

W Polsce żyje ok. 300 tys. chorych na epilepsję. Jeżeli znajdują się pod stałą opieką lekarską, mogą prowadzić w pełni normalne życie. Problemem jest jednak stygmatyzacja i negatywne społeczne postrzeganie padaczki, które powoduje, że chorzy wstydzą się do niej przyznać i nierzadko całkiem wycofują się z życia społecznego. – *Choroba ta może się pojawić u każdego z nas, w każdym momencie życia. I nigdy nie wiadomo, jaki będzie miała przebieg* – mówi dr hab. n. med. Joanna Jędrzejczak, prezes Polskiego Towarzystwa Epileptologii. W ubiegłym tygodniu została zainicjowana ogólnopolska akcja „Nie jesteś sam, nie jesteś sama – kampania na rzecz osób chorych na epilepsję”, której celem jest zmiana stereotypów dotyczących padaczki i wspieranie pacjentów cierpiących na tę chorobę.

– *Największym problemem społecznym w Polsce dotyczącym epilepsji jest wstyd i strach przed przyznaniem się, że jestem chory/chora na epilepsję. Grupy epileptyczne to są najmniejsze grupy otwarte w mediach społecznościowych* – mówi Jakub Walicki, wiceprezes fundacji NeuroPozytywni.

Epilepsja, powszechnie nazywana też padaczką, jest jednym z najczęściej występujących schorzeń neurologicznych. Objawia się przede wszystkim występowaniem tzw. napadów, które są efektem przejściowych zaburzeń czynności mózgu wywołanych nagłymi i nadmiernymi wyładowaniami elektrycznymi w komórkach nerwowych. Wbrew powszechnym wyobrażeniom napadom padaczkowym nie zawsze towarzyszą gwałtowne ruchy lub drgawki. Chory może w tym czasie np. doświadczać omamów węchowych lub słuchowych, atakowi może też towarzyszyć utrata przytomności, nieruchome spojrzenie albo mimowolne, powtarzające się gesty.

– *Z epilepsją żyje się o tyle ciężko, że funkcjonuje pewien stereotyp postrzegania chorego z padaczką – on nie powinien pracować, nie powinien chodzić do dobrej szkoły, nie powinien zajmować odpowiedniego stanowiska, nie powinien mieć dzieci, nie powinien tego czy tamtego. To są oczywiście nieprawdziwe stereotypy. Jeśli spojrzymy na badania i fakty, w grupie chorych z padaczką mamy taki sam odsetek osób z wyższym wykształceniem jak w ogóle populacji. Nieprawdą jest więc to, że ci chorzy nie mogą pracować, uczyć się czy normalnie funkcjonować* – mówi dr hab. n. med. Joanna Jędrzejczak, profesor Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego, prezes Polskiego Towarzystwa Epileptologii.

Według danych Ministerstwa Zdrowia w Polsce jest ok. 300 tys. chorych na epilepsję, a każdego roku diagnozuje się średnio 27 tys. nowych zachorowań. Co istotne, jeśli pacjent z padaczką jest pod stałą opieką lekarską, może prowadzić niemal w pełni normalne życie. Pewne ograniczenia mogą dotyczyć np. możliwości prowadzenia pojazdów. Problemami są jednak stygmatyzacja i negatywne społeczne postrzeganie padaczki, które powodują, że chorzy wstydzą się do niej przyznać i nierzadko całkiem wycofują się z życia społecznego.

– *Myślę, że to zależy od społeczeństwa w danym kraju. Jeżeli społeczeństwo jest otwarte, przyjmuje różne osoby, to wtedy chorzy żyją lepiej* – mówi prezes Polskiego Towarzystwa Epileptologii. – *Z różnego rodzaju badań wynika jednak, że w Polsce stopień akceptacji chorych z padaczką wcale nie jest najniższy. W innych krajach, jak np. Francja, bywał dużo gorszy.*

Jak podkreśla, epilepsja często jest kojarzona – i stąd też jej negatywne postrzeganie – z tzw. lekooporną padaczką z ciężkim przebiegiem, w której u pacjentów dochodzi m.in. do niedowładów czy uszkodzenia mózgu. Są to jednak skrajne przypadki.

– *My przez ten pryzmat patrzymy na chorych, którzy w ogóle nie mają napadów. Aż 2/3 pacjentów z padaczką może w ogóle nie mieć napadów i oni żyją całkiem normalnie. Jedna rzecz, muszą tylko mieć dobre leki i muszą umieć te leki przyjmować* – podkreśla dr hab. n. med. Joanna Jędrzejczak.

Statystyki pokazują, że wśród pacjentów z epilepsją jednym z najczęstszych następstw tej choroby są emocjonalne problemy zdrowotne. Częściej mają problemy psychiczne, zwłaszcza depresję, odczuwają stany lękowe i mają myśli samobójcze. Mogą one wynikać nie tylko z przyjmowanych leków, ale i trudności życiowych związanych z samą chorobą czy właśnie negatywnym postrzeganiem przez otoczenie.

*– Ktoś w pracy czy w szkole zawsze powinien wiedzieć o chorobie, żeby wiedzieć, jak pomóc. Nie powinno się jej sztucznie ukrywać. Wiem, że to jest bardzo trudne, bo większość pacjentów przychodzi i mówi: „ja nie chcę o tym rozmawiać, bo mnie zwolnią, bo nie pozwolą mi się uczyć, bo będą się śmiać, bo będą źle podchodzić”. Oni nie chcą mówić o chorobie dlatego, że ktoś ich odrzuca – i to jest problemem. Tu trzeba jednak zmienić społeczeństwo, a nie tę grupę chorych. Oni chcą normalnie funkcjonować, nie chcą być wykluczeni – mówi profesor Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego.*

Eksperci podkreślają, że uprzedzenia i stereotypy na temat padaczki na ogół wynikają po prostu z niewiedzy. Dlatego w tym tygodniu wystartowała ogólnopolska kampania edukacyjna „Nie jesteś sam, nie jesteś sama” na rzecz osób chorych na epilepsję, której celem jest budowanie świadomości na temat padaczki i wspieranie pacjentów cierpiących na tę chorobę. Jej inicjatorem jest fundacja NeuroPozytywni.

*– Celem kampanii „Nie jesteś sam, nie jesteś sama” jest to, aby osoby zmagające się z tą chorobą nie były pozostawione same sobie. Ludzie cierpiący na epilepsję często są stygmatyzowani, boją się nawet przyznać, że są chorzy. I ta kampania ma służyć temu, aby tej drugiej stronie otworzyć oczy – mówi Jakub Walicki.*

Eksperci przypominają, że na padaczkę może zachorować każdy. Poza czynnikami genetycznymi epilepsję mogą bowiem wywołać m.in. choroby zakaźne takie jak np. zapalenie opon mózgowych albo przebyty udar, który jest częstą przyczyną rozwoju padaczki u osób w wieku powyżej 35 lat. Padaczka może być też wywołana np. guzem mózgu, krwotokiem podpajęczynówkowym albo wypadkiem, podczas którego doszło do uszkodzenia mózgu.

*Źródło: Newseria*