



Wybrane zagadnienia dotyczące jakości życia osób z padaczką

Some aspects of quality of life in persons with epilepsy

KRZYSZTOF OWCZAREK¹, HANNA ROZENEK¹, LIDIA MICHALAK²

- Z: 1. Zakładu Psychologii Medycznej Akademii Medycznej w Warszawie
2. Poradni Przeciwpadaczkowej Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego w Gdańsku

STRESZCZENIE

Cel. Omówione zostaną podstawowe kryteria jakości życia, którymi w swojej ocenie kierują się pacjenci oraz zostanie zaprezentowany lekarski punkt widzenia w tym zakresie. Przedstawione zostaną również główne źródła dyskomfortu pacjentów z padaczką istotne ze względu na przebieg i skuteczność leczenia.

Poglądy. Po latach zainteresowań i nadziei związanych ze stale rosnącą ofertą firm farmaceutycznych nastąpiło poszerzenie uwagi lekarzy o zagadnienia związane ze stanem psychicznym pacjentów oraz psychologicznymi formami pomocy w radzeniu sobie z przeżywanymi trudnościami życia codziennego. W przypadku padaczki, która w swej etiologii i przebiegu klinicznym jest schorzeniem bardzo zróżnicowanym i przewlekłym, pojęcie jakości życia i związane z nią funkcjonowanie psychospołeczne zaczyna nabierać szczególnego znaczenia. Lekarska diagnoza stopnia dotkliwości choroby dotyczy zazwyczaj częstości i przebiegu napadów padaczkowych. Postępowanie lekarza zmierza zatem do optymalizacji leczenia farmakologicznego w kierunku pełnej kontroli napadów występujących u pacjenta lub gdy jest to niemożliwe, do ograniczania częstości i intensywności ich występowania. Natomiast osoby z padaczką mają własny indywidualny wizerunek ograniczeń oraz dysponują własnymi kryteriami oceny poziomu ich życia. Pacjent z padaczką w ocenie jakości życia bierze pod uwagę nie tylko stan swojego zdrowia fizycznego ale również ocenia swój status społeczny, poczucie przydatności i niezależności oraz cały szereg aspektów dotyczących codziennego funkcjonowania.

Wnioski. Dyskomfort, jaki odczuwają osoby z padaczką, jest wynikiem rozbieżności, jakie powstają między ich planami i oczekiwaniami, a niepowodzeniami doświadczanymi w codziennym życiu. Radzenie sobie z padaczką polega na umiejętności wykorzystania własnych możliwości w przelamywaniu ograniczeń i trudności wynikających z ich choroby pojawiających się w codziennym życiu.

SUMMARY

Objectives. The article presents criteria by which patients assess their quality of life, as well as medical professionals' approach to this variable. Moreover, main sources of discomfort in epileptic patients important for their treatment progress and outcome are discussed.

Review. Although medical professionals for years have focused their interests and hopes on the continually increasing offer of the pharmaceutical industry, they pay now more and more attention to issues related to their patients' psychological condition and to psychological forms of helping them to cope with daily life hassles. As regards epilepsy, a chronic condition with a very heterogeneous etiology, the concepts of quality of life and QoL-related psychosocial functioning are gaining particular importance. In medical diagnosis of the degree of discomfort resulting from epilepsy the focus is usually on the frequency and dynamics of epileptic seizures. Doctors' efforts are aimed at pharmacotherapy optimisation so as to achieve a complete control over the patient's seizures or, if that is impossible, to reduce their frequency and intensity. On the other hand, epileptic patients hold their own views on their condition limitations and have their own criteria for their quality of life evaluation. Assessing their quality of life epileptic patients take into account not only their physical health, but also their social status, a sense of being useful and self-sufficient, as well as a range of aspects of their daily functioning.

Conclusions. Discomfort experienced by epileptic patients results from a discrepancy between their plans and expectations on the one hand and their daily life failures on the other. Coping with epilepsy involves an ability to make use of one's own potential in overcoming illness-related limitations and difficulties in daily life.

Słowa kluczowe: padaczka / jakość życia / funkcjonowanie psychospołeczne

Key words: epilepsy / quality of life / psychosocial functioning

Subiektywna ocena satysfakcji i zadowolenia płynącego z życia stanowi dla każdego bardzo istotny aspekt funkcjonowania. Mówiąc o tej ocenie mamy na myśli szeroko pojętą jakość życia, która w przypadku osób przewlekle chorych, po wielu latach umiarkowanego zainteresowania, staje się coraz bardziej dostrzeganym problemem. Z uwagi na to, że jakość życia stała się ważnym miernikiem stanu zdrowia, powinna być rozpatrywana indywidualnie, zwłaszcza że jest ona podatna na oddziaływanie wielu czynników, w tym również na różnego typu działania medyczne.

W przypadku padaczki, która w swej etiologii i przebiegu klinicznym jest schorzeniem bardzo zróżnicowanym, pojęcie jakości życia i związane z nią funkcjonowanie psychospołeczne osób nią dotkniętych, zaczyna nabierać szczególnego znaczenia, zwłaszcza że znaczny postęp w farmakologii, jaki dokonał się w ostatnich latach skłaniał do koncentrowania się jedynie na oddziaływaniu na stan pacjenta za pomocą leków. Po latach zainteresowań i nadziei związanych ze stale rosnącą ofertą firm farmaceutycznych nastąpiło przeniesienie akcentu na zainteresowanie się stanem psychicznym pacjentów oraz psychologiczne formy

pomocy w radzeniu sobie przez nich z trudnościami życia codziennego. W piśmiennictwie medycznym, coraz więcej uwagi poświęca się samoocenie, godnemu i satysfakcjonującemu funkcjonowaniu osób chorych na padaczkę w życiu codziennym [1, 2, 3]. Coraz częściej podnosi się też kwestie dotyczące poczucia ich niezależności i samodzielności w pokonywaniu rozmaitych psychosocjalnych barier i przesądów. Jest to sfera zagadnień mających bezpośredni związek z poziomem i jakością życia pacjentów.

Sledzenie postępu dokonującego się w tym zakresie staje się obecnie niezbędne dla podnoszenia poziomu wiedzy i fachowych umiejętności osób profesjonalnie zajmujących się padaczką i jej społecznymi skutkami.

OCENA STANU PACJENTA Z LEKARSKIEGO PUNKTU WIDZENIA

Bez wątpienia, padaczka jest jednym z najczęstszych, poważnych schorzeń neurologicznych, którego istotą jest nagłe zaburzenie czynności pewnej grupy komórek nerwowych, klinicznie ujawniające się występowaniem napadów padaczkowych. Padaczka występuje w licznych postaciach klinicznych, toteż często stanowi nie lada problem diagnostyczny i terapeutyczny dla lekarzy i innych specjalistów, którzy w codziennej praktyce zajmują się osobami nią dotkniętymi.

W ocenie stanu zdrowia pacjenta z padaczką fundamentalne znaczenie ma poziom fachowej wiedzy personelu medycznego – niestety w piśmiennictwie, dość powszechnie podkreśla się, że wielu absolwentów szkół medycznych kończy ostatecznie swoją edukację bez wystarczającej wiedzy z zakresu epileptologii. Ponadto paradoksem jest, że najnowsze osiągnięcia w tej dziedzinie (wiedza na temat etiologii padaczki, postaci napadów padaczkowych, nowoczesnych technik diagnostycznych, nowych leków przeciwpadaczkowych) nie docierają wszędzie z zadowalającym skutkiem. Niedostatki te często stanowią przeszkodę w postawieniu prawidłowej diagnozy, która w istotny sposób określa stan pacjenta, a jednocześnie ułatwia porozumiewanie się między lekarzami i innymi specjalistami profesjonalnie zajmującymi się padaczką.

Lekarska diagnoza stopnia dotkliwości choroby w przypadku osób chorych na padaczkę, dotyczy zazwyczaj częstości i przebiegu napadów padaczkowych. Postępowanie lekarza zmierza zatem w kierunku pełnej kontroli napadów występujących u pacjenta lub, gdy jest to niemożliwe, do ograniczania ich intensywności i/lub częstości ich występowania. Obecnie najważniejszym sposobem leczenia padaczki jest leczenie farmakologiczne, przy czym zgodnie z programami większości kursów doskonalących wiedzę w tym zakresie – oddziaływanie lekarza ma być skoncentrowane na podawaniu leków przeciwpadaczkowych w taki sposób, aby uzyskać najkorzystniejszy klinicznie kompromis pomiędzy leczniczymi i niepożądanymi ich działaniami.

Ma to szczególne znaczenie w przypadku kobiet chorych na padaczkę. Często nie decydują się one na urodzenie dziecka ze względu na padaczkę i przyjmowanie leków przeciwpadaczkowych. Istnieje bowiem ugruntowane, ale całkowicie błędne przekonanie, że w takich przypadkach wady rozwojowe płodu i deformacje u narodzonego dziecka są nie do uniknięcia [4]. Podjęcie przez kobietę decyzji

o niezachodzeniu w ciążę wynikać może z faktu błędnego interpretowania przez nią informacji uzyskiwanych od lekarza na temat stanu jej zdrowia, a w szczególności wpływu leków przeciwpadaczkowych na jej organizm.

Niestety, wielu pacjentom nadal podawane są subterapeutyczne dawki leków i co gorsze są oni „leczeni” przy stosowaniu trzech lub więcej leków przeciwpadaczkowych i wszystkie te leki podawane są w dawkach subterapeutycznych – jest więc oczywiste, że ich stan nie może ulec poprawie [5]. Trudno wtedy mówić o skuteczności leczenia, a podjęcie decyzji o zmianie leku, czy wprowadzeniu kolejnego leku nie daje odpowiedzi na pytanie, jaki byłby stan pacjenta gdyby leki stosowane uprzednio osiągnęły poziomy terapeutyczne.

W praktyce lekarskiej podstawowym kryterium skuteczności leczenia jest stopień redukcji liczby występujących napadów padaczkowych. Dążenie do spełnienia tego kryterium powoduje jednak, że lekarze często ograniczają niesienie pomocy pacjentowi do optymalizacji leczenia farmakologicznego. Trudno się z tym nie zgodzić, gdyż zmniejszenie liczby napadów padaczkowych u pacjenta, który jeszcze niedawno miał ich kilka w miesiącu, stanowi istotnie znaczny postęp w leczeniu. Poprawa zdrowia fizycznego pacjenta powoduje, że lekarz ocenia ten stan jako zadowalający. Tymczasem ocena osoby leczonej może być odmienna. W przypadku chorych na padaczkę można zaryzykować stwierdzenie, że efekty działania lekarskiego mierzy się nie tyle skutecznością jego działania (choć oczywiście nie pozostaje to bez znaczenia), ile bliskością tych przedsięwzięć z oczekiwaniami chorego.

Założenie, że chory z padaczką cierpi jedynie z powodu napadów padaczkowych wydaje się znacznym uproszczeniem. W lekarskiej ocenie stanu zdrowia brakuje często oceny innych elementów, które są istotnymi składowymi „jakości życia” i są poddawane ocenie przez pacjentów. Jakość życia jest miernikiem stanu zdrowia, a obok zdrowia fizycznego ważnymi jej składowymi są stan psychiczny, funkcjonowanie społeczne, czy położenie ekonomiczne pacjentów.

Nawet jeśli założymy, że lekarz cechuje się wysoką wrażliwością na problemy i troski pacjenta, to jego wizja choroby nie może się pokrywać w zupełności z odczuciami osoby chorej na padaczkę. Należy jednak podkreślić, że poziom zadowolenia pacjenta jest związany m.in. z postępowaniem w leczeniu – w związku z tym może podlegać zmianom.

Ponadto, obserwuje się duże zróżnicowanie w zakresie indywidualnej wrażliwości na stres z powodu choroby, co oznacza, że w praktyce precyzyjne określenie jakości życia w przypadku każdej osoby jest kwestią indywidualną i niezwykle złożoną. Osoby znajdujące się z klinicznego punktu widzenia w takiej samej sytuacji (ta sama częstość, dotkliwość napadów, podobny przebieg i rezultaty leczenia) mogą zupełnie inaczej znosić codzienne ograniczenia i zupełnie inaczej oceniać swoje życiowe możliwości [6].

OCENA JAKOŚCI I POZIOMU ŻYCIA Z PUNKTU WIDZENIA CHOREGO

Osoby cierpiące na padaczkę mają własny indywidualny wizerunek ograniczeń oraz ich zadowolenia z jakości i poziomu życia [5]. Należy pamiętać, iż napady oraz poczucie

choroby wywołują u różnych ludzi odmienne reakcje. Niektórzy pacjenci nie przejmują się samymi napadami, ale w dużym stopniu są uwrażliwieni na to, co komplikuje im życie – są to wtórne następstwa napadów. Co więcej, dla niektórych rzadkie występowanie napadów pozwala na odczuwanie troskliwości otoczenia, w którym żyją.

Przeważnie jednak odczucia pacjentów wynikające z faktu występowania napadów padaczkowych są bardzo przykre. Osoby chore na padaczkę odczuwają lęk przed napadami, wstyd, obawiają się, że napad może wystąpić w miejscu publicznym. Często towarzyszy im poczucie bycia „odmiennym”, bycia zależnym. Życie ze świadomością możliwości wystąpienia napadu i niejako „w oczekiwaniu” na napad oznacza dla pacjenta brak poczucia kontroli, ograniczenie sprawności, a nawet stan frustracji i poczucie zupełnego podporządkowania się chorobie. Pacjenci umieją precyzyjnie określić i wskazać konkretne trudności w kontaktach z otoczeniem dotyczące np. perspektywy podjęcia nauki, otrzymania pracy itp.

Rozpoznana u pacjenta padaczka jest dla niego swego rodzaju piętnem, które rzutuje na poziom i jakość jego codziennego funkcjonowania. Nawet w przypadku gdy zastosowane leczenie farmakologiczne przynosi całkowitą kontrolę napadów pacjent odczuwa ograniczenia wynikające z choroby, konieczności codziennego stosowania leków przeciwpadaczkowych. Dyskomfort jaki odczuwają osoby z padaczką jest wynikiem rozbieżności, jakie powstają pomiędzy ich planami i oczekiwaniami, a niepowodzeniami doświadczanymi w codziennym życiu.

Chorzy na padaczkę borykają się z różnymi wątpliwościami i pytaniami i często wychodzą z gabinetu lekarskiego bez uzyskania odpowiedzi na połowę z nich lub w poczuciu niezrozumienia ich rozterek. Pacjenci, niejednokrotnie niezaznajomieni dostatecznie z medyczną terminologią, odnoszą się nieufnie do oceny ich stanu przez lekarzy, nie są w stanie odróżnić medycznych i psychospołecznych przyczyn swoich problemów. Często błędnie odczytują treści płynące od lekarza, budując zbyt wygórowane, nadmierne optymistyczne oczekiwania co do poprawy swojego stanu, albo przeciwnie – widzą swoją przyszłość w czarnych barwach, bez nadziei na poprawę. Pacjenci często nie dostrzegają sensu w leczeniu, szczególnie gdy podlega ono kolejnym nieskutecznym modyfikacjom.

Faktem jest, że zasadnicza poprawa standardu i jakości życia łączy się z odczuwalnym przez pacjenta zmniejszeniem liczby napadów i wszystkich skutków związanych

Tablica 1. Ocena jakości poziomu życia osoby cierpiącej na padaczkę

Zdrowie fizyczne	Ogólny stan zdrowia, sprawność radzenia sobie z codziennymi czynnościami, częstość i ciężkość napadów, odczuwanie ubocznych skutków leków
Stan psychiczny	Ocena samopoczucia, ocena własnej sprawności (myśli depresyjne, lęk), problemy w funkcjonowaniu poznawczym (koncentracja uwagi, pamięć itp.)
Funkcjonowanie społeczne	Rodzina, przyjaciele, znajomi, społeczne stosunki w pracy (zwierzchnicy, podwładni)
Położenie ekonomiczne	Niezależność finansowa, zatrudnienie

z ich występowaniem. Z drugiej strony jednak wiadomo, że osoby z padaczką w swoim codziennym otoczeniu borykają się z różnorodnymi obiektywnymi i subiektywnymi problemami wynikającymi z ich choroby [7]. Pacjent z padaczką w ocenie jakości życia bierze pod uwagę nie tylko stan swojego zdrowia fizycznego ale również ocenia swój status społeczny, poczucie przydatności i niezależności oraz cały szereg aspektów dotyczących codziennego funkcjonowania (tabl. 1).

OCENA PSYCHOSPOŁECZNEGO POŁOŻENIA LUDZI CHORYCH NA PADACZKĘ

Jednym z poważniejszych nieporozumień mających swoje negatywne skutki społeczne jest uproszczony, jednolicie negatywny obraz osoby z padaczką. Należy podkreślić, że padaczka nie jest chorobą jednorodną ze względu na etiologię, przebieg kliniczny, skutki zdrowotne i różnorodne problemy psychospołeczne występujące w codziennym życiu chorych. Wieloczynnikowe podejście w określaniu poziomu i jakości życia staje się obecnie istotnym zagadnieniem dla oceny przebiegu leczenia. Wraz ze wzrostem zainteresowania zagadnieniami psychospołecznymi, pojawiła się konieczność zdefiniowania i określenia kryteriów oceny poziomu i jakości życia osób dotkniętych chorobą. Zarówno w Europie, jak i w Ameryce specjalnie powołane komisje Międzynarodowej Ligi Przeciwpadaczkowej oraz Biuro do spraw Padaczki sformułowały zakres kategorii i standardów (tabl. 2) związanych z jakością i poziomem życia osób z padaczką (*Quality of Life in Epilepsy*).

Ponadto, chyba najważniejszym efektem podjętych działań było uwrażliwienie środowisk zajmujących się leczeniem padaczki na kwestie związane z jakością i poziomem życia pacjentów [8].

Tablica 2. Najistotniejsze dla chorych z padaczką aspekty dotyczące ich funkcjonowania psychospołecznego

Ogólna ocena funkcjonowania	Poziom samooceny Zależność od innych Możliwość prowadzenia pojazdów Skrępowanie z powodu napadów Problemy z własnym zachowaniem Lęk przed napadami
Nauka	Odrzucenie przez rówieśników i nauczycieli Ograniczenia sprawności funkcji poznawczych Trudności w nabywaniu wiedzy Poczucie upokorzenia i dyskryminacji
Zatrudnienie	Problemy w uzyskaniu pracy Dyskryminacja w miejscu pracy
Ubezpieczenie	Zdrowia Życia Od wypadków i niesprawności
Dom	Relacje interpersonalne w rodzinie Codzienne domowe czynności Funkcjonowanie w roli członka rodziny Nadopiekuńczość
Odpoczynek i rekreacja	Możliwość uprawiania sportu Rozwijanie własnych zainteresowań Ograniczenia konsumpcji alkoholu Sfera kontaktów seksualnych

Określenie satysfakcji płynącej z życia zależy w dużej mierze od tego, kto dokonuje oceny. Punkt widzenia lekarza, członka rodziny, opiekuna znacznie może odbiegać od tego, co o swoim życiowym powodzeniu sądzi sam pacjent chory na padaczkę. Stanowisko klinicystów zajmujących się padaczką powinno koncentrować się w równie poważnym stopniu na redukcji liczby napadów, jak i na poprawie funkcjonowania psychospołecznego chorych z padaczką.

Pomoc w rozwiązaniu podstawowych problemów życiowych u osób z padaczką wymaga przede wszystkim ich dostrzegania i właściwego zrozumienia. Pomagając choremu należy mieć na uwadze jego otoczenie rodzinne oraz środowisko w pracy.

Badanie jakości życia osób z padaczką i ich członków rodziny jest niezbędne do określenia indywidualnych ograniczeń, zmian zachodzących w ich życiu oraz dylematów, z jakimi się borykają.

Niezwykle ważną kwestią jest zwrócenie uwagi na psychospołeczne problemy dzieci cierpiących na padaczkę. Często są one zdane na błędy wychowawcze wynikające z nadopiekuńczej postawy rodziców, ograniczających swobodę dziecka, chcących za wszelką cenę odizolować je od warunków, w których mogłyby odnieść najmniejszą choćby kontuzję, czy doznać przykrości ze strony otaczających je osób. W swojej „nadtroskliwości” rodzice wykazują tak ogromną determinację, że skutkiem wychowawczym jest ugruntowane od dziecka poczucie bezradności, patologicznie niska samoocena, poczucie całkowitej zależności od rodziców. Tak ukształtowane osoby w życiu dorosłym unikają kontaktów towarzyskich, rezygnują z podjęcia nauki oraz pracy, a ich jedynie dostępną perspektywą życiową może być funkcjonowanie w społecznej izolacji. Tego rodzaju sytuacje mają kolosalny wpływ na codzienne życie i samopoczucie, a w konsekwencji na przebieg leczenia.

Wyniki wielośrodkowych badań przeprowadzonych przez Hiszpańską Ligę Przeciwpadaczkową na populacji ok. 4,5 tys. osób z padaczką wskazują, że blisko 65% osób z napadami częściowymi i ok. 60% z napadami uogólnionymi doświadcza na co dzień ze strony członków rodziny postaw nadopiekuńczych.

Tego typu postawy nie sprzyjają rozwojowi samodzielności i niezależności od środowiska zewnętrznego. W wielu przypadkach takie postawy utrwalają bierność, negatywizm, zależność od innych osób i przekonanie, że własna aktywność jednostek może przynieść tylko niepowodzenia i rozczarowania. Nadgorliwa i nadopiekuńcza postawa, mająca uzasadnienie w odniesieniu do pacjentów z padaczką o ciężkim przebiegu, jest niecelowa i psychologicznie szkodliwa w przypadkach osób z napadami prawidłowo leczonymi i dobrze kontrolowanymi.

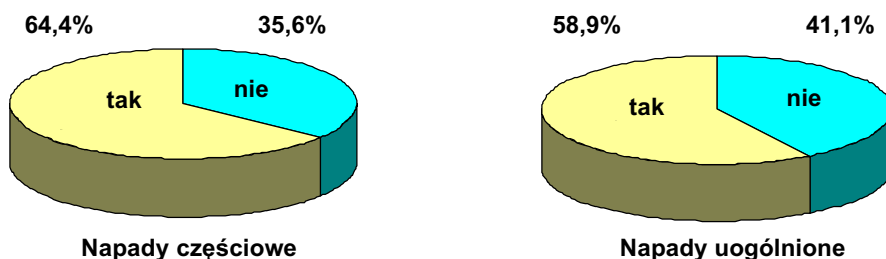
Poznanie tych zagadnień składających się na obraz osoby z padaczką stanowi konieczny warunek rozumienia tej choroby. Traktowanie osoby cierpiącej na padaczkę jako osoby cierpiącej jedynie z powodu napadów padaczkowych wydaje się psychologicznie szkodliwym uproszczeniem.

POMOC W PRZYSTOSOWANIU SIĘ DO CHOROBY

Personel medyczny zajmujący się leczeniem padaczki musi brać pod uwagę, że osoby z napadami oraz ich rodziny odczuwają naturalne przygnębienie i mają oczywiste poczucie krzywdy z powodu strat i ograniczeń będących wynikiem choroby. Nie mogąc ziszczyć oczekiwań całkowitego wyleczenia napadów, lekarz powinien być świadomy pojawienia się u osoby chorej zależności od innych, braku przydatności i miłości. U osób z padaczką może wystąpić poczucie nieadekwatności, braku zrozumienia. Można też zaobserwować kryzys zaufania do lekarza. Niektórzy pacjenci mogą też rozwinąć tendencję do autodestruktywnych zachowań, takich jak nadmierne spożywanie alkoholu i leków. U kobiet, jako próba przywrócenia kontroli nad własnym ciałem, mogą się rozwinąć zaburzenia odżywiania.

Personel medyczny powinien być wyczulony na możliwość wystąpienia zaburzeń nastroju u lekoopornych pacjentów z padaczką. Należy wziąć pod uwagę, że w badaniach dotyczących nastroju chorych z padaczką – objawy lęku stwierdzono u ok. 30% badanych, depresję u ok. 20% przypadków. Najczęściej występującym objawem (ok. 32%) była drażliwość i nadpobudliwość emocjonalna. Większość specjalistów jest zgodna, że taka sytuacja nie wiąże się z jakimś specyficznym wpływem samej choroby i nie jest też związana ze skutkami przyjmowania leków przeciwpadaczkowych, ale wynika bezpośrednio z negatywnego nastawienia społecznego, dyskryminującego chorych z padaczką lub, znacznie rzadziej, jest wynikiem nadopiekuńczości ze strony rodziców lub opiekunów. Występowanie samobójstw w tej grupie osób jest czterokrotnie wyższe niż wśród całej populacji [9]. Zaburzenia lękowe, zaburzenia myślenia, hipomania oraz dwubiegunowe zaburzenia mogą współwystępować z padaczką. Przyczyny oraz częstość współwystępowania takich zaburzeń jest nadal przedmiotem sprzecznych doniesień, ale wystąpienie u osób z padaczką problemów psychologicznych nie może zostać przeoczone.

Niezwykle ważne jest uświadamianie pacjentom, a także ich rodzinom, że każdy ma chwile gniewu, lęku czy depresji, i że każdy podlega niekontrolowanym zmianom nastroju. Przypisywanie wszystkim zachowaniom, czy zmianom uczuć związku z padaczką nie wpływa korzystnie na poziom samo-



Rysunek 1. Częstość występowania postaw nadopiekuńczych w stosunku do osób z padaczką

oceny, czy prawidłowy obraz samego siebie. Należy zdecydowanie podkreślać, żeby osoby z padaczką wykazywały tolerancję i sympatię dla siebie bez względu na to czy napady padaczkowe występują, czy nie.

CZYNNIKI POMOCNE W PRZYSTOSOWANIU SIĘ DO PADACZKI

Radzenie sobie z padaczką polega na umiejętności wykorzystania własnych możliwości w przełamywaniu ograniczeń i trudności wynikających z padaczki, pojawiających się w codziennym życiu [10]. Ograniczenia i trudności mogą wynikać z istoty samej choroby i jej skutków, a możliwości ich przewycięzania wynikają z indywidualnej inwencji, odporności i zasobów własnych radzenia sobie z napadami oraz wsparcia ze strony otoczenia.

Zakres i znaczenie ograniczeń jest zmienny i zależy od wielu czynników, np. oceny społecznej osoby z padaczką, jej charakteru, uczuć, sytuacji rodzinnej oraz sytuacji prowokujących występowanie napadów padaczkowych. Ponadto, na możliwości przystosowawcze pacjenta wpływa wiele innych względów, takich jak: jego wiedza, cele życiowe, samoocena, wyznawane wartości, wiek, poziom rozwoju emocjonalnego, intelektualnego i poznawczego.

W przystosowaniu się do choroby bardzo ważną rolę odgrywa również obecność takich zewnętrznych źródeł wsparcia, jak: rodzina, przyjaciele, znajomi, grupy samopomocowe. Duże znaczenie mają także organizacje rządowe i pozarządowe, które w sposób niezwykle istotny mogą nieść pomoc osobom przewlekle chorym w przystosowaniu się. Jeżeli ograniczenia pacjenta są zbyt duże lub potencjalne możliwości wsparcia zbyt małe, to sposoby radzenia sobie z chorobą powinny ulec „reorganizacji”.

Indywidualne możliwości skutecznego przystosowania się do choroby zależą w dużym stopniu od skroniowolimbicznych i podwzgórzowych okolic mózgu. Należy podkreślić, że zarówno padaczka, jak i jej leczenie, w dużym stopniu może wpływać na te struktury mózgowia, dlatego stan, jak i rozwój sposobów radzenia sobie z chorobą może być, w sposób bezpośredni lub pośredni, zaburzony.

ZADANIA LEKARZY I TERAPEUTÓW

Należy pamiętać, że celem oddziaływań terapeutycznych jest poprawa jakości życia chorego. Musimy zatem podjąć próbę zaspokojenia głównych jego potrzeb w sposób zindywidualizowany. U każdego człowieka ocena jakości życia wynika z różnicy między sytuacją przez niego pożądaną a sytuacją realnie istniejącą. Mamy zatem dwie możliwości poprawy tej oceny: przez poprawę warunków aktualnej sytuacji i przez zmianę wyobrażenia o sytuacji upragnionej. Jest to więc emocjonalna ocena tego „co zrobiłem, co robię i będę robić w życiu”, w zestawieniu z oczekiwaniami zarówno wobec siebie, jak i innych. Do poprawy jakości życia zmierzają także odpowiednie oddziaływania psychologiczne polegające na przeniesieniu akcentu z przeszłości na teraźniejszość. Zawsze warunkiem działania terapeutycznego jest rozpoznanie głównych potrzeb i problemów chorego, które, jak wiadomo, są bardzo różne i zindywidualizowane.

Dopiero na tej podstawie można dokonać skutecznych interwencji terapeutycznych.

Pierwszym etapem przystosowania się do padaczki jest realne spojrzenie na ograniczenia i konieczność podjęcia wielu kompromisów z powodu tej choroby. Pacjent powinien odpowiedzieć sobie na pytanie, czy to co mnie omija, to co staje się dla mnie niedostępne, jest tak naprawdę mi niezbędnie potrzebne. Po przemyśleniu i zrozumieniu swojego położenia, pacjent powinien podjąć próbę zaakceptowania takiego stanu rzeczy. Niejednokrotnie przekazanie pacjentowi w sposób przystępny, podstawowej wiedzy dotyczącej jego schorzenia (określenie postaci występujących napadów, etiologii, wskazanie na okoliczności ich występowania, czynniki, które je wywołują, określenie sygnałów zapowiadających wystąpienie napadów itp.) jest niezbędne dla zrozumienia przez chorego jego własnej choroby i wynikających z niej ograniczeń.

Wiedza, jaką pacjent posiada na temat różnych ograniczeń, które wywołuje jego choroba, z pewnością jest pomocna w zaakceptowaniu choroby i potraktowaniu jej przez niego jako jednej ze swoich cech. Pacjent powinien być zachęcany do podjęcia przez niego nowych form aktywności w miejscu pracy, rodzinie i szkole.

Oczywiście w postępowaniu z pacjentem chorym na padaczkę potrzebna jest stanowczość tak osoby z padaczką, jak i terapeuty lub lekarza, i nie zrażanie się w gruncie rzeczy przejściowymi problemami występującymi najczęściej na początku procesu przystosowania. Zawsze uwypuklenie złych stron niezaakceptowania takiego stanu rzeczy może być pomocne w terapii. Pacjent musi być do końca przekonany, że proponowana mu strategia terapii jest jedyną, jaką kierujący się racjonalnymi przesłankami lekarz lub terapeuta powinien wybrać. Należy przekonać pacjenta, że nierozwiązane problemy z pewnością powrócą, lecz mogą się pojawić symbolicznie, pod postacią zaburzeń myślenia lub zachowania, bądź innych problemów o psychogennej naturze. Proces przystosowania może czasami przebiegać opornie i trwać miesiące, a nawet lata. Osoby z padaczką mogą uporczywie trwać przy swoim dotychczasowym, niewłaściwym trybie życia i myślenia. Niektórzy z pacjentów przejawiają postawę wyuczonych bezradności i mogą trwać niezwykle długo w przekonaniu, że choroba jest dla nich swoistym więzieniem, z którego nie ma wyjścia. Większość pacjentów jednak, z powodu braku fachowej pomocy terapeutycznej, przystosowuje się samodzielnie do życia z padaczką, zmienia swoje przyzwyczajenia, relacje z otoczeniem, a swoją energię i aktywność kieruje na satysfakcjonujące działania, wybierając bezpieczny sposób bycia. Jednak wiele osób nie potrafi znaleźć samodzielnie drogi przystosowania się do swojej choroby. Osoby te zdecydowanie wymagają wielostronnego i fachowego psychoterapeutycznego wsparcia.

PIŚMIENNICTWO

1. Piazzini A, Canevini MP, Maggiori G, Canger R. The perception of memory failures in patients with epilepsy. *Eur J Neurol* 2001; 8: 613–20.
2. Ryglewicz D, Kuran W. Jakość życia i oczekiwania terapeutyczne chorych na padaczkę. *Epileptologia* 2003; 11: 171–8.

3. Owczarek K. Oparta na dowodach jakość życia u osób z padaczką. *Epileptologia* 2004; 12: 351–63.
4. Czerkwiński J, Jędrzejczak J. Ciąża i padaczka – postępowanie diagnostyczne i lecznicze. *Epileptologia* 1995; 3: 121–34.
5. Owczarek K, Piątek M, Jędrzejczak J, Majkowski J. Wpływ redukcji politerapii na funkcje poznawcze oraz na subiektywną ocenę poziomu funkcjonowania chorych na padaczkę. *Epileptologia* 1995; 3: 203–18.
6. Owczarek K. Psychologiczne aspekty padaczki. *Epileptologia* 1998; 5 (supl 3): 65–9.
7. Owczarek K. Psychospołeczne aspekty padaczki. *Epileptologia* 1998; 6 (2): 123–38.
8. Jędrzejczak J, Owczarek K. Padaczka – wybrane aspekty kliniczne i psychospołeczne. *Probl Rehab Społ Zawod* 1995; 4 (146): 20–7.
9. Spiers PA, Schommer DC, Blume HW, Mesulam MM. Temporolimbic epilepsy and behavior. W: Mesulam MM, red. *Principles of behavioral neurology*. Philadelphia: FA Davis; 1985: 289–326.
10. Carnevali D, Patrick M. *Nursing management for the elderly*. Philadelphia: JB Lippincott; 1997: 9–11.

*Adres: Prof. Krzysztof Owczarek, Zakład Psychologii Medycznej Akademii Medycznej
ul. Trojdena 2, 02-109 Warszawa*