









Poziom akceptacji choroby i jej związek z jakością życia pacjentów z padaczką

Level of acceptance of illness and its association with quality of life of patients with epilepsy

Michał Rychlicki¹, Magdalena Babuška-Rocznik¹ , Barbara Brodziak-Dopierała² , Agnieszka Świcińska³ ,
Magdalena Wojtanowska-Kaczka¹ , Paula Szumniak¹ , Wojciech Rocznik¹ 

¹Instytut Medyczny, Uczelnia Państwowa im. Jana Grodka w Sanoku / Faculty of Medical Science,
Jan Grodek State University in Sanok, Poland

²Katedra i Zakład Toksykologii, Analizy Toksykologicznej i Bioanalizy, Wydział Nauk Farmaceutycznym w Sosnowcu,
Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach / Department of Toxicology, Toxicological Analysis and Bioanalysis,
Faculty of Pharmaceutical Sciences in Sosnowiec, Medical University of Silesia, Katowice, Poland

³Szpital Powiatowy w Lesku / District Hospital in Lesko, Poland

STRESZCZENIE

WPROWADZENIE: Padaczka to przewlekła choroba neurologiczna o dynamicznym przebiegu. Narzuca ograniczenia codziennego życia, które mogą negatywnie wpływać na akceptację choroby, a tym samym na jakość życia osób nią dotkniętych. Niemożność pogodzenia się z trudną sytuacją wywołuje dyskomfort psychiczny i obniżenie poczucia własnej wartości. Akceptacja choroby wpływa pozytywnie na proces leczenia oraz podnosi ocenę jakości życia. Celem pracy była ocena poziomu akceptacji choroby i jej związku z jakością życia pacjentów z padaczką.

MATERIAŁ I METODY: W pracy zastosowano metodę sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem autorskiego formularza ankiety oraz standaryzowanych kwestionariuszy: *Skali akceptacji choroby* (Acceptance of Illness Scale – AIS) i kwestionariusza oceny jakości życia SF-36 (36-Item Short Form Health Survey). Uzyskane dane opracowano z użyciem arkusza kalkulacyjnego MS Excel oraz oprogramowania statystycznego JASP. Zebrane informacje zobrazowano za pomocą tabel i rycin.

WYNIKI: Większość badanych miała trudności z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę. Pacjenci, którzy zaakceptowali chorobę, wykazywali wyższy poziom jakości życia niż pacjenci, którzy jej nie akceptowali. Wraz ze wzrostem częstości występowania napadów zmniejszała się akceptacja choroby i pogarszała jakość życia ankietowanych. Akceptacja choroby i jakość życia ankietowanych nie zmieniały się istotnie wraz z wydłużającym się czasem trwania choroby.

Received: 23.10.2023

Revised: 31.12.2024

Accepted: 11.01.2025

Published online: 28.04.2025

Address for correspondence: dr hab. n. med. Wojciech Rocznik, Uczelnia Państwowa im. Jana Grodka w Sanoku, Instytut Medyczny, ul. Mickiewicza 21, 38-500 Sanok, tel. +48 13 465 59 60, e-mail: wroczniak@up-sanok.edu.pl



This is an open access article made available under the terms of the Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International (CC BY-SA 4.0) license, which defines the rules for its use. It is allowed to copy, alter, distribute and present the work for any purpose, even commercially, provided that appropriate credit is given to the author and that the user indicates whether the publication has been modified, and when processing or creating based on the work, you must share your work under the same license as the original. The full terms of this license are available at <https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/legalcode>.

Publisher: Medical University of Silesia, Katowice, Poland



WNIOSKI: Akceptacja choroby jest jednym z najważniejszych elementów przystosowania pacjenta do życia z przewlekłą lub nieuleczalną chorobą. Na jej poziom w badanej grupie wpływały wykształcenie i częstotliwość napadów, natomiast nie miały na nią wpływu płeć ani posiadanie rodziny. Akceptacja choroby wykazywała silny związek z jakością życia.

SŁOWA KLUCZOWE

padaczka, akceptacja choroby, jakość życia

ABSTRACT

INTRODUCTION: Epilepsy is a chronic neurological illness with a dynamic course. Seizures are temporary, violent discharges of neurons manifested in a sudden onset of consciousness, movement or behavioral disorders. This illness is caused by many factors. It can manifest itself at any age from the neonatal period to old age. The illness imposes restrictions on everyday life. The aim of the study was to assess the level of acceptance of the illness and its relationship with the quality of life of patients with epilepsy.

MATERIAL AND METHODS: In this work, the diagnostic survey method was employed with the use of questionnaires: Acceptance of Illness Scale (AIS) and 36-Item Short Form Health Survey (SF-36). The material was sorted by means of MS Excel spreadsheet and JASP statistical software. The collected information was visualized using tables and figure.

RESULTS: Most of the subjects had trouble adapting to the restrictions imposed by the illness. The patients who accepted the illness showed a higher quality of life than the patients who did not accept it. With the rise in the incidence of seizures, acceptance of the illness decreased and the quality of life of the respondents deteriorated. Neither acceptance of the illness nor quality of life of the respondents changed significantly with the increase in the duration of the illness.

CONCLUSIONS: Acceptance of the illness is one of the most important elements of the patient adapting to life with a chronic or incurable illness. Its level in the examined group was influenced by education and the frequency of seizures; it was not affected by gender, or having a family. Illness acceptance showed a strong correlation with quality of life.

KEYWORDS

epilepsy, acceptance of the illness, quality of life

WPROWADZENIE

Padaczka (epilepsja) jest przewlekłą chorobą neurologiczną o dynamicznym przebiegu. Charakteryzuje się zespołem objawów wegetatywnych, psychicznych i somatycznych, zachodzących w mózgu w wyniku nieprawidłowej czynności bioelektrycznej komórek nerwowych [1,2,3,4]. Obecnie padaczkę określa się jako stan przewlekły o zróżnicowanej etiologii, z nawracającymi napadami przebiegającymi z zaburzeniami czucia, zachowania, świadomości, ruchu czy postrzegania, które mogą być złożone lub pojedyncze. Definicja ta umożliwia wcześniejsze rozpoznanie choroby, a tym samym włączenie leczenia bez oczekiwania na następny napad [4].

Światowa Organizacja Zdrowia (World Health Organization – WHO) podaje, że ponad 50 milionów ludzi na świecie cierpi na padaczkę. Średnio co roku rozpoznaje się ją u 2,4 miliona pacjentów. Zaobserwowano większe roczne występowanie padaczki w krajach o niskich i średnich dochodach (700/100 tys.) w porównaniu z krajami rozwiniętymi (50/100 tys.). W Polsce na padaczkę cierpi 1% populacji, czyli około 300–400 tys. osób. Średni wskaźnik zachorowalności wynosi 60–70 osób na 100 tys. [4,5,6,7,8,9].

Pomimo wzrostu świadomości zdrowotnej nadal istnieje problem stygmatyzacji osób z padaczką. Postawa ta wynika z niezrozumienia choroby, jej objawów oraz przebiegu. Większość uważa, że jest

to choroba psychiczna, a chory traktowany jest z uprzedzeniem.

Padaczka nasila lęk i myśli depresyjne [9]. U chorych obserwuje się także zaburzenia koncentracji, postrzegania, myślenia czy pamięci [10,11]. Im częstsze napady i intensywniejszy przebieg choroby, tym większe ryzyko upośledzenia funkcji poznawczych. Negatywny wpływ ma również politerapia [12]. Pacjenci skarżą się na senność, uczucie zmęczenia oraz zaburzenia pamięci, co negatywnie wpływa na uczenie się, pracę, aktywność fizyczną, a także na relacje rodzinne i społeczne [13,14]. Ponadto ograniczenia zdrowotne i stała kontrola lekarska obniżają poczucie własnej wartości [15].

Akceptacja choroby jest jednym z najważniejszych elementów przystosowania pacjenta do życia z nieuleczalną chorobą przewlekłą. Poziom akceptacji uzależniony jest od wieku, płci, wykształcenia, rodzaju choroby, osobowości, nasilenia objawów klinicznych, a także rodzaju podjętego leczenia [16]. Akceptacja choroby wpływa na proces leczenia, podnosi poziom zaufania do personelu medycznego oraz ocenę jakości życia. Chory potrafi dostosować się do danej sytuacji, radzi sobie w sferze fizycznej, psychicznej, społecznej i duchowej. Obserwuje się też mniejsze natężenie negatywnych emocji [17].

Jakość życia według WHO to indywidualna, subiektywna ocena sytuacji przez jednostkę, jej pozycji życiowej w kontekście oceny zdrowia fizycznego, stanu emocjonalnego i samodzielności życiowej [18].



Pojęcie jakości życia jest elementem oceny funkcjonowania człowieka w ówczesnym świecie. Na jakość życia składają się takie elementy jak: zadowolenie z życia, zdrowie, warunki socjalno-bytowe, środowisko kulturowe, wzajemne relacje, edukacja, wypoczynek, zatrudnienie, bezpieczeństwo osobiste i rodzinne, zależność i niezależność od substancji medycznych oraz pomocy medycznej, poglądy osobiste czy przekonania religijne. Najważniejszym celem w świetle nauk medycznych jest poprawa jakości życia pacjentów cierpiących na nieuleczalne, przewlekłe choroby. Poprawa komfortu życia chorych wpływa na lepsze funkcjonowanie w społeczeństwie [19,20].

Celem badań była ocena poziomu akceptacji choroby i jej związek z jakością życia pacjentów z padaczką.

MATERIAŁ I METODY

Badaniem objęto 118 osób, w tym 91 kobiet (77,1%) i 27 mężczyzn (22,9%). Ponad połowa respondentów (65 osób; 55,1%) mieszkała na wsi, kolejne 53 osoby (44,9%) w mieście. Prawie połowa respondentów (52 osoby; 44,1%) była w związku małżeńskim, 20 spośród badanych (16,9%) to osoby rozwiedzione, 3 (2,5%) owdowiały, ponad jedna trzecia (43 osoby; 36,4%) deklarowała stan wolny. Najliczniejszą grupę (54 osoby; 45,8%) stanowiły osoby czynne zawodowo, jedna piąta respondentów (25 osób; 21,2%) przebywała na rencie chorobowej, 20 osób (16,9%) było bezrobotnych, 19 (16,1%) to studenci. Połowę respondentów (60 osób; 50,8%) stanowiły osoby z wykształceniem wyższym. Liczną grupę stanowili także ankietowani z wykształceniem średnim (28 osób; 23,7%) oraz zawodowym (25 osób; 21,2%). Najmniej respondentów miało wykształcenie podstawowe (5 osób; 4,2%).

Kwestionariusze ankiet zostały sprawdzone przez Komisję Bioetyczną Uczelni Państwowej im. Jana Grodka w Sanoku. Zgodnie z wymogami Uczelni przeprowadzono również procedurę badania. Udział w badaniu był dobrowolny, anonimowy i poufny. Wszyscy pacjenci wyrazili na niego zgodę i mogli przerwać swój udział w dowolnym momencie lub odmówić odpowiedzi na jakiegokolwiek pytanie bez podania przyczyny.

Narzędziami badawczymi wykorzystanymi w opracowaniu były trzy kwestionariusze:

- kwestionariusz ankiet autorskiej, który zawierał 25 pytań o charakterze socjodemograficznym (tzw. metryczkę, pytania 1–6) oraz 19 pytań dotyczących choroby, metod leczenia i jego skutków;
- Skala Akceptacji Choroby (Acceptance of Illness Scale – AIS) [21], przeznaczona do badania osób dorosłych, aktualnie chorych; badany określa aktualny stan swojego zdrowia w skali od 1 („zdecydowanie zgadzam się”) do 5 („zdecydowanie nie

zgadzam się”); zdecydowana zgoda oznacza złe przystosowanie do choroby, natomiast zdecydowana niezgoda wyraża akceptację choroby; niska liczba punktów uzyskana w ankiecie świadczy o braku akceptacji choroby, co jest oznaką dyskomfortu psychicznego i złego przystosowania do choroby; wysoka liczba punktów oznacza akceptację choroby, zatem brak negatywnych emocji towarzyszących chorobie i brak negatywnego wpływu na zdrowie psychiczne [14,21,22];

- kwestionariusz oceny jakości życia SF-36 (36-Item Short Form Health Survey) [21], przeznaczony do subiektywnej oceny stanu zdrowia; składa się z 11 pytań zawierających 36 stwierdzeń, które pozwalają określić 8 elementów, tj. funkcjonowanie fizyczne, ograniczenia z powodu zdrowia fizycznego, odczuwanie bólu, ogólne poczucie zdrowia, witalność, funkcjonowanie socjalne, funkcjonowanie emocjonalne i zdrowie psychiczne; suma punktów określa wskaźnik jakości życia i umożliwia ogólną ocenę stanu zdrowia; według polskiej wersji kwestionariusza najwyższa wartość punktowa oznacza najniższy stopień w ocenie jakości życia, natomiast najniższa – najwyższy poziom jakości życia; odpowiedzi ankietowanych można również przeliczyć na skalę procentową według wskaźnika podawanego przez autorów kwestionariusza oryginalnego; im wyższy wynik uzyskany po takim przeliczeniu, tym wyższy poziom jakości życia.

Kryteriami włączenia do badań były wiek powyżej 18 lat oraz zdiagnozowana padaczka trwająca dłużej niż rok, natomiast kryteriami wyłączenia – wiek poniżej 18 lat i choroby psychiczne.

Wyniki opracowano z użyciem arkusza kalkulacyjnego MS Excel oraz oprogramowania statystycznego JASP. Rodzaje testów statystycznych dobierano w zależności od wymagań i typów analizowanych zmiennych. W przypadku korelacji podawano ich wartość (r Pearsona, ρ Spearmana) oraz poziom istotności (p). Dla każdego z testów jako graniczny poziom istotności przyjęto $p \leq \alpha = 0,05$. Wysoką istotnością statystyczną charakteryzują się zależności na poziomie $p \leq \alpha = 0,01$, a bardzo wysoką istotnością na poziomie $p \leq \alpha = 0,001$.

Badanie prowadzono od grudnia 2022 r. do lutego 2023 r. Zostało zrealizowane za pomocą techniki CAWI (computer-assisted web interview), polegającej na przeprowadzeniu ankiety za pomocą elektronicznego formularza, gdzie zapisywano uzyskane odpowiedzi.

WYNIKI

Ponad jedną trzecią respondentów (38 osób; 32,2%) stanowiły osoby mające stany padaczkowe 11–20 lat, 27 badanych (22,9%) chorowało na padaczkę 3–5 lat,



20 osób (16,9%) miało napady padaczkowe od ponad 20 lat, 17 osób (14,4%) chorowało 6–10 lat, 16 osób (13,6%) miało stany padaczkowe od roku do 2 lat.

Ponad połowa respondentów (64 osoby; 54,2%) wskazała, że napady padaczkowe występują u nich bez utraty przytomności, natomiast 54 badanych (45,8%) wskazało na napady padaczkowe z utratą przytomności.

Ponad jedna trzecia ankietowanych (40 osób; 33,9%) wskazała, że napadów padaczkowych doznaje częściej niż raz w miesiącu. Więcej niż jeden stan padaczkowy w ciągu pół roku miało 35 ankietowanych (29,7%), 28 osób (23,7%) zaznaczyła co najmniej jeden napad padaczkowy w ciągu roku, 12 respondentów (10,2%) przyznało, że przechodzi więcej niż jeden napad w tygodniu, 3 osoby (2,5%) stwierdziły, że obecnie nie mają stanów padaczkowych.

Prawie wszyscy ankietowani (96,7%) wskazali na inne choroby towarzyszące padaczce. Najczęstszą dolegliwością, wskazaną przez 61 respondentów (51,7%), była migrena. Około jedna czwarta ankietowanych (33 osoby; 28%) zaznaczyła choroby tarczycy oraz depresję (29 osób; 24,6%). Na przebyty uraz głowy wskazała jedna piąta badanych (24 osoby; 20,3%). Kolejne choroby zgłoszone przez respondentów to cukrzyca (19 osób; 16,1%), uzależnienie od alkoholu (15 osób; 12,7%), nadciśnienie (11 osób; 9,3%) oraz otyłość (6 osób; 5,1%).

Najliczniejsza grupa, bo połowa respondentów (60 osób; 50%), deklarowała, że raczej tak – może przewidzieć napad padaczkowy, podczas gdy jedna piąta badanych (25 osób; 21%) zdecydowanie potrafi go przewidzieć. Niewiele mniejsza grupa (21 osób; 18%) deklaruje, że raczej nie potrafi przewidzieć zbliżającego się napadu padaczkowego, a 12 ankietowanych (10%) zdecydowanie nie potrafi go przewidzieć.

Najczęstszym objawem zbliżającego się napadu padaczkowego według ankietowanych były bóle głowy (70 osób; 59,3%). Ponad połowa respondentów (65 osób; 55,1%) wskazała również na mrowienie kończyn i tyle samo na drętwienie. Dla prawie połowy badanych (56 osób; 47,5%) wskaźnikiem poprzedzającym zbliżający się napad padaczkowy były zawroty głowy. Ponad jedna trzecia ankietowanych (41 osób; 34,7%) wskazała stany lękowe, a prawie jedna piąta (22 osoby; 18,6%) przyspieszone bicie serca. Część badanych jako wskaźniki zbliżającego się napadu padaczkowego podawała również nudności (15 osób; 12,7%) oraz halucynacje (11 osób; 9,3%).

Pojedyncze osoby (po 0,8%) wskazały również inne objawy, tj. błyski przed oczami, silny ból brzucha, duże zmęczenie, problemy z mową, odczuwanie dziwnych zapachów czy metaliczny posmak w ustach. Jedna

osoba stwierdziła, że nie ma objawów poprzedzających napad.

Spośród respondentów trzy czwarte (88 osób; 75%) deklarowały, że regularnie przyjmują leki przeciwpadaczkowe, 15 osób (13%) stwierdziło, że przyjmuje leki raczej regularnie. Do raczej nieregularnego przyjmowania leków przeciwpadaczkowych przyznało się 7 osób (6%), a do zupełnie nieregularnego – 8 (7%). Ponad połowa respondentów (61 osób; 51,7%) była zdania, że stres wywołuje napady padaczkowe. Blisko jedna czwarta (28 osób; 23,7%) stwierdziła, że raczej jest to prawda. Prawie jedna piąta (22 osoby; 18,6%) uznała, że stres raczej nie jest przyczyną napadów padaczkowych, a 7 osób (5,9%) stwierdziło, że zdecydowanie nie jest.

Według najliczniejszej grupy respondentów (51 osób; 43,2%) osoby z padaczką raczej są wystarczająco zrozumiane i akceptowane przez społeczeństwo. Prawie jedna trzecia (38 osób; 32,2%) stwierdziła natomiast, że raczej nie są rozumiani i akceptowani, 12 ankietowanych (10,2%) wskazało, że są rozumiani i akceptowani przez społeczeństwo, natomiast 17 (14,4%) zdecydowanie stwierdziło, że nie.

Spośród ankietowanych dwie trzecie (80 osób; 67,8%) wskazały, że są leczone za pomocą farmakoterapii skojarzonej, natomiast 38 osób (32,2%) za pomocą monoterapii.

Na podstawie wyników formularzy AIS oraz SF-36 można stwierdzić, że poziom jakości życia pacjentów dodatnio koreluje z poziomem akceptacji choroby. U osób akceptujących chorobę poziom jakości życia jest wyższy niż u osób, które nie akceptują choroby i wynikających z niej ograniczeń (tab. I).

Tabela I. Zależności pomiędzy poziomem akceptacji choroby a jakością życia (korelacja Pearsona)

Zmienne	Shapiro-Wilk	p _(s-w)	r	p _(r)
SF-36 Suma	AIS Suma	0,992	0,76	0,632 < 0,001

p – poziom prawdopodobieństwa; r – współczynnik korelacji; SF-36 – 36-Item Short Form Health Survey; AIS – Acceptance of Illness Scale.

Wskaźniki akceptacji choroby (AIS) mają największą wartość dla twierdzeń: „Mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się pełnowartościowym człowiekiem” oraz „Choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół” (M = 3,31 i 3,30). Średnie wartości wskaźnika AIS mają najmniejsze wartości dla twierdzeń: „Mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę” (M = 3,08), „Problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych, niż tego chcę” (M = 3,03) oraz „Nigdy nie będę samowystarczalny w takim stopniu, w jakim chciałbym być” (M = 2,92; tab. II).

**Tabela II.** Średnie wartości wskaźnika oceny akceptacji choroby (AIS)

AIS	N	M	SD	Min.	Max.
6. Mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się pełnowartościowym człowiekiem	118	3,31	1,45	1	5
5. Choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół	118	3,30	1,42	1	5
3. Choroba sprawia, że czasem czuję się niepotrzebny	118	3,19	1,46	1	5
2. Z powodu swojego stanu zdrowia nie jestem w stanie robić tego, co najbardziej lubię	118	3,18	1,42	1	5
8. Myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby	118	3,11	1,38	1	5
1. Mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę	118	3,08	1,42	1	5
4. Problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych, niż tego chcę	118	3,03	1,43	1	5
7. Nigdy nie będę samowystarczalny w takim stopniu, w jakim chciałbym być	118	2,92	1,44	1	5

AIS – Acceptance of Illness Scale; N – liczebność; M – mediana; SD – odchylenie standardowe; Min. – najniższa zanotowana wartość obserwacji; Max. – najwyższa zanotowana wartość obserwacji.

Na pytanie kwestionariusza SF-36: „Czy w ciągu ostatniego miesiąca Twoje problemy zdrowotne lub emocjonalne miały wpływ na zwyczajne czynności, kontakty z rodziną, przyjaciółmi, sąsiadami lub innymi grupami” porównywalne odsetki respondentów odpowiadały: „nawet bardzo” (28%) i „nie, wcale” (27,1%). Zbliżona była też częstość odpowiedzi „czasami” (21,2%) i „rzadko” (19,5%), natomiast niewielu ankietowanych stwierdziło, że problemy te miały „bardzo duży” wpływ na kontakty towarzyskie z najbliższymi, rodziną (4,2%).

Średnie arytmetyczne poziomu jakości życia dla poszczególnych grup ankietowanych były zbliżone: największą wartość miał poziom jakości życia kobiet samotnych ($M = 57,939$), a nieco niższą – kobiet zamężnych ($M = 57,156$) i mężczyzn ($M = 55,650$; tab. III). Różnice nie były istotne statystycznie, żadna grupa nie wykazywała wyższej jakości życia niż pozostałe (tab. IV).

Tabela III. Poziom jakości życia a stan cywilny kobiet oraz płęć

Grupa	N	M	SD
Mężatki	46	57,156	12,250
Kobiety samotne	45	57,939	12,581
Mężczyźni	27	55,650	14,486

N – liczebność; M – mediana; SD – odchylenie standardowe.

Tabela IV. Ocena różnic średniej w zależności od stanu cywilnego kobiet oraz od płci (ANOVA)

Obserwacje	Suma kwadratów	df	Średnia kwadratów	F	p
Grupa	88,59	2	44,29	0,266	0,767
Reszty	19172,67	115	166,72		

df – liczba stopni swobody; F – analiza wariancji; p – poziom prawdopodobieństwa.

Największą wartość średnią poziomu jakości życia odnotowano w grupie kobiet z wykształceniem średnim lub wyższym ($M = 60,369$), nieco niższą w grupie mężczyzn ($M = 55,65$), a najniższą w grupie kobiet z wykształceniem niższym niż średnie ($M = 44,299$;

tab. V). Ze względu na duże różnice w liczebności badanych grup ($N = 16–75$) do analizy różnic użyto nieparametrycznego odpowiednika ANOVY – testu Kruskala-Wallisa. Wartość statystyki dla poziomu jakości życia wyniosła 21,458 i jest to wynik bardzo wysoko istotny ($p < 0,001$; tab. VI).

Tabela V. Poziom jakości życia a płęć i wykształcenie kobiet

Grupa	N	M	SD
Kobiety z wykształceniem niższym niż średnie	16	44,299	7,941
Kobiety z wykształceniem średnim lub wyższym	75	60,369	11,259
Mężczyźni	27	55,65	14,486

N – liczebność; M – mediana; SD – odchylenie standardowe.

Tabela VI. Ocena różnic średniej w zależności od płci oraz wykształcenia kobiet (test Kruskala-Wallisa)

Czynnik	Statystyka	df	p
Zmienna grupująca	21,458	2	< 0,001

df – liczba stopni swobody; p – poziom prawdopodobieństwa.

Różnica wartości średnich pomiędzy grupą kobiet z wykształceniem średnim lub wyższym a grupą z wykształceniem niższym niż średnie była bardzo wysoko istotna statystycznie ($p < 0,001$), natomiast różnica średnich pomiędzy kobietami z wykształceniem niższym niż średnie i mężczyznami była wysoko istotna statystycznie ($p = 0,007$). Mężczyźni nie różnili się istotnie pod względem średniej od kobiet z wykształceniem średnim i wyższym ($p = 0,176$; tab. VII).

Korelacja Spearmana wykazała, że częstotliwość napadów koreluje odwrotnie z poziomem akceptacji choroby ($p = 0,005$) oraz ze wskaźnikiem jakości życia ($p < 0,001$). Oznacza to, że im częstsze napady padaczkowe u ankietowanych, tym niższa odczuwana jakość życia i akceptacja choroby (tab. VIII). Ujemna wartość korelacji wskazuje na odwrotną zależność czasu trwania choroby od jej akceptacji ($\rho = -0,043$) i jakości życia ($\rho = -0,142$), jednak wyniki nie były istotne statystycznie (tab. IX).

**Tabela VII.** Porównania wielokrotne różnic pomiędzy grupami (test Tukeya)

Grupy		Różnica średnich	SE	t	p (Tukey)
Kobiety z wykształceniem średnim lub wyższym	Kobiety z wykształceniem niższym niż średnie	16,069	3,226	4,981	< 0,001*
	Mężczyźni	4,718	2,629	1,795	0,176
Kobiety z wykształceniem niższym niż średnie	Mężczyźni	-11,351	3,696	-3,071	0,007**

* p < 0,001; ** p < 0,01.

SE – błąd standardowy; t – wartość statystyki testowej; p – poziom prawdopodobieństwa.

Tabela VIII. Częstotliwość napadów padaczkowych a akceptacja choroby i jakość życia (korelacja Spearmana)

Zmienne	rho	p	
Częstotliwość napadów padaczkowych	AIS Suma	-0,257	0,005*
	SF-36 Suma	-0,425	< 0,001**

* p < 0,01; ** p < 0,001.

rho – współczynnik korelacji; p – poziom prawdopodobieństwa; AIS – Acceptance of Illness Scale; SF-36 – 36-Item Short Form Health Survey.

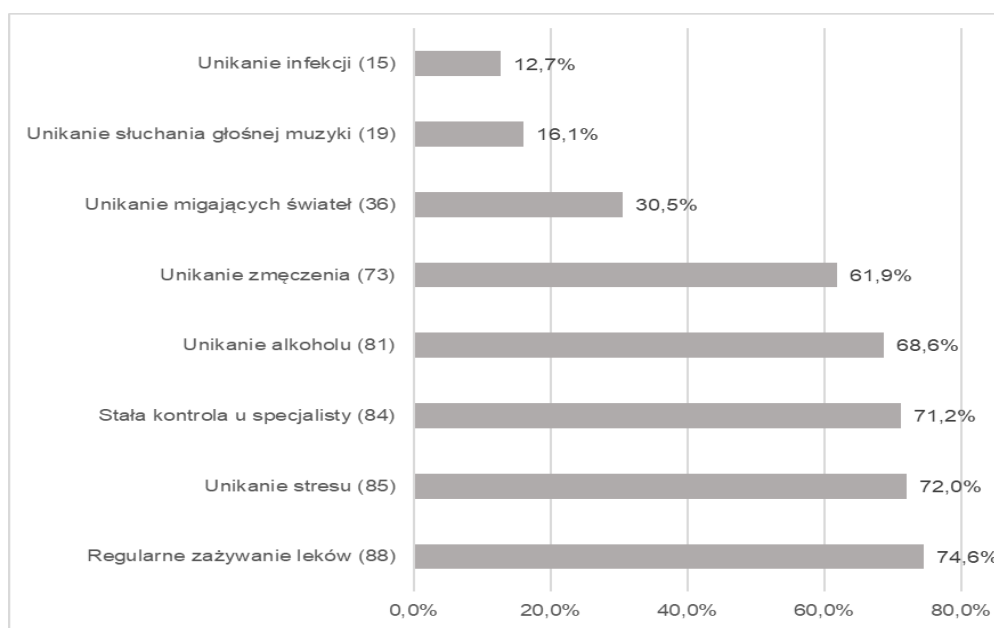
Tabela IX. Czas trwania choroby a akceptacja choroby i jakość życia (korelacja Spearmana)

Zmienne	Shapiro-Wilk	p (s-w)	r	p (r)	
Czas trwania choroby w latach	AIS Suma	0,914	< 0,001	-0,043	0,641
	SF-36 Suma	0,906	< 0,001	-0,142	0,127

p – poziom prawdopodobieństwa; r – współczynnik korelacji; AIS – Acceptance of Illness Scale; SF-36 – 36-Item Short Form Health Survey.

Zdecydowana większość ankietowanych (97 osób; 82,2%) jako jeden z najważniejszych aspektów życia wskazała zdrowie. Ponad połowa respondentów (72 osoby; 61,0%) wskazała niezależność finansową, a 68 osób (57,6%) rodzinę. Prawie jedna trzecia badanych (37 osób; 31,4%) wskazała aktywność zawodową, a prawie jedna czwarta (29 osób; 24,6%) rozwój osobisty.

Prawie trzy czwarte respondentów (88 osób; 74,6%) wskazało, że regularne zażywanie leków to wystarczający środek zapobiegający chorobie. Niewiele mniejsza grupa wskazała unikanie stresu (85 osób; 72,0%), stałą kontrolę u specjalisty (84 osoby; 71,2%) oraz unikanie alkoholu (81 osób; 68,6%) jako wystarczające środki, by zapobiegać chorobie (ryc. 1).

**Ryc. 1.** Środki zapobiegawcze zmniejszające ryzyko napadów padaczkowych.



DYSKUSJA

W przeprowadzonych badaniach połowa respondentów zadeklarowała, że prawdopodobnie może przewidzieć napad padaczkowy, a jedna piąta potrafi przewidzieć zbliżający się stan padaczkowy. Najczęstszym objawem zbliżającego się napadu padaczkowego według ankietowanych były bóle głowy, mrowienie i drętwienie kończyn oraz zawroty głowy.

Spośród respondentów trzy czwarte (75%) deklaro- wało, że regularnie przyjmuje leki przeciwpadacz- kowe, 13% stwierdziło, że przyjmuje leki raczej regularnie. Do raczej nieregularnego przyjmowania leków przeciwpadaczkowych przyznało się 6% ankietowanych, a do zupełnie nieregularnego – 7%. Spośród ankietowanych dwie trzecie (67,8%) wskazały, że leczy się za pomocą farmakoterapii skojarzonej, natomiast pozostałe 32,2% za pomocą monoterapii. Najliczniejszą grupę ankietowanych (45,8%) stanowiły osoby, które ze względu na padaczkę poddawały się leczeniu szpitalnemu raz w roku. Blisko jedna trzecia badanych (31,4%) leczyła się w szpitalu raz na pół roku, natomiast raz w miesiącu ze względu na chorobę przebywało w szpitalu 10,2% respondentów.

W badaniach Pulsipher i wsp. [23] połowa pacjentów zgłaszała somatyczne (choroby naczyń mózgowych, układu oddechowego, zaburzenia endokrynologiczne) oraz psychiczne (lęk i zaburzenia nastroju) choroby współistniejące. Autorzy zauważyli, że wraz ze wzro- stem liczby chorób towarzyszących spadała całkowita jakość życia i satysfakcja życiowa chorych. Podkreślali również konieczność rozpoznawania chorób współ- istniejących u pacjentów z padaczką.

Wykazano, iż pacjenci cierpiący na padaczkę skarżą się na zaburzenia pamięci i problemy z uczeniem się, a także z koncentracją uwagi [24]. W przeprowadzo- nym przez International Bureau for Epilepsy badaniu ponad połowa dorosłych pacjentów zgłaszała zabu- rzenia funkcji poznawczych, które utrudniały pracę, edukację i aktywność w czasie wolnym [25]. Zabur-zenia te miały też wpływ na życie rodzinne i kontakty społeczne. W badaniach Jacoby i wsp. [26] ankietowani wyróżnili takie działania niepożądane, jak senność, uczucie zmęczenia i zaburzenia pamięci. Podobne wyniki, uwzględniające codzienne funk- cjonowanie i umiejętności poznawcze, uzyskali Baker i wsp. [24] w badaniu z udziałem rodziców i ich dzieci. W badaniach własnych ponad połowa respondentów przyznała, że przyjmowanie leków przeciwpadacz- kowych powoduje skutki uboczne, głównie senność, wahania nastroju, zaburzenia równowagi i poczucie zmęczenia. Według najliczniejszej grupy respondentów (43,2%) osoby z padaczką są raczej wystarczająco zrozumiane i akceptowane przez społeczeństwo. Prawie jedna trzecia (32,2%) stwierdziła natomiast, że raczej nie są rozumiani i akceptowani. Kolejne 10,2%

ankietowanych wskazało, że są rozumiani i akcepto- wani przez społeczeństwo, natomiast 14,4% badanych zdecydowanie stwierdziło, że nie.

Badania nad postawami społecznymi wobec padaczki były prowadzone w różnych krajach. Jensen i Dam [27] analizowali postawy wobec zatrudniania osób cierpiących na padaczkę. Opinie były na ogół przychylnie, chociaż niecałe 10% respondentów wyrażało sprzeciw wobec równych zasad zatrudniania osób z padaczką. Podobna liczba respondentów była przeciwna kon- taktom swoich dzieci z osobami chorymi. W badaniach Staniszewskiej i wsp. [28], dotyczących aktywności zawodowej chorych na padaczkę, niemal 65% ankietowanych zadeklarowało, że zatrudniłoby osobę z padaczką, a jedna czwarta nie miała zdania na ten temat. Ponadto 80% respondentów współpracowałoby z osobą cierpiącą na to schorzenie. Z badań wynikało również, że choroba utrudnia zarówno podjęcie, jak i utrzymanie pracy. Również badania Rosińczuk- -Tonderys i wsp. [29] potwierdzają, że z powodu padaczki chorzy mają poważne problemy z pracą.

Poszczególne analizy wykazały, że poziom akceptacji choroby wpływa na jakość życia pacjentów z padaczką. Większość badanych miała kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę, czuła się zależna od innych i miała poczucie, że nigdy nie będzie samowystarczalna w takim stopniu, jak ludzie zdrowi. Ankietowani rzadko natomiast rezygnowali z życia społecznego. Pacjenci, którzy zaakceptowali chorobę, wykazywali wyższy poziom jakości życia niż ci, którzy nie akceptowali choroby i wynikających z niej ograniczeń.

U kobiet posiadających rodzinę odnotowywano podobny poziom jakości życia jak u mężczyzn oraz kobiet samotnych. Ponadto u kobiet z wykształceniem średnim lub wyższym obserwowano wyższy poziom jakości życia niż u kobiet z wykształceniem pod- stawowym, ale podobny jak u mężczyzn. Wraz ze wzrostem częstości występowania napadów zmniej- szała się akceptacja choroby i pogarszała jakość życia ankietowanych.

Badania Kupcewicz i Abramowicz [30] wykazały, że na jakość życia pacjentów ma wpływ czas trwania choroby; pacjenci zmagający się z chorobami przez dłuższy czas są znacznie mniej zadowoleni z życia. Podobną zależność zauważyli Sawicka i wsp. [31], którzy przedstawili czas trwania choroby jako jeden z głównych elementów determinujących pogarszanie się ogólnego funkcjonowania człowieka w chorobie przewlekłej. Król i wsp. [32] wskazali, że czas trwania choroby jest nieodłącznym elementem wpływającym na stan psychiczny ludzi przewlekłe chorych. Tedrus i wsp. [33] odnotowali, że zmiany w częstości napadów nie były związane ze znaczącą poprawą jakości życia, natomiast na jej pogorszenie wpływało zwiększenie liczby przyjmowanych leków. Podobne wnioski dotyczące braku istotnych korelacji między liczbą



epizodów a ogólną oceną jakości życia wyciągnęli Honari i wsp. [34]. System opieki zdrowotnej powinien przekazywać informacje i edukować pacjentów z padaczką oraz społeczeństwo na temat czynników, które mogą wpływać na jakość życia chorych. Wyższa jakość życia wiąże się z mniej wyraźnymi objawami depresyjnymi [35].

Badania własne wykazały, że akceptacja choroby i jakość życia ankietowanych nie zmieniały się istotnie wraz z wydłużającym się czasem trwania choroby. Najważniejszymi elementami życia w opinii chorych na padaczkę były zdrowie, niezależność finansowa i rodzina. Regularne zażywanie leków oraz unikanie czynników wyzwalających napady padaczkowe to według większości ankietowanych wystarczające środki, by zapobiegać chorobie. Istnieją doniesienia, że wpływ padaczki na nastrój i zdrowie psychiczne może być niedoceniany [36].

Głównym ograniczeniem badania był brak porównania z grupą kontrolną. Potrzebne są dalsze badania, które obejmą większą liczbę pacjentów oraz wskażą rodzaj przyjmowanych przez nich leków przeciwpadaczkowych.

WNIOSKI

1. U pacjentów, którzy zaakceptowali chorobę, obserwowano wyższy poziom jakości życia niż u pacjentów, którzy nie akceptowali choroby i wynikających z niej ograniczeń.

- Większość badanych miała kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę, czuła się zależna od innych i miała poczucie, że nigdy nie będzie samowystarczająca w takim stopniu, jak ludzie zdrowi. Ankietowani rzadko natomiast rezygnowali z życia społecznego.
- U kobiet posiadających rodzinę obserwowano podobny poziom jakości życia jak u mężczyzn oraz kobiet samotnych.
- U kobiet z wykształceniem średnim lub wyższym obserwowano wyższy poziom jakości życia niż u kobiet z wykształceniem podstawowym, ale podobny jak u mężczyzn.
- Wraz ze wzrostem częstości występowania napadów zmniejszała się akceptacja choroby i pogarszała jakość życia ankietowanych.
- Akceptacja choroby i jakość życia ankietowanych nie zmieniały się w znaczący sposób wraz z wydłużającym się czasem trwania choroby.
- Najważniejszymi elementami życia w opinii chorych na padaczkę były zdrowie, niezależność finansowa i rodzina.
- Regularne zażywanie leków oraz unikanie czynników wyzwalających napady padaczkowe to według większości ankietowanych wystarczające środki, by zapobiegać chorobie.
- Personel medyczny powinien informować chorych o środkach zapobiegawczych zmniejszających ryzyko napadów padaczkowych.

Authors' contribution

Study design – M. Rychlicki, W. Rocznik

Data collection – M. Rychlicki, M. Babuška-Rocznik, P. Szumniak

Data interpretation – B. Brodziak-Dopierała, M. Wojtanowska-Kaczka

Statistical analysis – B. Brodziak-Dopierała, P. Szumniak

Manuscript preparation – M. Rychlicki, W. Rocznik, M. Wojtanowska-Kaczka

Literature research – P. Szumniak, M. Babuška-Rocznik, M. Wojtanowska-Kaczka, A. Świcińska

PIŚMIENNICTWO

- Adamkiewicz B., Głabiński A., Klimek A. *Neurologia dla studentów wydziału pielęgniarstwa*. Wolters Kluwer Polska. Kraków 2010.
- Fisher R.S., Acevedo C., Arzimanoglou A., Bogacz A., Cross J.H., Elger C.E., Engel J. Jr i wsp. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia* 2014; 55(4): 475–482, doi: 10.1111/epi.12550.
- Fisher R.S., Cross J.H., French J.A., Higurashi N., Hirsch E., Jansen F.E. i wsp. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia* 2017; 58(4): 522–530, doi: 10.1111/epi.13670.
- Sperling M.R. New definition and classifications of epilepsy among highlights of the American Epilepsy Society annual meeting. *US Neurology* 2017; 13(1): 13–15, doi: 10.17925/USN.2017.13.01.13.
- Pimentel J., Tojal R., Morgado J. Epilepsy and physical exercise. *Seizure* 2015; 25: 87–94, doi: 10.1016/j.seizure.2014.09.015.
- Pitkänen A., Ekolle Ndode-Ekane X., Lapinlampi N., Puhakka N. Epilepsy biomarkers - Toward etiology and pathology specificity. *Neurobiol. Dis.* 2019; 123: 42–58, doi: 10.1016/j.nbd.2018.05.007.
- Beghi E. The epidemiology of epilepsy. *Neuroepidemiology* 2020; 54(2): 185–191, doi: 10.1159/000503831.
- Wytyczne resuscytacji 2021. J. Andres [red.]. Polska Rada Resuscytacji. Kraków 2022.
- Padaczka: etiologia. J. Jędrzejczak, M. Mazurkiewicz-Beldzińska [red.]. Wyd. Lekarskie PZWL. Warszawa 2018.
- Werz M.A., Pita I.L. *Zespoły padaczkowe*. J. Jędrzejczak [red. wyd. pol.]. Edra Urban & Partner. Wrocław 2013.
- Padaczka u kobiet. J. Jędrzejczak, B. Majkowska-Zwolińska [red.]. Edra Urban & Partner. Wrocław 2013.
- Mojs E., Gajewska E., Głowacka M.D., Samborski W. Występowanie zaburzeń poznawczych i emocji w padaczce i ich implikacje dla terapii. *Roczniki Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie* 2007; 53(3): 82–87.
- Thompson P.J., Corcoran R. Everyday memory failures in people with epilepsy. *Epilepsia* 1992; 33(Suppl 6): S18–20.
- Olejniczak D., Kowalczyk J., Staniszevska A. Funkcjonowanie społeczne chorych na padaczkę. *J. Educ. Health Sport* 2016; 6(1): 118–128, doi: 10.5281/zenodo.44833.
- Witt J.A., Helmstaedter C. How can we overcome neuropsychological adverse effects of antiepileptic drugs? *Expert Opin. Pharmacother.* 2017; 18(6): 551–554, doi: 10.1080/14656566.2017.1309025.



16. International Bureau for Epilepsy – IBE [online] <https://www.ibe-epilepsy.org/> [dostęp: 04.05.2024 r.].
17. Saha R., Mohapatra S., Kar S.K., Tekkalaki B., Anand K.S. Causative factors and phenomenology of depression in epilepsy – a review. *Int. J. Epilepsy* 2017; 4(1): 70–78, doi: 10.1016/j.ijep.2017.01.001.
18. Girzelska J. Jakość życia a wsparcie społeczne osób cierpiących na padaczkę. Wyd. Innovatio Press. Lublin 2019.
19. Juczyński Z. NPPZ – Narzędzia Pomiaru w Promocji i Psychologii Zdrowia. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego. Warszawa 2012.
20. Juczyński Z. Zmaganie się z nieuleczalną chorobą – mobilizacja osobistych potencjałów zdrowia. *Sztuka Leczenia* 2016; 1: 19–29.
21. What quality of life? The WHOQOL Group. *World Health Organization Quality of Life Assessment. World Health Forum* 1996; 17(4): 354–356, https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/54358/WHF_1996_17%284%29_p354-356.pdf?sequence=1&isAllowed=y
22. Kłak A., Mińko M., Siwczyńska D. Metody kwestionariuszowe badania jakości życia. *Probl. Hig. Epidemiol.* 2012; 93(4): 632–638.
23. Pulsipher D.T., Seidenberg M., Jones J., Hermann B. Quality of life and comorbid medical and psychiatric conditions in temporal lobe epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2006; 9(3): 510–514, doi: 10.1016/j.yebeh.2006.07.014.
24. Baker G.A., Hargis E., Hsieh M.M., Mounfield H., Arzimanoglou A., Glauser T. i wsp. Perceived impact of epilepsy in teenagers and young adults: an international survey. *Epilepsy Behav.* 2008; 12(3): 395–401, doi: 10.1016/j.yebeh.2007.11.001.
25. International Bureau for Epilepsy. IBE Epilepsy and Cognitive Function Survey: summary of results [pdf]. Prepared by Chandler Chicco Agency / Data analysis carried out by Digitab. Heemstede, Netherlands; 2004, <https://www.ibeepilepsy.org/downloads/IBE%20Epilepsy%20and%20Cognitive%20FunctionResults.pdf>.
26. Jacoby A., Snape D., Baker G.A. Czynniki determinujące jakość życia chorych na padaczkę. *Neurol. Dypl.* 2010; 5(5): 45–61.
27. Jensen R., Dam M. Public attitudes toward epilepsy in Denmark. *Epilepsia* 1992; 33(3): 459–463, doi: 10.1111/j.1528-1157.1992.tb01691.x.
28. Staniszevska A., Sobiecki M., Duda-Zalewska A., Religioni U., Juszczyk G., Tataro T. i wsp. Aktywność zawodowa chorych na padaczkę. *Med. Pracy* 2015; 66(3): 343–350, doi: 10.13075/mp.5893.00051.
29. Rosińczuk-Tonderys J., Calkosiński I., Uchmanowicz I., Hulisz K. Problemy codziennego funkcjonowania chorych na padaczkę. *Nursing Problems / Problemy Pielęgniarstwa* 2010; 18(4): 371–378.
30. Kupcewicz E., Abramowicz A. Wpływ wybranych czynników socjodemograficznych na stopień akceptacji choroby i poziom satysfakcji z życia u pacjentów leczonych z powodu przewlekłej obturacyjnej choroby płuc. *Hygeia Public Health* 2015; 50(1): 142–148.
31. Sawicka K., Wieczorek A., Łuczyc R., Wawryniuk A., Prasał M. Ocena wybranych aspektów jakości życia w grupie pacjentów z nadciśnieniem tętniczym. *J. Educ. Health Sport* 2016; 6(11): 161–178, doi: 10.5281/zenodo.164945.
32. Król J., Szcześniak M., Koziarska D., Rzepa T. Akceptacja choroby i postrzeganie czasu u osób leczonych immunomodulacyjnie z rzutowo-remisyjną postacią stwardnienia rozsianego (SM-RR). *Psychiatr. Pol.* 2015; 49(5): 911–920, doi: 10.12740/PP/38740.
33. Tedrus G.M.A.S., Crepaldi C.R., de Almeida Fischer B. Quality of life perception in patients with epilepsy for a period of 4 years. *Epilepsy Behav.* 2020; 111: 107318, doi: 10.1016/j.yebeh.2020.107318.
34. Honari B., Homam S.M., Nabipour M., Mostafavian Z., Farajpour A., Sahbaie N. Epilepsy and quality of life in Iranian epileptic patients. *J. Patient Rep. Outcomes* 2021; 5(1): 16, doi: 10.1186/s41687-021-00292-3.
35. Bujan Kovač A., Petelin Gadže Ž., Tudor K.L., Nanković S., Šulentić V., Poljaković Z. i wsp. Quality of life in patients with epilepsy – single centre experience. *Acta Clin. Croat.* 2021; 60(Suppl 3): 16–24, doi: 10.20471/acc.2021.60.s3.02.
36. Strzelczyk A., Aledo-Serrano A., Coppola A., Didelot A., Bates E., Sainz-Fuertes R. i wsp. The impact of epilepsy on quality of life: Findings from a European survey. *Epilepsy Behav.* 2023; 142: 109179, doi: 10.1016/j.yebeh.2023.109179.