

Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego, Instytut Pielęgniarstwa
Wydział Ochrony Zdrowia, Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków
Clinical Nursing Department, Institute of Nursing
Faculty of Health Care, Jagiellonian University Medical College, Kraków

KRYSTYNA TWARDUŚ, EWA WILCZEK - RUŻYCZKA,
MIECZYŚLAWA PEREK, ANETA SKRZYPEK

Social functioning of children with epilepsy

Funkcjonowanie społeczne dzieci z padaczką

Postęp w medycynie oraz wzrost możliwości farmakologicznego leczenia padaczki znacznie wyprzedził przemiany w świadomości i wiedzy społeczeństwa o tej chorobie. Osoby z napadami padaczkowymi, nawet w krajach szczycących się wysokim poziomem rozwoju cywilizacyjnego, spotykają się na co dzień z zatrważającymi przykładami braku tolerancji, niezrozumienia, a nawet pogardy [6,7]. Najnowsze badania wykazują [2,5], że ponad 50% chorych z padaczką jest dyskryminowanych przez otoczenie, a przeważająca część społeczeństwa francuskiego wykazuje postawy nietolerancyjne w stosunku do chorych na padaczkę [4].

Dziecko chore na padaczkę często nie akceptuje tego faktu, że jest chore. Objawy choroby zna raczej ze skutków i stosunku otoczenia do niego, niż z własnych doznań. Niewystarczające informacje o własnej chorobie lub ich brak, możliwość wystąpienia napadu z utratą świadomości, nadmierne ochranianie dziecka i wiele ograniczeń w aktywności fizycznej sprawiają, że obraz własnej choroby nie jest łatwy do zaakceptowania. Dzieci chore na padaczkę w okresie dorastania znajdują się w sytuacji szczególnie trudnej. Na niełatwą problematykę rozwojową tego okresu nakłada się ich sytuacja związana z chorobą, co może wpływać pogłębiająco na zachwianie równowagi procesów nerwowych, pojawienie się negatywnych emocji i wzmożonego niepokoju o własną przyszłość, i miejsce w społeczeństwie. W tym okresie stają przed nastolatkami pytania: „Jaki wpływ na moją przyszłość będzie miała choroba”, „Z czego muszę zrezygnować?”, „Jakie role społeczne są dla mnie niedostępne?”

Choroba nabiera dla dziecka takiego znaczenia, jakie przypisuje jej jego otoczenie. Stosunek otoczenia do dzieci z padaczką jest szczególnie istotny do ich prawidłowego rozwoju emocjonalnego i funkcjonowania społecznego. Niewłaściwe zachowania rodziny, przyjaciół, a nawet obcych mogą mieć negatywne skutki dla ich przyszłego funkcjonowania w społeczeństwie [1]. Przebywanie dziecka z padaczką w środowisku szerszym niż krąg rodzinny wiąże się z nowymi problemami. Nawet u dzieci z optymalnymi warunkami rodzinnymi, indywidualny rozwój może pogorszyć się na skutek sytuacji konfliktowych, jakie stwarza szkoła. Postawa nauczycieli w dużej mierze wyznacza stosunek klasy do dziecka chorego na padaczkę. Nauczyciel jest tą osobą, która może w decydujący sposób wpłynąć na pozycję społeczną ucznia w klasie. Istotne znaczenie dla funkcjonowania społecznego mają też postępy w nauce [7].

Zdaniem psychologów, zachowanie dzieci wykazuje zdecydowanie lepszy stopień przystosowania do choroby niż osób dorosłych. Wynika to z ich większej żywotności i energii, a także z faktu, że dzieci nie potrafią myśleć o przyszłości w kontekście choroby [3].

Dziecko z padaczką spostrzegane może być przez otoczenie nie tylko poprzez pryzmat typu i częstotliwości napadów, ale również poprzez całokształt swego funkcjonowania w otoczeniu (naukę, zainteresowania, relacje z innymi).

CEL PRACY I METODY BADAWCZE

Celem badań było znalezienie odpowiedzi na następujące pytanie: Jak oceniają swoje funkcjonowanie społeczne dzieci z padaczką w wieku dorastania? Sformułowano następujące problemy szczegółowe:

1. Jaką postawę do dziecka z padaczką prezentują rodzice badanych?
2. Czy i jakie ograniczenia w codziennym życiu stosują rodzice u dzieci z padaczką?
3. Jaki jest stosunek otoczenia do dzieci z padaczką?
4. Jaką postawę w stosunku do dzieci z padaczką prezentują nauczyciele i rówieśnicy w środowisku szkolnym?
5. Czy dzieci z padaczką w wieku dorastania wierzą w możliwość realizacji swoich planów życiowych?
6. Czy padaczka wywołuje u badanych poczucie osamotnienia?

Jako narzędzia badawczego użyto autorskiego kwestionariusza do zbadania funkcjonowania społecznego dzieci z padaczką. Pytania zawarte w kwestionariuszu (otwarte, półotwarte i zamknięte) dotyczyły zarówno danych społeczno-demograficznych, jak i wpływu choroby na funkcjonowanie społeczne dzieci z padaczką.

CHARAKTERYSTYKA GRUPY BADAWCZEJ

Badania przeprowadzono w grupie 35 dzieci z padaczką w wieku 13 – 17 lat. Grupę badawczą stanowili pacjenci Kliniki Neurologii Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie hospitalizowani celem modyfikacji leczenia przeciwpadaczkowego lub celem wykonania badań specjalistycznych. Do grupy badawczej wybrano dzieci w wieku dorastania ze względu na charakterystyczny dla tego okresu rozwój myślenia abstrakcyjnego. Ponad połowę badanych stanowiły dziewczęta (54,3%), a najliczniejsi w badanej grupie byli szesnastolatki stanowiący 25,7%. Zbliżoną ilość badanych stanowili mieszkańcy wsi (42,9%) oraz dużych miast (40%), pozostałe osoby mieszkały w małych miasteczkach. Zdecydowana większość pochodziła z rodzin o pełnej strukturze (88,6%), jedynie czworo wychowywało się w rodzinach niepełnych – jedno z nich z powodu śmierci jednego z rodziców, a troje z powodu separacji lub rozwodu rodziców. Z punktu widzenia badanych sytuacja materialna ich rodzin była w ponad połowie przypadków dobra (54,3%), lub wystarczająca (40%) a dla 2 dzieci niedostateczna (zła).

WYNIKI I OMÓWIENIE BADAŃ

Stosunek otoczenia do osób chorych na padaczkę wyznacza jakość ich funkcjonowania społecznego. W badaniach poddano analizie rodzaj i jakość kontaktów interpersonalnych dzieci epileptycznych w środowisku rodzinnym oraz poza nim – w szerszym otoczeniu społecznym.

Ważnym czynnikiem wpływającym na rozwój dziecka z padaczką są właściwe postawy rodziców wobec niego. Prawidłowa postawa wyrażająca się w akceptacji i miłości jest pomocna nie tylko w zwalczaniu choroby, ale także jej skutków psychospołecznych. Uzyskane dane skłaniają do stwierdzenia, że większość badanych (60%) doświadcza od rodziców akceptacji i miłości. Postawa akceptacji stwarza dziecku poczucie bezpieczeństwa i zadowolenia z własnego istnienia, dając korzystne podstawy do kształtowania u niego prawidłowej samooceny i warunkując dobrą jakość życia. Jednak 34,3% rodziców nadmiernie chroni swoje dzieci, dziecko w takim przypadku czuje się przedmiotem zbyt dużej troski, która z kolei ogranicza jego swobodę i samodzielność i w efekcie powoduje wysokie uzależnienie od rodziców. Postawa ta wynika zapewne z obawy rodzica o dziecko, niemniej jednak znacznie utrudnia jego funkcjonowanie i pogarsza jakość jego życia. W stosunku do 5,7% dzieci z padaczką rodzice wykazują postawę zmienną, charakteryzującą się niekonsekwentnym stawianiem wymagań wychowawczych, czyli ich zmniejszaniem w okresach pogarszania się stanu zdrowia, a zwiększaniem w okresach poprawy. Postawa ta powoduje poczucie zagrożenia oraz na brak akceptacji siebie w roli dziecka chorego. Żadne z badanych dzieci nie doświadczyło postawy odrzucającej i niechętniej, która ma zdecydowanie najbardziej dezorganizujący i szkodliwy wpływ na funkcjonowanie psychospołeczne dzieci z padaczką.

Wytworzenie prawidłowej postawy rodzicielskiej wobec dziecka chorego na padaczkę nie jest łatwe, zwłaszcza gdy dominującą reakcją rodziców jest poczucie zagrożenia i lęku o zdrowie i życie

dziecka. W obliczu niebezpieczeństwa wystąpienia napadu padaczkowego rodzice wprowadzają wobec swoich dzieci ograniczenia w codziennej aktywności fizycznej

i kontaktach społecznych. Z analizy uzyskanych opinii można stwierdzić, że zdecydowana większość rodziców (88,6%) stosuje różnego rodzaju ograniczenia, natomiast pozostali nie wprowadzają żadnych, nawet tych nieodzownych, podyktowanych troską o bezpieczeństwo dziecka. Zaledwie 8,6% opiekunów pozwala dzieciom chorym na padaczkę na uczestniczenie w normalnej aktywności, respektując jedynie konieczne ograniczenia ze względu na niebezpieczeństwo wystąpienia napadu padaczkowego. Aż jedna trzecia rodziców (31,4%) ogranicza swobodę w samodzielnym przebywaniu poza domem, co przyczynia się niewątpliwie do pogorszenia ich społecznego funkcjonowania. Prawie co czwarty rodzic (25,7%) wprowadza ograniczenia w aktywności fizycznej dziecka z padaczką, a co szósty (17,2%) ogranicza jego wyjazdy na obozy i kolonie letnie. Najrzadszym ograniczeniem stosowanym przez rodziców jest izolowanie społeczne – dotyczy to dwojga dzieci. Taki wynik stanowi optymistyczny akcent badań oraz pozytywny element dla jakości życia dzieci epileptycznych.

Uzyskane wyniki badań wskazują, że dość duża grupa (28,6%) dzieci nie wie, jaki jest stosunek otoczenia do osób z padaczką. Znaczna część respondentów (34,3%) uważa, że chorzy na padaczkę spotykają się ze współczuciem ze strony otoczenia, a według co siódmego dziecka (14,3%) epileptycy wzbudzają niechęć i niezrozumienie społeczeństwa. Taki sam odsetek twierdzi, że otoczenie wykazuje obojętność wobec chorych na padaczkę, a jedynie troje dzieci sądzi, że akceptuje osoby cierpiące na tą chorobę. Tak przedstawia się wiedza ankietowanych na temat traktowania epileptyków przez społeczeństwo. A z jakimi postawami otoczenia spotykają się jednak bezpośrednio dzieci epileptyczne w związku ze swoją chorobą? Badania wskazują, że 74,4% dzieci epileptycznych spotyka się na co dzień z pozytywnymi postawami otoczenia wobec siebie i swojej choroby. Wobec zdecydowanej przeważającej postaw pozytywnych nad negatywnymi (2,8%) można wnioskować, że padaczka nie musi być przyczyną negatywnych emocji i uprzedzeń społecznych oraz prowadzić do krzywdzących odniesień w stosunku do cierpiących na nią dzieci. Niechęć i niezrozumienie stanowi odosobnioną postawę społeczną wobec dzieci epileptycznych. Niestety prawie ¼ badanych dzieci (22,8%) spotyka się z obojętnością otoczenia, która może wyrażać się tendencją do ich unikania, a tym samym sprzyjać poczuciu osamotnienia i mniejszej wartości.

Funkcjonowanie dziecka chorego na padaczkę w środowisku szkolnym zależy w znacznym stopniu od stosunkowania się do niego nauczycieli i rówieśników, a także od występujących u niego trudności w nauce. Miernikiem zdolności i zaangażowania uczniów w szkole są stopnie. Za ich pomocą oceniane są osiągnięcia i niepowodzenia w nauce. Na podstawie zebranych danych można przypuszczać, że padaczka nie musi stanowić przeszkody w osiągnięciu dobrych (34,3%), a nawet bardzo dobrych (8,6%) stopni w nauce. Niemniej jednak ¼ uczniów z padaczką osiąga mierne wyniki. Prawie połowa dzieci epileptycznych (45,7%) jako główną przyczynę niepowodzeń w nauce podaje wolne tempo w nauce i trudności w zapamiętywaniu. Z pozostałych przyczyn niepowodzeń w szkole co szósty badany wymienia częstą nieobecność w szkole z powodu napadów padaczkowych, a co siódmy trudność w skupieniu uwagi, co może być skutkiem ubocznym stosowanej farmakoterapii. Zaletwie jedna osoba za główną przyczynę uważa obniżenie możliwości intelektualnych wskutek choroby. Potwierdza to wcześniejsze uzyskane wyniki, iż padaczka nie zawsze musi stanowić przeszkodę w osiągnięciu dobrych wyników w nauce, a tym samym w dalszym kształceniu.

W środowisku szkolnym znaczące miejsce i rola przypada nauczycielom, którzy powinni zostać poinformowani o chorobie dziecka, aby stosowane przez nich metody nauczania i wychowania uwzględniały szczególną sytuację, w jakiej się ono znajduje. Jak wynika z zebranych danych, w przypadku zdecydowanej większości dzieci epileptycznych (71,4%) nauczyciele zostali poinformowani o chorobie swoich uczniów. Pozostali badani twierdzili, że nauczyciele nie wiedzą o ich chorobie. Zarówno poinformowanie o chorobie, jak i brak informacji z pewnością wpływa na sposób traktowania uczniów z padaczką przez nauczających. Na podstawie uzyskanych danych wyróżniono cztery typy postaw nauczycieli wobec dzieci epileptycznych: obojętną na chorobę, tolerancyjną, wyrozumiałą, i niechętną. Opierając się na powyższych wynikach można stwierdzić, że w stosunku do większości badanych (77,1%) nauczyciele wykazują postawę obojętności na chorobę, traktując dzieci epileptyczne na równi z innymi uczniami, przy zachowaniu tych samych kryteriów wymagań, co w stosunku do reszty klasy (czyli nie uwzględniając ich ewentualnych trudności w nauce). Można przypuszczać, że stosunek taki prezentują przede wszystkim nauczyciele nie poinformowani o chorobie dziecka. Ponieważ jednak przypadki takie należą do mniejszości, można sądzić, że postawę obojętną w znacznym

stopniu przejawiają również nauczyciele poinformowani o chorobie. Jedynie 17,1% dzieci epileptycznych uważało, że są traktowane wyrozumiale i adekwatnie do ich aktualnego stanu zdrowia i możliwości intelektualnych. Jest to postawa najbardziej korzystna dla ucznia, charakteryzująca się wycho-dzeniem naprzeciw jego trudnościom i dostosowaniem wymagań. Żadna z badanych osób nie spotkała się z nieprzychylnym stosunkiem nauczycieli, wyrażającym się w ich ośmieszaniu, poniżaniu czy wytykaniu niepowodzeń i błędów. W przypadku dwojga dzieci nauczyciele obniżali wymagania szkolne ze względu na ich chorobę.

Postawa nauczycieli w dużej mierze wyznacza stosunek klasy do dziecka chorego na padaczkę. Znaczenie kontaktów z rówieśnikami wyraźnie wzrasta w okresie dorastania. Akceptacja koleżeńska jest niezbędna do kształtowania pozytywnej samooceny i wiary we własne możliwości. Po szczegółowej analizie wypowiedzi badanych wynika, że większość z nich (65,7%) jest pozytywnie traktowana przez rówieśników, a ich wzajemne kontakty cechuje przyjaźń i sympatia. Średnio co szóste dziecko z padaczką spotyka się zarówno z sympatią, jak i antypatią ze strony rówieśników, oraz jest traktowane przez grupę rówieśniczą wyłącznie negatywnie, czego wyrazem jest niechęć, niepopularność, a wręcz odrzucenie. Niepowodzenie w kontaktach rówieśniczych obniża aktywność społeczną dziecka, wywołuje uczucie niechęci do przebywania we wspólnej grupie oraz wywołuje uczucie osamotnienia i frustracji, co w połączeniu z chorobą może stać się przyczyną depresji. Negatywny stosunek rówieśników do dziecka z padaczką wpływa na pogorszenie jego funkcjonowania w środowisku szkolnym oraz pogorszenie jego jakości życia.

Dzieci epileptyczne w wieku dorastania znajdują się w sytuacji szczególnie trudnej, narasta bowiem w nich niepokój o własną przyszłość i miejsce w społeczeństwie. W badaniu chciano poznać ich aspiracje, pytano o marzenia i plany życiowe. Jedynie troje dzieci (8,6%) nie miało sprecyzowanych planów na przyszłość, a pozostałe dzieci (91,4%) jasno określiły swoje aspiracje zawodowe. Niektóre z nich planowały zdobycie praktycznego zawodu (np. fryzjer, kucharz), inne widziały swoją przyszłość w zajęciach bardziej twórczych (fotograf, malarka, aktorka, projektantka mody). Część dzieci wykazywała wyższe aspiracje, pragnąc zostać lekarzem, psychologiem, pedagogiem, dziennikarzem. Prawie wszyscy ankietowani wierzyli w możliwość realizacji swoich planów życiowych, a jedynie jedna osoba twierdziła, że padaczka stanowi przeszkodę w realizacji marzeń i ogranicza możliwość wyboru zawodu.

Choroba jako sytuacja trudna, powodująca zakłócenia w podstawowej aktywności oraz kontaktach społecznych może wywoływać poczucie osamotnienia. Jego źródłem dla dzieci z padaczką może być poczucie inności, odrzucenia przez grupę rówieśniczą, obniżenia własnej wartości, utratą możliwości dążeń życiowych czy zaburzenia kontaktu emocjonalnego z innymi ludźmi. Samotność jest antytezą dzieciństwa i odgrywa destrukcyjną rolę w społecznym funkcjonowaniu. Czy badane dzieci mają poczucie osamotnienia w związku z chorobą? Z analizy zebranego materiału wynika, że większość respondentów (68,6%) nie ma poczucia osamotnienia, można przypuszczać, że ani choroba, ani jej skutki psychospołeczne nie pogarszają ich funkcjonowania społecznego. Czasami odczuwa osamotnienie 22,8% dzieci, ale pozostali ankietowani odczuwają osamotnienie w związku z chorobą.

Analiza zebranego materiału pozwoliła na sformułowanie wniosków określających funkcjonowanie społeczne dzieci z padaczką w wieku dorastania.

WNIOSKI

1. Zdecydowana większość badanych z padaczką doświadcza od rodziców pełnej akceptacji, niemniej jednak większość rodziców stosuje różnego rodzaju ograniczenia w ich codziennym życiu.
2. Większość badanych spotyka się z obojętną na ich chorobę postawą nauczyciela.
3. Ponad połowa badanych pozytywnie ocenia stosunek rówieśników, a ich wzajemne kontakty cechuje przyjaźń i sympatia.
4. Padaczka nie musi stanowić przeszkody w osiąganiu dobrych wyników w nauce. Blisko połowa badanych osiąga dobre i bardzo dobre w nauce.
5. Prawie wszyscy ankietowani wierzą w możliwość realizacji swoich planów życiowych.
6. Około 3/4 badanych spotyka się na co dzień z pozytywnymi postawami otoczenia.
7. Większość badanych dzieci z padaczką nie ma poczucia osamotnienia w chorobie.

PIŚMIENNICTWO

1. Artemowicz B. I., „wsp.”: Wyniki badania jakości życia dzieci z padaczką. *Neurologia Dziecięca*-Vol. 12/2003, Nr 23, s. 21-21.
2. Baker G.A., Brooks J., Buck D. Et al.: A stigma: a european perspektive. *Epilepsia*, 1999:41, 98.
3. De Walden-Gałuszko K.: Wybrane zagadnienia psychoonkologii i psychtanatologii. Wydawnictwo UG, Gdańsk 1992
4. Dulac O.: Social impact of epilepsy. *Ictal*, 1995:11, 14.
5. Jakoby A., Buck D., Baker G.A.: Uptake and cost of care for epilepticus: finding from UK regional study. *Epilepsia*, 1998:39, 776.
6. Komender J.: Chory na padaczkę w społeczeństwie. „*Epileptologia* „, 1998, sup. 3, s. 71-75
7. Owczarek K.: Psychospołeczne aspekty padaczki. *Epileptologia* 1998, nr 2, s.

STRESZCZENIE

Postęp w medycynie oraz wzrost możliwości farmakologicznego leczenia padaczki znacznie wyprzedził przemiany w świadomości i wiedzy społeczeństwa o tej chorobie. Osoby z napadami padaczkowymi, nawet w krajach szczytujących się wysokim poziomem rozwoju cywilizacyjnego, spotykają się na co dzień z zatrważającymi przykładami braku tolerancji, niezrozumienia, a nawet pogardy. Wywołuje to u osób z padaczką niemal powszechne poczucie mniejszej wartości, napiętnowania i upokorzenia.

Celem przeprowadzonych badań była ocena, w jakim stopniu padaczka wpływa na funkcjonowanie społeczne dzieci w wieku dorastania. Badania przeprowadzono w grupie 35 dzieci w wieku 13 – 17 lat w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie na przełomie roku 2001/2002. Uzyskane wyniki badań wskazują, że większość badanych dzieci z padaczką spotyka się z pełną akceptacją ze strony rodziców, z postawą obojętności ze strony nauczycieli oraz pozytywnym traktowaniem ze strony rówieśników.

ABSTRACT

The progress of medicine and improvement in pharmacological possibilities of epilepsy therapy are still ahead of changes concerning attitudes and social knowledge about this disease. Patients with epileptic seizures are facing examples of intolerance every day. They experience incomprehension and even contempt. Those experiences cause that epileptic patients have lower self-esteem, feel humiliated, and being marked. The purpose of the study was to evaluate to what extent epilepsy influences social functioning of children. The study was held in University Children's Hospital of Cracow at the turn of 2001 and 2002. 35 children, from 13 to 17 years old, suffering from epilepsy comprised the study sample. Results show that epilepsy makes social functioning difficult, especially in the school and peer's environment.