

Wpływ czynników społeczno-demograficznych i klinicznych na jakość życia chorych na padaczkę

The Influence of Socio-demographic and Clinical Factors on the Quality of Life of Patients with Epilepsy

Joanna Girzelska, Beata Biernacka, Mirosław Jerzy Jarosz

Wyższa Szkoła Ekonomii i Innowacji w Lublinie, Wydział Pedagogiki i Psychologii

Streszczenie

Wprowadzenie. Padaczka jest jednym z najczęstszych neurologicznych zespołów chorobowych. Jej rozpoznanie rzutuje na poziom i jakość życia chorego na padaczkę, jego codzienne funkcjonowanie, a ocena jakości życia zależy w jednakowej mierze od czynników biologicznych, psychicznych i społecznych.

Cel. Celem badań było określenie zależności, między jakością życia a czynnikami społeczno-demograficznymi i klinicznymi osób chorych na padaczkę.

Materiał i metody. W badaniach uczestniczyły 154 osoby chore na padaczkę. Większość mieszkała w mieście powyżej 60 tys. mieszkańców i posiadała wykształcenie średnie. Ponad połowa była na rencie. W pracy zastosowano metodę sondażu diagnostycznego. W obrębie sondażu uwzględniono ankietowanie jako technikę badawczą. Analizę statystyczną wyników przeprowadzono za pomocą pakietu statystycznego Statistica for Windows 9.0. Za istotne przyjęto prawdopodobieństwo testowe na poziomie $p < 0,05$.

Wyniki. Wykazano istotną statystycznie zależność pomiędzy jakością życia osób chorych na padaczkę a takimi czynnikami społeczno-demograficznymi, jak: miejsce zamieszkania ($\chi^2=35,31$; $p=0,008$), wykształcenie ($\chi^2=56,47$; $p=0,0007$), status zawodowy ($\chi^2=71,86$; $p=0,0003$), wiek ($\chi^2=31,16$; $p=0,02$). Nie stwierdzono zależności między jakością życia osób na padaczkę a płcią ($\chi^2=15,61$; $p=0,07$) i stanem cywilnym ($\chi^2=30,35$; $p=0,2$).

Wykazano brak zależności między jakością życia a częstością napadów padaczkowych ($\chi^2=43,88$; $p=0,1$) i liczbą hospitalizacji ($\chi^2=34,15$; $p=0,5$).

Wnioski. Im wyższy jest poziom wykształcenia i aktywności zawodowej, tym wyższa jest subiektywna ocena jakości życia badanych. Ankietowani zamieszkujący aglomeracje miejskie wyżej oceniają jakość życia niżeli mieszkańcy wsi. Im starsi badani i dłuższy czas trwania choroby, tym gorsza subiektywna ocena jakości życia i stanu zdrowia.

(PNN 2013;2(4):155-164)

Słowa kluczowe: padaczka, czynniki społeczno-demograficzne, jakość życia

Abstract

Background. Epilepsy is one of the most common neurological disorders. Its diagnosis affects the level and quality of life, as well as the daily functioning of people suffering from this disease. Their quality of life assessment is equally dependent on biological, psychological and social factors.

Aim. The aim of this study was to determine the relationship between the quality of life of epileptic patients and socio-demographic and clinical factors.

Material and methods. The study involved 154 people suffering from epilepsy. Most of them lived in a city with over 60,000 inhabitants and had secondary education. More than a half were retired. The method used in the study was a diagnostic survey. The study adopted surveying as a research technique. A statistical analysis of the results was carried out using the Statistica for Windows 9.0 statistical package. The p values $p < 0.05$ were considered statistically significant.

Results. A statistically significant correlation between the quality of life of epileptic patients and socio-demographic factors like: a place of residence ($\chi^2=35.31$; $p=0.008$), education ($\chi^2=56.47$; $p=0.0007$), professional status

($\chi^2=71.86$; $p=0.0003$), and age ($\chi^2=31.16$; $p=0.02$). There was no correlation between the quality of life of people with epilepsy and their sex ($\chi^2=15.61$; $p=0.07$) and marital status ($\chi^2=30.35$; $p=0.2$). The results displayed no relationship between the quality of life and seizure frequency ($\chi^2=43.88$; $p=0.1$) and the number of hospitalizations ($\chi^2=34.15$; $p=0.5$).

Conclusions. The higher the level of education and professional activity, the higher the subjective assessment of the quality of life of patients. Respondents living in urban agglomerations assess their quality of life higher compared to those living in rural areas. The older the respondents and the longer disease, the worse the subjective assessment of the quality of life and health. (PNN 2013;2(4):155-164)

Key words: epilepsy, socio-demographic factors, quality of life

Wprowadzenie

Każda choroba, bez względu na jej rodzaj, fazę procesu chorobowego czy nasilenie, wpływa na życie człowieka, prowadząc do jego dezorganizacji, ograniczenia pełnienia ról społecznych a tym samym do obniżenia poziomu i jakości życia [1]. Chociaż pojęcie jakości życia pojawia się w wielu naukach, nie ma jak dotąd modelu teoretycznego, który opisywałby jednoznacznie zagadnienie jakości życia człowieka. Gotay podaje, że jakość życia to stan dobrego samopoczucia składającego się z dwu elementów: zdolności radzenia sobie z codziennymi zadaniami, co odzwierciedla dobre samopoczucie na poziomie fizycznym, psychicznym, społecznym i satysfakcji pacjenta z jego funkcjonowania na wszystkich poziomach oraz kontroli nad chorobą i/lub objawami związanymi z zastosowaną terapią [2].

Padaczka jest jednym z najczęstszych neurologicznych zespołów chorobowych. Współcześnie definiuje się ją, jako występowanie przemijających, zsynchronizowanych, nadmiernych i niekontrolowanych wyładowań w obrębie neuronów, które muszą się powtarzać, ponieważ pojedynczego napadu nie można uznać za padaczkę [3].

Rozpoznanie padaczki rzutuje na poziom i jakość życia chorego na padaczkę, i jego codzienne funkcjonowanie. Ocena jakości życia chorego z padaczką zależy w takiej samej mierze od czynników fizycznych (stan zdrowia), jak i od czynników społecznych oraz emocjonalnych. Należy pamiętać, że psychospołeczne i subiektywne aspekty jakości życia w padaczce odnoszą się do takich zagadnień, jak: lęk przed utratą możliwości kontynuowania edukacji czy pracy zawodowej, trudności w kontaktach społecznych, lęk przed utratą sprawności czy niezależności, przed możliwością kontrolowania własnych zachowań.

Celem badań było określenie zależności między jakością życia a czynnikami społeczno-demograficznymi i klinicznymi osób chorych na padaczkę.

Materiał i metoda

Podstawowym źródłem danych byli chorzy, uzupełniającym – dokumentacja medyczna. Do badań kwalifikowano osoby dorosłe leczone z powodu padaczki. Rozpoznanie kliniczne osób chorych na padaczkę każdorazowo było potwierdzane analizą dokumentacji medycznej.

Badania były prowadzone na terenie województwa lubelskiego w: Poradni Padaczki działającej przy Wojewódzkiej Przychodni Specjalistycznej w Lublinie, w Poradni Padaczki działającej przy Przychodni Specjalistycznej i Chorób Zawodowych Wsi w Lublinie oraz w Poradni Neurologicznej działającej przy Neuro-Psycho-Centrum w Lublinie.

Badania uzyskały zgodę Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Medycznego w Lublinie (KE-0254/127/2009).

W pracy zastosowano metodę sondażu diagnostycznego. W obrębie sondażu diagnostycznego uwzględniono ankietowanie jako technikę badawczą.

Narzędzie badawcze niniejszej pracy to kwestionariusz ankiety skonstruowany dla potrzeb badań w oparciu o:

1. Autorski kwestionariusz ankiety.
2. Kwestionariusz ankiety: „Jakość życia osoby chorej na padaczkę: QOLIE – 31 (*Version 1.0*)”, który umożliwia badanie jakości życia związanej ze stanem zdrowia osób chorych na padaczkę. Bada nie tylko wskaźniki zdrowia fizycznego i aspekty stanu psychicznego, lecz także aspekty zdrowia związane z padaczką oraz stan funkcji poznawczych.

Analizę statystyczną wyników przeprowadzono za pomocą pakietu statystycznego STATISTICA for Windows 9.0. Wyniki przedstawiono w postaci tabel licznosci, tabel wielokrotnych odpowiedzi i tabel dwudzielczych oraz tabel statystyk opisowych. Analizę zależności między zmiennymi jakościowymi przeprowadzono za pomocą tabel dwudzielczych i testem χ^2 . Analizę zależności między zmiennymi ilościowymi przeprowadzono, szacując współczynniki korelacji Spearmana. Za istotne przyjęto prawdopodobieństwo testowe na poziomie $p<0,05$, a za wysoce istotne przyjęto prawdopodobieństwo testowe na poziomie $p<0,01$.

Wyniki

W badaniach uczestniczyły 154 osoby chore na padaczkę: 60 (38,96%) mężczyzn i 94 kobiety (61,04%). Ponad połowa badanych (51,3%) była w związku małżeńskim. Większość badanych mieszkała w mieście powyżej 60 tys. mieszkańców (42,2%) i posiadała wykształcenie średnie (44,8%). Ponad połowa respondentów była na rencie (53,2%), jedynie 16,3% pracowało zawodowo, a posiadane środki finansowe nie zaspokajały potrzeb przeważającej liczby badanych (55,2%). Wyniki przedstawiono w tabeli 1.

Tabela 1. Charakterystyka społeczno-demograficzna grupy chorych na padaczkę

Charakterystyka	N	%
Płeć		
Kobiety	94	61,04
Mężczyźni	60	38,96
Wykształcenie		
Zawodowe/podstawowe	46	29,9
Wyższe zawodowe	18	11,7
Wyższe magisterskie	21	13,6
Średnie	69	44,8
Stan cywilny		
Separacja/rozwód	6	3,9
Mężatka/zonaty	79	51,3
Panna/kawaler	64	41,6
Wdowa/wdowiec	5	3,2
Status zawodowy		
Praca zawodowa	25	16,3
Renta	82	53,2
Emerytura	17	11
Bezrobotny	10	6,5
Uczeń/student	20	13
Miejsce zamieszkania		
Miasto powyżej 60 tys. mieszkańców	65	42,2
Miasto do 60 tys. mieszkańców	41	26,6
Wieś/osada	48	31,2
Środki finansowe		
Zaspokajają podstawowe potrzeby	69	44,8
Nie zaspokajają podstawowych potrzeb	85	55,2

Wiek badanych mieścił się w przedziale pomiędzy 18. a 73. rokiem życia. Średnia wieku wynosiła 41 lat.

Na podstawie badań prowadzonych za pomocą kwestionariusza QOLIE – 31 stwierdzono występowanie

nie istotnej statystycznie zależności pomiędzy jakością życia osób chorych na padaczkę, a takimi czynnikami społeczno-demograficznymi, jak: miejsce zamieszkania ($\chi^2=35,31$; $p=0,008$), wykształcenie ($\chi^2=56,47$; $p=0,0007$), status zawodowy ($\chi^2=71,86$; $p=0,0003$), wiek ($\chi^2=31,16$; $p=0,02$). Nie stwierdzono istotnej zależności między jakością życia osób chorych na padaczkę a płcią ($\chi^2=15,61$; $p=0,07$) i stanem cywilnym ($\chi^2=30,35$; $p=0,2$). Wyniki przedstawiono w tabeli 2.

Z badań przeprowadzonych kwestionariuszem QOLIE-31 wynika, że osoby mieszkające na wsi w większości (62,49%) oceniały jakość swojego życia jako średnią, 29,16% badanych z tej grupy oceniała jakość swojego życia jako dobrą. Także dość duża grupa badanych (44,61%) z miast powyżej 60 tys. mieszkańców i z miast do 60 tys. mieszkańców (46,34%) oceniała swoją jakość życia jako średnią i podobny odsetek badanych z miast powyżej 60 tys. mieszkańców (46,16%) i z miast do 60 tys. mieszkańców (46,35%) ocenił jakość swojego życia jako dobrą. Badani z wykształceniem średnim i wyższym wyżej oceniali jakość swojego życia, niż badani z wykształceniem podstawowym/zawodowym. Ponad połowa badanych z wykształceniem podstawowym/zawodowym (56,52%) i średnim (59,41%) oceniała jako średnią jakość swojego życia, tylko 28,26% z wykształceniem podstawowym/zawodowym i 36,34% z wykształceniem średnim oceniła swoją jakość życia jako dobrą. Natomiast 72,22% badanych z wykształceniem wyższym zawodowym i 57,14% z wykształceniem wyższym magisterskim uznała swoją jakość życia za dobrą. Osoby przebywające na rencie i emeryturze niżej oceniały jakość swojego życia, niż osoby pracujące czy uczące się.

Analiza badań wykazała, że wraz z wiekiem osób chorych na padaczkę, obniża się ocena jakości życia i stanu zdrowia mierzona skalą QOLIE – 31. Wyniki przedstawiono w tabeli 3.

Wyniki badań wykazały, że czas trwania choroby w badanej grupie oscylował między rokiem a pięćdziesięcioma siedmioma latami i średnio wynosił 18,13 lat oraz, że występuje ujemna korelacja między czasem trwania choroby a percepcją jakości życia i stanu zdrowia. Wyniki przedstawiono w tabeli 4.

Przeważająca liczba badanych chorych na padaczkę (44,8%) przyjmowała jeden lek przeciwpadaczkowy, ale niewiele mniej osób (37,0%) przyjmowała dwa leki przeciwpadaczkowe. Lekiem najczęściej przyjmowanym przez chorych był kwas walproinowy (32,33%). Pierwotnie uogólnione napady nieświadomości, jako najczęściej występujący rodzaj napadów, wskazała największa liczba ankietowanych (30,5%), jednakże niewiele mniejsza grupa badanych (29,9%) nie potrafiła określić rodzaju najczęstszych napadów. Najwięcej respondentów odpowiedziało (36,4%), że napady padaczkowe występują u nich rzadziej niż

Tabela 2. Czynniki społeczno-demograficzne a ogólna jakość życia osób chorych na padaczkę wg QOLIE – 31

Czynniki społeczno-demograficzne	Jakość życia chorych na padaczkę QOLIE – 31										χ^2	p	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
Płeć													
Kobiety	%	0,00	2,13	13,83	17,02	17,02	30,85	6,38	8,51	3,19	1,06	15,61	0,07
Mężczyźni		1,67	10,00	6,67	28,33	23,33	18,33	5,00	6,67	0,00	0,00		
Stan cywilny													
Separacja/Rozwód		0,00	16,67	16,67	33,32	0,00	0,00	16,67	16,67	0,00	0,00	30,35	0,2
Mężatka/zonaty	%	0,00	8,86	12,66	20,25	15,19	29,11	7,59	5,06	1,27	0,00		
Panna/kawaler		1,56	0,00	6,25	23,44	25,00	26,56	3,13	9,38	3,13	1,56		
Wdowa/wdowiec		0,00	0,00	40,00	0,00	40,00	0,00	0,00	20,00	0,00	0,00		
Miejsce zamieszkania													
Miasto powyżej 60 tys. mieszk.		0,00	7,69	15,38	21,54	7,69	27,70	6,15	12,31	0,00	1,54	35,31	0,008
Miasto do 60 tys. mieszkańców	%	2,43	0,00	7,32	21,95	17,07	26,83	9,76	9,76	4,88	0,00		
Wieś/osada		0,00	6,25	8,33	16,66	37,5	29,16	0,00	0,00	2,1	0,00		
Wykształcenie													
Zawodowe/Podstawowe		0,00	10,87	17,40	19,56	19,56	23,91	4,35	0,00	4,35	0,00	56,47	0,0007
Wyższe zawodowe	%	5,56	11,11	5,56	5,56	0,00	44,44	22,22	5,56	0,00	0,00		
Wyższe magisterskie		0,00	0,00	9,52	4,76	28,57	23,81	9,52	23,81	0,00	0,00		
Średnie		0,00	1,45	8,69	28,98	21,74	26,1	1,45	8,69	1,45	1,45		
Status zawodowy													
Renta		1,22	6,10	14,63	26,83	13,41	24,39	7,32	4,88	1,22	0,00	71,86	0,0003
Praca zawodowa		0,00	0,00	8,00	12,00	20,00	32,00	12,00	16,00	0,00	0,00		
Bezrobotny	%	0,00	0,00	0,00	0,00	60,00	30,00	0,00	0,00	0,00	10,00		
Uczeń /student		0,00	0,00	0,00	10,00	20,00	45,00	0,00	15,00	10,00	0,00		
Emerytura		0,00	17,65	17,65	41,18	17,65	0,00	0,00	5,87	0,00	0,00		
Wiek													
Do 30 lat		0,00	0,00	0,00	20,83	27,08	31,25	6,25	8,33	4,17	2,02	31,16	0,02
30-50 lat	%	0,00	6,78	15,25	13,56	23,73	27,12	6,78	5,08	1,69	0,00		
Ponad 50 lat		2,13	8,51	17,02	31,91	6,38	19,15	4,26	10,64	0,00	0,00		

Legenda: jakość życia w skali od 0 – najgorsza możliwa jakość życia do 10 – najlepsza możliwa jakość życia: 0-2 – zła jakość życia; 3-5 – średnia jakość życia; 6-8 – dobra jakość życia; 9-10 – bardzo dobra jakość życia

raz w miesiącu, niewiele mniej (33,1%), że kilka razy w miesiącu. Przeważająca liczba badanych (48,1%) nie była hospitalizowana z powodu padaczki w ostatnim roku, ale dość znaczna grupa (23,4%) hospitalizowana była jeden raz i dokładnie taka sama grupa (23,4%) od dwóch do pięciu razy. Szczegółowe wyniki badań przedstawiono w tabeli 5.

Analiza statystyczna wykazała brak zależności między jakością życia mierzoną skalą QOLIE – 31, częstością występowania napadów padaczkowych ($\chi^2=43,88$; $p=0,1$) i liczbą hospitalizacji ($\chi^2=34,15$; $p=0,5$). Wyniki przedstawiono w tabeli 6.

Z badań przeprowadzonych kwestionariuszem QOLIE – 31 wynika, że ponad połowa badanych

(51,95%) oceniała jakość swojego życia jako średnią, a 39,6% badanych uznało swoją jakość życia za dobrą. Wyniki przedstawiono na rycinie 1.

Z przeprowadzonych badań wynika, że pomimo choroby ankietowani dość dobrze oceniali stan swojego zdrowia mierzonym skalą QOLIE – 31. Duża grupa chorych na padaczkę (48,04%) oceniała stan swojego zdrowia jako średni, 27,73% jako dobry, a ok. 20% respondentów uznało stan swojego zdrowia za zły. Szczegółowe wyniki przedstawiono na rycinie 2.

Wyniki badań wykazały, iż większość badanej grupy „zawsze” stosuje się do zaleceń lekarskich (76,62%), a „rzadko” zaledwie 1,95%. Analiza statystyczna wykazała zależność między jakością życia według skali

Tabela 3. Korelacja między wiekiem osób chorych na padaczkę a jakością życia i stanem zdrowia

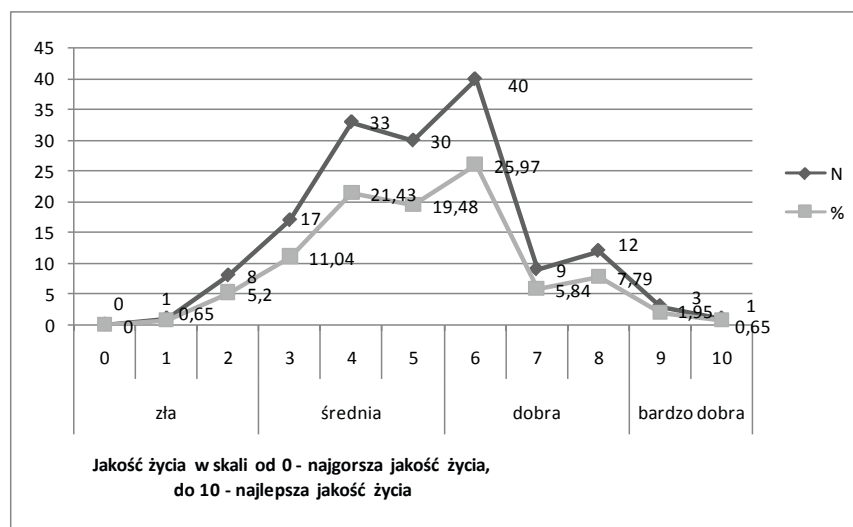
Wiek		Percepcja jakości życia wg*	Percepcja stanu zdrowia wg*
		QOLIE – 31	QOLIE – 31
Korelacja porządku rang Spearmana			
Średnia	41,02597		
Mediana	40,00000		
Minimum	18,00000		
Maksimum	73,00000	-0,357856	-0,323217
DolnyKwartyl	30,00000		
GórnyKwartyl	52,00000		
OdchylenieStandardowe	15,09142		

* Oznaczone współczynniki korelacji są istotne z $p < 0,05$

Tabela 4. Związek między percepcją jakości życia i stanu zdrowia a czasem trwania choroby

Czas trwania choroby		Ogólna ocena jakości życia wg*	Percepcja stanu zdrowia wg*
		QOLIE – 31	QOLIE – 31
Korelacja porządku rang Spearmana			
Średnia	18,13121		
Mediana	15,00000		
Minimum	1,000000		
Maksimum	57,00000	-0,035786	-0,179050
DolnyKwartyl	6,000000		
GórnyKwartyl	25,00000		
OdchylenieStandardowe	13,27695		

* Oznaczone współczynniki korelacji są istotne z $p < 0,05$



Ryc. 1. Ogólna jakość życia badanych wg QOLIE – 31

QOLIE – 31 a stosowaniem się do zaleceń lekarskich ($\chi^2=51,41$; $p=0,003$) – badani stosujący się „zawsze” do zaleceń lekarskich istotnie wyżej oceniali jakość swojego życia. Wyniki przedstawiono w tabeli 7.

Prawie 30% (27,92%) respondentów twierdziło, że choroba oddziaływała negatywnie na stosunki z innymi ludźmi. Wyniki zaprezentowano na rycinie 3.

Z analizy statystycznej wynika, że istnieje związek, pomiędzy jakością życia wg skali QOLIE – 31, a odpowiedziami ankietowanych dotyczącymi odbioru

nieprzyjemnych odczuć w kontaktach z innymi ludźmi ($\chi^2=19,14$; $p=0,02$). Prawie 30% (29,55%) badanych, którzy nie mają wrażenia, że choroba jest źródłem zakłopotania dla innych, oceniali wyżej jakość swojego życia w porównaniu z osobami, którzy odnoszą takie wrażenie.

Stwierdzono zależność, między jakością życia wg skali QOLIE – 31, a poczuciem traktowania gorzej przez inne osoby z powodu choroby ($\chi^2=16,85$; $p=0,05$) – 31,63% badanych niemających tego typu wrażenia, oceniali jakość swojego życia na 6 (w skali od 0 do 10), gdy tymczasem na 6 oceniało jakość swojego życia zaledwie 16,07% badanych mających takie odczucia. Szczegółowe wyniki przedstawiono w tabeli 8.

niało jakość swojego życia zaledwie 16,07% badanych mających takie odczucia. Szczegółowe wyniki przedstawiono w tabeli 8.

Dyskusja

Padaczka zajmuje czołowe miejsce wśród chorób przewlekłych i zespołów neurologicznych, a częstość występowania w populacji i konsekwencje społeczne

Tabela 5. Charakterystyka kliniczna grupy chorych na padaczkę

Charakterystyka	N	%	
Liczba przyjmowanych leków przeciwpadaczkowych			
Cztery i więcej	1	0,65	
Trzy	24	15,6	
Dwa	57	37,00	
Jeden	69	44,8	
Zero	2	1,3	
Niewiem	1	0,65	
Leki przyjmowane*	N=147	% odpowiedzi	% przypadków
Kwaswalproinowy	75	32,33	51,02
Lamotrygina	26	11,21	9,52
Karbamazepina	55	23,71	17,69
Fenytoina	5	2,16	37,41
Lewetiracetam	20	8,62	3,40
Topiramet	18	7,76	13,61
Oksykabazepina	10	4,31	12,24
Wigabatryna	2	0,86	6,80
Klonazepam	2	0,86	1,36
Gabapentyna	3	1,29	1,36
Relanium	2	0,86	2,04
Nie wiem/nie pamiętam	14	6,03	1,36
Rodzaj napadów padaczkowych			
Pierwotnie uogólnione napady nieświadomości	47	30,5	
Częścioweproste	9	5,8	
Częściowe złożone	19	12,4	
Pierwotnie uogólnione napady toniczno-kloniczne	33	21,4	
Nie wiem	46	29,9	
Częstość napadów padaczkowych			
Rzadziej niż raz w miesiącu	56	36,4	
Rzadziej niż raz w roku	36	23,4	
Kilka razy w miesiącu	51	33,1	
Kilka razy w tygodniu	10	6,5	
Codziennie	1	0,6	
Liczba hospitalizacji z powodu napadów padaczkowych w ciągu ostatniego roku			
Zero	75	48,7	
Jeden raz	36	23,38	
Od 2 do 5 razy	36	23,38	
Od 6 do 9 razy	6	3,9	
Od 10 do 12 razy	1	0,64	

*Zmienna z wielokrotnymi odpowiedziami

wskazują, że zasługuje ona na miano choroby społecznej [4].

Badanie jakości życia osób chorych na padaczkę, a także ich bliskich, jest konieczne dla określenia indywidualnych ograniczeń i problemów, a ocena jakości życia chorego na padaczkę zależy w równej mierze od czynników fizycznych, jak i od czynników społecznych oraz emocjonalnych [5-8]. Na ocenę jakości życia chorego przewlekłe wpływ ma nie tylko choroba i jej przebieg, ale też inne czynniki, między innymi wiek, płeć,

pełnienie ról społecznych, stopień uzyskanego wsparcia społecznego [1].

Jakość życia u chorych na padaczkę jest gorsza niż w ogólnej populacji. Jest porównywalna, a nawet gorsza, od jakości życia pacjentów z innymi chorobami przewlekłymi (CHNS – chorobą niedokrwienną serca czy cukrzycą) [9].

Wyniki badań własnych wykazały, że ponad połowa badanych (51,95%) oceniała jakość swojego życia jako średnią, a 39,6% badanych uznała swoją jakość

Tabela 6. Jakość życia wg skali QOLIE – 31, a częstość napadów i liczba hospitalizacji z powodu napadów padaczkowych wśród badanych

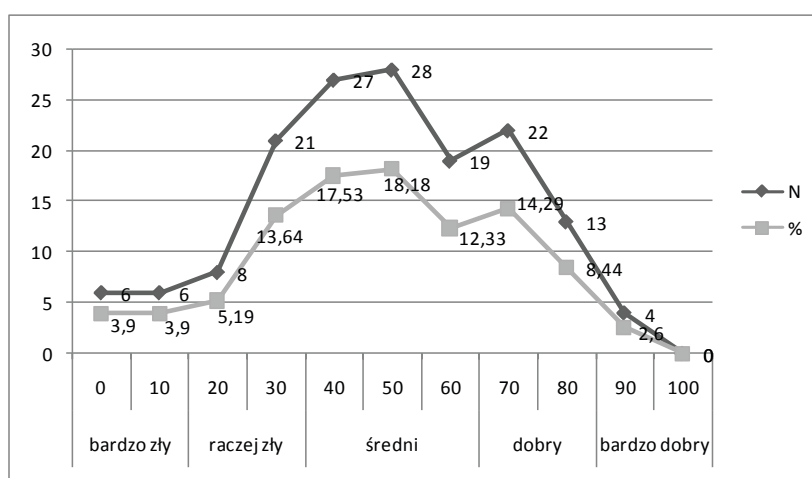
Jak często występują napady padaczkowe		Jakość życia wg QOLIE – 31										χ^2	p
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Rzadziej niż raz w miesiącu	%	0,00	7,14	26,79	16,07	12,50	23,21	1,79	8,93	1,79	1,79	43,88	0,1
Rzadziej niż raz w roku	%	0,00	2,78	2,78	16,67	19,44	36,11	8,33	8,33	5,56	0,00		
Kilka w miesiącu	%	1,96	5,88	1,96	29,41	23,53	21,57	7,84	7,84	0,00	0,00		
Kilka tygodniowo	%	0,00	0,00	0,00	30,00	40,00	20,00	10,00	0,00	0,00	0,00		
Codziennie	%	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	100,00	0,00	0,00	0,00	0,00		
Liczba hospitalizacji z powodu napadów padaczkowych													
Od 2 do 5 razy	%	2,78	11,11	13,89	8,33	13,89	25,00	8,33	16,67	0,00	0,00	34,15	0,5
Zero	%	0,00	1,33	10,67	25,33	21,33	22,67	6,67	6,67	5,33	0,00		
Jeden raz	%	0,00	8,33	11,11	22,22	19,44	30,56	2,78	2,78	0,00	2,78		
Od 6 do 9 razy	%	0,00	0,00	0,00	50,00	16,67	33,33	0,00	0,00	0,00	0,00		
Od 10 do 12 razy	%	0,00	0,00	0,00	0,00	100,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00		

Legenda: jakość życia w skali od 0 – najgorsza możliwa jakość życia do 10 – najlepsza możliwa jakość życia: 0-2 – zła jakość życia; 3-5 – średnia jakość życia; 6-8 – dobra jakość życia; 9-10 – bardzo dobra jakość życia

Tabela 7. Stosowanie się do zaleceń lekarskich a jakość życia wg QOLIE – 31

Zalecenia lekarskie		Jakość życia wg QOLIE – 31										χ^2	p	
		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9			10
Niezbyt często	%	0,00	14,29	28,57	0,00	0,00	14,29	28,57	14,29	0,00	0,00	0,00	51,41	0,003
Bardzo często	%	0,00	0,00	3,85	11,54	15,38	11,54	26,92	11,54	15,38	0,00	3,85		
Zawsze	%	0,00	0,00	4,24	11,86	24,58	22,03	24,58	4,24	5,93	2,54	0,00		
Rzadko	%	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	66,67	0,00	33,33	0,00	0,00		

Legenda: jakość życia w skali od 0 – najgorsza możliwa jakość życia do 10 – najlepsza możliwa jakość życia: 0-2 – zła jakość życia; 3-5 – średnia jakość życia; 6-8 – dobra jakość życia; 9-10 – bardzo dobra jakość życia



Ryc. 2. Ocena stanu zdrowia w grupie chorych na padaczkę wg QOLIE – 31

życia za dobrą. Podobne wyniki uzyskała Osuch. W jej badaniach 53% respondentów oceniała jakość swoje-

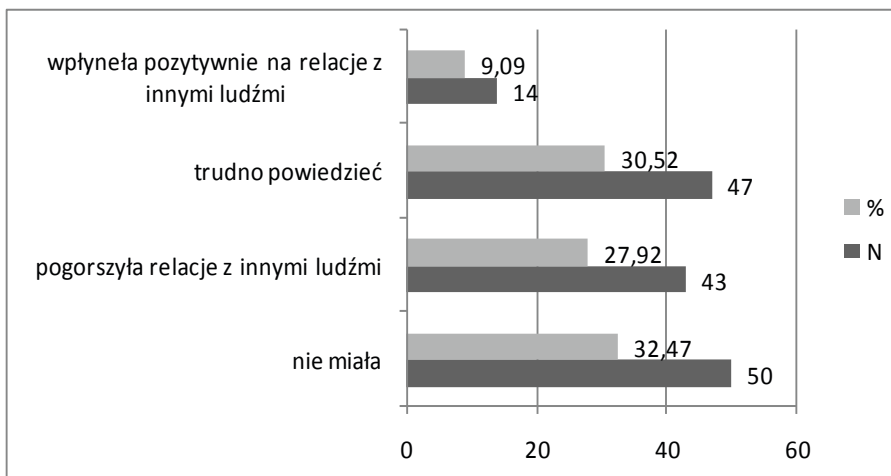
go życia jako średnią, a około 20% jako dobrą lub bardzo dobrą [10]. Badania własne wykazały, że pomimo choroby ankietowani dość dobrze oceniają stan swojego zdrowia mierzonego skalą QOLIE – 31, prawie 50% (48,04%) ocenia stan swojego zdrowia jako średni i są to wyniki porównywalne do wyników uzyskanych przez Osuch. [10].

Wyniki badań własnych uzyskanych za pomocą QOLIE – 31 wykazały występowanie istotnej statystycznie zależności pomiędzy jakością życia osób chorych na padaczkę a takimi czynnikami społeczno-demograficznymi, jak: miejsce zamieszkania, wykształcenie, status zawodowy,

Tabela 8. Jakość życia wg QOLIE – 31 a wybrane odczucia badanych

		Jakość życia wg QOLIE – 31											χ^2	p
		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Czy z powodu padaczki ma Pani/Pan wrażenie, że inne osoby czują się w Pani/Pana towarzystwie niezręcznie?														
Nie	%	0,00	0,00	5,68	10,23	15,91	13,64	29,55	9,09	11,36	3,41	1,14	19,14	0,02
Tak	%	0,00	1,52	4,55	12,12	28,79	27,27	21,21	1,52	3,03	0,00	0,00		
Czy z powodu padaczki ma Pani/pan wrażenie, że inne osoby starają się Pani/Pana unikać?														
Nie	%	0,00	0,00	5,88	8,82	19,61	14,71	29,41	7,84	9,80	2,94	0,98	14,62	0,1
Tak	%	0,00	1,92	3,85	15,38	25,00	28,85	19,23	1,92	3,85	0,00	0,00		
Czy z powodu padaczki ma Pani/Pan wrażenie, że inne osoby traktują Panią/Pana jako gorszych od siebie?														
Nie	%	0,00	0,00	4,08	8,16	17,35	17,35	31,63	6,12	1,22	3,06	1,02	16,85	0,05
Tak	%	0,00	1,79	7,14	16,07	28,57	23,21	16,07	5,36	1,79	0,00	0,00		

Legenda: jakość życia w skali od 0 – najgorsza możliwa jakość życia do 10 – najlepsza możliwa jakość życia: 0-2 – zła jakość życia; 3-5 – średnia jakość życia; 6-8 – dobra jakość życia; 9-10 – bardzo dobra jakość życia



Ryc. 3. Wpływ choroby na relacje z innymi ludźmi

wiek i znalazły częściowe potwierdzenie w piśmiennictwie, które podaje, że stan cywilny i starszy wiek pacjentów to czynniki demograficzne, które niekorzystnie wpływają na jakości życia pacjentów z epilepsją [11]. Natomiast w badaniach własnych nie stwierdzono istotnej zależności między jakością życia osób chorych na padaczkę a płcią i stanem cywilnym. Lecz potwierdzono, że wraz z wiekiem spada ocena jakości życia i własnego zdrowia.

Osoby z wykształceniem średnim i wyższym wyżej oceniały jakość swojego życia, niż badani z wykształceniem podstawowym/zawodowym. Badania potwierdziły doniesienia innych autorów o zależności pomiędzy jakością życia a wykształceniem badanych. Nieco wyżej jakość życia oceniają osoby z wyższym wykształceniem niż z niższym [10].

Brak zatrudnienia najczęściej bywa wynikiem złożonego zespołu czynników, wśród których istotną rolę odgrywa stan psychiczny i neurologiczny, kwalifikacje zawodowe, doświadczenie i motywacja pracy, oraz postawa środowiska. Wśród osób, które uzyskały rentę wyłącznie z powodu padaczki – 44% zostało uznanych za niezdolnych do pracy w ciągu 4 lat od pojawienia się pierwszego napadu [3]. Wieloośrodkowe badania prowadzone w Polsce w 2006 roku także wykazały, że prawie połowa (49,7%) osób z padaczką otrzymuje pomoc państwa [12].

Pomimo to, że obecnie jest tendencja większej opłacalności wykonywanej pracy to własny materiał badawczy potwierdził wyniki badań dostępnych w literaturze. W badaniach własnych ponad połowa osób chorych na padaczkę (53,2%) była na rencie, a zawodowo pracowało zaledwie 16,3% badanych. Nieco odmiennie dane znaleziono w pracy Osuch J. Z jej badań wynika, że 40% badanych wykonywało pracę zawodową, a 47% korzystało z renty chorobowej [10].

Z literatury przedmiotu wynika, że miejsce zamieszkania może mieć wpływ na ocenę jakości życia, a mieszkańcy wsi częściej oceniają swoją jakość życia jako złą, gdy tymczasem mieszkańcy miast uważają, że jest ona średnia i dobra, co może mieć związek z większą

możliwością uczestniczenia w życiu towarzyskim i ma znaczący wpływ na jakość życia [10,11]. Badania własne potwierdzają doniesienia innych autorów, wynika z nich, że mieszkańcy wsi niżej oceniali jakość swojego życia niżeli mieszkańcy miast. Większość badanych mieszkających na wsi oceniała jakość swojego życia, jako średnią a mniej niż 30%, jako dobrą. Prawie połowa badanych pochodzących z miast oceniała swoją jakość życia, jako średnią i dobrą.

Z dostępnej literatury wynika, że w odniesieniu do około 70% pacjentów monoterapia zapewnia skuteczną kontrolę napadów, zaś u pozostałych chorych, u których stwierdza się napady odporne na leki, z reguły stosuje się politerapię [13]. Wyniki badań własnych wykazały, że około 44% badanych pacjentów przyjmowało jeden lek przeciwpadaczkowy, a u ponad połowy (53,25%) prowadzona była politerapia. Stanowi to potwierdzenie badań przeprowadzonych w USA na grupie 314 dorosłych chorych na padaczkę, z których wynika, że u 44% pacjentów kontrolę napadów uzyskiwano za pomocą monoterapii, a u pozostałych 56% pacjentów za pomocą terapii wielolekowej [14]. Podobne proporcje zostały stwierdzone w europejskich badaniach oceny jakości życia na grupie liczącej ponad 5000 pacjentów; 47% chorych otrzymywało monoterapię, 36% brało 2 leki przeciwpadaczkowe (12% – 3, 4, 1% więcej niż 4 i 4% badanych nie otrzymywało leków). Lekami najczęściej przyjmowanymi były: karbamazepina (53%), kwas walproinowy (33%) i fenytoina (25%) [15]. W badaniach własnych lekiem najczęściej przyjmowanym przez chorych był kwas walproinowy (51,02%), następnie fenytoina (37,41%) i karbamazepina (17,69%).

Badania własne wykazały brak zależności między jakością życia mierzoną skalą QOLIE – 31, a częstością napadów i liczbą hospitalizacji, jednakże wykazały zależność między jakością życia wg skali QOLIE – 31 a stosowaniem się do zaleceń lekarskich. Badani stosujący się zawsze do zaleceń lekarskich częściej dość wysoko oceniali jakość swojego życia. Wyniki badań własnych znalazły częściowe potwierdzenie w literaturze, z której wynika, że dla osób chorych na padaczkę, systematyczne przyjmowanie leków ma kluczowe znaczenie dla zapobiegania lub zmniejszenia częstości napadów i wywiera znaczący wpływ na codzienne życie. Niesystematyczne przyjmowanie leków przeciwpadaczkowych (LPP) może prowadzić do napadów padaczkowych, a w konsekwencji wpływać na niższe, subiektywne postrzeganie jakości życia przez osobę chorą na padaczkę [15]. Niektórzy podają, że przyczyny nieprzestrzegania zaleceń lekarskich są złożone i wielowarstwowe. Często jest to przypadek spowodowany zapomnieniem, niezrozumieniem lub niepewnością co do zaleceń lekarza, czasem celowe działanie

mające swe źródła w indywidualnych oczekiwaniach co do leczenia, obawach przed skutkami ubocznymi, styl życia [16,17].

Sander twierdzi, że istotne jest uznanie faktu zależności jakości życia od skutecznej kontroli napadów i leczenia [18]. Częste napady padaczkowe u chorych wywierają większy negatywny wpływ na jakość ich codziennego życia w porównaniu z tymi, u których padaczka jest dobrze kontrolowana [19]. Z literatury przedmiotu wynika jednak, że nawet w przypadku braku napadów padaczkowych, nieprzewidywalność padaczki wpływa na jakość życia [20].

W europejskim badaniu jakości życia, 51% osób chorych na padaczkę doświadczyło pewnego poziomu piętna, a osoby z częstszymi napadami były trzykrotnie bardziej narażone na wysoki poziom stygmatyzacji [21].

Padaczka może prowadzić do społecznej izolacji i zależności od innych, szczególnie, kiedy utrudnia spędzanie czasu wolnego bądź uniemożliwia lub w przeszkadza w pracy [22]. Backer i wsp. w swoich badaniach wykazali, że u ponad jednej trzeciej osób chorych na padaczkę, choroba wpłynęła na ich zdolność do pracy, a u 41% miała wpływ na życie towarzyskie [21], co znalazło odzwierciedlenie w wynikach badań własnych, w których prawie 30% (27,92%) chorych na padaczkę deklarowało, że choroba wpłynęła negatywnie na stosunki z innymi ludźmi, co prawdopodobnie ma związek z pewnego stopnia napiętnowaniem z powodu choroby.

Należy podkreślić, że pacjenci chorzy na padaczkę sami często nadmiernie ograniczają kontakty towarzyskie, co przyczynia się do pogarszania ich jakości życia [23].

Wnioski

Wyniki przeprowadzonych badań pozwoliły na sformułowanie następujących wniosków:

1. Indywidualna percepcja jakości życia osób chorych na padaczkę mierzona skalą QOLIE – 31 jest silnie skorelowana z takimi zmiennymi demograficznymi, jak: status zawodowy i wykształcenie oraz nieco słabiej z miejscem zamieszkania i wiekiem badanych. Im wyższy poziom wykształcenia i aktywności zawodowej, tym wyższa jest subiektywna ocena jakości życia badanych. Ankietowani zamieszkujący aglomeracje miejskie wyżej oceniają jakość życia niżeli mieszkańcy wsi. Wraz z wiekiem i czasem trwania choroby spada subiektywna ocena jakości życia i stanu zdrowia. Zarówno płeć, jak i stan cywilny nie mają wpływu na postrzeganie jakości życia badanych.

2. Nie stwierdzono zależności między częstością występowania napadów padaczkowych i liczbą hospitalizacji a subiektywną oceną jakości życia, co jest prawdopodobnie związane z ograniczeniem częstości hospitalizacji z powodu napadów padaczkowych i skuteczną kontrolą choroby u większości badanych.

Zalecenia dla praktyki pielęgniarskiej

Rozpoznanie padaczki, leczenie i życie z padaczką wywiera istotny wpływ na subiektywną percepcją jakości życia. Rolą pracowników opieki zdrowotnej, w tym pielęgniarek, jest poprawa jakości życia osób z epilepsją poprzez m.in. modyfikowanie czynników mających wpływ na jakość życia, stąd też nieodzowna jest znajomość czynników, istotnych dla osób z padaczką, mogących podnosić bądź obniżać poziom subiektywnej oceny jakości życia.

Podziękowania

Pragnę złożyć szczególne podziękowania Pani dr hab. Joannie Ilżeckiej, która była promotorem rozprawy doktorskiej poświęconej zagadnieniom z zakresu jakości życia osób cierpiących na padaczkę. W wyniku wzajemnej współpracy powstała niniejsza praca, stanowiąca wycinek prowadzonych badań.

Piśmiennictwo

- [1] Sierakowska M., Krajewska-Kułak E. Jakość życia w chorobach przewlekłych – nowe spojrzenie na pacjenta i problemy zdrowotne w aspekcie subiektywnej oceny. *Pielęg XXI w.* 2004;2(7):23-25.
- [2] Gotay C., Mc Cabe M.S., Moor T.D. Quality of life assessment and cancer treatment protocols research issues in protocol development. *J Natl Cancer Inst.* 1992;84(8):575-579.
- [3] Rejda K. Współczesne algorytmy diagnostyczne i standardy terapeutyczne w nowo rozpoznanej padaczce u dorosłych. *Pol Przegl Neurol.* 2010;6(3):131-136.
- [4] Sielewicz I. i wsp. Wybrane zagadnienia i możliwości postępowania prospołecznego u chorych na padaczkę. W: Wołowicka L. (red.). *Postępy Pielęgniarstwa Promocji Zdrowia*, Poznań 1996, 196-199.
- [5] Cella D.F. Quality of life: the concept. *J Palliat Care.* 1992;8(3):8-13.
- [6] Devinsky O. Quality of life in the elderly with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2005;6:1-3.
- [7] Owczarek K. i wsp. Wybrane zagadnienia dotyczące jakości życia osób z padaczką. *Postępy Psych Neurol.* 2007;16(1):63-68.
- [8] Owczarek K. Psychospołeczne aspekty padaczki. *Epileptologia.* 1998;2:123-137.
- [9] Berto P. Quality of life in patients with epilepsy and impact of treatments. *Pharmacoeconomics.* 2002;20(15):1039-1059.
- [10] Osuch J. Ocena jakości życia chorych z padaczką lekooporną. *Probl Lek.* 2006;45(1):31-36.
- [11] Nowak E. Ocena jakości życia chorych na padaczkę w zależności od wybranych czynników demograficznych i klinicznych. *Zdrowie Publiczne.* 2009;119(2):156-160.
- [12] Majkowski J., Majkowska-Zwolińska B. Cechy demograficzne, społeczne i medyczne 1019 chorych z padaczką. Prospektywne, wieloośrodkowe badania kosztów padaczki w 2006 r. w Polsce. *Epileptologia.* 2007;15:119-139.
- [13] Deckers C.L. et al. Selection of antiepileptic drug polytherapy based on mechanisms of action: the evidence reviewed. *Epilepsia.* 2000;41(11):1364-1374.
- [14] Yeager K.A. et al. The complexity of treatments for persons with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2005;7(4):679-686.
- [15] Backer G.A. et al. Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia.* 1997;38(3):353-362.
- [16] Donovan J.L., Blake D.R. Patient non-compliance: deviance or reasoned decision-making? *Soc Sci Med.* 1992;34:507-513.
- [17] Mitchell W.G. et al. Adherence to treatment in children with epilepsy: who follows "doctor's orders"? *Epilepsia.* 2000;41:1616-1625.
- [18] Sander J.W. Ultimate success in epilepsy – the patient's perspective. *Eur J Neurol.* 2005;12(4):3-11.
- [19] Wheless J.W. Intractable epilepsy: A survey of patients and caregivers. *Epilepsy Behav.* 2006;8(4):756-764.
- [20] Jacoby A., Baker G.A. The problem of epilepsy. In: Baker GA, Jacoby A, editors. *Quality of life in epilepsy: beyond seizure counts in assessment and treatment*. London: Harwood Academic 2000.
- [21] Backer G.A. et al. The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia.* 1999;41:98-104.
- [22] Beran R.G. The burden of epilepsy for the patient: the intangible costs. *Epilepsia.* 1999;40(8):40-43.
- [23] Talarska D. Funkcjonowanie psychospołeczne dzieci i młodzieży z napadami kontrolowanymi i padaczką oporną na leki – analiza porównawcza. *Epileptologia.* 2006;1:35-43.

Adres do korespondencji:

Joanna Girzelska
Ul. Sympatyczna 16/39, 20-530 Lublin
e-mail: joannagirze@gmail.com

Konflikt interesów: nie występuje

Źródła finansowania: nie występuje

Wkład autorski: Joanna Girzelska^{A,B,C,E,F}, Beata Biernacka^{G,H}, Mirosław Jerzy Jarosz^{G,H}

(A — koncepcja i projekt badania, B — Gromadzenie i/lub zestawianie danych, C — Analiza i interpretacja danych, E — Napisanie artykułu, F — Poszukiwanie piśmiennictwa, G — Krytyczne zrecenzowanie artykułu, H — Zatwierdzenie ostatecznej wersji artykułu)

Praca wpłynęła do Redakcji: 28.08.2013 r.

Zaakceptowano do druku: 10.10.2013 r.