, brak płatnego zatrudnienia.

Hesdorffer⁴⁷ zasugerowała kilka możliwości zwiększonej częstości depresji wśród pacjentów z padaczką. Między innymi stawia hipotezę, że depresja jest prekursorem padaczki, padaczka jest przyczyną depresji, że padaczka i depresja mają wspólne mechanizmy etiologiczne i czynniki ryzyka. Niezależnie od natury ich zależności, zarówno ich wspólny, jak i niezależny wpływ na QOL staje się jasny. Powszechnie opisuje się mniejszą QOL wśród pacjentów z padaczką i towarzyszącą depresją w porównaniu z pacjentami bez depresji.⁵¹⁻⁵³

W badaniu Zebera i wsp.⁵³ we wszystkich typach napadów wskaźnik QOLIE-89 był istotnie obniżony przez współistniejącą depresję. Z kolei Senol i wsp. donoszą, że depresja wraz z częstością napadów i uczuciem zmęczenia są głównymi czynnikami determinującymi QOL wśród pacjentów z padaczką. Także w badaniu Loringa i wsp.⁵² objawy depresji oraz obawa przed napadami były najważniejszymi czynnikami wpływającymi na QOL ocenianą za pomocą wskaźnika swoistego dla padaczki – QOLIE-89. Podobnie, Boylan i wsp.⁵⁴ wykazali, że wśród pacjentów z padaczką lekooporną depresja występuje często, ma cięższy przebieg, jest często niewystarczająco diagnozowana i nieleczona. Wykazali także, że wywiera silny wpływ na QOL, w przeciwieństwie do czynników związanych z napadami.

W badaniu Tracy'ego i wsp.⁵⁵ związek między depresją i QOL był tak silny, że autorzy podsumowali tę zależność w następujący sposób: „Czyniąc jakiegokolwiek wysiłki terapeutyczne mające na celu poprawę jakości życia, należy przynajmniej wziąć pod uwagę, że wyniki tego postępowania najsilniej zale-

zą od nastroju, a nie od poprawy leżących u jego podłoża zaburzeń neurologicznych czy somatycznych”. Akcentowanie roli depresji nie powinno jednak przyćmić znaczenia często współistniejącego lęku, ponieważ zgodnie z obserwacjami Johnson i wsp.⁵⁶ często wywiera on niezależny wpływ na QOL osób z padaczką. W ich badaniu lęk w samoocenie odpowiadał za 30% zmienności QOL (podobnie jak depresja). Lęk w samoocenie był także niezależnym czynnikiem predykcyjnym w takich subkategoriach padaczkowego wskaźnika QOLIE-89, jak: funkcje poznawcze, zdrowie fizyczne i zdrowie psychiczne.

Zaburzenia lękowe często nie są leczone.⁵⁷ Salas-Puig i wsp.⁵⁸ objęli badaniem 600 osób z zaburzeniami pamięci stwierdzanymi w kwestionariuszu samooceny. Stwierdzili oni, że większość przypadków zgłaszanych zaburzeń pamięci można wytłumaczyć obecnością objawów depresyjnych i lękowych. Ważnym obszarem dla przyszłych badań będzie ocena skuteczności leczenia farmakologicznego i psychoterapeutycznego w tej populacji.^{56,57}

ROLA PODATNOŚCI I ODPORNOŚCI PSYCHOLOGICZNEJ

Koncepcja odporności psychicznej skupia się wokół zasobów, za pomocą których jednostka radzi sobie z przeciwnościami lepiej, niż można by oczekiwać. W tym szerokim rozumieniu odporność psychiczna nie odnosi się tylko do zespołu indywidualnych cech psychologicznych, ale do triady: osobowości, sytuacji rodzinnej i szerszego kontekstu społecznego, a także do procesu, w którym jednostka narażona na trudne sytuacje życiowe może się dobrze do nich przystosować.⁵⁹ Badacze sprawdzali przydatność tej teorii w tak różnych kontekstach, jak: trudne przeżycia w okresie dzieciństwa, ubóstwo, starzenie się, zdrowie lub choroba.⁶⁰

Eksperti sugerują, że odporność psychiczna często rozwija się po traumatycznym przeżyciu, w tym po rozpoznaniu choroby przewlekłej.⁶¹ W kontekście padaczki hipoteza ta znajduje potwierdzenie w obserwacjach wielu autorów. Po nagłym spadku QOL bezpośrednio po wystąpieniu napadów i rozpoznaniu choroby następuje stosunkowo szybka poprawa QOL (najczęściej w okresie roku do dwóch lat) i powrót do (niemal) prawidłowego funkcjonowania i jakości życia porównywalnej do tej sprzed postawienia rozpoznania.

W badaniu Valarissis¹⁸ niezależnie od nasilenia poczucia utraty kontroli w momencie rozpoznania choroby jedynie część pacjentów (16%) zgłaszała znaczne poczucie braku kontroli w obserwacji 12-miesięcznej. Większość z nich, wykorzystując różne strategie radzenia sobie i sposoby adaptacji, odzyskiwała poczucie kontroli nad własnym życiem i osiągała stan równowagi psychologicznej. Valarissis¹⁸ uważa, że konieczne są dalsze badania mające na celu identyfikację medycznych i psychospołecznych czynników wspomagających rozwój odporności psychicznej u chorych z nowo rozpoznaną padaczką. Zgodnie z ostatnimi doniesieniami w przypadku padaczki u dzieci za rozwój odporności odpowiadać ma głównie rodzina.⁶² Wpływ rodziny na QOL u dorosłych z padaczką nie został dotychczas dobrze poznany.

Niemniej bieżące badania dotyczące padaczki zdają się potwierdzać słuszność zaproponowanej tutaj szerokiej koncepcji

odporności psychicznej. Na przykład Amir i wsp.⁶³ na podstawie własnych badań stwierdzili, że niekorzystne skutki ciężkości choroby mogą być niwelowane przez poczucie kontrolowania choroby i wysoki stopień wsparcia społecznego. Pais-Ribeiro i wsp.⁶⁴ donoszą natomiast, że optymistyczne nastawienie do choroby i postrzeganie swoich funkcji poznawczych jako dobre, były silnymi czynnikami predykcyjnymi zdrowia fizycznego i psychicznego oraz wysokiej całościowej jakości życia wśród pacjentów z padaczką. Wskaźniki kliniczne, takie jak częstość i ciężkość napadów, nie miały w tym badaniu wpływu. Autorzy sugerują, że interwencje mające na celu wytworzenie „optymistycznego nastawienia do choroby” mogą wywierać duży wpływ na życie osób z padaczką. Grupy wsparcia dla pacjentów z padaczką powinny stawiać sobie za cel wypracowanie pozytywnych oczekiwań od życia wśród swoich członków. Mimo że pojęcie szczęścia nie było dotychczas wykorzystywane w kontekście padaczki, ono także zasługuje na uwagę. Wykazano bowiem, że jest ono kolejnym parametrem psychologicznym pozwalającym przewidywać sukces życiowy i pozytywne wyniki kliniczne wśród osób z zaburzeniami neurologicznymi.⁶⁵

Inne czynniki przyczyniające się do odporności psychicznej chorych na padaczkę (i będącej jej konsekwencją dobrej jakości życia) to rezerwa mózgowa (wyznaczana przez wyższy poziom edukacji, osiągnięcia zawodowe czy zwiększone uczestnictwo w świadomej działalności) i życie duchowe. Uogólnione zaburzenia poznawcze są jednym z głównych parametrów stanowiących o obciążeniu w chorobie. Oyegbile i wsp.⁶⁶ wykazali, że mimo że ich nasilenie jest proporcjonalne do czasu trwania padaczki, to zależność ta może być osłabiona (przestaje być istotna) poprzez większą liczbę lat formalnej edukacji. Autorzy sugerują, że liczba lat edukacji może być czynnikiem pozwalającym rozróżnić na początku choroby pacjentów, którzy pójdą innymi drogami w zakresie osiągnięć edukacyjnych i poziomu funkcjonowania poznawczego na przestrzeni całego życia, a co za tym idzie i QOL.

Loring i wsp.⁵² oraz Pulsipher i wsp.⁴³ opublikowali inne doniesienia, w których wykształcenie jest ujmowane jako czynnik predykcyjny QOL dorosłych. Wakamoto i wsp.⁶⁷ badali długoterminowe rokowania wśród dorosłych po 20 roku życia z padaczką wieku dziecięcego. Stwierdzili, że u pacjentów z wyższym poziomem inteligencji rokowanie jest lepsze.

Mimo że jest to rzadko analizowane w piśmiennictwie dotyczącym padaczki, Giovagnoli i wsp.⁶⁸ zbadali wpływ duchowości na jakość życia. Autorzy ci udokumentowali istotne korelacje pomiędzy aspektami życia duchowego i całościową QOL (wykorzystali, odpowiednio, aspekty WHOQOL dotyczące duchowości, religijności i wierzeń osobistych oraz test WHOQOL-100).

Mniej optymistyczne dla pacjentów z padaczką są wyniki Hermanna.⁶⁹ Wykazał on, że osoby dotknięte padaczką częściej są zewnątrzsterowne w porównaniu do pacjentów z innymi chorobami somatycznymi, a także w porównaniu do populacji ogólnej, a „takie nastawienie jest związane z postawą pasywną i myśleniem depresyjnym.” Jego własne badania także popierają tę tezę. Wykazał on istotną zależność między sterownością i stresem psychicznym wśród pacjen-

tów przygotowywanych do leczenia chirurgicznego padaczki lekoopornej.^{70,71}

Więcej o wpływie tej predyspozycji psychologicznej na QOL możemy dowiedzieć się z pracy Asadi-Pooya i wsp.⁷², którzy badali umiejscowienie kontroli zdrowia u 200 pacjentów z przychodni przeciwpadaczkowej. Pacjenci ci charakteryzowali się słabym poczuciem kontroli wewnętrznej i silnym poczuciem kontroli zewnętrznej. U tych, którzy mieli szczególnie wysokie wyniki, w jednej z podkategorii umiejscowień kontroli, wpływowych innych, częściej występowały zaburzenia lękowe, ale nie depresja.

W badaniu Gramsteda i wsp.⁷³ wśród 101 pacjentów z padaczką o różnym nasileniu oceniano nastrój, poczucie własnej skuteczności i umiejscowienie kontroli związanej ze zdrowiem. Wyniki te skorelowano z waszyngtońską padaczkową ankietą psychospołeczną (Washington psychosocial seizure inventory, WPSI). W tym badaniu umiejscowienie kontroli nie miało znaczenia, co według autorów mogło być konsekwencją słabości użytych narzędzi. Odkryto natomiast istotną zależność między złym nastrojem a skalą emocjonalnego przystosowania w WPSI, całą skalą psychologicznego przystosowania i QOL (we wszystkich przypadkach ponad 0,45). Interpretacja zróżnicowanych wyników dotyczących roli umiejscowienia kontroli w samowystarczalności pacjenta powinna być przemyślana i ostrożna.

ROLA CHARAKTERYSTYKI SOCJODEMOGRAFICZNEJ

Zróżnicowany wpływ padaczki i jej leczenia na QOL w zależności od etapu życia jest oczywisty.⁷⁴ Jakość życia dzieci i młodzieży cierpiących z powodu padaczki jest bardziej obniżona niż ich zdrowych rówieśników lub rówieśników z innymi chorobami przewlekłymi.^{75,76} Osoby w późnym okresie dojrzewania są bardziej obciążone niż osoby we wcześniejszych fazach rozwoju.

Kim⁷⁷ jest zdania, że kształtowanie tożsamości może być szczególnie trudne w przypadku młodzieży z padaczką, która „nie miała szansy rozwinąć odpowiednich kompetencji we wcześniejszych fazach rozwoju”. Williams i wsp.⁷⁸ udokumentowali wpływ lęku rodziców na QOL ich dzieci z padaczką, dlatego podkreślają oni konieczność wsparcia dla całej rodziny.

W przypadku osób w podeszłym wieku, wystąpienie padaczki może być punktem zwrotnym. Niesie ze sobą ostre i przewlekłe konsekwencje, często prowadząc do marginalizacji i uzależnienia od osób innych.⁷⁹ Warto tu jednak wspomnieć, że większość uznanych narzędzi do oceny QOL powstała i była oceniana w populacji dorosłych poniżej 65 roku życia,⁸⁰ dlatego wyniki mogą być nie do końca adekwatne.

Mimo że wiele czynników wpływających na QOL jest wspólnych dla młodych i starszych dorosłych z padaczką,⁸¹ to obserwowano różnice nawet między młodszymi a starszymi osobami w wieku podeszłym.⁸² Według jednego z nielicznych doniesień odnoszących się do jakości życia w padaczkę w zależności od wieku (Pugh i wsp.⁸³), QOL osób starszych (≥65 lat) z padaczką jest w mniejszym stopniu obniżona niż u osób młodych (pomiędzy 18 a 40 r.ż.) i osób w wieku śred-

nim (pomiędzy 40 a 65 r.ż). W tym badaniu QOL oceniano za pomocą SF-36, narzędzia dostosowanego do jej oceny u osób w różnym wieku. Osoby starsze uznano więc za bardziej odporne psychicznie, ponieważ są w stanie interpretować pozytywnie nieprzyjemne zdarzenia.

Mimo że rola innych parametrów socjodemograficznych, takich jak płeć i status socjoekonomiczny w kształtowaniu QOL rzadko bywa głównym tematem badań u osób z padaczką, można na ten temat dowiedzieć się co nieco z piśmiennictwa. We wcześniej cytowanym badaniu Pulsipher i wsp.⁴³ wykształcenie było czynnikiem predykcyjnym ogólnej QOL oraz 3 z pięciu wymiarów QOL. W badaniu Alanis-Guevara i wsp.⁸⁴ status socjoekonomiczny, ustalany na podstawie wielu parametrów, takich jak dochód rodziny i udogodnienia życia codziennego, był ważnymi czynnikami predykcyjnymi QOL, podobnie jak płeć żeńska. Senol i wsp.¹⁰ badali zależność między QOL a parametrami klinicznymi i socjodemograficznymi u 103 dorosłych w wieku co najmniej 18 lat z padaczką rozpoznaną przynajmniej rok wcześniej i leczonych farmakologicznie. Nie wykazali oni wpływu płci, stanu cywilnego i wykonywanego zawodu na QOL, natomiast w analizie jednoczynnikowej stwierdzono, że gorsze wykształcenie i mniejszy dochód były istotnie związane z mniejszym wynikiem całkowitym w QOLIE-89 i podklasach.

To jednak dochód, nie wykształcenie pozostał istotnym czynnikiem predykcyjnym w ogólnej QOL, zdrowia fizycznego i psychicznego oraz funkcji poznawczych w analizie wielokrotnej regresji. W tym badaniu także wiek był ważnym czynnikiem predykcyjnym QOL, inaczej niż w badaniu cytowanym powyżej, w którym silnie korelował z mniejszą QOL. W dużym badaniu populacyjnym⁸⁵ takie cechy demograficzne, jak płeć, wykształcenie i dochód, były silnymi czynnikami predykcyjnymi odporności psychicznej. Słabszą odporność psychiczną obserwowano u kobiet, osób z niższym wykształceniem i mniejszymi dochodami. Autorzy zauważyli także niską wartość zmienności wyników w skali odporności psychicznej (11%), oznacza to, że inne niezbadane czynniki odgrywają tu ważną rolę.

Wykazano, że gorszy status socjoekonomiczny jest czynnikiem ryzyka rozwoju padaczki^{86,87} i przyczyną częstszych hospitalizacji w związku z padaczką.⁸⁸ Jest też przyczyną nierówności w opiece zdrowotnej⁸⁹ i i czynnikiem ryzyka przerwania farmakoterapii, co oczywiście wpływa na QOL.

ROLA ŚRODOWISKA SPOŁECZNEGO I POSTAW

Padaczka jest nie tylko chorobą, ale także stygmatem – to jedna z najczęściej powtarzanych informacji w piśmiennictwie dotyczącym tematu. Temkin⁹¹ opisał napięcie/relacje między poglądami naukowymi a przesądami/mitycznymi koncepcjami i wykazał, że padaczka była chorobą dyskredytującą niezależnie od miejsca i czasu. Mimo dostępnej farmakologii i stosunkowo dobrych wyników leczenia spuścizna błędnych przekonań i uprzedzeń dalej kształtuje stosunek i postawy wobec osób z padaczką.

Padaczka długo prowadziła do stosowania formalnych i nieformalnych sankcji, które mają miejsce także współcześnie.⁹³ W wielu państwach osoby z padaczką są postrzegane jako osoby niepełnosprawne, czyli będące pod prawnie

usankcjonowaną specjalną ochroną. Niestety niekiedy w praktyce osoby te narażone są na ograniczenia związane z: jurysdykcją, przesądami, lękiem i brakiem zrozumienia, które często nie mają odpowiedniego uzasadnienia naukowego, ale wywierają silny wpływ na funkcjonowanie społeczne i wybory życiowe. Te ograniczenia uzmysławiają, że problem stygmatyzacji pozostaje „prawdziwy i poważny”.

Według Weiss i Ramakrishna,⁹⁵ stygmatyzacja związana ze zdrowiem pojawia się wówczas, kiedy osoby są oceniane niekorzystnie bez uzasadnienia medycznego. Nieuzasadnione oceny osób z padaczką dotyczące edukacji,⁹⁶ zatrudnienia,⁹⁷ ubezpieczenia⁹⁸ i opieki zdrowotnej⁹⁹ zostały opisane w piśmiennictwie. Te oceny zaburzają codzienność pacjentów i kształtują ich światopogląd. Oczywiście jedni radzą sobie z nimi lepiej, inni gorzej.

W badaniach dotyczących subiektywnego poczucia stygmatyzacji wykazano, że koreluje ono z obniżoną samooceną i poczuciem własnej skuteczności oraz z poczuciem wpływu oraz odczuwaną bezradnością, zwiększonym poziomem lęku i depresji, większą liczbą subiektywnych dolegliwości somatycznych i obniżoną satysfakcją życiową.^{71,100-102} Ogólna QOL wydaje się być szczególnie obniżona u tych pacjentów z padaczką, którzy zgłaszają bardziej nasilone poczucie stygmatyzacji. W holenderskim badaniu Suurmeijeri i wsp.¹⁰³ stwierdzili, że poczucie stygmatyzacji jest czwartym co do ważności czynnikiem determinującym QOL po stresie psychicznym, samotności i stopniu przystosowania. Autorzy ci zauważyli także, że stygmatyzacja odpowiada za zmienność QOL dwukrotnie większą niż takie parametry kliniczne, jak częstość napadów czy działania niepożądane leków przeciwpadaczkowych. W tej pracy udokumentowany jest aspekt kulturowy stygmatyzacji w padaczce, nie możemy jednak zapomnieć o aspekcie społecznym. Rozpoznanie padaczki ma poważne konsekwencje dla QOL przez całe życie i często jest większym wyzwaniem terapeutycznym niż postępowanie czysto medyczne.

Trostle¹⁰⁴ przesunął zainteresowanie badaczy stygmatyzacji społecznej ze stygmatyzowanych na stygmatyzujących, mówiąc „mieć padaczkę to znaczy otworzyć się na całą siłę niezrozumienia oraz przeszłych i współczesnych przesądów społecznych.”

Wiele ciekawego na temat tego, co inni myślą na temat cierpiących z powodu padaczki, możemy się dowiedzieć z badań przeprowadzanych co 5 lat w Stanach Zjednoczonych w latach 1949-1979.¹⁰⁵

W badaniu tym wykazano, że mimo że wiedza w społeczeństwie amerykańskim na temat padaczki nie uległa poprawie przez te trzydzieści lat, to postawy wobec tej choroby poprawiały się wyraźnie i systematycznie. Na przykład liczba respondentów odpowiadających „tak” na pytanie, czy mieliby coś przeciwko, by ich dziecko bawiło się z innym dzieckiem chorym na padaczkę spadła istotnie z 24% w 1949 roku do 6% w 1979. Wyniki podobnych badań dotyczących dzieci z padaczką prowadzonych w Europie od wczesnych lat 80. ubiegłego wieku były zróżnicowane: 27% we Włoszech we wczesnych latach 80.¹⁰⁶ i 6% w Czechach dwadzieścia lat później.¹⁰⁷

Na Węgrzech na przestrzeni 6 lat analizowano skuteczność narodowego programu wspierającego integrację społeczną pacjentów z padaczką.¹⁰⁸ Obserwowano poprawę deklarowanego stosunku do dzieci z padaczką, małżeństwa z osobą z padaczką i zatrudnienia osób z tą chorobą. Podobne zmiany postaw społecznych obserwowano w Czechach.¹⁰⁷ W ciągu 16 lat między rokiem 1981 a 1997 obserwowano zmniejszenie się objawów nietolerancji w stosunku do chorych na padaczkę i poprawę wiedzy na temat tej choroby.

Mimo tych korzystnych wyników autorzy w obydwu badaniach podkreślali ich mniej niż satysfakcjonujące społeczne skutki dla pacjentów z padaczką. Później w Wielkiej Brytanii przeprowadzono badanie ankietowe (pytania dołączone do narodowego omnibusu) dotyczące postaw wobec padaczki. Stwierdzono, że większość respondentów jest dobrze poinformowana i prezentuje pozytywne postawy, niemniej zidentyfikowano także luki w wiedzy i postawach, które stanowią oczywiste podłoże dla zachowań dyskryminacyjnych. W tym samym roku, Spatt i wsp.¹¹⁰ odkryli, że co 10 osoba w Austrii wyraża negatywny stosunek do osób z padaczką, co według autora sprawia, że „większość pacjentów będzie narażona na konfrontację z uprzedzonymi w codziennym życiu”.

Ten wzorzec niekonsekwencji stosunku społecznego w różnych okresach i miejscach sugeruje, że pozostało jeszcze wiele do zrobienia, by zniwelować wpływ stygmatyzacji. Wymaga to zarówno wysiłków w wymiarze prywatnym, jak i publicznym. Proponowanych jest kilka możliwych strategii: edukacja pacjentów z padaczką i ich rodzin dotycząca relacji pomiędzy wiedzą, stygmatyzacją i przystosowaniem,^{111,112} rozwijanie i wdrażanie publicznych programów edukacyjnych, działania na rzecz poprawy świadomości o padaczce jako problemie zdrowotnym i społecznym, kreowanie większej liczby kontaktów między chorymi na padaczkę i zdrowymi, by stworzyć siłę społeczną mogącą wpływać na korzystne rozwiązania legislacyjne i polityczne^{115,116} oraz wprowadzanie w życie takich ogólnościowych strategii, jak istniejące: Światowa Kampania przeciw Padaczce (Global Campaign against Epilepsy initiative) lub Padaczka – Wyjście z Cienia (Epilepsy: Out of the Shadows).¹¹⁷ Kluczowa jednak dla każdego działania musi być eliminacja błędnych przekonań, dezinformacji, które przyczyniają się do kłopotów tożsamościowych i obniżenia jakości życia pacjentów z padaczką.

Wysoka jakość życia nie jest w sprzeczności z padaczką

Bez wątplenia można wyróżnić czynniki wpływające na wzrost i obniżenie jakości życia u pacjentów z padaczką. Zgodnie z aktualnymi badaniami częstość napadów i współistniejące zaburzenia psychiczne są kluczowymi czynnikami obniżającymi QOL. Nie można jednak pominąć wpływu stygmatyzacji i dyskryminacji, które także przyczyniają się do rozwoju zaburzeń psychicznych. Walka o poprawę QOL pacjentów z padaczką wymaga więc zindywidualizowanych wysiłków opieki zdrowotnej

i socjalnej oraz wysiłków publicznych na poziomie całego społeczeństwa. Jak wykazano we wcześniejszym doniesieniu Jacoby i Baker,¹¹⁸ QOL w padaczce zależy od przebiegu klinicznego choroby, ale także od kontekstu psychospołecznego, w którym choroba się rozwija. Stosownie do tego znaczenie i ważność poszczególnych aspektów QOL jest różna, dlatego warto podejmować interwencje w obu tych obszarach.

Choć wielu specjalistów używa zamiennie pojęcia QOL i status zdrowotny, są to odrębne pojęcia, przy czym status zdrowotny ma mniejszą pojemność. Smith i wsp., w metaanalizie obejmującej badania dotyczące 12 chorób przewlekłych wykorzystali model oparty na równaniach strukturalnych, by porównać te dwa pojęcia. Wykazali oni, że nie są one tożsame, przy czym na QOL w większej mierze wpływają aspekty psychologiczne, a na status zdrowotny somatyczne.

Buck¹²⁰ oceniała natomiast te same zależności w przypadku udaru mózgu.¹²⁰ Jej respondenci mieli za zadanie ocenić QOL i status zdrowotny w 5-punktowej skali od „doskonałej” do „słabej”. Te odpowiedzi skorelowano z wynikami wskaźnika swoistego dla udaru – NEWSQOL, który obejmuje 11 wymiarów. W dwóch odrębnych punktach czasowych (przebiegu udaru) wyniki dla ogólnej QOL korelowały najsilniej ze: snem, funkcjami poznawczymi, uczuciami, relacjami międzyludzkimi, natomiast dla ogólnego poczucia zdrowia najistotniejsze były: sen, funkcje poznawcze, mobilność i uczucie zmęczenia.

W analizie regresji wielokrotnej najsilniejszym czynnikiem predykcyjnym QOL były uczucia, a statusu zdrowotnego sen. Wyniki tych badań tłumaczą mechanizm, w jakim pacjenci z padaczką mogą mieć wysoką QOL, mimo niskiego statusu zdrowotnego, nawet w przypadku dużej częstości napadów. Prace własne autorów tego artykułu, a także innych autorów jednoznacznie potwierdzają, że te dwa pojęcia nie oznaczają tego samego. Dalsze badania czynników determinujących wysoką QOL, ze szczególnym uwzględnieniem uwarunkowań odporności psychicznej, będą kluczowe dla zaplanowania interwencji mających na celu maksymalizację QOL.

Artykuł z *Neurologic Clinics of North America* (Volume 27, Number 4, November 2009; 843-863, Ann Jacoby, PhD, Dee Snape, RGN, MA, Gus A. Baker, FBPSS, PhD) jest publikowany za zgodą Elsevier Inc., New York, New York, USA. Tłumaczenie *Medical Tribune Polska*. Autorzy, licencjodawca, Elsevier Inc., i wydawca, *Medical Tribune Polska*, nie gwarantują ani nie odnoszą się do jakości i wartości reklamowanych produktów i usług, ani do stanowiska reprezentowanego przez reklamodawców.

PIŚMIENNICTWO

1. Katz S. The science of quality of life. *J Chronic Dis*. 1987; 40 (6): 459–463.
2. World Health Organisation Quality of Life Group. What quality of life? World Health Organisation quality of life assessment. *World Health Forum*. 1996; 17 (4): 354–356.
3. Bowling A. What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. *Soc Sci Med*. 1995; 41 (10): 1447–1462.
4. Bowling A. The effects of illness on quality of life: findings from a survey of households in Great Britain. *J Epidemiol Community Health*. 1996; 50 (2): 149–155.
5. Fisher RS, Vickrey B, Gibson P. The impact of epilepsy from the patient's perspective I. Descriptions and subjective perceptions. *Epilepsy Res*. 2000; 41 (1): 39–51.
6. Jacoby A, Baker GA, Steen N, et al. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a UK Community study. *Epilepsia*. 1996; 37 (2): 148–161.

7. Baker GA, Jacoby A, Buck D, et al. Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia*. 1997; 38 (3): 353–362.
8. Leidy NK, Elixhauser A, Vickrey B, et al. Seizure frequency and the health-related quality of life of adults with epilepsy. *Neurology*. 1999; 53: 162–166.
9. 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 Psychiatr*. 2003; 74 (5): 570–573.
10. Senol V, Soyuer F, Arman F, et al. Influence of fatigue, depression, and demographic, socioeconomic, and clinical variables on quality of life of patients with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2007; 10 (1): 96–104.
11. Birbeck GL, Hays RD, Cui XP, et al. Seizure reduction and quality of life improvements in people with epilepsy. *Epilepsia*. 2002; 43 (5): 535–538.
12. Kobau R, Zahran H, Grant D, et al. Prevalence of active epilepsy and health-related quality of life among adults with self-reported epilepsy in California: California Health Interview Survey, 2003. *Epilepsia*. 2007; 48 (10): 1904–1913.
13. Strine TW, Kobau R, Chapman DP, et al. Psychological distress, comorbidities, and health behaviors among US adults with seizures: results from the 2002 National Health Interview Survey. *Epilepsia*. 2005; 46 (7): 1133–1139.
14. Wiebe S, Bellhouse DR, Fallahay C, et al. Burden of epilepsy: the Ontario Health Survey. *Can J Neurol Sci*. 1999; 26 (4): 263–270.
15. Stavem K, Loge JH, Kaasa S. Health status of people with epilepsy compared with a general reference population. *Epilepsia*. 2000; 41 (1): 85–90.
16. Jacoby A. Epilepsy and the quality of everyday life: findings from a study of people with well-controlled epilepsy. *Soc Sci Med*. 1992; 34 (6): 657–666.
17. Dworetzky BA, Hoch DB, Wagner AK, et al. The impact of a single seizure on health status and health care utilization. *Epilepsia*. 2000; 41 (2): 170–176.
18. Velissaris SL. The psychosocial effects of a newly diagnosed seizure in adulthood. [PhD Thesis] Melbourne, Australia: University of Melbourne; 2009;.
19. Bien CG, Schulze-Bonhage A, Soeder BM, et al. Assessment of the long-term effects of epilepsy surgery with three different reference groups. *Epilepsia*. 2006; 47 (11): 1865–1869.
20. Jones JE, Berven NL, Ramirez T, et al. Long-term psychosocial outcomes of anterior temporal lobectomy. *Epilepsia*. 2002; 43 (8): 896–903.
21. Tellez-Zenteno JF, Dhar R, Hernandez-Ronquillo L, et al. Long-term outcomes in epilepsy surgery: antiepileptic drugs, mortality, cognitive and psychosocial aspects. *Brain*. 2007; 130 (2): 334–345.
22. Spencer SS, Berg AT, Vickrey B, et al. Health-related quality of life over time since resective epilepsy surgery. *Ann Neurol*. 2007; 62 (4): 327–334.
23. Mikati MA, Comair YG, Rahi A. Normalization of quality of life three years after temporal lobectomy: a controlled study. *Epilepsia*. 2006; 47 (5): 928–933.
24. Wilson SJ, Bladin PF, Saling MM, et al. The longitudinal course of adjustment after seizure surgery. *Seizure*. 2001; 10 (3): 165–172.
25. Perucca P, Carter J, Vahle V, et al. Adverse antiepileptic drug effects: towards a clinically and neurobiologically relevant taxonomy. *Neurology*. 2009; 72 (14): 1223–1229.
26. Perucca P, Gilliam FG, Schmidt B. Epilepsy treatment as a pre-determinant of psychosocial ill-health. *Epilepsy Behav*. 2009; 15 (2): S31–S35.
27. Baker GA, Frances P, Middleton E. Initial development, reliability, and validity of a patient-based adverse events scale. *Epilepsia*. 1994; 35 (Suppl 7): 80.
28. International Bureau for Epilepsy. *Epilepsy and cognitive function survey*. Heemstede, Netherlands: IBE; 2004;.
29. Baker GA, Hargis E, Hish M, et al. Perceived impact of epilepsy in teenagers and young adults: an international survey. *Epilepsy Behav*. 2008; 12 (3): 395–401.
30. Baker GA, Taylor J, Hermann B. How can cognitive status predispose to psychological impairment?. *Epilepsy Behav*. 2009; 15: S31–S35.
31. Gilliam FG, Fessler AJ, Baker G, et al. Systematic screening allows reduction of adverse antiepileptic drugs: a randomized trial. *Neurology*. 2004; 62 (1): 23–27.
32. Jacoby A, Johnson AL, Chadwick DW. Psychosocial outcomes of antiepileptic drug discontinuation. *Epilepsia*. 1992; 33 (6): 1123–1131.
33. Jacoby A. Psychosocial functioning in people with epilepsy in remission and the outcomes of antiepileptic drug withdrawal. [PhD Thesis] Newcastle Upon Tyne, United Kingdom: University of Newcastle Upon Tyne; 1995;.
34. Hessen E, Lossius MI, Reinvang I, et al. Slight improvement in mood and irritability after antiepileptic drug withdrawal: a controlled study in patients on monotherapy. *Epilepsy Behav*. 2007; 10 (3): 449–455.
35. Sillanpaa M, Haataja L, Shinnar S. Perceived impact of childhood onset epilepsy on quality of life as an adult. *Epilepsia*. 2004; 45 (8): 971–977.
36. Global Campaign Against Epilepsy. *Atlas: epilepsy care in the World 2005*. Geneva: WHO; 2005;.
37. Jacoby A, Graham-Jones S, Baker GA, et al. A general practice records audit of the process of care for people with epilepsy. *Br J Gen Pract*. 1996; 46 (411): 595–599.
38. Scambler G. Coping with epilepsy. In: Laidlaw J, Richens A, Chadwick DW editor. *A textbook of epilepsy*. Edinburgh: Churchill Livingstone; 1993; p. 733–747.
39. Chomba EN, Haworth A, Atadzhanov M, et al. Zambian health care workers knowledge, attitudes, beliefs, and practices regarding epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2007; 10 (1): 111–119.
40. Hanna NJ, Black M, Sander JW, et al. *The national sentinel audit of epilepsy-related death*. London (England): The Stationery Office; 2002;.
41. Dilorio C, Shafer PO, Letz R, et al. The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2003; 4 (3): 259–267.
42. Elliot JO, Lu B, Shneker B, et al. Comorbidity, health screening and quality of life among persons with a history of epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2009; 14 (1): 125–129.
43. Pulsipher DT, Seidenberg M, Jones J, et al. Quality of life and comorbid medical and psychiatric conditions in temporal lobe epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2006; 9 (3): 510–514.
44. Gaitatzis A, Trimble MR, Sander JW. The psychiatric comorbidity of epilepsy. *Acta Neurol Scand*. 2004; 110 (4): 207–220.
45. Gilliam F, Kanner AM. Treatment of depressive disorders in epilepsy patients. *Epilepsy Behav*. 2002; 3 (5): S2–S9.
46. Kobau R, Gilliam F, Thurman DJ. Prevalence of self-reported epilepsy or seizure disorder and its associations with self-reported depression and anxiety: results from the 2004 Health Styles survey. *Epilepsia*. 2006; 47 (11): 1915–1921.
47. Hesdorffer DC, Lee P. Health, wealth and culture as predominant factors in psychosocial morbidity. *Epilepsy Behav*. 2009; 15 (2): S36–S40.
48. Beghi E, Spagnoli P, Airolidi L, et al. Emotional and affective disturbances in patients with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2002; 3 (3): 255–261.
49. Attarian H, Vahle V, Carter J, et al. Relationship between depression and intractability of seizures. *Epilepsy Behav*. 2003; 4 (3): 298–301.
50. Mensah SA, Beavis JM, Thapar AK, et al. The presence and clinical implications of depression in a community population of adults with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2006; 8 (1): 213–219.
51. Ettinger A, Reed M, Cramer J. Depression and comorbidity in community-based patients with epilepsy or asthma. *Neurology*. 2004; 63 (6): 1008–1014.
52. Loring DW, Meador KJ, Lee GP. Determinants of quality of life in epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2004; 5 (6): 976–980.
53. Zeber JE, Copeland LA, Amuan M, et al. The role of comorbid psychiatric conditions in health status in epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2007; 10 (4): 539–546.
54. Boylan LS, Flint LA, Labovitz DL. Depression but not seizure frequency predicts quality of life in treatment-resistant epilepsy. *Neurology*. 2004; 62 (2): 258–261.
55. Tracy JL, Dechant V, Sperling MR, et al. The association of mood with quality of life ratings in epilepsy. *Neurology*. 2007; 68 (14): 1101–1107.
56. Johnson EK, Jones JE, Seidenberg M. The relative impact of anxiety, depression, and clinical seizure features on health-related quality of life in epilepsy. *Epilepsia*. 2004; 45 (5): 544–550.
57. Beyenburg S, Mitchell AJ, Schmidt D, et al. Anxiety in patients with epilepsy: systematic review and suggestions for clinical management. *Epilepsy Behav*. 2005; 7 (2): 161–171.
58. Salas-Puig J, Gil-Nagel A, Serratos JM, et al. Self-reported memory problems in everyday activities in patients with epilepsy treated with antiepileptic drugs. *Epilepsy Behav*. 2009; 14 (4): 622–627.
59. Luthar SS, Cicchetti D. The construct of resilience: implications for interventions and social policies. *Dev Psychopathol*. 2000; 12 (4): 857–885.
60. In: Bartlett M editors. *Capability and resilience: beating the odds*. London, England: University College London; 2006;.
61. Bonanno GA. Loss, trauma, and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events?. *Am Psychol*. 2004; 59 (1): 20–28.
62. Pei-Fan M. Transition experience of parents caring for children with epilepsy: a phenomenological study. *Int J Nurs Stud*. 2008; 45 (4): 543–551.
63. Amir M, Roziner I, Knoll A, et al. Self-efficacy and social support as mediators in the relation between disease severity and quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsia*. 1999; 40 (2): 216–224.
64. Pais-Ribeiro J, da Silva AM, Meneses RF, et al. Relationship between optimism, disease variables, and health perception and quality of life in individuals with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2007; 11 (1): 33–38.
65. Barak Y, Achiron A. Happiness and neurological diseases. *Expert Rev Neurother*. 2009; 9 (4): 445–459.
66. Oyegbile TO, Dow C, Jones J, et al. The nature and course of neuropsychological morbidity in chronic temporal lobe epilepsy. *Neurology*. 2004; 62 (10): 1736–1742.

67. Wakamoto H, Nagao H, Hayashi M, et al. Long-term medical, educational, and social prognoses of childhood-onset epilepsy: a population-based study in a rural district of Japan. *Brain Dev.* 2000; 22 (4): 246–255.
68. Giovagnoli AR, Meneses RF, da Silva AM. The contribution of spirituality to quality of life in focal epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2006; 9 (1): 133–139.
69. Hermann B, Jacoby A. The psychosocial impact of epilepsy in adults. *Epilepsy Behav.* 2009; 15 (2): S11–S16.
70. Hermann BP, Wyler AR. Depression, locus of control and the effects of epilepsy surgery. *Epilepsia.* 1989; 30 (3): 332–338.
71. Hermann BP, Whitman S, Wyler AR, et al. Psychosocial predictors of psychopathology in epilepsy. *Br J Psychiatry.* 1990; 156 (1): 98–105.
72. Asadi-Pooya AA, Schiling CA, Glosser D, et al. Health locus of control in patients with epilepsy and its relationship to anxiety, depression and seizure control. *Epilepsy Behav.* 2007; 11 (3): 347–350.
73. Gramstad A, Iversen E, Engelsen BA. The impact of affectivity dispositions, self-efficacy and locus of control on psychosocial adjustment in patients with epilepsy. *Epilepsy Res.* 2001; 46 (1): 53–61.
74. Jacoby A. Quality of life: age-related considerations. In: Engel J, Pedley TA editor. *Epilepsy: a comprehensive textbook*. vol. 2: Philadelphia: Lippincott-Raven; 1998; p. 1121–1130.
75. Austin JK, Shelton Smith M, Risinger MW, et al. Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia.* 1994; 35 (3): 608–615.
76. Miller V, Palermo TM, Grewe SD. Quality of life in pediatric epilepsy: demographic and disease-related predictors and comparison with healthy controls. *Epilepsy Behav.* 2003; 4 (1): 36–42.
77. Kim WJ. Psychiatric aspects of epileptic children and adolescents. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 1991; 30 (6): 874–886.
78. Williams J, Steel C, Sharp GB, et al. Parental anxiety and quality of life in children with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2003; 4 (5): 483–486.
79. Tallis R. Epilepsy in old age. *Epilepsy: a Lancet review.* *Lancet.* 1990; 336: 519–520.
80. Devinsky O. Quality of life in the elderly. *Epilepsy Behav.* 2005; 6 (1): 1–3.
81. Martin R, Vogtle L, Gilliam F, et al. What are the concerns of older adults living with epilepsy?. *Epilepsy Behav.* 2005; 7 (2): 297–300.
82. Baker GA, Jacoby A, Buck D, et al. Quality of life of older people with epilepsy: findings from a UK community study. *Seizure.* 2001; 10 (2): 92–99.
83. Pugh MJV, Copeland LA, Zeber JE, et al. The impact of epilepsy on health status among younger and older adults. *Epilepsia.* 2005; 46 (11): 1820–1827.
84. Alanis-Guevara I, Pena E, Corona T, et al. Sleep disturbances, socioeconomic status, and seizure control as main predictors of quality of life in epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2005; 7 (3): 481–485.
85. Campbell-Sills L, Forde DR, Stein MB. Demographic and childhood environmental predictors of resilience. *J Psychiatr Res.* in press.
86. Hesdorffer D, Tian H, Anand K, et al. Socioeconomic status is a risk factor for epilepsy in Icelandic adults but not in children. *Epilepsia.* 2005; 46 (8): 1297–1303.
87. Heaney DC, MacDonald BK, Everitt A, et al. Socioeconomic variation in incidence of epilepsy: a prospective community based study in southeast England. *BMJ.* 2002; 325: 1013–1016.
88. Li X, Sundquist J, Sundquist K. Socioeconomic and occupational risk factors for epilepsy: a nationwide epidemiological study in Sweden. *Seizure.* 2008; 17 (3): 254–260.
89. Begley CE, Basu R, Reynolds T, et al. Sociodemographic disparities in epilepsy care: results from the Houston/New York City health care use and outcomes study. *Epilepsia.* 2009; 50 (5): 1040–1050.
90. Das K, Banerjee M, Mondal GP, et al. Evaluation of socio-economic factors causing discontinuation of epilepsy treatment resulting in seizure recurrence: a study in an urban epilepsy clinic in India. *Seizure.* 2007; 16 (7): 601–607.
91. Temkin O. *The falling sickness*. Baltimore (MD): John Hopkins Press; 1971.
92. McLin WM, de Boer HM. Public perceptions about epilepsy. *Epilepsia.* 1995; 36 (10): 957–959.
93. Jacoby A. Stigma, epilepsy and quality of life. *Epilepsy Behav.* 2002; 3 (6): S10–S20.
94. Dell JL. Social dimensions of epilepsy, stigma and response. In: Whitman S, Hermann BP editor. *Psychopathology in epilepsy, social dimensions*. New York: Oxford University Press; 1986; p. 185–210.

95. Weiss MG, Ramakrishna J. Interventions: research on reducing stigma. Presented at Stigma and Global Health: Developing a Research Agenda. An International Conference, Bethesda. Available at: www.stigmaconference.nih.gov September 5–7, 2001; Accessed: July 10th, 2008.
96. Gallhofer B. Epilepsy and its prejudice: teachers' knowledge and opinions—are they a response to psychopathological phenomena?. *Psychopathology*. 1984; 17 (4): 187–212.
97. Ratsepp M, Oun A, Haldre S, et al. Felt stigma and impact of epilepsy on employment status among Estonian people: exploratory study. *Seizure*. 2000; 9 (6): 394–401.
98. Jacoby K, Jacoby A. Epilepsy and insurance in the UK: an exploratory survey of the experiences of people with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2004; 5 (6): 884–893.
99. Chadwick DW. Quality of life and quality of care in epilepsy: RSM round table series No.23. London, England: Royal Society of Medicine; 1990.
100. Collings J. Psychosocial well-being and epilepsy: an empirical study. *Epilepsia*. 1990; 31 (4): 418–426.
101. Jacoby A. Felt versus enacted stigma: a concept revisited. Evidence from a study of people with epilepsy in remission. *Soc Sci Med*. 1994; 38 (2): 269–274.
102. Baker GA, Brooks J, Buck D, et al. The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia*. 2000; 41 (4): 98–104.
103. Suurmeijer TPBM, Reuvekamp MF, Aldenkamp BP. Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. *Epilepsia*. 2001; 42 (9): 1160–1168.
104. Trostle J. Social aspects: stigma, beliefs and measurement. In: Engel J, Pedley TA editor. *Epilepsy: a comprehensive textbook*. vol. 2. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1998; p. 2183–2189.
105. Caveness WF, Gallup GH. A survey of public attitudes towards epilepsy in 1979 with an indication of trends over the past thirty years. *Epilepsia*. 1980; 21 (5): 509–518.
106. Canger JR, Cornaggia C. Public attitudes towards epilepsy in Italy: results of a survey and comparison with USA and West German data. *Epilepsia*. 1985; 26 (3): 221–226.
107. Novotna I, Rektor I. The trend in public attitudes in the Czech Republic towards persons with epilepsy. *Eur J Neurol*. 2002; 9 (5): 535–540.
108. Mirmics Z, Czizora G, Zavec T, et al. Changes in public attitudes towards epilepsy in Hungary: results of a survey conducted in 1994 and 2000. *Epilepsia*. 2001; 42 (1): 86–93.
109. Jacoby A, Gorry J, Gamble C, et al. Public knowledge, private grief: a study of public attitudes to epilepsy in the United Kingdom and implications for stigma. *Epilepsia*. 2004; 45 (11): 1405–1415.
110. Spatt J, Bauer G, Baumgartner C, et al. Predictors for negative attitudes toward subjects with epilepsy: a representative survey in the general public in Austria. *Epilepsia*. 2005; 46 (5): 736–742.
111. Al Adawi S, Al Salmi H, Martin RG, et al. Patient's perspective on epilepsy: self knowledge among Omanis. *Seizure*. 2003; 12 (1): 11–18.
112. Doughty J, Baker GA, Jacoby A, et al. Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. *Epilepsia*. 2003; 44 (1): 115–123.
113. JilekAall L, Jilek M, Kaaya J, et al. Psychosocial study of epilepsy in Africa. *Soc Sci Med*. 1997; 45 (5): 783–795.
114. Gutteling JM, Seydel ER, Wiegman O. Previous experiences with epilepsy and effectiveness of information to change public perception of epilepsy. *Epilepsia*. 1986; 27 (6): 739–745.
115. de Boer H, Aldenkamp AP, Bullivant F, et al. Horizon: the trans-national epilepsy training project. *Int J Adolesc Med Health*. 1994; 7 (4): 325–335.
116. The Epilepsy Foundation. [editorial] *Epilepsy Behav*. 2004; 5 (3): 275–276.
117. Global Campaign Against Epilepsy. Out of the shadows. Available at: <http://www.WHO.int> Accessed July 10th, 2008.
118. Jacoby A, Baker GA. Quality of life trajectories in epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2008; 12 (4): 557–571.
119. Smith KW, Avis NE, Assmann SF. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. *QOL Research*. 1999; 8 (5): 447–459.
120. Buck D. Development and validation of a stroke-specific quality of life measure. [PhD Thesis] Newcastle Upon Tyne, United Kingdom: University of Newcastle Upon Tyne; 2001.

Komentarz

Prof. dr hab. med. Krzysztof Owczarek
Zakład Psychologii Medycznej Warszawskiego
Uniwersytetu Medycznego

POJĘCIE JAKOŚCI ŻYCIA

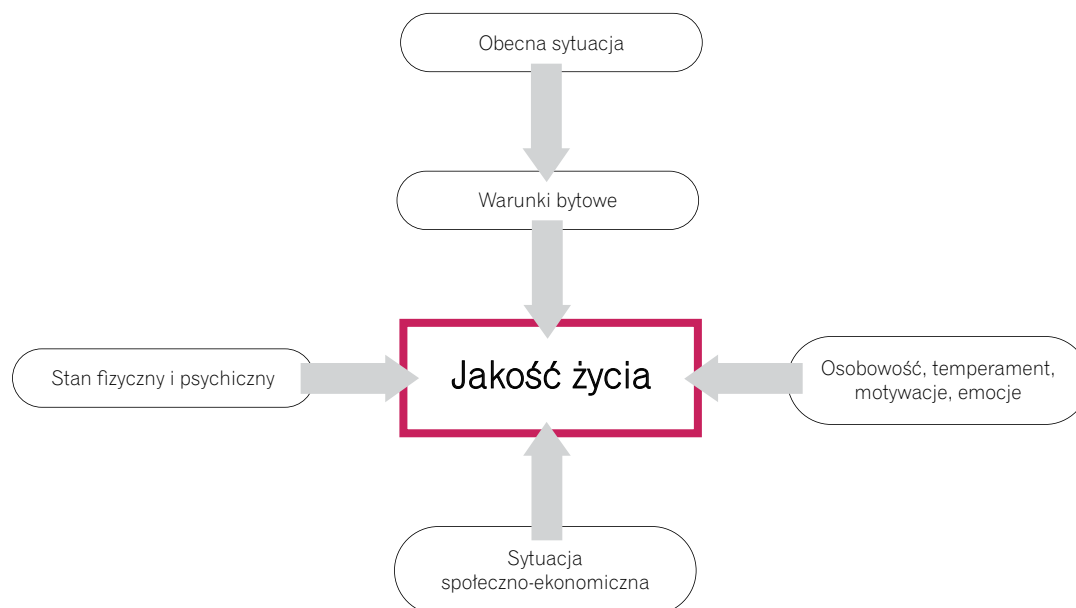
Pojęcie jakości życia (quality of life, QOL) pojawiło się po II wojnie światowej w Stanach Zjednoczonych. Początkowo oznaczało „dobre życie” i ograniczało się do posiadania dóbr typowo konsumpcyjnych. Dobre QOL przejawiało się w stanie posiadania, np. samochodu, domu lub innych dóbr użytkowych. Było więc kategorią charakteryzującą obszar „mieć”. Następnie przeszło ewolucję i w rezultacie zostało rozszerzone o osiąganie satysfakcji, realizację własnych aspiracji i potrzeb oraz zmiany w środowisku w celu lepszego radzenia sobie w nim. QOL zatem stopniowo przemieściło się na obszary „być”. Wysoka jakość życia była wówczas zarezerwowana dla osób zdrowych. Podkreślano, że jedynie zdrowe społeczeństwo może tworzyć różnorodne dobra materialne, kulturowe i umiejętności z nich korzystać, osiągając dzięki temu wysoki poziom rozwoju, który jest wyznacznikiem lepszej jakości życia. Zwrócono wówczas uwagę na sam proces oceny QOL. Ostatecznie ogólną ocenę jakości życia określano jako obraz własnego życia według człowieka w wybranym odcinku czasu.¹ Jest to, inaczej mówiąc, ocena interakcji między człowiekiem-podmiotem, czynnikami zewnętrznymi oddziałującymi na niego oraz środowiskiem we-

wnętrznym (ciałem) w pewnym fragmencie życia. Oceny obserwatorów z zewnątrz traktowane są jako informacje dodatkowe. Trzeba sobie przy tym zdawać sprawę, że nie są one pozbawione subiektywnych odniesień. Stwierdzono, że ranga przypisywana poszczególnym obszarom życia zależy między innymi od zawodu osoby oceniającej. Lekarz zwraca większą uwagę na stan somatyczny i ewentualne dolegliwości fizyczne obniżające jakość życia. Psycholog i rodzina chorego koncentrują się bardziej na aspektach psychospołecznych. Źródło subiektywne – bezpośrednia ocena własnej sytuacji dokonana przez osobę zainteresowaną uważana jest za najistotniejsze i najtrafniejsze. A co w konsekwencji determinuje własną ocenę jakości życia? Każdy człowiek, oceniając swoje życie, bierze pod uwagę wiele czynników obiektywnych i subiektywnych (rycina).

Zewnętrzne czynniki ważne zarówno dla zdrowego, jak i chorego człowieka to sytuacja ekonomiczna, wykształcenie, miejsce zamieszkania, praca zawodowa oraz stosunki rodzinne i społeczne. Natomiast odbiór sytuacji, w których życie człowieka ulega zasadniczej zmianie, jest uwarunkowany jego osobowością, ukształtowaną przez dotychczasowe doświadczenia życiowe, oraz status społeczny. Na obraz własnej jakości życia ma także wpływ temperament, który jest determinowany głównie czynnikami genetycznymi.

JAKOŚĆ ŻYCIA W MEDYCYNIE

Pojęcie to pojawiło się w medycynie w latach 70. ubiegłego wieku. Wcześniej określano wymiary wchodzące w zakres QOL, nie wiążąc ich bezpośrednio z zagadnieniem jakości życia. Były one zawarte m.in. w definicji zdrowia sformułowanej



RYCINA. Czynniki determinujące jakość życia.

przez WHO. Zdrowie określano jako stan pełnego psychicznego i społecznego dobrego samopoczucia. Na podstawie tej definicji zaczęto utożsamiać dobrą jakość życia z subiektywnie dobrym samopoczuciem, dzieląc je na część kognitywną (sąd o życiu) i część uczuciową (poczucie szczęścia). Tak ocenianą jakość życia odnoszono do innych zmiennych (czynników społeczno-demograficznych, osobowościowych, ekonomicznych oraz do wydarzeń życiowych itp.).

Próby uściślenia definicji jakości życia doprowadziły ostatecznie do stworzenia nowego pojęcia jakości życia, które może mieć zastosowanie w medycynie. To „jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia” (health related quality of life, HRQL). Pod koniec ubiegłego wieku do nauk związanych z medycyną pojęcie to wprowadzili Schipper i wsp., definiując je jako „funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia odbierany (przeżywany) przez pacjenta”. HRQL obejmuje cztery dziedziny: stan fizyczny (doznania somatyczne) oraz sprawność ruchową, stan psychiczny, sytuację społeczną i warunki ekonomiczne (tab. 1).

Te cztery podstawowe składowe są ogólnie uznane za wystarczające do oceny podstawowych elementów jakości życia. W szerokim ujęciu jakość życia oznacza subiektywną ocenę zadowolenia i satysfakcji płynącej z życia.

JAKOŚĆ ŻYCIA – WAŻNY MIERNIK ZDROWIA

Pojęcie jakości życia pojawia się w naukach medycznych w kontekście badania zdrowotnych i pozazdrowotnych konsekwencji stanów chorobowych oraz w celu oceny medycznych i pozamedycznych wyników opieki zdrowotnej i interwencji lekarskich. Mieści się w koncepcji medycyny odpowiedzialnej za podopiecznego – w sensie przedłużenia jego życia oraz dołożenia wysiłków terapeutycznych dla zapewnienia mu optymalnej aktywności życiowej. Trzeba to podkreślić, ponieważ według definicji Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) zdrowie to nie tylko brak choroby lub niepełnosprawności, lecz stan dobrego samopoczucia fizycznego, psychicznego i społecznego oraz zdolność do pełnienia ról społecznych, umiejętności adaptacji do zmian środowiska i radzenia sobie z tymi zmianami.

TABELA 1. DZIEDZINY DETERMINUJĄCE HRQL

Zdrowie fizyczne	Ogólny stan zdrowia, sprawność radzenia sobie z codziennymi czynnościami, częstość i ciężkość zaostrzeń choroby, odczuwanie działań niepożądanych leczenia
Stan psychiczny	Ocena samopoczucia, ocena własnej sprawności (myśli depresyjne, lęk), zaburzenia funkcji poznawczych (koncentracja uwagi, pamięć)
Funkcjonowanie społeczne	Rodzina, przyjaciele, znajomi, społeczne stosunki w pracy (zwierzchnicy, podwładni)
Położenie ekonomiczne	Niezależność finansowa, dochody własne, zatrudnienie

O jakości życia decyduje różnica między sytuacją upragnioną a rzeczywistą, jest więc subiektywnym poczuciem zadowolenia doświadczanego przez człowieka i wpływa na wszystkie sfery życia (fizyczną, psychiczną, socjalną i duchową). Nieodwracalne pogorszenie stanu zdrowia, ograniczenie sprawności ruchowej siłą rzeczy pogarszają jakość życia. Pogłębia się rozdzźwięk między sytuacją upragnioną a rzeczywistą i im jest on większy, tym gorzej pacjent ocenia jakość swojego życia.

JAKOŚĆ ŻYCIA W PADACZCE

Każda padaczka jest jak odcisk linii papilarnych, jedyna w swoim rodzaju i niepowtarzalna – te słowa przypisywane autorce artykułu Ann Jacoby wydają się bardzo trafne, bo padaczkę charakteryzuje bardzo duża różnorodność. Wielość etiologiczna, zróżnicowany przebieg i sposób przeżywania choroby składają się na zupełnie indywidualną i w każdym przypadku odmienną postać padaczki. Ponadto każdy na co dzień doświadcza wyjątkowych zdarzeń oraz doznań, które wynikają z jego choroby, i musi na nie reagować zgodnie z indywidualnym doświadczeniem. Zagadnienie jakości życia jest próbą znalezienia cech wspólnych dla wszystkich postaci padaczki dla wszystkich pacjentów. Powszechnie uważa się, że jest grupa problemów, z którymi stykają się wszyscy lub prawie wszyscy z tą chorobą. Sytuacje, które są treścią codzienności jednostki, bezpośrednio wpływają na postrzeganą jakość życia.

Dla zagadnienia jakości życia w padaczce przełomowy był grudzień 1992 roku. Wtedy na Światowym Kongresie Międzynarodowej Ligi Przeciwpadaczkowej w Seattle (Stany Zjednoczone) odbyła się odrębna sesja poświęcona zagadnieniom jakości życia w padaczce. Spotkanie poświęcone było uporządkowaniu zagadnień psychospołecznych, zdefiniowaniu i określeniu kryteriów oceny poziomu i jakości życia osób dotkniętych chorobą. Przedstawiono też narzędzia diagnostyczne najczęściej stosowane do pomiaru jakości życia w padaczce. Na podstawie wyników licznych badań przeprowadzonych zarówno w Europie, jak i w Stanach Zjednoczonych specjalnie powołane komisje Międzynarodowej Ligi Przeciwpadaczkowej oraz Międzynarodowe Biuro ds. Padaczki sformułowały zakres kategorii i standardów (tab. 2) związanych z jakością i poziomem życia osób z padaczką.

Chyba najważniejszym wynikiem działań podjętych przez te międzynarodowe organizacje było jednak uwrażliwienie środowisk zajmujących się leczeniem padaczki na kwestie związane z jakością i poziomem życia pacjentów.²

Faktem jest, że zasadnicza poprawa standardu i jakości życia łączy się z odczuwalnym przez pacjenta zmniejszeniem liczby napadów i wszystkich skutków związanych z ich występowaniem. Z drugiej strony jednak wiadomo, że osoby z padaczką w swoim codziennym otoczeniu borykają się z różnymi obiektywnymi i subiektywnymi problemami, które bezpośrednio lub pośrednio wynikają z ich choroby.^{3,4} Chory na padaczkę w ocenie jakości życia bierze pod uwagę

TABELA 2. NAJISTOTNIEJSZE DLA CHORYCH Z PADACZKĄ ASPEKTY DOTYCZĄCE ICH JAKOŚCI ŻYCIA

Ogólna ocena funkcjonowania

Samoocena
Zakaz prowadzenia pojazdów
Skrepowanie z powodu napadów
Problemy z własnym zachowaniem
Lęk przed napadami

Nauka

Odrzucenie przez rówieśników i nauczycieli
Ograniczenia sprawności funkcji poznawczych
Trudności w zdobywaniu wiedzy
Poczucie upokorzenia i dyskryminacji

Zatrudnienie

Problemy w uzyskaniu i utrzymaniu zatrudnienia
Dyskryminacja w miejscu pracy

Ubezpieczenie

Zdrowia
Życia
Od wypadków i niesprawności

Dom

Funkcjonowanie jako członek rodziny
Codzienne domowe czynności
Relacje interpersonalne w rodzinie
Nadopiekuńczość

Odpoczynek i rekreacja

Ograniczenia w uprawianiu sportu i innych form rekreacji
Trudności w rozwijaniu własnych zainteresowań
Zakaz spożywania alkoholu
Problemy w sferze kontaktów seksualnych

nie tylko stan swojego zdrowia fizycznego, ale ocenia również swój status społeczny, poczucie przydatności i niezależności oraz wiele innych aspektów dotyczących codziennego funkcjonowania. Jak złożony jest to proces, szczegółowo informuje artykuł Ann Jacoby i wsp. Artykuł jest bogatą analizą światowych dokonań empirycznych, które pojawiły się na przestrzeni ostatnich lat, a dotyczą psychospołecznych zagadnień wpływających na sytuację osób z padaczką.

PIŚMIENNICTWO

1. De Walden-Galuszko K: Ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia. Warszawa, Centrum Onkologii-Instytut, 1997.
2. Jędrzejczak J, Owczarek K: Padaczka – wybrane aspekty kliniczne i psychospołeczne. Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej, 1995, 4(146):20-27.
3. Owczarek K: Psychospołeczne aspekty padaczki. Epileptologia 1998, 6(2):123-138.
4. Owczarek K. Oparta na dowodach jakość życia u osób z padaczką. Epileptologia 2004, 12:351-363.