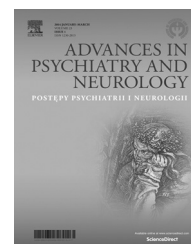


Dostępne online www.sciencedirect.com**ScienceDirect**journal homepage: www.elsevier.com/locate/pin**Artykuł oryginalny/Original research article****Problemy terapii behawioralnej, część I/Problems of behavioral therapy, part I**

Związek elastyczności psychologicznej i spostrzeganej stygmatyzacji z satysfakcją z życia osób chorych na padaczkę: perspektywa terapii akceptacji i zaangażowania (ACT)



Psychological flexibility, perceived stigma and satisfaction with life of people suffering from epilepsy: Acceptance and Commitment Therapy (ACT) perspective

Joanna Dudek*, Paweł Ostaszewski, Wojciech Białaszek, Stanisław Malicki, Anna Skarżyńska

Wydział Psychologii, Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej, Warszawa, Polska

INFORMACJE O ARTYKULE

Historia artykułu:

Otrzymano: 31.12.2013

Zaakceptowano: 13.03.2014

Dostępne online: 27.03.2014

Słowa kluczowe:

- padaczka
- satysfakcja z życia
- stygmatyzacja
- elastyczność psychologiczna
- terapia akceptacji i zaangażowania (ACT)

Keywords:

- Epilepsy
- Satisfaction with life
- Stigmatization
- Psychological flexibility
- Acceptance and commitment therapy (ACT)

ABSTRACT

Objectives: Epilepsy is one of the most common neurological disorder with broad impact on psychological functioning of patients. The main objective of the article is to examine links between psychological flexibility (PF), perceived stigma and satisfaction with life in people suffering from epilepsy in Poland. Moreover, we wanted to check if the level of psychological flexibility moderates their satisfaction with life. **Methods:** One hundred and forty four respondents participated in the study (72 respondents suffering from epilepsy). They were surveyed with the following questionnaires: SWLS, AAQ-II and scale to measure the perceived stigma. **Results:** The study showed that the participants suffering from epilepsy had lower quality of life and lower psychological flexibility while their perceived stigma level was higher. In addition, it was shown that psychological flexibility can predict the level of satisfaction with life. **Conclusions:** The results suggest, that Acceptance and Commitment Therapy, which is aimed at improving the level of psychological flexibility, might be a valuable treatment option for people with epilepsy in Poland.

© 2014 Institute of Psychiatry and Neurology. Published by Elsevier Urban & Partner Sp. z o.o. All rights reserved.

* Adres do korespondencji: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej, ul. Chodakowska 19/31, 03-815, Warszawa, Polska. Tel.: +48 22 517 96 00.

Adres email: joannaedudek@gmail.com (J. Dudek).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.pin.2014.03.002>

1230-2813/© 2014 Institute of Psychiatry and Neurology. Published by Elsevier Urban & Partner Sp. z o.o. All rights reserved.

Epilepsja, jedna z najczęściej występujących chorób neurologicznych, dotyka około 50 milionów ludzi na świecie [1]. Jest chorobą przewlekłą, a ze względu na swoją etiologię i przebieg kliniczny także niejednorodną [2], w niektórych wypadkach również stwarzającą trudności w leczeniu. Szacuje się, że około 25–40% pacjentów na świecie cierpi na rodzaj padaczki niepoddającej się pełnej kontroli farmakologicznej, a znaczący procent doświadcza wtórnych efektów ubocznych brania leków przeciwpadaczkowych [3].

Padaczka ma wpływ na liczne dziedziny życia osoby chorej. Jej konsekwencje są powiązane zarówno z aspektami czysto fizycznymi, takimi jak pogorszenie ogólnego stanu zdrowia, częstsze występowanie urazów czy przedwczesna umieralność [4, 5], jak i psychicznymi – współwystępowaniem depresji i zaburzeń lękowych, obniżoną samooceną, zmniejszonym poczuciem własnej skuteczności [4] oraz społecznymi – wycofaniem się i izolacją, zmniejszonymi możliwościami udziału w aktywnościach społecznych [6, 7]. Wszystkie te konsekwencje składają się na ogólną jakość życia odczuwaną przez osoby chore, której poprawa jest ważnym i pożądanym rezultatem leczenia oraz przedmiotem licznych badań [8].

Niektóre determinanty jakości życia u osób z padaczką związane są z fizycznymi skutkami choroby. Są to między innymi: częstość, nasilenie i czas trwania napadów, stopień, w jakim podlegają one kontroli farmakologicznej i da się je przewidzieć, oraz skutki uboczne zażywania leków [9]. Loring i Meador [10] wymieniają następujące skutki uboczne farmakoterapii: spowolnienie psychoruchowe, upośledzenie pamięci, obniżona czujność, zmiany nastroju. W oparciu o wyniki badań stwierdzają oni, że skutki te mogą mieć silniejszy wpływ na jakość życia niż sama częstość czy nasilenie napadów.

Okazuje się również, że znaczący wpływ na jakość życia w padaczkach mają czynniki, które nie są powiązane z objawami fizycznymi choroby, ale z tym, jak jest ona spostrzegana w społeczeństwie. Czy chory spotyka się ze zrozumieniem i wsparciem, czy też dotyka go izolacja i stygmatyzacja [11, 12]. Stygmatyzacja związana jest z jakością życia [13], jako że wpływa na kształtowanie się obrazu siebie, samoocenę, szacunek wobec siebie samego [14]. Wiąże się ze zwiększonym ryzykiem zachorowania na depresję czy zaburzenia lękowe [7], jak również z poczuciem winy i wstydu [15].

Mimo że dzięki lekom i rozwojowi medycyny epilepsja wydaje się być chorobą stosunkowo dobrze kontrolowaną, to jednak wciąż należy do chorób stygmatyzujących. Tłumaczy się to istnieniem słabo podlegających wpływowi czasu mitów i uprzedzeń, a w szczególności utożsamianiem padaczki z napadami typu *grand mal* (czyli napadami drgawkowymi, w których osoba traci przytomność), traktowaniem jej jako choroby psychicznej oraz przypisywaniem negatywnych lub antyspołecznych cech charakteru osobom na nią cierpiącym [14]. Mity te i uprzedzenia są wciąż powszechne w krajach rozwijających się [16]. Co więcej, choć wydawać by się mogło, że w XXI wieku w krajach rozwiniętych padaczka jest dobrze rozumianą chorobą, okazuje się być zupełnie inaczej. W ankiecie z 2002 roku 22% młodych Amerykanów nie wiedziało, czy padaczka jest chorobą zakaźną [17], a w badaniu przeprowadzonym w tym samym

roku w Czechach 29% respondentów uważało, że padaczka jest rodzajem choroby psychicznej [18].

Stygmatyzacja wiąże się nie tylko z rzeczywistą postawą społeczeństwa wobec osoby chorej, ale także z tym, jak spostrzega ona stosunek innych do siebie. Wyróżnia się więc dwa rodzaje stygmatyzacji: odczuwaną (*felt*) i wprowadzoną w życie (*enacted*). Stygmatyzacja odczuwana, określana również mianem stygmatyzacji spostrzeganej, odnosi się do uwewnętrznionego uczucia wstydu związanego z byciem osobą chorą na padaczkę i lęku przed doświadczeniem stygmatyzacji, natomiast stygmatyzacja wprowadzona w życie – do faktycznych zdarzeń związanych z dyskryminacją [19, 20]. Rezultaty badań wskazują, że bardzo wysoki odsetek (50–80%, a nawet do 100%) osób chorych na padaczkę doświadcza odczuwanej stygmatyzacji [16, 19, 21]. Wynik ten ma istotne implikacje dla jakości życia osób z padaczką, jako że subiektywne poczucie bycia stygmatyzowanym może być równie zagrażające dla zdrowia i jakości życia, co obiektywne akty dyskryminacji i wykluczenie społeczne [22].

Zarówno czynniki związane z fizycznymi objawami choroby, jak i ze społecznym jej odbiorem, mogą dodatkowo wtórnice oddziaływać na satysfakcję z życia osoby chorej. Lęk związany z niemożnością kontrolowania lub przewidzenia napadów czy obawa przed stygmatyzacją, oceną i odrzuceniem ze strony innych mogą prowadzić do ograniczenia repertuaru zachowań, do unikania spotkań towarzyskich czy nawiązywania nowych znajomości, do bierności, zamknięcia i izolacji, rezygnacji z podejmowania wyzwań, do ukrywania swojej choroby oraz trudności w ujawnianiu siebie [20, 23]. Wszystko to w konsekwencji prowadzi do pogłębiania się cierpienia osoby chorej i może zarówno zwiększać częstotliwość występowania napadów [24], jak i znacząco obniżać satysfakcję z życia, które zaczyna się ograniczać jedynie do unikania [25].

Biorąc pod uwagę, jak wiele czynników może obniżać jakość życia osób chorych na padaczkę i jak nietatwo na nie oddziaływać (np. skutki uboczne farmakoterapii są nieuniknione, trudno uzyskać kontrolę nad napadami, gdy choroba oporna jest na leczenie, trudno zmienić stosunek społeczeństwa do chorych), pojawia się pytanie, jakie oddziaływania psychologiczne mogą pomóc w poprawieniu ich jakości życia. Jak dotąd skuteczność w zakresie zmniejszenia ilości napadów i poprawy jakości życia była zbadana dla technik relaksacyjnych, terapii poznawczo-behawioralnej, biofeedbacku oraz psychoedukacji, stosowanych w różnych kombinacjach lub osobno. Nie znaleziono jednak wystarczających i jednoznacznych dowodów, by którekolwiek z tych podejść mogło stać się rekomendowane [26].

W świetle dotychczasowych wyników badań jednym z obiecujących kierunków, który mógłby okazać się pomocny w poprawieniu jakości życia osób z padaczką, jest terapia akceptacji i zaangażowania (*Acceptance and Commitment Therapy*; ACT) [27]. Terapia ta, należąca do tzw. trzeciej fali terapii behawioralnej, stawia sobie za cel umożliwienie pacjentowi życia zgodnego z wartościami, które on sam ceni, a więc realizację działań, które przynoszą mu satysfakcję i nadają znaczenie jego życiu, nawet jeśli tym działaniom towarzyszą trudne, niepożądane myśli, emocje czy doznania [28]. Cel ten osiągnąć jest poprzez kształtowanie

psychologicznej elastyczności, będącej mediatorem zmiany zachodzącej na skutek terapii, a więc czynnikiem, który ulega zmianom na skutek oddziaływań terapeutycznych i którego zmiana prowadzi potem do poprawy funkcjonowania pacjenta [29].

Psychologiczna elastyczność definiowana jest jako bycie w pełni obecnym „tu i teraz”, ze wszystkimi swoimi myślami, emocjami i doznaniem oraz zdolność dokonywania wyborów i kierowania zachowaniem w taki sposób, by służyło ono realizacji osobistych wartości [28, 30]. Składa się na nią sześć zdefiniowanych funkcjonalnie behawioralnych procesów, których rozwijanie jest zadaniem terapeuty ACT. Są to akceptacja, defuzja, kontakt z chwilą obecną, Ja jako kontekst, określanie wartości oraz zaangażowane działanie [28].

Pacjenci w trakcie terapii ćwiczą akceptację rozumianą jako aktywne, świadome przyjmowanie różnych doświadczeń wewnętrznych (myśli, emocji, doznań) bez niepotrzebnych prób zmian ich częstości czy formy, szczególnie jeśli te próby miałyby stanowić barierę dla działań zgodnych z wartościami. W przypadku epilepsji akceptacja dotyczy lęków związanych z wystąpieniem napadów czy wstydu i obaw związanych ze stygmatyzacją i stygmatyzującymi myślami. Akceptacja to również pozwolenie sobie na w pełni świadome przeżywanie „aury” związanej z nadchodzącym atakiem, bez próby walki z towarzyszącymi jej doznaniem, myślami czy emocjami. Akceptacja ma za zadanie umożliwić realizację działań zgodnych z osobistymi celami i wartościami pacjenta. Kolejnym procesem jest defuzja, dzięki której pacjent uczy się tworzyć nową relację z własnymi myślami – uczy się obserwować je z pewnej perspektywy, zamiast reagować na nie tak, jakby były rzeczywistością fizyczną. U osób z padaczką dotyczy to myśli związanych z chorobą i ze spostrzeganą przez nie i uwewnętrznioną stygmatyzacją. Pacjenci nie skupiają się na zmianie treści czy częstotliwości myśli ani na prowadzeniu z nimi dyskusji. Uczą się natomiast zmieniać funkcję, jaką trudne, niepomocne myśli pełnią w ich życiu, oraz osłabiać wpływ, jaki mają one na ich emocje i zachowanie. Uczą się traktować myśli w taki sposób, by przestały być przeszkodą do podejmowania działań zgodnych z wartościami. Kontakt z chwilą obecną, kolejny z procesów, rozwijany za pomocą ćwiczeń *mindfulness*, dotyczy między innymi nieoceniającego, uważnego doświadczania napadów epileptycznych w całej ich pełni, ze wszystkimi doznaniem, myślami oraz emocjami, które im towarzyszą. Poprzez pracowanie nad „Ja jako kontekst” pacjenci uczą się patrzeć na siebie inaczej niż tylko przez pryzmat tożsamości „osoby chorej na padaczkę” i dokonywać życiowych wyborów z innej perspektywy niż identyfikacja „Ja” z chorobą. Ćwicząc spostrzeganie, że choroba jest tylko jednym z elementów samoopisu, zaś oni sami są kimś więcej niż tylko osoba chora i niż jakkolwiek inny element tego zestawu opisów i osądów o samym sobie. Z tej perspektywy pacjenci mają szansę wejść w kontakt z autentycznymi, osobistymi wartościami i kierować się nimi, dokonując wyborów. Wartości w ACT są rozumiane jako jakości ukierunkowanych działań, a nie jako konkretne cele. Wartości nigdy nie mogą zostać ostatecznie osiągnięte, ale są realizowane tu i teraz, chwila po chwili. Terapeuta ACT korzysta z szeregu technik

i strategii, by pomóc pacjentom określić, co jest dla nich ważne w różnych dziedzinach życiowych. Tworzy przy tym kontekst, który osłabia kontrolę zachowania przez procesy werbalne, prowadzące do dokonywania wyborów opartych na unikaniu niechcianych doświadczeń czy na społecznym podporządkowaniu się. Zachowanie pacjenta zaczyna być w coraz większym stopniu kontrolowane przez wewnętrzne wartości i staje się źródłem satysfakcji. Wartości realizowane są poprzez zaangażowane działania ukierunkowane na konkretne cele. Proces ten prowadzi do uelastycznienia i poszerzenia repertuaru efektywnych zachowań pacjenta [27, 28, 31].

ACT ma udowodnioną w badaniach klinicznych skuteczność w leczeniu szerokiego wachlarza zaburzeń psychicznych oraz przewlekłych chorób somatycznych, takich jak: chroniczny ból, cukrzyca czy szumy uszne [32], a także wtórnych problemów psychologicznych, takich jak uwewnętrzniona stygmatyzacja osób uzależnionych [33]. Skuteczność terapii akceptacji i zaangażowania była również badana w odniesieniu do poprawy jakości życia osób z padaczką i obniżenia liczby napadów u osób chorych na padaczkę w krajach rozwijających się. Przykładowo, dwudziestosiędmiosobowa grupa mieszkańców RPA cierpiących na lekooporną padaczkę wzięła udział w randomizowanym badaniu z grupą kontrolną, porównującym skuteczność ACT do terapii wspierającej. Przeprowadzenie 9-godzinnego protokołu ACT zaowocowało redukcją napadów u osób, wobec których zastosowano ACT, w porównaniu z grupą z terapią wspierającą. Po miesiącu 57%, a w rok później 86% osób z tej grupy było wolne od napadów. Natomiast w grupie z terapią wspierającą po miesiącu nie zaobserwowano żadnej zmiany, zaś po roku redukcję napadów zaledwie u 8% osób. Jakość życia, dobrostan psychiczny i zadowolenie z życia u osób poddanych terapii ACT znacząco wzrosły zarówno po miesiącu, a w jeszcze większym stopniu po roku [34]. W trakcie tego badania przeprowadzono również pomiar zmiennych, które na poziomie teorii uważane są za podłoże obserwowanej zmiany, czyli mediatorów. Analizy wykazały, że związana z padaczką psychologiczna elastyczność oraz zaangażowanie się w działania zgodne z wartościami, mediowały zmiany zachodzące u osób poddanych terapii ACT [31]. W kolejnym randomizowanym badaniu z grupą kontrolną porównywano skuteczność dwunastogodzinnego protokołu ACT i jogi u mieszkańców Indii cierpiących na padaczkę lekooporną w zakresie zmniejszenia liczby i nasilenia napadów oraz poprawy jakości i satysfakcji z życia. Oba podejścia okazały się być skuteczne, przy czym ACT w większym stopniu zmniejszyło liczbę i nasilenie napadów [35].

Biorąc pod uwagę wszystkie zaprezentowane powyżej wyniki, należy zadać pytanie, jak wygląda sytuacja osób cierpiących na padaczkę w Polsce, gdzie choroba ta dotyka około 1% osób, co oznacza że rocznie zapada na nią niespełna 400 000 osób [23]. Również w naszym kraju jakość życia osób chorych staje się coraz bardziej istotnym tematem, a jej poprawa – celem oddziaływań lekarzy i terapeutów [36]. W oparciu o dotychczasowe wyniki badań w obszarze jakości życia osób z padaczką, naukowcy postulują uczenie pacjentów akceptacji i umiejętności radzenia sobie z chorobą, jak również z jej konsekwencjami [23, 36],

gdzie radzenie sobie z chorobą jest definiowane jako zdolność korzystania z własnych możliwości i zasobów w pokonywaniu codziennych trudności i ograniczeń wynikających z padaczki [36]. Zwracają również uwagę na konieczność zwiększania świadomości społecznej na temat tej choroby.

Cel

Uwzględniając te postulaty, w opisywanym poniżej badaniu chciano sprawdzić, czy osoby z padaczką czują się stygmatyzowane i jak wpływa to na ich zadowolenie z życia. Ponadto, w poszukiwaniu efektywnych metod oddziaływań ukierunkowanych na poprawę satysfakcji z życia zamierzano sprawdzić, czy terapia akceptacji i zaangażowania, która okazała się tak skuteczna wobec osób z padaczką z krajów rozwijających się, znalazłaby swoje zastosowanie również w Polsce. Terapia ta wydaje się być szczególnie obiecująca, ze względu na wysoką skuteczność mimo krótkiego czasu jej trwania i możliwość przeprowadzenia jej w formie grupowej, co jest korzystne z ekonomicznego punktu widzenia. Aby odpowiedzieć na pytanie, czy istnieje zasadność stosowania ACT w polskiej populacji, należy najpierw sprawdzić, czy poziom psychologicznej elastyczności u osób z padaczką moderuje ich zadowolenie z życia. Gdyby istniała taka zależność, można by wnioskować, że zmiana poziomu psychologicznej elastyczności może poprawić satysfakcję z życia osób z padaczką. Przystępując do badania, sformułowano następujące hipotezy: 1) osoby chorujące na padaczkę w porównaniu z grupą kontrolną osób bez chorób przewlekłych będą się charakteryzowały wyższym poziomem spostrzeganej stygmatyzacji, niższym poziomem elastyczności psychologicznej i niższą satysfakcją z życia, 2) niezależnie od grupy, wyższą satysfakcją z życia będą przejawiać osoby o mniejszej spostrzeganej stygmatyzacji i o wyższym poziomie elastyczności psychologicznej.

Metody

W badaniu wzięły udział 144 osoby, w tym 92 kobiety. Średnia wieku w całej próbie wynosiła 29,6 roku ($SD = 6,92$). Grupa osób chorujących na padaczkę składała się z 72 osób, w tym 45 kobiet. Średnia wieku dla tej grupy wynosiła 28,6 roku ($SD = 7,55$). W grupie kontrolnej były także 72 osoby, w tym 47 kobiet. Dla tej grupy średnia wieku wynosiła 30,7 roku ($SD = 6,11$).

W grupie osób chorujących na padaczkę osoby badane chorowały średnio 13,4 roku ($SD = 9,7$; rozrzut 1–45 lat.). Wszyscy badani w grupie osób chorych, z wyjątkiem jednej osoby, deklarowali podleganie leczeniu farmakologicznemu. Częstość napadów padaczkowych w badanej grupie przedstawiała się następująco: 8 osób deklarowało, że od rozpoczęcia leczenia nie miewają napadów padaczkowych, 29 osób deklarowało sporadyczne (kilka razy do roku) napady padaczkowe, 21 osób deklarowało, że doznaje średnio 1–4 napadów w miesiącu, 8 osób – średnio 5–10 napadów w miesiącu, a 6 osób – 11 lub więcej napadów w miesiącu.

Do pomiaru poziomu spostrzeganej stygmatyzacji wykorzystano krótką, składającą się z trzech twierdzeń skalę [37, 38]. Twierdzenia składające się na tę skalę brzmiały: 1) „Czuję, że niektórzy ludzie czują się niezręcznie w moim towarzystwie”, 2) „Czuję, że niektórzy ludzie traktują mnie, jakbym był(a) gorszy(a)” i 3) „Czuję, że niektórzy ludzie woleliby uniknąć kontaktu ze mną”. Na każde twierdzenie osoba badana odpowiada „tak” lub „nie”. Skala spostrzeganej stygmatyzacji jest prostą sumą odpowiedzi udzielonych na każde z twierdzeń, gdzie odpowiedź „tak” jest traktowana jako diagnostyczna. Wyższe wyniki wskazują na poczucie większej stygmatyzacji. Rzetelność skali dla całej próby wyniosła α Cronbacha = 0,70.

Do pomiaru elastyczności psychologicznej wykorzystano niepublikowaną polską wersję Kwestionariusza Akceptacji i Działania II (KAD-II; wersja oryginalna AAQ-II) [39]. Narzędzie składa się z siedmiu twierdzeń („bolesne doświadczenia i wspomnienia sprawiają, że trudno mi żyć w sposób, który uznałbym za wartościowy; obawiam się swoich uczuć; martwi mnie, że nie jestem w stanie kontrolować swoich zmartwień i uczuć; bolesne wspomnienia nie pozwalają mi prowadzić satysfakcjonującego życia; emocje są przyczyną problemów w moim życiu; wydaje się, że większość ludzi radzi sobie ze swoim życiem lepiej niż ja; zamartwianie się stoi na drodze do odniesienia przeze mnie sukcesu”), a osoba badana ocenia na 7-stopniowej skali Likerta, na ile dane twierdzenie odnosi się do niej (od „zawsze nieprawdziwe” do „zawsze prawdziwe”). Skala elastyczności psychologicznej utworzona jest poprzez zsumowanie odpowiedzi. Im niższy wynik, tym większa elastyczność psychologiczna. Rzetelność skali dla całej próby wyniosła α Cronbacha = 0,91.

Do pomiaru satysfakcji z życia wykorzystano Skalę Satysfakcji z Życia (SWLS) w adaptacji Juczyńskiego [40]. Skala ta składa się z pięciu stwierdzeń określających ogólny wskaźnik poczucia zadowolenia ze swojego dotychczasowego życia. Im wyższy wynik, tym większe poczucie satysfakcji z życia. Rzetelność skali dla całej próby wyniosła α Cronbacha = 0,87.

Badanie przeprowadzono metodą anonimowej ankiety internetowej utworzonej w jednym z bezpłatnych portali do tworzenia i przeprowadzenia badań ankietowych. Ankieta zawierała na wstępie pytania o wiek i płeć osób badanych, następnie w wersji dla osób chorych na epilepsję zadawano zamknięte pytania o czas od rozpoznania choroby, podleganie leczeniu farmakologicznemu i liczbę napadów padaczki w miesiącu (pięć pozycji, od zera po rozpoczęciu leczenia do 11 lub więcej). W wersji dla osób zdrowych proszono jedynie o deklarację, że osoba badana nie choruje i nie jest leczona z powodu żadnej choroby przewlekłej. Ogłoszenie i link do ankiety internetowej zamieszczano na portalach i forach skupiających osoby z epilepsją lub na ogólnodostępnych portalach społecznościowych.

Wyniki

Podstawowe statystyki opisowe dotyczące mierzonych zmierzonych przedstawiono w tabeli I. Przeprowadzone porównania parami testem t-Studenta dla prób niezależnych wykazały, że

Tabela I – Średnie i odchylenia standardowe dla zmiennych w podziale na grupę kontrolną i eksperymentalną. Wyższy wynik na skalach KAD-II i na skali spostrzeganej stygmatyzacji wskazuje odpowiednio na niższą elastyczność psychiczną i niższą spostrzeganą stygmatyzację

Table I – Means and standard deviations for variables in experimental and control group. Higher score in AAQ-II and perceived stigma scale indicates respectively: lower psychological flexibility and lower level of perceived stigma

	Grupa badanych	N	Średnia	Odchylenie standardowe
Wiek	zdrowi	72	30,65	6,11
	chorzy	72	28,60	7,55
KAD-II	zdrowi	72	19,11	7,04
	chorzy	72	24,29	11,49
Skala spostrzeganej stygmatyzacji	zdrowi	72	5,08	0,96
	chorzy	72	4,53	1,29
SWLS	zdrowi	72	22,15	6,03
	chorzy	72	18,51	6,64

różnica w wieku między obiema grupami nie była statystycznie istotna, choć grupa osób chorych była nieznacznie młodsza ($t(142) = 1,796$; $p > 0,05$). Poziom elastyczności psychicznej był wyższy w grupie osób zdrowych ($t(142) = 3,262$; $p < 0,01$; $d = 0,547$). Poziom spostrzeganej stygmatyzacji był wyższy w grupie osób chorych ($t(142) = 2,933$; $p < 0,01$; $d = 0,492$). Poziom satysfakcji z życia był wyższy w grupie osób zdrowych ($t(142) = 3,444$; $p < 0,01$; $d = 0,578$).

W celu oszacowania znaczenia choroby, poziomu spostrzeganej stygmatyzacji i poziomu elastyczności psychicznej na satysfakcję z życia przeprowadzono trójczynnikową analizę wariancji w modelu 2 (osoby chore vs osoby zdrowe) \times 2 (wyższa od mediany vs niższa od mediany spostrzegana stygmatyzacja) \times 2 (wyższa od mediany vs niższa od mediany elastyczność psychiczna). Podziałów na bazie kryterium mediany dokonano w obrębie osób zdrowych i osób chorych oddzielnie, bowiem, jak wykazał test t-Studenta, grupy te różniły się poziomem elastyczności psychicznej i spostrzeganej stygmatyzacji. W ten sposób oddzielono czynnik choroby od względnie wyższego i niższego poziomu elastyczności psychicznej oraz spostrzeganej stygmatyzacji.

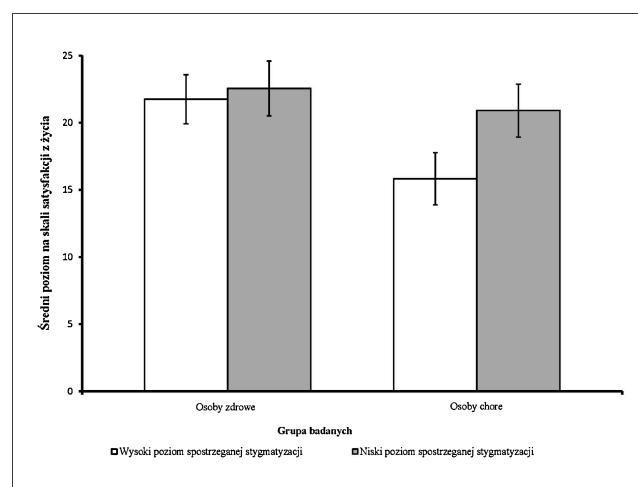
Analiza wykazała statystycznie istotny wpływ czynnika choroby ($F(1, 136) = 14,809$; $p < 0,01$; $\eta_p^2 = 0,098$), co jest powieleniem wyniku uzyskanego w opisanym wcześniej analizie. Ponadto, statystycznie istotny okazał się wpływ czynnika elastyczności psychicznej ($F(1, 136) = 12,887$; $p < 0,01$; $\eta_p^2 = 0,087$). Wyższą satysfakcję z życia wykazują osoby o wyższej elastyczności psychicznej ($M = 22,31$; $SD = 5,67$) niż osoby o niższej elastyczności psychicznej ($M = 18,24$; $SD = 6,85$). Istotny statystycznie był także wpływ czynnika spostrzeganej stygmatyzacji ($F(1, 136) = 8,926$; $p < 0,01$; $\eta_p^2 = 0,062$). Wyższą satysfakcję z życia stwierdzono u osób o mniejszej spostrzeganej stygmatyzacji ($M = 21,99$; $SD = 6,33$) niż o wyższej spostrzeganej stygmatyzacji ($M = 18,86$; $SD = 6,48$). Jednak interpretując ten wynik, należy uwzględnić, że statystycznie istotna okazała się interakcja czynnika spostrzeganej stygmatyzacji i choroby ($F(1, 136) = 4,710$; $p < 0,05$; $\eta_p^2 = 0,033$). Rycina 1 przedstawia graficznie, na czym polega stwierdzona interakcja. Wykonane testy post-hoc metodą Sidaka wykazały, że w obrębie osób zdrowych nie stwierdza się statystycznie istotnego zróżnicowania satysfakcji z życia w zależności od poziomu spostrzeganej stygmatyzacji ($p > 0,05$). Natomiast w grupie osób chorych, te z niższą spostrzeganą stygmatyzacją

cieszą się wyższą satysfakcją z życia niż osoby o wyższej spostrzeganej stygmatyzacji ($p < 0,01$; $d = 0,970$). Z kolei wśród osób o niskiej spostrzeganej stygmatyzacji nie stwierdzono statystycznej różnicy w satysfakcji z życia między osobami chorymi a zdrowymi ($p > 0,05$). Natomiast wśród osób o wysokiej spostrzeganej stygmatyzacji, osoby zdrowe wykazują wyższą satysfakcję z życia niż osoby chore ($p < 0,01$; $d = 1,078$).

Pozostałe efekty interakcji choroby i elastyczności psychicznej ($F(1, 136) = 0,058$; $p > 0,05$), a także elastyczności psychicznej i spostrzeganej stygmatyzacji ($F(1,136) = 0,078$; $p > 0,05$) okazały się nieistotne statycznie. Efekt interakcji trzeciego stopnia analizowanych zmiennych okazał się być także nieistotny ($F(1, 136) = 0,666$; $p > 0,05$).

Omówienie

Celem przeprowadzonego badania było określenie znaczenia spostrzeganej stygmatyzacji i elastyczności psychicznej



Ryc. 1 – Średni poziom satysfakcji z życia dla osób zdrowych i chorych z niskim lub wysokim poziomem spostrzeganej stygmatyzacji. Słupki błędów przedstawiają 95% przedział ufności

Fig. 1 – Mean level of satisfaction with life in control group and in the group suffering from epilepsy with low or high level of perceived stigma. Error bars represent 95% confidence interval

dla satysfakcji z życia osób chorujących na padaczkę. Wyniki pokazały, że w porównaniu z osobami bez chorób przewlekłych osoby chore miały niższy poziom elastyczności psychologicznej i satysfakcji z życia, a także wyższy poziom spostrzeganej stygmatyzacji. Ponadto, wyższą satysfakcję z życia odnotowano wśród osób o wyższej elastyczności psychologicznej (niezależnie od tego, czy chorują na padaczkę, czy też nie). Z kolei spostrzegana stygmatyzacja związana była z niższą satysfakcją z życia jedynie w grupie osób chorujących na padaczkę.

Uzyskane rezultaty wpisują się w dotychczasowe dane z literatury zajmującej się osobami chorymi na epilepsję. Różnice między grupą osób zdrowych i z padaczką w zakresie satysfakcji z życia, zgodne są z doniesieniami, wedle których jakość życia osób z padaczką jest obniżona w stosunku do populacji generalnej [41–43] zaś subiektywne zadowolenie z życia obniża się po uzyskaniu diagnozy [44]. Choć należy tutaj zaznaczyć, że z uwagi na zastosowanie do pomiaru satysfakcji z życia testu, który bada subiektywną ocenę życia według własnych kryteriów osób badanych, porównania z wynikami innych badań mają swoje ograniczenia.

W świetle dotychczasowych wyników badań nad spostrzeganą stygmatyzacją, która jest wysoka wśród osób chorych na epilepsję [19, 22, 23], uzyskane różnice w zakresie spostrzeganej stygmatyzacji są zgodne z oczekiwaniami.

Interesującą zależnością jest wykazana interakcja między odczuwaną stygmatyzacją i chorobą, wpływająca na poziom satysfakcji z życia. Okazało się, że wysoka odczuwana stygmatyzacja ma związek ze zmniejszeniem się satysfakcji z życia jedynie w grupie osób chorych na padaczkę. Sugeruje to, że nie tylko sama choroba może być związana z obniżeniem jakości życia, ale efekt ten może być wzmocniony przez odczuwaną stygmatyzację. Stanowi to ważną wskazówkę dla wielu działań społecznych, których podjęcie powinno zaowocować zmniejszeniem stygmatyzacji społecznej tej grupy chorych. Wniosek ten zgodny jest z dotychczasowymi rezultatami badań i postulatami organizacji zajmujących się pomaganiem osobom chorym na padaczkę [20, 22, 45, 46]. Nie mniejszy nacisk powinien zostać położony na pracę z samymi pacjentami, by pomóc im poradzić sobie z uwewnętrzną stygmatyzacją, czyli myślami samo-stygmatyzującymi oraz lękiem i wstydem związanymi z doświadczeniem stygmatyzacji. W tym zakresie pomocna może być terapia akceptacji i zaangażowania, która uczy, jak radzić sobie z negatywnymi myślami czy emocjami. Dotychczasowe badania w tym obszarze wskazują, że podejście to jest skuteczne w zakresie poprawy satysfakcji z życia u osób z wysokim poziomem uwewnętrznionej stygmatyzacji [33, 47].

Jednoznacznego dowodu na zasadność wykorzystania terapii ACT w radzeniu sobie z odczuwaną stygmatyzacją dla poprawy jakości życia dostarczyłaby interakcja spostrzeganej stygmatyzacji i elastyczności psychologicznej w odniesieniu do satysfakcji z życia. Jednak w badaniu takiego związku nie stwierdzono. Być może jest to spowodowane użyciem kwestionariusza (KAD-II) sprawdzającego ogólny poziom psychologicznej elastyczności, nie zaś kwestionariusza sprawdzającego poziom psychologicznej elastyczności związanej z epilepsją (AAQ-Epi, [31]).

Niemniej jednak uzyskane rezultaty wskazują na silny, uniwersalny (niezależny od choroby czy jej braku) związek

elastyczności psychologicznej i satysfakcji z życia, co stanowi wyraźną wskazówkę, że praca ukierunkowana na rozwój psychologicznej elastyczności może przynieść pożądany rezultat w postaci poprawy satysfakcji z życia. Praca taka mogłaby być szczególnie wskazana dla pacjentów z padaczką, wśród których poziom psychologicznej elastyczności był obniżony w stosunku do osób bez chorób przewlekłych.

Biorąc pod uwagę, że dostęp do psychoterapii w Polsce w wielu rejonach nie jest łatwy, a szczególnie w wypadku rozwijającej się dopiero od niedawna w Polsce terapii ACT, wartą rozważenia alternatywą może być wykorzystanie tzw. biblioterapii, opartej na rzetelnych poradnikach psychologicznych. Do książek takich należy m.in. *Get out of your mind and into your life* [48], która została wykorzystana w badaniach sprawdzających skuteczność biblioterapii. Okazało się, że samodzielna praca z książką może przynieść klinicznie istotną poprawę funkcjonowania psychicznego, w szczególności w zakresie doświadczanego stresu, objawów depresji i niepokoju [49, 50]. Interesujące byłoby przeprowadzenie także w Polsce randomizowanego badania z grupą kontrolną nad skutecznością tego (lub innego) poradnika ACT dla uzyskiwania poprawy funkcjonowania psychicznego i jakości życia osób odczuwających podwyższony poziom cierpienia i trudności życiowych. Gdyby zastosowanie biblioterapii ACT okazało się pomocne, mogłoby się stać uzupełniającym farmakoterapię i wsparcie psychospołeczne, ekonomicznym narzędziem zalecanym przez lekarzy czy psychologów osobom chorym na padaczkę, jak i innym przewlekle chorym w celu poprawienia ich jakości życia.

Wkład autorów/Authors' contributions

PO – koncepcja pracy, interpretacja danych, AS – zebranie danych, WB – analiza statystyczna, SM – akceptacja ostatecznej wersji, JD – przygotowanie literatury.

Konflikt interesu/Conflict of interest

Nie występuje.

Finansowanie/Financial support

Nie występuje.

Etyka/Ethics

Treści przedstawione w artykule są zgodne z zasadami Deklaracji Helsińskiej, dyrektywami EU oraz ujednoliconymi wymaganiami dla czasopism biomedycznych.

P I Ś M I E N N I C T W O / R E F E R E N C E S

- [1] Jacoby A. Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy Behav* 2002;3(6S2):10–20.

- [2] Owczarek K. Oparta na dowodach jakość życia u osób z padaczką. *Epileptologia* 2004;12:351-363.
- [3] Kwan P, Brodie MJ. Early identification of refractory epilepsy. *N Engl J Med* 2000;58:2-8.
- [4] Johnson EK, Jones JE, Seidenberg M, Hermann BP. The Relative Impact of Anxiety, Depression, and Clinical Seizure Features on Health-related Quality of Life in Epilepsy. *Epilepsia* 2004;45(5):544-550.
- [5] Tomson T, Beghi E, Sundqvist A, Johannessen SI. Medical risks in epilepsy: a review with focus on physical injuries, mortality, traffic accidents and prevention. *Epilepsy Res* 2004;60:1-16.
- [6] Collings J. Psychosocial well-being and epilepsy: an empirical study. *Epilepsia* 1990;31:418-426.
- [7] Jacoby A, Baker GA, Steen N, Potts P, Chadwick DW. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a U.K. community study. *Epilepsia* 1996;37:148-161.
- [8] Bishop M, Allen CA. The impact of epilepsy on quality of life: a qualitative analysis. *Epilepsy Behav* 2003;4(3):226-233.
- [9] Baker GA, Jacoby A. Health-related quality of life of adults with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2002;3:560-561.
- [10] Loring D, Meador K. Cognitive and Behavioral Effects of Epilepsy Treatment. *Epilepsia* 2001;42(Suppl. 8):24-32.
- [11] Bishop M. Quality of Life Among Adults with Epilepsy. An Exploratory Model. *Rehabil Couns Bull* 2002;45(2):87.
- [12] Suurmeijer TPB, Reuvekamp MF, Aldenkamp BP. Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 2001;42(9):1160-1170.
- [13] Jacoby A, Snape D, Baker GA. Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurol* 2005;4:171-178.
- [14] Panter K. Is perceived stigma related to quality of life in individuals with epilepsy? Department of Experimental Psychology. University of Bristol. MSc Project. 2004.
- [15] Das V. Stigma, contagion, defects: Issues in the anthropology of public health. Johns Hopkins University. Paper Presented at U.S. NIH Conference on Stigma and Global Health: Developing a Research Agenda; September 2001.
- [16] Shibre T, Alem A, Tekle-Haimanot R, Medhin G, Jacobsson L. Perception of stigma in people with epilepsy and their relatives in Butajira. Ethiopia. *Ethiopian J Health Dev* 2006;20:170-176.
- [17] Austin JK, Shafer PO, Deering JB. Epilepsy familiarity, knowledge and perceptions of stigma: report from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy Behav* 2002;3:368-375.
- [18] Novotna I, Rektor I. The trend in public attitudes in the Czech Republic towards persons with epilepsy. *Eur J Neurol* 2002;9:535-540.
- [19] Scambler G, Hopkins A. Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociol Health Ill* 1986;8:26-43.
- [20] Scambler G. Epilepsy stigma and quality of life. *Neurol Asia* 2011;16(Suppl. 1):35-36.
- [21] Baker GA, Brooks J, Buck D, Jacoby A. The stigma of epilepsy: an European perspective. *Epilepsia* 2000;41:98-104.
- [22] Fernandes PT, Snape DA, Beran RG, Jacoby A. Epilepsy stigma: what do we know and where next? *Epilepsy Behav* 2011;22(1):55-62.
- [23] Rosińczuk-Tonderys J, Calkosiński I, Uchmanowicz I, Hulisz K. Problemy codziennego funkcjonowania chorych na padaczkę. *Problemy Pielęgniarstwa* 2010;18(4):371-378.
- [24] Haut SR, Vouyiouklis M, Shinnar S. Stress and epilepsy: a patient perception survey. *Epilepsy Behav* 2003;4(5):511-514.
- [25] Newson D, Goldstein L, Fitzpatrick D. Fear of seizures: an investigation and treatment. *Seizure* 1998;7:101-106.
- [26] Ramaratnam S, Baker GA, Goldstein LH. Psychological treatments for epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev* 2008;(3).
- [27] Dahl J, Lundgren T. Behavior analysis of epilepsy: conditioning mechanisms, behavior technology and the contribution of ACT. *Behav Anal Today* 2005;6(3):191-202.
- [28] Hayes SC, Strosahl K, Wilson KG. *Terapia akceptacji i zaangażowania: Proces i praktyka uważnej zmiany*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego; 2013.
- [29] Hayes SC, Luoma J, Bond F, Masuda A, Lillis J. Acceptance and commitment therapy: model, processes, and outcomes. *Behav Res Ther* 2006;44:1-25.
- [30] Ciarrochi J, Billich L, Godsell C. Psychological flexibility as a mechanism of change in acceptance and commitment therapy. W: Baer R, red. *Assessing mindfulness and acceptance processes in clients: illuminating the theory and practice of change*. Oakland: Context Press; 2010. p. 51-75.
- [31] Lundgren T, Dahl J, Hayes SC. Evaluation of mediators of change in the treatment of epilepsy with Acceptance and Commitment Therapy. *J Behav Med* 2008;31(3):225-235.
- [32] Ruiz FJ. A review of Acceptance and Commitment Therapy (ACT) empirical evidence: correlational, experimental psychopathology, component and outcome studies. *Rev Int Psicol Ter Psicol* 2010;10:125-162.
- [33] Luoma JB, Kohlenberg BS, Hayes SC, Bunting K, Rye AK. Reducing self-stigma in substance abuse through acceptance and commitment therapy: model, manual development, and pilot outcomes. *Addict Res Theory* 2008;16:149-165.
- [34] Lundgren T, Dahl J, Melin L, Kies B. Evaluation of acceptance and commitment therapy for drug refractory epilepsy: a randomized controlled trial in South Africa—a pilot study. *Epilepsia* 2006;47(12):2173-2180.
- [35] Lundgren T, Dahl J, Yardi N, Melin J. Acceptance and Commitment Therapy and Yoga for drug refractory epilepsy: A randomized controlled trial. *Epilepsy Behav* 2008;13:102-108.
- [36] Owczarek K, Rozenek H, Michalak L. Wybrane zagadnienia dotyczące jakości życia osób z padaczką. *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2007;16(1):63-68.
- [37] Jacoby A. Felt versus enacted stigma: a concept revisited. *Soc Sci Med* 1994;38:269-274.
- [38] Baskind R, Birbeck GL. Epilepsy-associated stigma in sub-Saharan Africa: the social landscape of a disease. *Epilepsy Behav* 2005;7:68-73.
- [39] Bond FW, Hayes SC, Baer RA, Carpenter KC, Guenole N, Orcutt HK, et al. Preliminary psychometric properties of the Acceptance and Action Questionnaire - II: A revised measure of psychological flexibility and acceptance. *Behav Ther* 2011;42(4):676-688.
- [40] Juczyński Z. *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP; 2001.
- [41] Kobau R, Luncheon C, Zack M, Shegog R, Price P. Satisfaction with life domains in people with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2012;25(4):546-551.
- [42] Rajabi F, Dabiran S, Hatmi Z, Zamani G. Quality of life of Epileptic Patients Compared to General Population of Tehran. *Acta Med Iran* 2009;47(1):75-78.
- [43] Stavem K, Lossius MI, Kvien TK, Guldvog B. The health-related quality of life of patients with epilepsy compared with angina pectoris, rheumatoid arthritis, asthma and chronic obstructive pulmonary disease. *Qual Life Res* 2000;9:865-871.
- [44] Naess S, Eriksen J, Tambs K. Perceived change in life satisfaction following epilepsy diagnosis. *Scand J Public Health* 2009;37(6):627-631.
- [45] Taking The. "Call To Action" Forward—What Can Be Achieved In Europe? *Epilepsia* 2003;44:4-8.
- [46] Hills M. Overcoming the stigma of epilepsy. *Neurol Asia* 2010;15(S1):21-24.

- [47] Lillis J. Acceptance and Commitment Therapy for the treatment of obesity-related stigma and sustained weight loss. Unpublished doctoral dissertation. Reno: University of Nevada; 2008.
- [48] Hayes SC, Smith S. Get out of your mind and into your life: the new Acceptance and Commitment Therapy. Oakland, CA: New Harbinger; 2005.
- [49] Jeffcoat T, Hayes SC. A Randomized Trial of ACT Bibliotherapy on the Mental Health of K-12 Teachers and Staff. *Behav Res Ther* 2000;50(9):571-579.
- [50] Muto T, Hayes SC, Jeffcoat T. The effectiveness of Acceptance and Commitment Therapy bibliotherapy for enhancing the psychological health of Japanese college students living abroad. *Behav Ther* 2011;42:323-335.