

**EPILEPSZIÁS BETEGEK ÉLETMINŐSÉGÉNEK
VÁLTOZÁSAI**

Tartalomjegyzék

1. Bevezetés	3
1.1. Problémafelvetés, a témaválasztás indoklása	3
1.2. A vizsgálat célja	4
1.3. Hipotézisek	5
2. Szakirodalmi áttekintés	6
2.1. Mi is az az epilepszia?	6
2.2. Az epilepsziás betegek körében előforduló cardiovascularis elváltozások	9
2.3. Az epilepsziás rohamok során leggyakrabban előforduló balesetek, sérülése	11
2.4. A betegeknél észlelhető pszichés zavarok; a szorongás és a depresszió megjelenése	12
2.5. Az epilepsziás betegek mortalitására vonatkozó adatok	14
2.6. Az epilepsziás betegek kezelésének irányelve napjainkban	15
2.7. Együtt élni az epilepsziával	17
3. Vizsgálati anyag és módszer	18
3.1. A mintaválasztás módja	18
3.2. A célcsoport	19
3.3. Az adatfelvételi módszer	20
3.4. A vizsgált változók ismertetése	21
3.5. A statisztikai elemzés módja	21
4. Eredmények bemutatása	22
4.1. A vizsgált minta bemutatása a kérdőívben szereplő válaszok alapján	22
4.2. A hipotézisekkel kapcsolatos statisztikai eredmények bemutatása	27
4.3. A hipotézisekhez nem kapcsolódó eredmények bemutatása	32
5. Megbeszélés	41
5.1. Az eredmények értékelése és összevetése a hipotézisekkel	41
5.2. Az eredmények összevetése a szakirodalmi adatokkal	44
5.3. Következtetések	45
5.4. További kutatási lehetőségek	48

6. Összefoglalás	49
6.1. Magyar nyelvű összefoglalás	49
6.1.1. Bevezetés	49
6.1.2. Vizsgálati anyag és módszer	49
6.1.3. Eredmények	50
6.1.4. Következtetések	50
6.2. Angol nyelvű összefoglaló	51
6.2.1. Introduction	51
6.2.2. Methods	51
6.2.3. Results	51
6.2.4. Conclusions	52
8. Irodalomjegyzék	53

1. Bevezetés

1.1. Problémafelvetés, a témaválasztás indoklása

Mindennapi munkánk során gyakran találkozunk olyan emberekkel, akik – feltehetően a betegségük miatt – alacsonyabb életszínvonalon élnek, mint az egészséges társaik. Ez megmutatkozik mind az anyagi körülményeikben, az egészségi állapotukban, mind pedig a mortalitásra vonatkozó statisztikai adatokban. Nem csak hazánkban, hanem egész Európában az összes halálozás jelentős hányadát teszik ki a központi idegrendszeri megbetegedések. Ezek között is nagy számban fordul elő elsődleges okként az epilepszia. A fent említett magas mortalitásra vonatkozó adatok felhívják az ellátók figyelmét arra, hogy a betegek gondozása napjainkban nem elég kiforrott. Számos ponton korrekciók szükségesek ahhoz, hogy az epilepsziával élők ne sodródjanak a társadalom periferiájára, valamint az általános egészségi állapotuk ne maradjon el jelentős mértékben az átlag népességtől.

Európában szinte valamennyi háziorvos szerint nagy hiány mutatkozik azokból az egészségügyi szakemberekből, akik a betegek gondozását, rendszeres követését végzik. Napjainkban Magyarországon – a Központi Statisztikai Hivatal adatai alapján - százezer lakosra mindösszesen hat pszichológus jut. Így belátható, hogy a pszichés vezetés, támogatás könnyen csorbát szenvedhet és ennek következményeit a betegek fogják elszenvedni.

Szükségesnek és aktuálisnak tartható tehát a törekvést, hogy az epilepsziás betegek életminőségi és halálozási mutatóit jobb irányba tereljük. Fel kell tárnunk az ellátási rendszer működését és a betegség hátterében zajló folyamatokat annak érdekében, hogy komplex képet kaphassunk a probléma valódi okáról. Ahhoz, hogy ez megvalósulhasson, még további hazai és nemzetközi kutatások szükségesek, hiszen egy valóban szerteágazó kérdéskörrel állunk szemben, amire a megoldást csak szerteágazó kutatás-sorozattal találhatjuk meg. Bízunk abban, hogy eredményeink bemutatásával magunk is hozzájárulhatunk az epilepsziás betegek életének megismeréséhez, jobbá tételéhez.

1.2. A vizsgálat célja

A kutatás során olyan potenciális okokat vizsgáltunk, amelyek az epilepsziás betegek körében tapasztalható magas mortalitási arányokért felelősek lehetnek, törekedve így a probléma feltárására. Összefüggést kerestünk a rohamok előfordulása és a hozzájuk kapcsolódó cardialis következmények között. A kérdőíves vizsgálat során kitértünk arra, hogy volt-e a válaszadóknak a rohamtevékenységgel összefüggő keringésmegállásuk. A kérdések megfogalmazása során szerepet kapott az a kérdés is, hogy a megkérdezettek között milyen gyakran és milyen súlyos sérülések következtek be a betegség okán és milyen arányban fordulnak elő társbetegségek a kórtörténetükben. A testi elváltozások mellett nagy hangsúlyt fektettünk a betegség pszichés vonatkozásainak feltárására. Adatokat gyűjtöttünk arról, hogy a megkérdezettek körében milyen arányban jelennek meg szorongásos, depressziós periódusok illetve szuicid gondolatok, kísérletek.

1.3. Hipotézisek

- (H1) A betegek életminősége – saját értékelésük alapján – a korábbihoz képest romlott a betegség első manifesztálódása után.
- (H2) Azon betegek, akiknek a gondozásában pszichológus is részt vesz, magasabbnak értékelik az életminőségüket, mint azok, akik nem veszik igénybe a mentálhigiénés szakemberek segítségét.
- (H3) A szakemberek által nyújtott pszichés vezetés csökkenti a szorongás, a depresszió és a szuicid hajlam előfordulásának gyakoriságát.
- (H4) Nők körében vizsgálva az életminőség változásait, azt várjuk, hogy náluk jelentősebb mértékben okozott változásokat a betegség, mint a férfiaknál.
- (H5) Férfiak esetén szignifikánsan nagyobb arányban fordulnak elő önpusztító gondolatok, mint a nőknél.
- (H6) Azoknál a betegeknél, akiknél legalább öt évvel ezelőtt diagnosztizálták az epilepsziát, szignifikánsan nagyobb arányban fordulnak elő egyéb társbetegségek, mint azok körében, akik öt évnél kevesebb ideje élnek együtt a betegséggel.
- (H7) Azoknál a betegeknél, akiknél magasabb a társbetegségek megjelenésének aránya, szignifikánsan magasabb a szívmegállás előfordulásának valószínűsége, mint azon betegek esetén, akik nem szenvednek más betegségekben.

2. Szakirodalmi áttekintés

A releváns tudományos publikációk áttekintése során olyan hazai és nemzetközi tudományos publikációkat kerestünk, amelyek az epilepsziás betegek egészségi állapotát, életminőségét és mortalitási mutatóit vizsgálták. Gyűjtöttünk arra vonatkozó adatokat, hogy a betegek körében milyen cardiológiai és neurológiai elváltozásokat fedeztek fel az utóbbi években. Olyan szakirodalmi adatoknak is utánanéztünk, amelyek vagy kizárólag a halálozási rátákat vagy kizárólag a mentális állapotot vizsgálták. Számos tudományos kutatás foglalkozott ennek a szerteágazó problémakörnek egy-egy szeletével. Nagy hangsúlyt fektettünk arra, hogy ezekből a legfontosabb szempontokat kiragadva a saját kutatásunk során átfogó képet tudjunk alkotni a betegek életéről.

2.1. Mi is az az epilepszia?

Az epilepszia számos néven szerepel a köztudatban. Elődeink még ördöggörccsként, nyavalyatörésként, rossznyavalyaként emlegették, utalva ezzel a sokáig földöntúlinak tartott rohamokra. Latinul morbus sacer és morbus daemonicus névvel illették. Ebben is tükröződik az az időről-időre változó megítélés, amellyel a betegeknek szembe kellett nézniük a történelem során. Egyes népek szentként tekintettek ezekre az emberekre, úgy tartották, hogy valamilyen felsőbb hatalom irányítja a cselekvésüket, hiszen ők a kiválasztottak. Míg mások démoninak tartották ezt a betegséget és félelmük okán kivetették társadalmukból az epilepsziás embereket.

„ Az epilepszia krónikus központi idegrendszeri kórállapot. Fő klinikai jellemzői az ismétlődő, rövidebb-hosszabb rohamszerű események (epilepsziás rohamok), amelyek általában spontán lépnek fel és önmaguktól szűnnek. Az epilepszia olyan kórfolyamatok következménye, amik az idegsejtek ingerlékenységének tartós és kórosan fokozott megváltozását okozzák. „¹

A betegség hátterében neurokémiai és neurophysiológiai tényezők egyaránt állnak. Az idegsejtek működésére hyperreaktivitás jellemző, melynek következtében visszafordíthatatlan elváltozások mennek végbe az érintett neuronon. A rohamok

kialakulásában szerepet tulajdonítanak különböző ioncsatornák kóros működésének (nátrium, calcium, chlorid) valamint a GABA és glutamát receptorok változásainak. A gamma-amino vajsav az agyban gátló neurotranszmitterként működik. A GABA-A receptoroknak a chloridion csatornák nyitásában és zárásában vesznek részt. A GABA-B receptorok pedig a káliumion csatornához kapcsolódnak. A GABA alulműködése tehát kiváltja a rohamot, mely GABA-agonistákkal eredményesen kezelhető. Az epilepszia betegség leglátványosabb tünete az epilepsziás roham, melynek kiváltó oka az agyban található neuronok nagy energiájú, kóros kisülése. Az epilepszia betegség alatt - Braica István jegyzete² szerint – azt értjük, hogy a beteg élete során megélt legalább egy nem provokált epilepsziás rohamot, valamint észlelhetünk nála ismétlődésre hajlamosító tényezőket.

A rohamok nagyban különbözhetnek egymástól aszerint, hogy az agy melyik területéről indulnak ki. Ez adja a csoportosításuk alapját is. Leegyszerűsítve az epilepsziás rohamokat három nagy csoportba sorolhatjuk be: léteznek ún. parciais rohamok, melyek az agykéregből, egy jól körülhatárolt területről indulnak ki. Ebbe a csoportba sorolhatjuk a simplex és a komplex partialis rohamokat. A kettő közti különbséget az adja, hogy az összetett parciais roham esetén zavart tudatállapotot észlelünk a betegnél, míg a simplex parciais megtartott tudat mellett zajlik. Komplex parciais esetén gyakran társulnak automatizmusok a rohamtevékenységhez (pl. rágás, nyelés). A második csoportot a generalizált rohamok adják. Ebben az esetben nem tudunk megjelölni egyetlen olyan területet a cortex-ben, ami elindítja az idegsejtek kóros kisülését. A csoportra jellemző, hogy a beteg a roham körüli eseményekre amnaesiás. Ide sorolhatjuk az absence típusú rohamon kívül a myoclonusos, valamint a tónusos - clonusos rohamtípust is. A harmadik csoportba azok a rohamok tartoznak, melyek a kezdetben parciális formából fejlődnek ki generalizált rohammá. Ezeket másodlagosan generalizált rohamoknak nevezzük.

A kórokok alapján csoportosítva elkülöníthetünk strukturális, idiopathias és kriptogén eredetű. Strukturális okokra visszavezethető epilepszia esetén minden esetben kimutatható valamilyen konkrét szerkezeti eltérés a cortexben. Előfordulhatnak benignus vagy malignus daganatok, stroke-t követő elváltozások vagy fejlődési rendellenességek a látható elváltozás hátterében. Az elváltozást okozhatja továbbá gyulladásos góc vagy lehet valamilyen sérülés következménye. Idiopathiásnak tekintjük a betegséget abban az esetben, ha nem találunk semmiféle strukturális eltérést. Ebben az esetben gyakran genetikai tényezők fedezhetők fel a

beteg vizsgálata során. A betegség kialakulásáért egy vagy néhány génben bekövetkezett mutációt tehetünk felelőssé, melyek gyakran családi halmozódást mutatnak. A csoporton belül elkülöníthetjük azokat a betegeket, akiknél pusztán az epilepszia jelenik meg a genetikai elváltozás miatt, de vannak olyanok is, akik más betegségben is szenvednek.

Kriptogén eredetű epilepsziáról akkor beszélünk, ha ugyan nem mutatható ki szerkezeti eltérés az agykéregben, azonban a vizsgálatok és a pontos tünettan alapján valószínűsíthető, hogy honnan indul ki az agyi neuronok pathológiás, túlzott mértéket öltő kisülése.

Az epilepsziák bizonyos fajtáihoz társulhatnak egyéb agyi működészavarok is. Ezek közül kiemelendő, hogy minden csoportra jellemző, de különösen igaz a halántéklebenyi epilepsziában szenvedőkre az, hogy a betegek körében gyakoribb a depresszió megjelenése.

Előfordulhat olyan eset is, amikor a beteg rohama nem szűnik, vagy ismétlődik. Ha ez legalább 30 percen át fennáll, akkor status epilepticus-ról beszélünk. Ennek hátterében az áll, hogy az agykéreg egy körülhatárolt területe vagy a teljes állománya tartósan zavart szenved. Ilyen esetekben a rohamok között a beteg nem tisztul fel. Ez a betegek körülbelül 0,5%-ánál fordul elő. Az epilepszia bármely típusa jelentkezhetsz status epilepticus formájában.

Magyarországon a felnőtt népesség 0,5 %-a szenved ebben a betegségben. Ez az arány a gyermekpopulációban 1 %-ot tesz ki. Összesen tehát hazánkban mintegy 50 000 -60 000 epilepsziás beteget kezelnek. A fejlett ipari országok adatai a hazánkban élő epilepsziás betegekéhez hasonló morbiditási arányokat mutatnak. Az epilepszia 60 – 70%-a 18 éves kor előtt jelenik meg először és időskorban jóval gyakoribb, mint a fiatal felnőttek körében. Az összes esetet tekintve a férfiak és nők közötti megoszlása közel azonos, azonban léteznek olyan formák, amelyek tekintetében kifejezett különbségek észlelhetők a nemek arányában.

2.2. Az epilepsziás betegek körében előforduló cardiovascularis elváltozások

2011-ben látott napvilágot annak a kutatásnak az eredménye, melyben az epilepszia cardiologiai hatásait vizsgálták.³ Ebben összefoglalásra kerülnek a legjelentősebb elváltozások. A hirtelen tudatvesztést egyaránt okozhatja syncope és epilepsziás roham, ezért a diagnózis felállításához kardiológiai és neurológiai vizsgálatokra is szükség van. A két szakterület gyakorlati együttműködésének az ilyen esetek szempontjából igen nagy jelentősége van. Epilepsziás roham is okozhat szívritmuszavart vagy asystolia-t. Az epilepszia kutatásában központi helyet foglal el az epilepsziások hirtelen, váratlan halála (sudden unexpected death in epilepsy; SUDEP). A szív ioncsatorna-betegségei, köztük a hosszú QT szindrómák, szintén együtt járhatnak görcsrohamokkal: ez arra utal, hogy kapcsolat állhat fenn a szív és az agy csatornaműködési zavarai között. Az epilepsziás rohamok számottevő hatást gyakorolnak a szív működésére, szélsőséges esetben asystoliát is kiválthatnak. A vizsgálatok során nem került tisztázásra, hogy mely tényezők vezetnek oda, hogy éppen az adott roham során következik be a SUDEP.

R. Surges és munkatársai egy retrospektív, keresztmetszeti, kvalitatív kutatás során vizsgálták a betegeknél észlelhető EKG eltéréseket⁴. A szerzők a keringési paraméterek és az epilepsziás rohamok típusának lehetséges kapcsolatát vizsgálták. Felhívták a figyelmet arra, hogy generalizált tónusos-clonusos görcsrohamot nagyobb valószínűséggel követ arrhythmia, mint az korábban ismeretes volt. A publikációban 25 beteg adatait dolgozták fel. Arra a következtetésre jutottak, hogy a generalizált tónusos-clonusos roham magasabb szívfrekvenciát, perzisztáló postictalis tachycardiát és csökkent mértékű postictalis szívfrekvencia ingadozást eredményez. Ezen kívül a QT intervallum csökkenését figyelték meg 17 betegnél. 14 esetben a roham típusától független arrhythmiát tapasztaltak.

Az Ideggyógyászati Szemlében megjelent publikációban⁵ a rohamokhoz köthető szívfrekvencia változásokat mutatták be. A vizsgált betegek szívfrekvenciáját a roham alatt és az azt követő hat órában monitorozták. A rohamok után közvetlenül megnőtt a szívfrekvencia (átlag 69/percről 92/percre; $p < 0,001$), de még három órával a roham után is szignifikánsan nagyobb frekvenciát észleltek. A leírt változások hosszú távon is fennállhatnak és malignus ritmuszavarra

hajlamosíthatnak. A vizsgálati eredmények megerősítik azt a feltevést, miszerint az epilepsziások hirtelen halála rohamhoz kapcsolt esemény és létrejöttében cardialis mechanizmus játszhat szerepet.

2.3. Az epilepsziás rohamok során leggyakrabban előforduló balesetek, sérülések

Epilepsziás roham a legváratlanabb helyzetekben érheti a beteget, még akkor is, ha megfigyelhető egy-egy bevezető tünet, ami minden alkalommal jelzi a beteg számára, hogy ismét az epilepszia veszi át az irányítást a teste felett. Lehetetlen dolog tökéletesen felkészülni ezekre a helyzetekre, lehetetlen kivédeni minden egyes sérülést. Nem létezik tökéletes megoldás. Számos sérülés érheti ekkor a beteget még akkor is, ha tudatosan felkészülünk ezekre a helyzetekre. Gondoljunk csak például a legtöbb esetben előforduló nyelvharapásra. Ez akkor is bekövetkezik, ha a beteg a biztonságossá alakított lakásában, egy tapasztalt hozzátartozó jelenlétében szenved el az újabb rohamot. Azonban a legtöbb esetben nem ilyen „optimális körülmények” között következik be a baj. Képzeljünk el teljesen hétköznapi tevékenységeket: egy bevásárlást a reggeli csúcsforgalomban, egy hétvégi fürdözést a családdal vagy egy átlagos napot egy munkahelyen. Mind-mind számos veszélyt jelenthet a betegek számára.

Egy Braziliában végzett kutatás⁶ során a munkahelyi balesetek és az epilepszia közti összefüggéseket vizsgálták. Az adatbázisok elemzése során azt figyelték meg, hogy a vizsgált tíz éven belül emelkedett a bejelentett munkahelyi balesetek száma. Az epilepszia 858 esetben tehető felelőssé a baleset bekövetkeztében. Azonban jelentős hányaduk nem szerepel a statisztikákban, így ezek vizsgálatára nem került sor.

Ugyanebben az évben látott napvilágot az az epilepsziával foglalkozó kutatás, melyben a betegek körében előforduló közlekedési baleseteket és a szuicid hajlamot vizsgálták⁷. A kutatás célja, hogy összehasonlítsa a gépjármű balesetek és a megkísérelt, valamint a befejezett öngyilkosságok előfordulásának gyakoriságát az epilepsziás és az egészséges emberek körében. Összesen 10.240 epilepsziás és 40.960 nem epilepsziás személyt vizsgáltak. A társbetegségek, az öngyilkossági szándék és a közlekedési balesetek előfordulása minden esetben szignifikánsan magasabb volt az epilepsziás betegek körében.

2.4. A betegeknél észlelhető pszichés zavarok; a szorongás és a depresszió megjelenése

Az epilepsziához nem csak testi, hanem pszichológiai problémák is társulhatnak. Előfordulhatnak szorongásos tünetek, hangulati zavarok vagy visszahúzódó, passzív magatartásformák. A betegség megjelenésének feldolgozása még akkor is nagy terhet ró a betegre, ha a megfelelő terápiának köszönhetően rohammentessé tehető. Azonban nagyon sok esetben előfordul, hogy a sorozatos gyógyszerváltások és életmódbeli változtatások ellenére sem sikerül elérni a kívánt állapotot. Ezeknek az embereknek nap, mint nap meg kell küzdeniük a tudattal, hogy nem tudják kontrollálni a testüket, bármilyen élethelyzetben újabb rohamuk lehet. Ez a folyamatos félelem megbélyegzi a beteg életét. A félelemhez gyakran társul szégyenérzet. Emiatt a beteg inkább elfordul a környezetétől, visszahúzódik, mintsem, hogy mások szemtanúi legyenek a rohamainak, holott éppen ezeknek az embereknek lenne szükségük a legnagyobb segítségre.

Az Epilepszia betegségteher felmérés⁸ alátámasztja, hogy az esetlegesen bekövetkező rohamtól való félelem az, ami leginkább negatív hatással van az életminőségre. Az életminőségre vonatkozó adatok azt mutatják, hogy a betegek mutatói alulmaradnak az átlag populációhoz képest. Ez a csökkenés azonban elsősorban a lelki tényezőkre jellemző, fizikai különbségek kevésbé fordulnak elő, bár bizonyos esetekben itt is tapasztalhatunk eltéréseket.

Számos kutatás bizonyítja, hogy az epilepszia önmagában is rizikófaktora a depresszió kialakulásának. Különösen igaz ez azokra a betegekre, akik az epilepszia halántéklebenyt érintő változatával küzdenek.

Az epilepsziás betegek életminőségében jelentős változást érhetünk el akkor, ha kezeljük ezeket a fent felsorolt problémákat. Éppen ezért fontos az, hogy a kezelés ne merüljön ki pusztán a gyógyszeres terápia megválasztásában, hanem terjedjen ki a pszichoterápia módszereire is. Véleményem szerint nagyon fontos lenne, hogy egyénre szabott megoldásokkal minden beteg számára elérhetővé tegyük a lelki támogatást. Nyújthatja ezt a segítséget szakember, hozzátartozó vagy valamilyen önszorgító csoport. A lényeg az, hogy ezek az emberek ismét megtalálják a helyüket a világban, rendezni tudják az életüket és a lelki problémáikat.

Egy 2011-es kutatás eredményeiből⁹ kiderül, hogy az epilepsziás betegek körében nagyobb számban és súlyosabb tünetekkel fordul elő szorongás. A kutatás eredményei alapján a szerzők indokoltnak tartják, hogy az epilepsziások körében előforduló szorongások kezelésére irányelveket dolgozzanak ki.

Ugyanebben az évben jelent meg egy másik publikáció¹⁰, melynek adataiból az derül ki, hogy a szorongás és a depresszió előfordulása 39,4% és 24,4% volt az epilepsziával kezelt betegek körében. Mindkettő köthető az alacsony iskolázottsághoz, szuicid gondolatokhoz, illetve az öngyilkossági kísérletekhez. A depresszió és a szorongás nagyarányú előfordulása az epilepsziás betegek körében megerősítette, hogy a mentális betegségek kezelésére nagy szükség van.

A Neurology India szaklapban 2010-ben megjelent publikáció¹¹ szerzői a betegek depressziós tüneteit vizsgálták. A kutatás alapját olyan korábbi adatok adták, melyek arra utaltak, hogy az epilepsziás betegek körében a depresszió megjelenése igen nagymértékben rontja az életminőséget. Néhány antiepileptikum előidézhetsé vagy felerősítheti a depresszióra való hajlamot. A kutatás célja, hogy értékelje a depresszió megjelenésének gyakoriságát a fejlődő országok betegeinek körében. A vizsgált populáció 18,42%-ánál előfordult depressziós tünet. A nők esetében gyakrabban jegyezték fel ilyen jellegű hangulatzavarokat. A kutatás eredményei azt mutatják, hogy a betegek körében gyakrabban jelenik meg a depresszió, mint a hasonló életkorú egészséges emberek körében.

Kopp M. és munkatársai készítették el azt az összefoglalót¹², melyben az epilepsziás betegek lelki egészségét tekintik át. A legújabb vizsgálatok eredményei alapján kiderült, hogy a pozitív pszichológiai megközelítés hatékony stratégia lehet a magatartás orvoslási programok során. Ezek további vizsgálata és szélesebb körű alkalmazása esélyt teremthet a lelki egészség javítására.

Egy 2009-es tanulmány¹³ célja, hogy ismertesse az életminőség-változási mintázatokat, a leggyakrabban jelentkező pszichopatológiai elváltozásokat és az alkalmazható preventív módszereket. Kiemeli a multidiszciplináris team jelentőségét az epilepsziás betegek gondozásában. Az epilepsziás betegeknél a vizsgált időszakokban – különböző mértékben – előfordult félelem vagy szorongás. Több tanulmány jelzi a megemelkedett öngyilkossági kockázatot. Egy korábbi tanulmányra hivatkozva a szerző háromszoros szuicid kockázatot említ.

2.5. Az epilepsziás betegek mortalitására vonatkozó adatok

Fontos megjegyezni, hogy a rohammentes betegek mortalitási mutatói szinte azonosak az egészségesekével. Azoknál a betegeknél azonban, akiknél a kezelés ellenére vagy annak hiányában nem sikerül elérni a rohamoktól mentes állapotot, azt tapasztaljuk, hogy az élettartamuk 5 - 10 évvel rövidül meg. A betegek legfeljebb 0,5%-ánál fordulnak elő rohammal összefüggő sérülések, hirtelen epilepsziás halál és status epilepticus miatt bekövetkező haláleset. A fenti mortalitási mutatók bizonytalanul vonatkoztathatók a magyarországi populációra, hiszen nem áll rendelkezésünkre megfelelő epidemiológiai vizsgálat ennek tekintetében.

L. Jehi és munkatársai 2008-ban jelentették meg az epilepsziás betegek mortalitásával foglalkozó kutatásuk eredményeit¹⁴. Eszerint a terápiarezisztens epilepsziás betegek körében igen magas a mortalitás, és ennek az esélye évente 1%-kal növekszik. Valószínűsíthető, hogy a rohamok összefüggésben állnak a vegetatív működéssel. A kutatás célja, hogy ismertesse a SUDEP lehetséges mechanizmusát, összefüggést keressen a rohamok és a keringési zavarok között, illetve bemutassa a megelőzés lehetőségeit. A vizsgálat során számos bizonyítékot találtak arra, hogy a roham és a vegetatív működési zavarok összefüggésben állnak. A mechanizmus pontos feltérképezéséhez további vizsgálatok szükségesek a következők feltárására: a roham alatt megfigyelt arrhythmia emelik-e a SUDEP valószínűségét; jellegzetes EKG és EEG eltérések meghatározása a veszélyeztetett betegcsoportoknál.

Keresztmetszeti, kvalitatív kutatás készült az epilepsziával összefüggésben álló halálozásokról¹⁵. A vizsgálat alapját az adta, hogy a halálozási arány epilepsziás betegek körében 2-3-szor magasabb az átlag populációhoz képest. A kutatás célja, hogy bemutassa azokat a tényezőket, amik befolyásolják az epilepsziás betegek mortalitását. Az eredményekből kiderült, hogy a regionális halálozási adatokban nem mutatkozik különbség. A kutatás adataiból következtethetünk arra, hogy több különböző halálnem is epilepsziának véltek, azonban ezeket az akut rohamokat egyéb betegségek is kiválthatják. Több otthon bekövetkezett halálokot SUDEP-ként állapítanak meg, azonban ez nem mindig helytálló.

2.6. Az epilepsziás betegek kezelésének irányelve napjainkban¹⁶

2008. február 21-én jelent meg az a ma is hatályos szakmai irányelv, melyet a Magyar Epilepszia Liga vezetősége, a Csecsemő- és Gyermekgyógyászati, a Geriátriai és a Neurológiai Szakmai Kollégium együttes munkájuk során készítettek el. A továbbiakban ennek a dokumentumnak jelen kutatás szempontjából fontos pontjait emeljük ki. Az epilepszia felismerése, igazolása és kezelése rendkívül speciális és naprakész szaktudást igényel. Éppen ezért világszerte és hazánkban is egyre elterjedtebbé vált, hogy az epilepsziát, mint komplex ellátást igénylő betegséget emlegetjük, nem pedig pusztán neurológiai szaktudást igénylő kórképet. Ennek a szemléletnek köszönhetően változás kezdődött az ellátás szervezésében: immár speciális határterületi ellátásként, epileptológiaként kezd kibontakozni ennek az összetett gondozási folyamatot igénylő betegségnek a kezelése. Felismerték tehát, hogy a betegek életminőségének javításához team munka szükséges.

A diagnózis kimondásához többlépcsős vizsgálati sor szükségeltetik. A kezelőorvos autoanamnézist vesz fel a betegről, majd heteroanamnézis keretein belül feljegyzi a szemtanúk, szülők megfigyeléseit. Ehhez nagyon hasznos segítséget nyújthat, ha a beteg rohamáról sikerül videofelvételt készíteni. Ezek alapján az orvos képes lesz elemezni a rohamtevékenységet. Az anamnézisben feltétlenül szerepelnie kell a családban előforduló hasonló rohamoknak, a feltételezett kiváltó tényezőknek, a bevezető tüneteknek, a roham leírásának és a postictalis tüneteknek. A vizsgálati sorban ezután következik a neurológiai status felvétele. Ez fizikális vizsgálatok sorával kerül elvégzésre. Ezt követően a pszichés és a belgyógyászati status kerül rögzítésre. Minden beteg esetén szükséges különböző diagnosztikai vizsgálatok elvégzése. Ehhez teljes vérkép, standard EEG vizsgálat és képalkotó eljárások (koponya CT, koponya UH, koponya MR) szükségesek. Ha a fenti vizsgálati eredmények rendelkezésre állnak, az orvos megalkotja a diagnózist, majd elkészíti a betegre szabott terápiás és utánkövetési tervet. Indokolt lehet további speciális vizsgálatok elvégzése is. Ezek közé sorolandó a műtéti megoldás előtti kivizsgálás, a neuropszichológiai vizsgálat, a rehabilitációs és gyógypedagógia vizsgálat, valamint differenciáldiagnosztikai eljárások elvégzése. A betegség elsődleges terápiája a gyógyszeres kezelés. Ennek célja a beteg rohammentessé tétele és az életminőség

javítása. Jelenleg Magyarországon 27 különböző törzskönyvezett vagy törzskönyvezés előtt álló antiepileptikus hatású szer közül választhatnak a kezelőorvosok. A szakmai irányelv javaslatokat fogalmaz meg a betegek számára szükséges gondozási tevékenységekre is. Ezek között a pszichoterápia első helyen szerepel, amely indokaként megemlíti az életminőség javítását. A rehabilitációra vonatkozó ajánlások célja, hogy a betegek mentális egészsége javuljon, illetve a pszichológiai szövődmények előfordulása csökkenjen. Ajánlásokat fogalmaznak meg az iskolára, pályaválasztásra, munkaalkalmasság megítélésére és gépjármű vezetési alkalmasságra vonatkozóan. A kiadvány utolsó részében összefoglalásra kerültek a szakorvosi kontroll gyakoriságára vonatkozó javaslatok.

2.7. Együtt élni az epilepsziával

2010-ben került az orvosi rendelők betegtájékoztató polcaira az az összefoglaló, melyet Békési Judit és Halász Péter állított össze¹⁷. A tájékoztató egyik fejezetében – „Élet epilepsziával – felnőtteket érintő kérdések” címmel – áttekintésre kerülnek azok a hétköznapi tevékenységek, amelyekre a betegség hatással lehet. Feltételezzük ezen tényezők hozzájárulását a betegekben kialakuló hátrányosság érzet kialakulásáért, ami tovább rontja az önértékelést és az életminőséget.

Munkaalkalmasság szempontjából két csoportra oszthatjuk a betegeket: a tartósan rohammentes betegek esetében az a tény, hogy diagnosztizáltak náluk epilepsziát, nem lehet kizáró ok egy állás betöltése során. A betegség kizárólag akkor lehet kizáró vagy korlátozó tényező egy munkalehetőség kapcsán, ha a rohamok kiszámíthatatlan előfordulása veszélyeztetné a munkavállalót.

A 2007-ben módosított rehabilitációs járadékokról szóló törvény nagy port kavart az epilepsziával élők és foglalkozók körében. Ennek értékelése képpen jelent meg Horváth Ágnes publikációja¹⁸. A szerző összefoglalja, hogy az új szabályzat hogyan befolyásolja az epilepsziás betegek munkavállalási lehetőségeit és a rehabilitációs járadékok alakulását. Kiemeli, hogy az ENSZ 1994-ben kiadott nyilatkozata alapján az egészségkárosodottakkal szemben nem érvényesülhetnek akadályozó, megkülönböztető szabályok a munkaerőpiacon. Ennek ellenére az epilepsziával élők lehetőségei nem javultak. Ahhoz, hogy ebben a kérdésben változásokat érhessünk el, az eddigieknél sokkal nagyobb összefogásra van szükség a civil szervezetek körében. 2011-ben látott napvilágot az a W. Westerhuis és kutatócsoportja által elkészített keresztmetszeti kutatás¹⁹, melyben az epilepsziás betegek életminőségét vizsgálták. Összesen 105 válaszadó kérdőívét használták fel. Mind a szociális élet, a vitalitás, a lelkiállapot és az általános egészségi állapot tekintetében rosszabb eredményeket tapasztaltak az egészséges holland populációhoz képest. A kutatás során bebizonyosodott, hogy az egyén hozzáállása, betegségtudata jelentősebb tényező az életminőség tekintetében, mint maga a betegség.

3. Vizsgálati anyag és módszer

3.1. A mintaválasztás módja

Tekintettel arra, hogy napjainkban az internet és a közösségi oldalak segítségével sokkal több emberhez juthatnak el az információk, továbbá a közösségi oldalak zárt csoportjai célirányos elérést tesznek lehetővé, ezért a kutatást egy online kitölthető kérdéssor segítségével végeztük. A kérdőív elkészítése után olyan honlapokat, fórumokat és csoportokat kerestünk fel, amit nagy valószínűséggel látogatnak epilepsziás betegek. A kérdőívet a WebORVOS Online Egészségügyi Magazin internetes oldalán és epilepsziás betegek zárt Facebook csoportjaiban jelentettük meg. A zárt csoportok előnye, hogy meghívásos alapon egyfajta szűrőként működnek, vagyis segítségükkel növelni tudtuk annak a lehetőségét, hogy minél több epilepsziás beteghez (és csak epilepsziás beteghez) jusson el a kérdőív. Ezáltal az elérhető legszélesebb körben tudtuk megosztani a kérdéssort. Olyan nagykorú betegek adatait vizsgáltuk, akiknél valaha epilepsziát diagnosztizáltak és emiatt orvosi kezelés alatt állnak. A kérdőívet bárki kitölthette, így mivel a mintával szembeni egyetlen elvárás a már betöltött 18. életév volt, az ennek meg nem felelő kitöltők kizárásra kerültek. A kérdőív kitöltése és elküldése egyenértékű volt azzal, hogy a válaszadó beleegyezik abba, hogy az általa megadott információkat a kutatásom során felhasználjuk, mely információval a kitöltő is tisztában volt.

3.2. A célcsoport

Olyan nagykorú betegek adatait vizsgáltuk, akiknél valaha epilepsziát diagnosztizáltak és emiatt orvosi kezelés alatt állnak. A mintába való beválasztás egyetlen kitétele a már betöltött 18. életév volt. A vizsgálat során kizárásra kerültek azon válaszadók, akik a kérdéssort hiányosan válaszolták meg. Nem vettük figyelembe a kiskorúak által adott válaszokat sem. Sok esetben előfordult olyan kérdőív, amelyet valószínűleg a szülő töltött ki gyermeke helyett (hiszen előfordultak néhány hónapos vagy néhány éves életkort megadó válaszadók is). A kérdések jellegéből adódóan a kiskorúak válaszait nem tekinthettük relevánsnak, hiszen olyan adatok összegyűjtésére törekedtünk, amit ők – életkorukból adódóan – még nem tapasztalhattak meg. Úgy véljük, hogy ennek a korcsoportnak a feltérképezéséhez más jellegű, újabb kutatásra lenne szükség.

Előzetes tervünk az volt, hogy a vizsgálat során 100 beteg adataiból fogunk következtetéseket levonni, kontrollcsoport alkalmazása nélkül.

3.3. Az adatfelvételi módszer

2013 februárja és szeptembere között kvantitatív, keresztmetszeti kutatást végeztünk epilepsziás betegek körében. Életminőségüket kérdőív segítségével vizsgáltuk. A kérdéssor összeállítása két lépésben zajlott. Először is olyan standard kérdőívet kerestünk, amely már bevált az epilepsziások életminőségének kutatása során, továbbá megteremti eredményeink egyéb vizsgálatokéval történő összevetésének lehetőségét. Ebből a célból a Quality of life in epilepsy (QOLIE-31 version 1) elnevezésű standardizált kérdőív egyes kérdéseit vettük át. Az ebből kiemelt kérdések alkotják az életminőségre vonatkozó kérdések egy részét, másfelől olyan tényezők feltárására is törekedtünk, melyekre a fent említett adatlap nem kérdezett rá. Ezeken kívül a kérdőívben természetesen demográfiai, szociális és életminőségre utaló adatokra is rákérdeztünk, valamint szerepeltek magára az epilepsziára és az esetleges társbetegségekre vonatkozó kérdések is. Ennek első szakaszában a válaszadó nemére, korára, iskolai végzettségére és foglalkozására kérdeztünk rá, majd a havi jövedelemre, a lakóhelyre és a beteggel egy háztartásban élők számára vonatkozó kérdések következtek. A második szakaszban az epilepsziáról és az ezzel kapcsolatos információkról kérdeztünk: felmértük, hogy hány éve diagnosztizálták a betegséget, milyen gyakoriak a rohamok és a beteg betartja-e a terápiás ajánlásokat (gyógyszerek, életmód, kontrollvizsgálat). A rohamok tekintetében nem csak azt tartottuk relevánsnak, hogy milyen gyakran fordulnak elő, hanem azt is, hogy mikor fordult elő utoljára és ez milyen hatással van a beteg lelki egyensúlyára. A harmadik részben a társbetegségek, a roham alatti sérülések, valamint a keringésmegállások előfordulását mértük fel. Ezt követte a munkavállalással kapcsolatos információk összegyűjtése és az élet más területein adódó korlátok meghatározása. Az utolsó részben került sor a mentális egészségi állapottal és az életminőséggel kapcsolatos kérdésekre, azonban az előző kérdéscsoportok mindegyike tartalmazott egy-egy erre vonatkozó pontot.

3.4. A vizsgált változók ismertetése

Függő változóként vizsgáltuk a társbetegségek előfordulását, a szuicid magatartásformák megjelenését és a szorongásos tünetek megnyilvánulásait.

Független változóként tekintettük az életkort, a nemet, a rohamok gyakoriságát, a betegség fennállásának időtartamát és a leghosszabb rohammentes időszakot.

3.5. A statisztikai elemzés módja

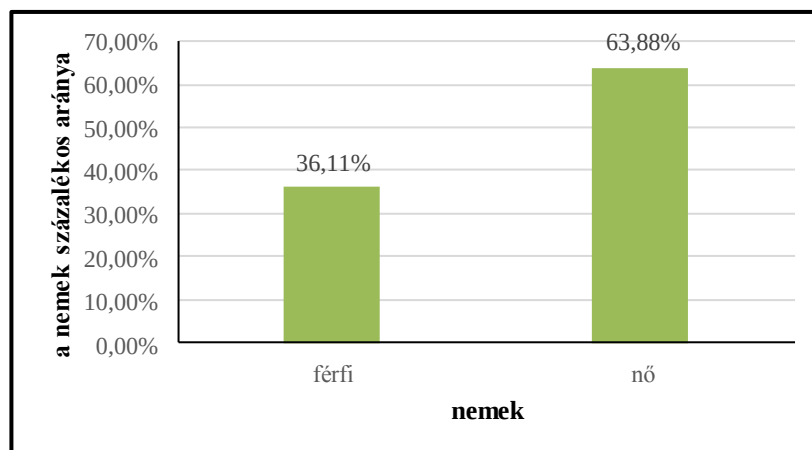
A leíró statisztikai számításokat Microsoft Office Excel 2007 12.0 verziószámú szoftverrel, míg a matematikai statisztikai számításokat az IBM SPSS Statistics 20.0 verziószámú program segítségével végeztük. Az elemzés során Chi-négyzet próbát alkalmaztunk, szignifikáns különbségről 95%-os konfidencia intervallum megválasztásával nyilatkoztunk ($p < 0,05$). Különböző változópárok együtt változását a Somers' d rangkorrelációs együttható segítségével vizsgáltuk. A statisztikai számítások során a fentiekén kívül egy- és független kétmintás t-próbát, valamint egytényezős varianciaanalízist alkalmaztunk.

4. Eredmények bemutatása

4.1. A vizsgált minta bemutatása a kérdőívben szereplő válaszok alapján

A kutatást felölelő közel nyolc hónap alatt összesen 203 darab kitöltött kérdőív érkezett vissza. Ezek közül 180 válaszadó adatait dolgoztuk fel ($N = 180$). A hiányzó 23 kérdéssor azért került kizárásra, mert a kitöltő még nem töltötte be a 18. életévét. A feldolgozott 180 elemszámú adatbázis a nemek arányában különbséget mutatott. A válaszadók között 65 férfi és 115 nő volt.

A vizsgált populáció átlagéletkora 34,98 év. A mintában szereplők életkorára vonatkoztatott módusz 30, vagyis leggyakrabban ez az életkor szerepelt a sorban. A medián 33. Az átlaghoz képesti szórás 11,83 volt. A legfiatalabb válaszadó a 18, míg a legidősebb 67. életévét töltötte be a kérdőív kitöltésekor.



1.ábra A nemek aránya a vizsgált populációban (N=180)

A válaszadók közül legtöbben, 47-en (26,11%) szakközépiskolai bizonyítvánnyal rendelkeznek. Legkisebb számban az egyetemet végzettek szerepeltek, ők az összes vizsgált beteg 8,88%-át tették ki, azaz 16-an voltak. Érdekeség, hogy az általános iskolát és a főiskolát végzettek közel azonos 21:23 arányban (11,66% és 12,77%) vettek részt a kutatásban.

Foglalkozás tekintetében igen változatosan alakultak az arányok. A megkérdezettek legtöbbször (58 fő, 32,22%) munkanélküli. Velük szinte azonos számban (57 fő, 31,66%) fordultak elő azok az emberek, akik alkalmazottként dolgoznak. A

vállalkozóként dolgozók szerepeltek legkevesebben, ők a minta 2,77%-át tették ki, három fő sorolta magát ebbe a csoportba. A lehetséges válaszok között szerepelt az egyéb kategória, ahol a válaszadó saját maga írhatta be a foglalkozását. Hét (3,88%) ember választotta ezt a lehetőséget, ők kivétel nélkül a rokkantsági ellátást jelölték meg kereseti forrásként.

A rendszeres, havi nettó jövedelem alakulása nem bizonyult túl kedvezőnek. A kutatásban részt vevők közül 97-en (53,88%) havonta kevesebb, mint 50.000 forintból gazdálkodik. A legkevesebb válaszadó, összesen kilenc fő (5,00%) vallotta azt, hogy a havi jövedelme 150.000-200.000 forint között van.

A legtöbb válaszadó (67 fő, 37,22%) városban él. Majdnem ugyanennyien, 66-an élnek valamelyik megyeszékhelyünkön. 17 ember (9,44%) falvakban él.

A megkérdezettek 31,11%-a (56 fő) válaszolta azt, hogy vele egy háztartásban két másik ember lakik. Legkevesebben, ketten (1,11%) voltak azok, akik mellett több mint öt ember él.

Aszerint, hogy mikor diagnosztizálták a betegséget a következőképpen alakultak az arányok: 14-14 ember (7,77%) esetében több mint egy, illetve több mint három évvel ezelőtt derült fény az epilepsziára. A legtöbben, 101 beteg (56,11%) már több mint tíz éve tud a betegségéről.

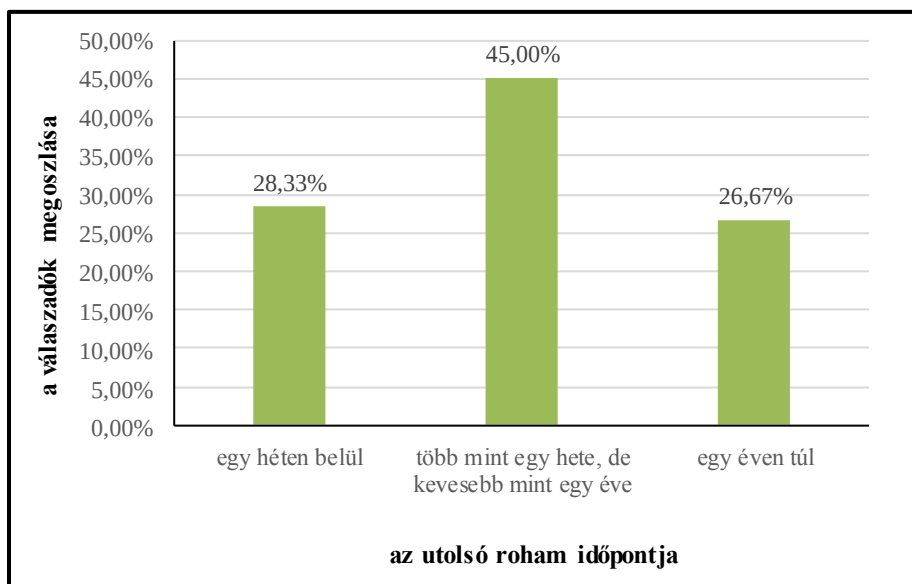
A válaszadók mindössze 4,44%-a (8 fő) él át heti egy rohamot. A vizsgált populáció több mint fele (100 fő, 55,55%) évente néhány alkalommal kell, hogy szembesüljön a betegségével.

A megkérdezettek 96,11%-a, tehát összesen 173 fő rendszeresen szedi az orvosa által felírt gyógyszereket és 82,77%-uk számára a gyógyszeres terápia betartása nagyon fontos. Azonban négy válaszadó (2,22%) egyáltalán nem tartja fontosnak ezt.

Az életmódbeli változtatásra vonatkozó tanácsokat mindössze 135 beteg (75,00%) fogadta meg és 61,11%-uk (110 fő) tartja nagyon fontosnak.

A kontrollvizsgálatokon a betegek 96,66%-a (174 fő) jelenik meg, és 76,66%-uk nagyon fontosnak tartja a rendszeres orvosi ellenőrzést.

Az utolsó roham időpontjának alakulása érdekes képet adott. A két szélsőérték (egy héten belül vagy több mint egy éve) közel azonos 51:48 (28,33% és 26,66%) arányban szerepelt. A köztes értékek viszonylag egyenletesen oszlottak meg a vizsgált populáció esetén. Ezek megoszlását az alábbi diagramon ábrázoltuk



2.ábra A betegek utolsó rohamának időpontjainak alakulása

Arra a kérdésre, hogy a betegeket mennyire zavarják a rohamai, a következő válaszokat kaptuk: kilenc főt egyáltalán nem zavar, hogy vannak rohamai. A legtöbb válaszadót (79 fő) eléggé zavarják a rohamai. Náluk kevesebben, 48-an (26,66%) vannak azok, akiket pedig extrém módon zavar.

Az értékelés során azt tapasztaltuk, hogy a betegek között 13,33%-ban fordulnak elő azok, akik egyáltalán nem, míg 33,33%-ban azok, akik csak kicsit aggódnak amiatt, hogy újabb rohamuk lehet.

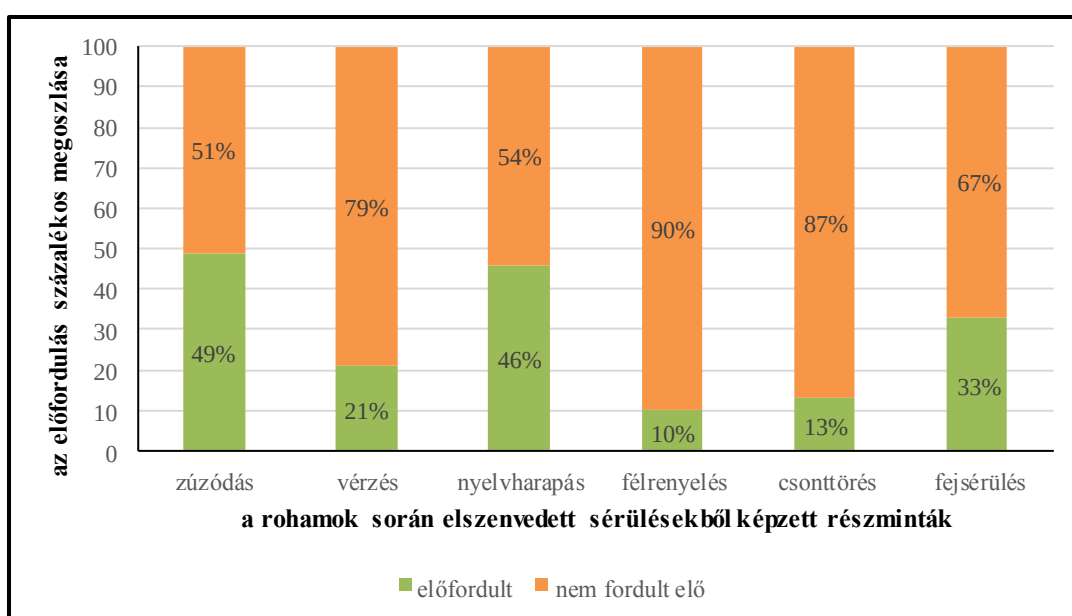
A következő kérdésben arra kértük a betegeket, hogy értékeljék az egészségi állapotukat. Legkevesebben (3 fő) 11-20% közé tették magukat, legtöbben pedig (36-36 fő) a 71-80 illetve a 81-90%-ot jelölték. Csupán kilenc beteg (5,00%) volt, aki 91% felettire értékelte az általános állapotát.

Ezzel némileg ellentmond az az információ, hogy csak 85 ember, vagyis a megkérdezettek 47,22%-a szenved valamilyen más betegségben. A legtöbben (45 fő) valamilyen más idegrendszert érintő megbetegedésben szenvednek, míg a legkevesebben, mindössze 16-an (8,88%) élnek együtt a légző szervrendszert érintő betegséggel.

Az epilepsziás rohamok alatti sérülések száma igen magas, a válaszadók 71,11%-a (128 fő) szenvedett már el valamilyen sérülést a betegsége kapcsán. Közülük 57-en néhányszor és 16-an szinte mindig megsérülnek.

Ennek ellenére a betegek 21,11%-a egyáltalán nem aggódik amiatt, hogy megsérülhet. Legtöbben (68 fő) egy kicsit tartanak ettől, míg legkevesebben (28 beteg) azok vannak, akik nagyon aggódnak emiatt.

Azok közül, akiknek már volt valamilyen sérülése a betegség kapcsán, legtöbben a zúzódásokat (88 fő) említették. Ezt követi a nyelvharapás, mely 81 esetben fordult elő. A legkisebb csoportba az a 17 ember tartozott, akik félrenyeltek.



3.ábra A sérülések relatív gyakorisága a képzett részminták tükrében

A rohamok alatt bizonyos esetekben keringésmegállás is előfordult. A válaszadók közül 15 beteget (8,33%) reanimáltak legalább egy roham alkalmával.

A betegek közül 98 fővel (54,44%) előfordult már élete során, hogy nem kapott meg egy állást pusztán a betegsége miatt. Emellett 107 válaszadó mondja azt, hogy a betegsége akadályozza a munkájában. Ez a fajta korlát 56 (31,11%) beteget nagyon zavar, míg 24 főt egyáltalán nem zavar. 58,88%-a a megkérdezetteknek úgy véli, hogy a munkahelyi kapcsolataira nincs kihatással a betegsége. Szintén 106 fő (azaz 58,88%) vallotta azt, hogy előfordult olyan eset, amikor a betegsége miatt nem tudta ellátni a munkáját. A megkérdezettek 92,22%-a úgy érzi, hogy a betegsége hatással van az élete különböző területein adódó lehetőségeire. Legtöbben (134 fő) a

munkalehetőségek terén tartja hátrányos tényezőnek az epilepsziát. Legkevesebben (71 fő) a szabadidős tevékenységeket jelölték meg.

58 válaszadó érezte úgy, hogy az elmúlt egy hónapban a betegsége befolyásolta a társasági életét. A két legkevesebb jelölést a „sokszor” és „az idő nagy részében” opció kapta. Mindegyiket 14 személy jelölte meg.

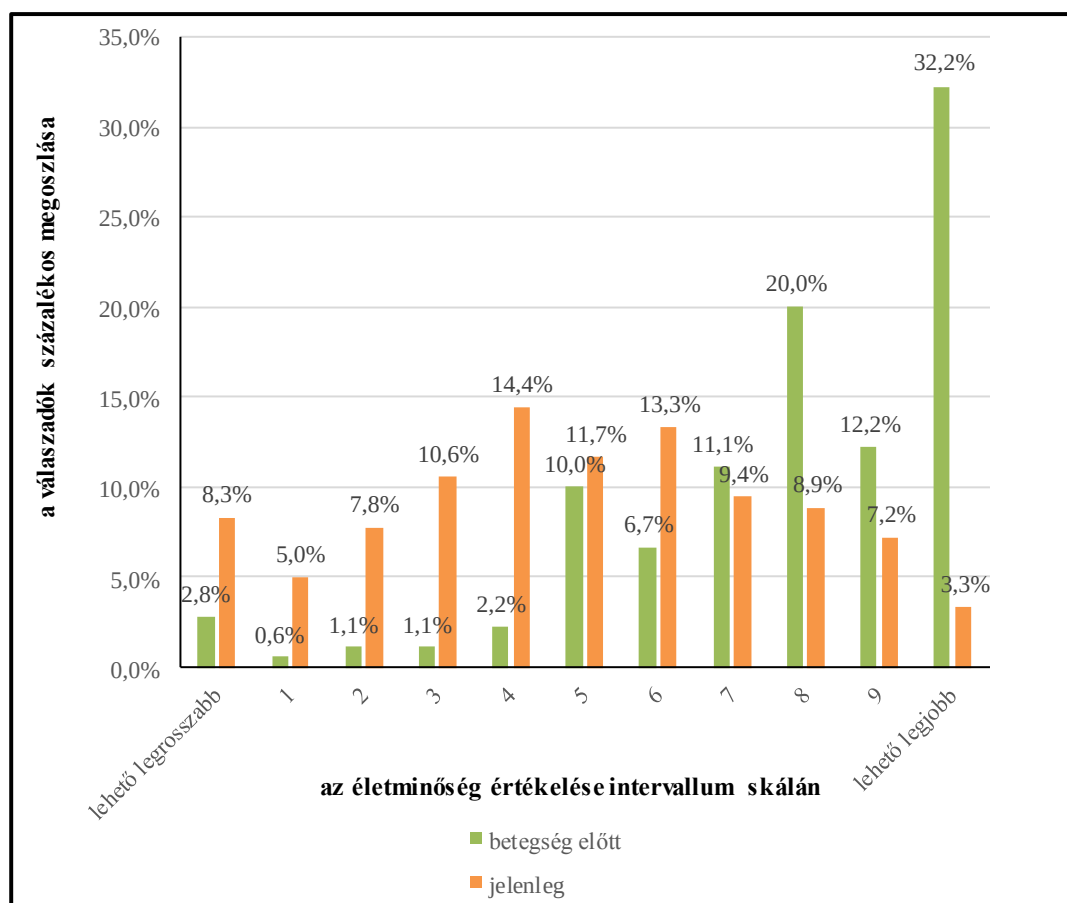
Az életminőséget saját megítélés alapján kellett bejelölni egy tízes skálán. A tízes érték jelentette a lehető legjobb, a nullás pedig az elképzelhető legrosszabb életet. Ezt a betegség előtti időszakra és a jelenlegi időszakra vonatkozóan is alkalmaztuk. Általánosságban elmondható, hogy a betegek véleménye szerint az epilepszia megjelenése rossz hatással volt az életminőségük alakulására. A betegek által meghatározott értékeket a következő részben, „Az életminőség megítélése a betegség diagnosztizálása előtti és az azt követő időszakban” című, 4. számú grafikonon ábrázoltam.

Arra vonatkozó kérdéseket tettünk fel, hogy a válaszadók az elmúlt egy hónapban hogyan, milyenek érezték magukat. A kérdőívet kitöltők közül 94-en csak ritkán érezték magukat energikusnak, azonban mindössze kilenc olyan személy volt, aki mindig. 48 beteg sokszor fásulnak, kimerültnak tartotta magát, míg 9-en soha nem érezték így. Csupán két olyan személy volt, aki boldogan, kiegyensúlyozottan töltötte a legutóbbi hónapot, azonban 69-en csak ritkán érezhették ezt. Idegeskedés és ingerültség a válaszadók 27,22%-ánál ritkán jelent meg és csupán 1% nem volt feszült az elmúlt egy hónap során. 15-en voltak viszont végtelenül lehangoltak. 59 főre viszont csak ritkán jellemző ez a felvidíthatatlan hangulat.

A megkérdezettek közül 94-en mondták azt, hogy vannak epilepsziás barátaik vagy ismerőseik. 159-en (88,33%) pedig meg tudnak említeni legalább egy olyan személyt, akivel a betegségükről és a lelki problémáikról beszélni tudnak. Ez a személy a legtöbb esetben (94 fő esetén) egy barát. Azon betegek vannak legkevesebben, akik tagjai valamilyen önsegítő csoportnak. Mindezek ellenére 115 beteg, vagyis a megkérdezettek 63,88%-a már érezte azt, hogy nem tud megbirkózni a betegség adta nehézségekkel. Közel ugyanennyien, 108-an pedig tartották már teljesen kilátástalannak az életüket. Ezt alátámasztva 102 beteg mondta azt, hogy már foglalkozott a halál gondolatával. A halállal kapcsolatban a betegek legkisebb részének (26,66%) vannak félelmei. Legtöbbjüket, 73 embert nem foglalkoztat ez a téma.

4.2. A hipotézisekkel kapcsolatos statisztikai eredmények bemutatása

(H1) Elsőként azt vizsgáltuk, hogy miként változott a betegek életminősége az epilepszia diagnózis megszületése óta. Mivel a kérdőívben használt értékelő számsor felfogható intervallumskálaként, ezért átlagszámítást végeztünk. Azt találtuk, hogy a betegség első megjelenése előtti időszakban a vizsgálatban szereplők átlagosan 8,02-ra értékelték az életminőségüket. Ehhez képest jelenleg 5,67-ra csökkent ez a szám. A jelenlegi életminőség esetén a medián 5, a módusz pedig 4 volt. Az adatok ezen csoportjában a szórás 2,73. A betegség megjelenése előtti életminőséget legtöbbször a lehető legjobbra értékelték, a medián pedig a nyolcas érték volt.



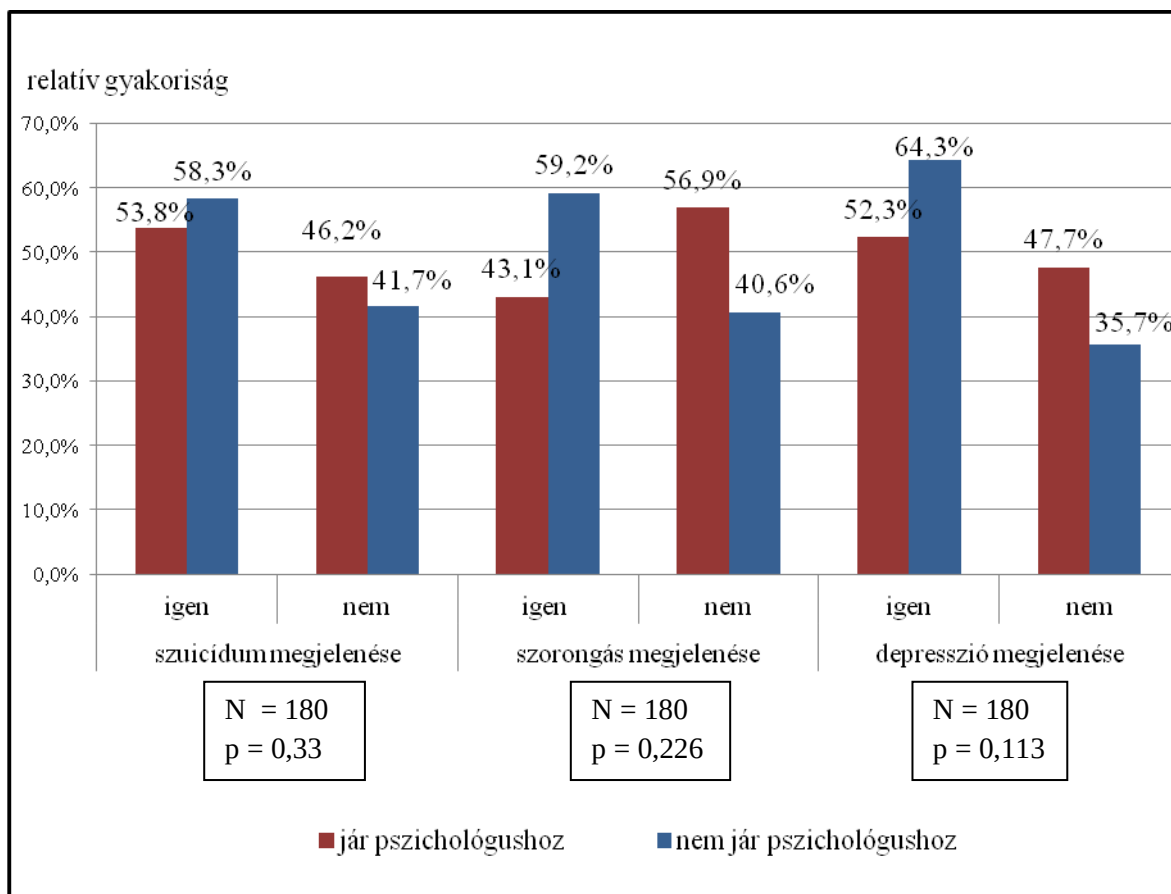
4.ábra Az életminőség megítélése a betegség diagnosztizálása előtti és az azt követő időszakban

A fenti diagram szemlélteti, hogy a betegség előtti időtartamot a válaszadók inkább öt vagy afeletti értékkel jellemezték, míg a jelenlegi életminőségüket inkább a középső értékekre helyezték. Egymintás t-próba segítségével vizsgáltuk, hogy a

jelenlegi életminőségi értékek szignifikánsan különböznek-e a betegség előtti 8,02-os átlag értéktől. Ebben az esetben ugyan látható némi különbség a vizsgálatban szereplő két időszak között, ez azonban nem igazolható statisztikailag ($p = 1,51$). A skála értékeit három csoportra osztottuk a következőképpen: a három vagy az alatti értékeket neveztük alacsony életminőségű csoportnak, a négy és hat közé eső értékeket közepesnek, a hetes vagy a fölé eső számokat pedig magas életminőségű csoportként vizsgáltuk. Ebben az esetben azt találtuk, hogy a betegség előtti életminőségüket a válaszadók közül 11 fő (6,11%) alacsony; 34 fő (18,89%) közepes, míg 136 fő (75,56%) a jó csoportba sorolták. A jelenlegi életminőség értékelése során a következő eredményeket kaptuk: 57 fő (31,67%) rossznak, 71 fő (39,44%) közepesnek és 52 fő (28,89%) pedig jónak tartja az életét. Ezen adatok igazolják, hogy a betegség megjelenése nem szignifikáns mértékben ugyan, de rontja a betegek életminőségét.

(H2) Ezt követően arra kerestük a választ, hogy a gondozásba bevont pszichológus szakember segítségének hatására tapasztalható-e, - és ha igen, akkor milyen - eltérés a betegek életminőségében. Azt tapasztaltuk, hogy a válaszadók közül 65-en (36,11%) kérték pszichológus segítségét. Az életminőség tekintetében azt találtuk, hogy a szakember segítségét igénybe vevő betegek körében a korábbi életminőség átlagosan 8,15-os értéket ért el, mostanra ez a szám 5,97-ra csökkent le. Azok körében, akik nem vették igénybe pszichológus segítségét, a következőképpen alakultak ezek az adatok: a betegség előtt átlagosan 7,96-ra értékelték az életminőségüket, jelenleg pedig 5,50-nak tartják. A vizsgálatunk szempontjából azonban a jelenlegi életminőség alakulása adhat informatív válaszokat. Ebben az esetben azt találtuk, hogy azok a válaszadók, akik igénybe veszik szakember segítségét a problémáik megoldása során, átlagosan 5,20-ra értékelik az életminőségüket. Ezzel szemben azok a betegek, akik nem kérnek segítséget mentálhigiénés szakembertől, mindössze 4,63-os átlagot értek el ebben a kérdésben. Az látható tehát, hogy a szaksegítség igénybevétele segíti a betegek lelki egyensúlyát, ami által jobbnak ítélik az életüket a másik csoportnál. A statisztikai elemzéshez független mintás t-próbát használtunk. Az elemzés során azt találtuk, hogy van ugyan különbség a két csoport értékei között, azonban ez nem szignifikáns, hiszen a p értéke ebben az esetben 0,191. Vagyis azt találtuk, hogy az életminőség megítélésén nem változtatott az, hogy a beteg kezelésébe bevonásra került-e mentálhigiénés szakember.

(H3) Vizsgáltuk, hogy a pszichoterápiára járók körében hogy alakultak a depresszióra, szorongásra és szuicídumra utaló tünetek. Az alábbi ábra segítségével részletesen mutatjuk be a kapott eredményeket.



5. ábra A szuicídum, a szorongás és a depresszió megjelenésének alakulása a pszichológus segítségét igénybe vevő és az ezzel a segítséggel nem élő betegek körében

Tekintsük tehát a diagramon ábrázolt adatokat. Azt találjuk, hogy a pszichológushoz járó betegek mindhárom pszichés probléma tekintetében valamivel jobb helyzetben vannak azoknál a társaiknál, akik nem veszik igénybe a szakemberek segítségét. Az adatok statisztikai értékelése során Chi-négyzet próbát alkalmaztunk és $p < 0,05$ esetén tekintettük szignifikánsnak az eredményt. A betegek körében a halál gondolata összesen 102 főnél jelent meg, közülük 35-en járnak pszichológushoz. Ebben az esetben $p = 0,33$, vagyis statisztikailag nem igazolható a különbség. A szorongásos tünetek a betegek 53,3%-ában jelentek meg (96 fő), közülük 28-an járnak pszichológushoz. Ebben az esetben az empirikus p értéke 0,226, vagyis itt sem találtunk szignifikáns kapcsolatot. Végezetül a depresszió előfordulását vizsgáltuk. A válaszadók közül 108 személy számolt be depresszióra utaló tünetekről. A

pszichológushoz járó és nem járó betegek között nem találtunk szignifikáns kapcsolatot ($p = 0,113$). Ezen hipotézisünk tehát nem állja meg a helyét, habár elmondható, hogy a pszichológus segítségét igénybe vevő betegek minden kérdéscsoportban jobb eredményeket értek el.

(H4) A nemek szerint két csoportot hoztunk létre. Az életminőséget vizsgálva azt találtuk, hogy a férfiak jelenlegi életminőségüket átlagosan 5,18-ra értékelték, a betegség előtti pedig 8,18-nak. Vagyis a betegség miatt a férfiak három értékkel rosszabbnak tartják az életüket. Ez a nőknél a következőképpen alakul: a betegség előtt 7,94-re, a diagnózist követően pedig 5,95-re pontozták az életminőséget, tehát a betegség itt is csökkenést hozott, ezúttal két ponttal. A betegséget megelőző időszakban az mutatkozik, hogy a férfiak pozitívabban pontoztak, hiszen náluk a legalacsonyabb mutató a kettő volt. Ez a nők esetében a nulla. A jelenlegi életminőségről általánosságban elmondható, hogy mindkét nem esetén csökkent. Egyutas varianciaanalízis (ANOVA) alkalmazása során kiderült, hogy az F értéke a jelenlegi életminőség vizsgálatokor 2,464, míg a betegség előtti adatok esetén 3,392. Van ugyan különbség a két részminta között, azonban ez egyik esetben sem szignifikáns.

(H5) Feltételeztük, hogy a férfiak körében nagyobb számban fordul elő öngyilkossági szándék és ezzel kapcsolatos gondolatok. Ebben az esetben hasonló aránnyal szerepelnek a nők és a férfiak is. 66 nő (57,4%) és 36 férfi (55,4%) mondta azt, hogy foglalkozott már a halál gondolatával. A Chi-négyzet próbát elvégezve azt találtuk, hogy $p = 0,01$ volt ebben az esetben. Vagyis a hipotézisünket sikerült alátámasztani a kutatás során összegyűjtött adatokkal.

(H6) Vizsgálataink során kitértünk arra, hogy a betegségtartam hossza mutat-e összefüggést társbetegségek kialakulásának gyakoriságával. Az adatok elemzése során azt tapasztaltuk, hogy azok a válaszadók, akiknél öt éven belül diagnosztizálták az epilepsziát, 54,17%-os a társbetegségek előfordulási aránya. A másik csoportban ez az arány 47,69%. A társbetegségek előfordulásának alacsonyabb értéke miatt belátható tehát, hogy az epilepszia megjelenése óta eltelt évek száma jelen vizsgálat mintájául szolgáló betegcsoportban egyértelműen nem áll egyenes arányban a

társbetegségek előfordulásával, vagyis a hipotézisünk nem nyert bizonyítást. (Chi-négyzet próba empirikus p értéke 0,352).

(H7) Továbbá arra is kerestük a választ, hogy a betegség tartam összefügg-e a hirtelen szívhalál kockázatával. Ebben az esetben az arányok úgy alakultak, hogy a rövidebb ideje fennálló epilepszia mellett 2,22%-os a reanimált betegek aránya. A másik csoportban ez az arány 6,11%. A teljes mintából 15 főt (8,33%) reanimáltak már élete során legalább egy alkalommal. Chi-négyzet próba elvégzése során szignifikáns kapcsolatot találtunk, vagyis az öt évnél hosszabb betegség tartammal bírók között statisztikailag igazolhatóan magasabb azoknak az aránya, akiknél előfordult szívmegállás ($p = 0,003$).

4.3. A hipotézisekhez nem kapcsolódó eredmények bemutatása

Kutatásunk során két részmintát képeztünk a válaszadók neme szerint. Az SPSS statisztikai elemző szoftver segítségével vizsgáltuk, hogy a férfiak és nők között mutatkozik-e különbség bizonyos kérdések tekintetében.

Elsőként a kezeléssel kapcsolatos információkat vetettük össze. Azt tapasztaltuk, hogy a gyógyszeres kezelést a férfiak kivétel nélkül betartják, míg a nőknél ez az arány 93,91% (108 fő) volt. Az adatokat összegezve tehát azt láthatjuk, hogy a megkérdezettek közül 173-an, azaz 96,11%-uk pontosan követi az orvosa által előírt gyógyszeres terápiát. Chi-négyzet próba alkalmazása során kiderült, hogy a nemek és a gyógyszeres terápia betartása között szignifikáns kapcsolat van, $p = 0,042$. Vagyis statisztikailag bizonyított, hogy a nők között gyakrabban fordulnak elő olyanok, akik a kezelőorvos által felírt gyógyszereket nem veszik be.

Egy másik kérdéscsoportban azt kutattuk, hogy a betegség hatással van-e a válaszadók életének különböző lehetőségeire. Először a betegek véleményét kértük ki ezzel kapcsolatban. Ezután a pontosítás érdekében a következő kérdésnél szereplő listából ki kellett választani azt vagy azokat a lehetőségeket, amikre hatással van az epilepszia. Az első kérdésnél nem tapasztaltunk jelentős különbséget a két nem képviselői között. Itt a nők 92,17%-a, a férfiaknak pedig 92,30%-a nyilatkozta azt, hogy a betegsége hatással van az élete különböző területeire. A megkérdezettek közel háromnegyede (134 fő) azt állítja, hogy a munkalehetőségeire hatással van a

kórállapota. Itt nem mutatkozik számottevő különbség a férfiak és a nők között. A társasági élet a férfiak körében kevésbé szenvedett csorbát, mint a nők között. Az előbbi csoportban mindössze 24 válaszadó (36,9%) válaszolt nemmel. Ez az arány a nők esetén 53% (61 fő). A különbség szignifikáns, ahol $p = 0,037$. Vagyis a nőbetegek körében többen vannak azok, akik esetében a társas kapcsolatokban nehézségek mutatkoznak a betegségből adódóan.

A válaszadók 63,9%-a (115 személy) állította azt, hogy élete során érezte már úgy, hogy nem képes megbirkózni a betegség adta nehézségekkel. Ennél a pontnál nem tapasztaltunk jelentős különbséget a nemek tekintetében, igennel válaszolt a férfiak 66,2%-a és a nők 62,6%-a. A válaszadók 56,7%-a már foglalkozott betegségére során a halál gondolatával. Ebben az esetben is hasonló aránnyal szerepelnek a nők és a férfiak; 66 nő (57,4%) és 36 férfi (55,4%) válaszolt igennel. A fenti adatok esetén nem jelent meg szignifikáns különbség a két nem képviselői között.

A csoport utolsó kérdése az volt, hogy a válaszadó tart-e a haláltól. Azt tapasztaltuk, hogy a nők 33,0%-ának (38 fő) félelmei vannak a halállal kapcsolatban. Ez a szám a férfiaknál mindössze 15,4%. Vészjósló információ, hogy a válaszadóknak csupán 40,6%-a nyilatkozta azt, hogy nem foglalkoztatja a halál. A férfiak körében látható, hogy 44,6%-uk nem tart a haláltól, nincsenek félelmei ezzel kapcsolatban. A Chi-négyzet próba szignifikanciaszintje 0,01 volt ebben az esetben, vagyis a különbség szignifikáns.

Ezt követően foglalkozási csoportok szerint alkottunk részmintát a válaszadók között. A továbbiakban arra kerestük a választ, hogy a válaszadók mellett van-e olyan személy, akivel meg tudják beszélni a különböző lelki problémáikat a betegségből adódóan vagy azon kívül. Van-e valaki, akire számíthatnak, ha nehézségeik adódnak. Azt az eredményt kaptuk, hogy a megkérdezettek átlagosan 88,3%-a tud beszélgetni valakivel a problémáiról. Érdekes információ, hogy a vezető beosztásban dolgozók és a vállalkozók 100%-a válaszolt igennel. A rokkant ellátásban részesülőknél ez az arány viszont csak 85,7%. Azt találtuk, hogy a diákok körében egyetlen olyan válaszadó volt, aki a házastársával tud beszélgetni a lelki gondjairól. Ez nyilvánvalóan abból adódik, hogy a tanulók körében sokkal elenyészőbb a házasságban élők száma. Érdekes azonban, hogy a vezető beosztásban dolgozók háromnegyede válaszolta ugyanezt. Az összes csoportban ők érték el a legmagasabb arányt. A korábbi párhuzam a vezető beosztásúak és vállalkozók között ebben a kérdésben megtört. A diákokat nem számítva a vállalkozók között

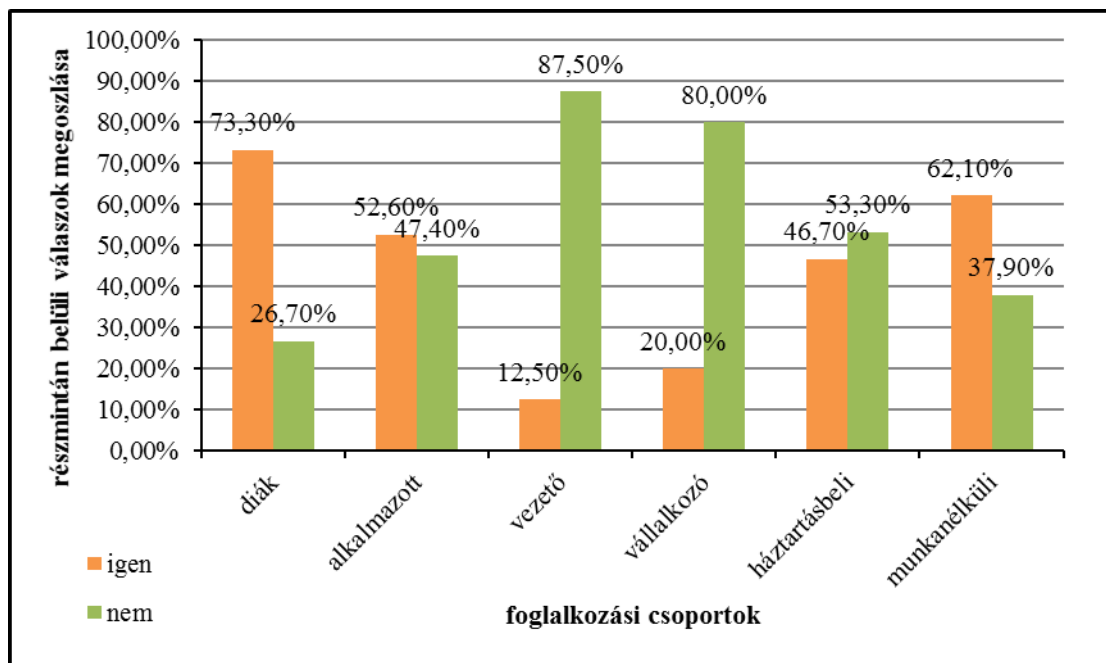
legalacsonyabb ez az arány. Közülük mindössze egy személy válaszolt igennel a kérdésre, ez 20,0%-t jelent. A következő pontban ismét a diákok és a vezető beosztásúak között mutatkozott különbség. Azt várnánk, hogy házastárs hiányában a tanulók valamelyik családtagjukkal tudnak beszélgetni a betegség adta problémáikról. Ezzel szemben itt is a vezető beosztásban dolgozók kerekednek felül. Náluk 100%-os volt az igen válaszok aránya, míg a diákok körében ez pusztán 66,7%. A különbség szignifikáns, ahol $p = 0,013$ és a Cramer's V együttható (0,300) alapján kimondható, hogy közepesen erős kapcsolat van a két változó között.

Szintén 66,7%-os arányban fordulnak elő azok a diákok, akik a barátaikkal tudnak beszélgetni a problémáikról. Nagyon nagy különbséget mutatnak az alkalmazottként dolgozók és a háztartásbeliek válaszai. Előbbieknél 68,4%, utóbbiaknál csupán 20,0% az, aki baráttal, barátokkal beszélget a nehézségekről. A munkanélküliek körében is inkább a nem válasz volt jellemző, 62,1%-os arányban. Az eltérések ebben az esetben is szignifikánsnak bizonyultak ($p = 0,001$).

Szintén nagyon alacsony azoknak a száma, akik szakember segítségét veszik igénybe. Mindössze 65 fő, vagyis 36,11% kért segítséget pszichológustól. Igen alacsony, mindössze 11,1% azoknak az aránya, akik tagjai valamilyen önszorgató csoportnak.

Nagy különbség mutatkozik a kilátástalanság-érzés tekintetében. A vezető beosztásúak 100%-a nemmel válaszolt, a munkanélkülieknél ez pusztán 20,7%. Szignifikáns kapcsolatot találtam, ahol $p = 0,001$.

Ezzel némiképp ellentétesen alakult azok aránya, akik foglalkoztak már a halál gondolatával. Itt ismét csak a vezető beosztásúak állnak a legjobb helyen: esetükben 87,5% volt a nem válaszok aránya. A leginkább vészjósló eredményt a diákok produkálták. Körükben 73,3% jelölte meg az igen választ. A különbség szignifikáns, $p = 0,022$. Az alábbi grafikonon szemléltetjük a részletesebb adatokat.



6.ábra A szuicid gondolatok megjelenése az egyes foglalkozási csoportok szerint kialakított részmintákon belül

Vizsgáltuk, hogy a válaszadók az utóbbi egy hónapban hogyan, milyennek érezték magukat. A vezető beosztásúak itt is a sor elejére kerültek. 62,5%-uk szinte mindig energikusnak érezte magát. És mindössze 25,0%-uk jelölte meg az alig válaszlehetőséget. Szignifikánsnak találtuk az összefüggést, ahol $p = 0,015$. Felhívnánk a figyelmet arra, hogy ennél a kérdésnél is a diákok voltak azok, akik közül legtöbben (53,3%) a kitöltés előtti hónapban alig érezték azt, hogy tele vannak energiával. A fátsultság a munkanélküliek 63,8%-ánál gyakran megjelent, 17,2%-uknál pedig szinte mindig jelen volt. Ehhez képest a vezető beosztásúak körében egyáltalán nem volt olyan válaszadó, aki gyakran érezte volna kimerültnek, fátsultnak magát. A különbség szignifikáns, ahol $p = 0,038$. Boldogság tekintetében ismét szignifikáns különbségek ($p = 0,012$) adódtak a különböző csoportok között. A vezető beosztásban dolgozók közül 62,5% gyakran érezte magát boldognak és mindössze 12,5%-uk volt az, aki alig. A háztartásbeliek 33,3%-a szinte mindig kiegyensúlyozott volt az elmúlt hónapban, azonban 60,0%-uk alig. Az állás nélkül maradtaknál tapasztaltuk a legrosszabb eredményeket, náluk 75,9% jelölte az alig és csak 15,5% a gyakran választ.

A megkérdezettek között részmintát képeztünk aszerint, hogy városban vagy vidéken élnek. Szignifikáns különbséget ($p = 0,004$) találtunk az életmódváltozások esetén.

Ebben az esetben a városokban élők 19,5%-a nem fogadta meg a kezelőorvosa tanácsait. Ez az arány a falusiaknál magasabb, 40,4%.

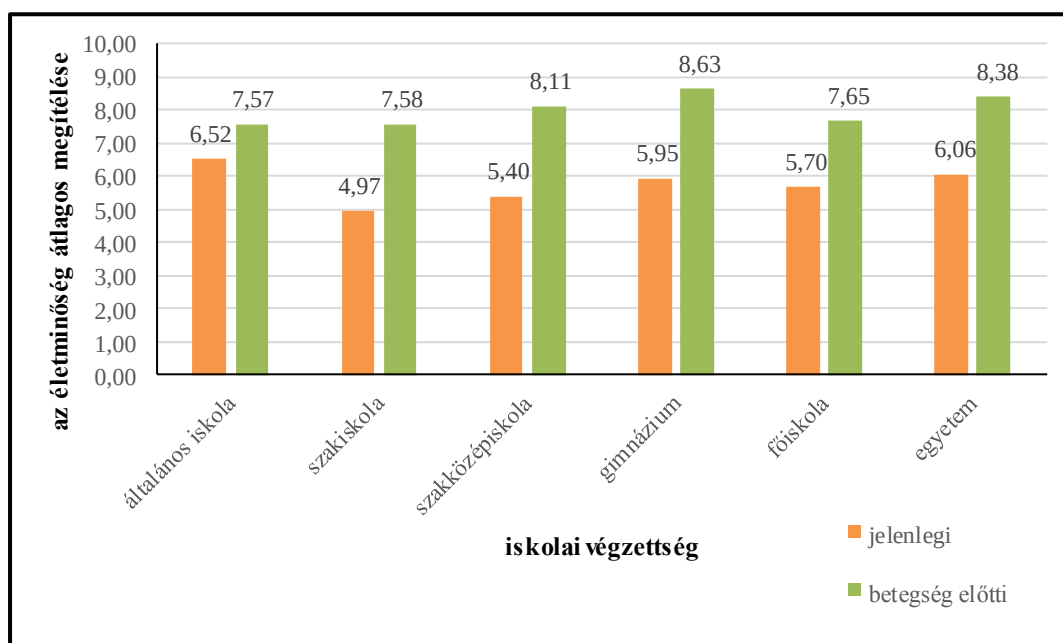
A tekintetben, hogy a megkérdezetteknek van-e valamilyen társbetegsége, azt figyeltük meg, hogy a vidéken élő emberek 70,2%-a, a városiaknak pedig 42,1%-a válaszolt igennel. Itt is szignifikáns kapcsolatot találtunk, ahol $p = 0,001$. A vidékiek közel háromnegyedénél (74,5%) előfordult, hogy nem tudta ellátni a munkáját a betegsége miatt. Ez az arány a városiaknál kevesebb, 53,4%. A két változó között szignifikáns kapcsolatot találtunk, ahol $p = 0,012$. Abban, hogy a munkahelyi kapcsolatokra hatással van-e a betegség, szintén a városiak nyilatkoztak pozitívabban. 37,6%-uk szerint nem érintett a kollegiális viszonyuk. A falusiak 87,2%-a úgy érzi, hogy a munkalehetőségek tekintetében nehezebb helyzetben van, mint az egészségesek. A városiaknál ez az arány alacsonyabb, 69,9%. A két változó között szignifikáns kapcsolatot találtunk ($p = 0,019$).

Betegségtartam szerint csoportokba soroltuk a válaszadókat. Az első részmintát azok alkották, akiknél öt évnél kevesebb ideje került diagnosztizálásra az epilepszia. A második csoportba azokat a betegeket soroltuk, akik öt évnél régebb óta élnek együtt a betegségükkel. A betegségtartam és a lehangoltas érzése változók esetén összefüggést találtam. Azok közül, akik legalább öt éve élnek együtt a betegséggel 90-en (68,7%) mondták azt, hogy előfordult már, hogy úgy érezték, nem tudnak megbirkózni az ebből adódó nehézségekkel. Ez az arány az öt évnél kisebb betegségtartam esetén alacsonyabb, 51,0%. A különbség itt is szignifikáns volt ($p = 0,028$).

A válaszadókat korcsoportba soroltuk: a 30 éven aluliak, a 30-49 év közöttiek és az 50 év felettiek alkottak egy-egy osztályt. A betegség manifesztálódása előtti életminőség közepesen erős, fordított arányú (Sommers' d értéke -0,233) összefüggést mutat az életkorral, vagyis az életkor előrehaladtával az életminőség egyre romló tendenciát mutat. A 30 éven aluliak közül 52-en, azaz az ide sorolt betegek 82,54%-a nagyon jónak, kiválónak értékelte a diagnózis előtti életét. A másik két csoportban azonban megoszlanak a vélemények: a válaszadók többsége közel azonos arányban oszlik meg a közepes és a nagyon jó kategóriákban. Az 50 év alattiak közül 35-en (39,77%) a közepes, 48-an (54,55%) pedig a legmagasabb színvonalú kategóriába sorolták magukat. Ez az 50-en túliak esetén 11 (37,93%) és 16 (55,17%) arányban jelenik meg. Közepes erősségű, egyenes arányú kapcsolatot (Sommers' d értéke 0,133) találtunk az életmódbeli változtatások fontossága esetén,

tehát az idősebb életkor megélése feltételezi az életvitelnek betudott változások fontosságát. A legfiatalabbak 25,40%-a kevésbé vagy egyáltalán nem tartja ezt fontosnak. A második csoportba sorolt betegek között ez már csak 14,77%, míg a legidősebbek között pusztán 10,34%.

Az iskolai végzettségek szerint három csoportba soroltuk a válaszadókat. 54 alapfokú, 87 középfokú és 39 felsőfokú végzettségű beteg töltötte ki a kutatásban való részvételhez szükséges kérdőívet. A jelenlegi életminőségük tekintetében elmondható, hogy az iskolai végzettség emelkedésével emelkedik azoknak az aránya (57,41%, 59,77% és 61,54%), akik közepes kategóriába sorolták magukat. Minden csoportban a közepes tartományba kvalifikálta magát a legtöbb válaszadó. Az alapfokú végzettségűek közül legkevésbé (7,41%) a nagyon jó, kiváló kategóriát jelölték meg. A másik két csoportban ez az arány magasabb volt: a középfokú végzettségűeknél 22,99%, a felsőfokúaknál 28,21%. A legmagasabb iskolai végzettség és a jelenlegi életminőség között közepesen erős, egyenes arányú kapcsolatot találtunk (Sommers' $d = 0,243$), ami azt jelenti, hogy a magasabb iskolai végzettség jobb életminőséget feltételez.



7.ábra A betegség előtti és utáni életminőségek átlagának alakulása az iskolázottság függvényében

A rohamok alatt bekövetkező esetleges sérülések miatt eltérő mértékben aggódnak a csoportok. Azt tapasztaltuk, hogy minél magasabb a válaszadók iskolai végzettsége,

annál nagyobb arányban találunk olyanokat, akik alig vagy egyáltalán nem aggódnak a sérülések miatt. Az iskolázottság szerint emelkedő sorrendben ez a következőképpen alakult: 42,59%, 62,10% és 74,36%. A két változó között közepes erősségű összefüggést találtunk.

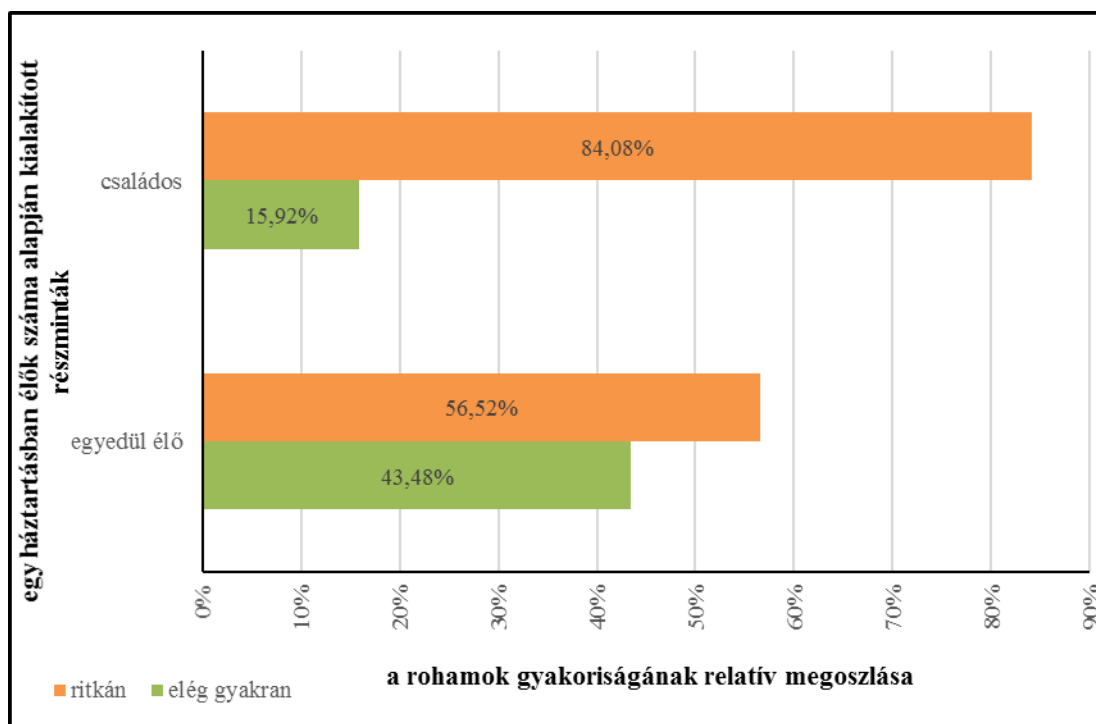
Részmintát képeztünk a válaszadók között a rendszeres havi nettó jövedelmük alapján. A kutatásban résztvevők több mint fele 50.000 forint alatti havi jövedelemmel rendelkezik. Aszerint, hogy a válaszadó havi nettó jövedelme 100.000 forint alatt vagy felett van, két csoportot hoztunk létre. Ennek függvényében vizsgáltuk az előforduló rohamok gyakoriságát. Azt találtuk, hogy az alacsonyabb jövedelmű csoportba sorolt betegek között közel kétszer nagyobb arányban vannak olyanok, akiknek gyakran alakulnak ki rohamaik. Az első csoport tagjai között 22,06%, a második - jobb anyagi helyzetben lévő - csoport tagjai között 11,36% azoknak az aránya, akiknek heti egy vagy több alkalommal manifesztálódik a betegségük. A fenti két változó között közepes erősségű, egyenes arányú kapcsolatot találtunk (Sommers' $d = 0,116$).

Érdekes eredmény, hogy a sérülések gyakorisága és az anyagi helyzet között összefüggés mutatkozik. Az látható, hogy a rosszabb anyagi körülmények között élők 24,26%-a, míg a magasabb jövedelmű csoport 9,09%-a szenved el gyakori sérüléseket. Ebben az esetben is közepes erősségű kapcsolatot találtunk.

Az aktuális életminőség tekintetében is láthatunk szignifikáns különbségeket. Az alacsonyabb jövedelműek közül 34-en (25,00%) rossznak, 83-an (61,03%) közepesnek, míg 19-en (13,97%) nagyon jónak értékelték a jelenlegi életminőségüket. A jobb anyagi helyzetben lévők 9,09%-a ítéli rossznak, 54,55%-a közepesnek és 36,36%-a kiválónak az életét. Ebben az esetben a Sommers' d együtttható értéke 0,514 volt, tehát a két változó közepesen erős, egyenes arányú kapcsolatban áll egymással, vagyis az alacsonyabb jövedelmű csoportokban rosszabbnak ítélik meg az életminőségüket, mint a magasabb jövedelemmel rendelkezők. A rohamok során elszenvedett sérülésektől eltérő mértékben tartanak a betegek. A jobb anyagi helyzetben lévők 22,73%-a jobban aggódik amiatt, hogy megsérülhet. Az alacsonyabb jövedelműeknél 47,06% ez az arány. Ebben az esetben a Sommers' d értéke 0,503 volt, vagyis közepes erősségű, egyenes arányú kapcsolat van a fenti két változó között. Egészségi állapot tekintetében is a magasabb jövedelmű csoportba sorolt betegek vannak jobb helyzetben. Náluk senki sem tartja kifejezetten rossznak az egészségét. Ezt a másik kategória képviselőinek 6,62%-a

azonban így látja. Közepesként értékeli magát a tehetősebbek 22,73%-a és a kedvezőtlenebb pénzügyi helyzetben lévők 37,50%-a. Kiváló vagy nagyon jó minősítést az előbbiek 77,27%-s, az utóbbiak 55,88%-a adott magának. Ebben az esetben tehát szignifikáns összefüggést találunk az anyagi helyzet és az általános egészségi állapot megítélése között.

Részmintát képeztünk a válaszadók között aszerint, hogy együtt élnek-e valakivel. Az első csoportot alkották azok, akik egyedül élnek, a másodikat pedig azok, akikkel legalább egy fő él közös háztartásban. Közepes erősségű, egyenes arányú kapcsolatot találtam az elmúlt egy évben előforduló rohamok gyakorisága és az együtt élők száma között (Sommers' d értéke 0,229). Az alábbi ábrán ábrázoltuk az eredmények alakulását.



8.ábra A rohamok gyakoriságának alakulása az egy háztartásban élők számának függvényében

Mind a jelenlegi, mind pedig a betegség előtti életminőség megítélésében különbség mutatkozik a két csoport között. Az egyedül élők között 34,78% azoknak az aránya, akik rossznak, 56,52% közepesnek és 8,70% nagyon jónak, kiválónak tartja az aktuális életminőségét. A családosok között 19,11% a rossz, 59,87% a közepes és 21,02% a nagyon jó kategóriába sorolható aránya (Sommers' d értéke 0,127).

Vagyis az egy háztartásban élők számának megfelelően emelkedik a betegek életminősége.

Aszerint, hogy ritkán vagy egyáltalán nem vagy gyakran érik-e sérülések a betegeket, két csoportra osztottuk a válaszadókat. Ennek tükrében vizsgáltuk, hogy a kezelőorvos által javasoltak betartását a megkérdezettek mennyire tartják fontosnak.

5. Megbeszélés

5.1. Az eredmények értékelése és összevetése a hipotézisekkel

(H1) Az első hipotézisünkben azt állítottuk, hogy a betegek életminősége romlott az epilepszia diagnosztizálása után. Mivel ez egy intervallum skála, a következő számításokat végeztük el: a betegség előtti időszakra vonatkozó skálán legtöbben a tízes számot jelölték be. Ez összesen 63 főt, vagyis a megkérdezettek 35,00%-át jelenti. Ehhez képest a jelenlegi életminőség értékelése során legtöbben a négyes számot jelölték meg. A korábbi életminőségre vonatkozó kérdés esetén öten értékelték nullára (2,8%) és 58-an (32,2%) tízre az életminőségüket. Ez úgy változott a betegség megjelenése óta, hogy 15 fő (8,3%) jelölte a nullás értéket és hat személy (3,3%) a tízes értéket. A válaszadók átlagosan a betegség első manifesztációja előtt 7,75-re, azután pedig 4,84-re értékelték az életminőségüket. Tehát a hipotézist igazolják a vizsgálatban szereplő adatok. Így egyértelműen kimondható, hogy az epilepszia kialakulása csökkenti a betegek életminőségét.

(H2) Vizsgáltuk, hogy azok a betegek, akik szakemberrel (pszichológussal) beszélnek meg a betegségből adódó lelki terheiket, jobbra értékelik-e az életminőségüket. Azt tapasztaltuk, hogy azokban az esetekben, ahol pszichológus bevonására is sor kerül, legtöbben négyesre értékelték, míg a szakember segítségével nélkül élők leggyakrabban a hatos számot jelölték. Előbbi csoport átlagosan öt feletti értékre teszik az életminőségüket, míg a második csoport tagjai öt alattira. A kutatásban résztvevők között tehát közel azonosan ítélik meg az életminőségüket azok, akik nem élnek a pszichoterápia lehetőségével, mint a másik csoport. Ebből adódóan tehát a hipotézis nem felel meg a vizsgált minta válaszaiból adódó eredményeknek.

(H3) A soron következő hipotézisünk az volt, hogy ha a kezelésbe pszichológust is bevonnak, akkor a szuicid gondolatok ritkábban jelennek meg. A két változó között nem találtunk szignifikáns összefüggést. Ez tehát azt jelenti, hogy a pszichoterápia önmagában nem csökkenti az szuicídummal kapcsolatos gondolatok előfordulását, így nyilvánvalóan az elkezdett és befejezett öngyilkosságok számát sem. Ezt a feltételezést tehát nem sikerült igazolnunk a vizsgálat során.

(H4) Feltételeztük, hogy a nők esetében nagyobb változás mutatkozott az életminőség értékelése során, mint a férfiaknál. Azt látjuk tehát, hogy a férfibetegek erőteljesebb romlást tapasztaltak az életminőség tekintetében, mint a nők. A hipotézis tehát nem állja meg a helyét.

(H5) A következő lépésben azt vizsgáltuk, hogy a férfiak körében gyakrabban jelenik-e meg a szuicídum. Az adatok elemzése során nem jelent meg szignifikáns különbség a két nem képviselői között. A csoport utolsó kérdése az volt, hogy a válaszadó tart-e a haláltól. Azt tapasztaltuk, hogy a nők 33,0%-ának (38 fő) félelmei vannak a halállal kapcsolatban. Ez a szám a férfiaknál mindössze 15,4%. Vészjósló információ, hogy a válaszadóknak csupán 40,6%-a nyilatkozta azt, hogy nem foglalkoztatja a halál. A férfiak körében látható, hogy 44,6%-uk nem tart a haláltól, nincsenek félelmei ezzel kapcsolatban. A Chi-négyzet próbát elvégezve azt találtuk, hogy $p = 0,01$ volt ebben az esetben. Vagyis a hipotézist sikerült alátámasztanunk a kutatás során összegyűjtött adatokkal.

(H6) Ezt követően arra kerestük a választ, hogy vajon azok a betegek, akik már legalább öt éve együtt élnek az epilepsziával, nagyobb arányban szenvednek-e valamilyen más betegségben. Az adatok elemzése során azt tapasztaltuk, hogy azok a válaszadók, akiknél öt éven belül diagnosztizálták az epilepsziát, 54,17%-os a társbetegségek előfordulási aránya. A másik csoportban ez az arány 47,69%. Ez tehát azt jelenti, hogy a betegségtartam növekedésével nem emelkedik a társbetegségek megjelenésének gyakorisága. Vagyis a hipotézist nem tudtuk statisztikailag megbízható módon bizonyítani.

(H7) Utolsóként azt vizsgáltuk, hogy a betegségtartam növekedésével együtt jár-e a roham alatti szívmegállás gyakoriságának növekedése. Azt az eredményt kaptuk, hogy a két változó között nem áll fenn szignifikáns kapcsolat. Ezzel az eredménnyel nem került bizonyításra a hipotézisünk.

Itt is fontosnak tartjuk megjegyezni a diákok körében tapasztalható negatív eredményeket. Az átlag életkoruk 22 év volt. Ez tehát azt jelenti, hogy ők képviselik a fiatal felnőttek korosztályának egy részét. Az általuk adott válaszok esetén azt tapasztaltuk, hogy sokkal rosszabb helyzetben vannak, mint az idősebb, más foglalkozású sorstársaik. Az eredményekből kitűnt, hogy a diákok lelki támogatásában jóval alacsonyabb számban vesznek részt a családtagok, mint más

csoportok esetén. Sokan közülük még nem élnek házasságban, így a feleség vagy férj által nyújtott segítség sem adott. A kortárs kapcsolatoknak az élet minden területén nagy jelentőséget tulajdonítunk. Azonban az eredményekből az látható, hogy a diákság körében csak 66,7%-os arányban fordulnak elő azok, akik a barátaikkal tudják megbeszélni a problémáikat. A halál gondolatával igen magas arányban, 73,3%-ban foglalkoznak a fiatalok. Úgy véljük, hogy ez a kiugróan magas arány felhívja a figyelmet arra, hogy igenis nagy szükség van ennek a korosztálynak a pszichés támogatásra. Kiderült, hogy a válaszadó diákok több mint fele alig érezte magát energikusnak vagy boldognak az elmúlt egy hónapban. Úgy véljük, hogy a betegek ezen csoportjában még fokozottabb figyelmet kell fordítanunk a gondozásra, hiszen ezek az eredmények magukért beszélnek. Nem hagyhatjuk, hogy a diákok, fiatalok ilyen jelentősen rossz helyzetben maradjanak.

5.2. Az eredmények összevetése a szakirodalmi adatokkal

Az általunk vizsgált minta szorongásra vonatkozó adatai összecsengenek a szakirodalomban foglaltakkal (Békés J., 2009)¹³. A megkérdezettek válaszaiból arra következtethetünk, hogy a vizsgált időszakban különböző mértékben megjelent szorongás a betegség okán. Az irodalmi áttekintés során azt találtuk, hogy a kutatások során vizsgált betegek viszonylag alacsonyra értékelik az életminőségüket és az általános egészségi állapotukat (W. Westerhuis, 2011)¹⁹. Az általunk megkérdezett betegek is hasonlóan vélekednek: az epilepszia megjelenése rontotta az életminőség megítélését. Több szakirodalomban leírták, hogy a betegek körében igen magas a balesetek, sérülések aránya (C. Kwon, 2011⁷ és M. Lunardi, 2011⁶). Az adatok elemzése során azt láttuk, hogy a megkérdezettek közül igen sokan (71,11%) szenvedett el valamilyen sérülést a betegsége kapcsán. A nemzetközi irodalomban arra is felhívták a figyelmet, hogy a társbetegségek előfordulásának gyakorisága igen jelentős (O. A. Ogunrin, 2010)¹¹. Vizsgálatunk során tapasztaltuk, hogy a válaszadók nagy százaléka szenved valamilyen más betegségben is. Számos kutatás (többek között M. Gomes, 2011¹⁵ és L. Jehi, 2008¹⁴) vizsgálta, hogy a rohamokkal összefüggésbe hozható-e a keringésmegállás. Azt találták, hogy a rohamtevékenység együtt járhat bizonyos szívritmuszavarok kialakulásával és az ezek miatt bekövetkező szívmegállással. Erre – feltehetően a kisebb minta miatt - nem találtunk példát.

5.3.Következtetések

A beérkező kérdőívek közül jelen vizsgálat során kizártuk a kiskorú válaszadókat. Megjegyzendő, hogy a kizárt válaszadók között a néhány hónapostól egészen a 17 évesig előfordultak a megadott életkorok. Ebből arra következtettünk, hogy azok a szülők, akik epilepsziás gyermeket nevelnek, legalább ugyanolyan mértékben érdekeltek az életminőség javítását célzó törekvésekben, mint a már betegségtudattal rendelkező gyermekek vagy felnőttek. Fontosnak tartjuk tehát, hogy a későbbiekben kezdetét vegye egy olyan vizsgálat is, amely kifejezetten a gyermekek életében bekövetkezett változásokat méri fel és ezekre keres megoldást.

A betegek – kutatás iránti – érdeklődése arra enged következtetni, hogy igenis van létjogosultsága az epilepsziával élők életminőségét vizsgáló kezdeményezéseknek. Ezeknek az embereknek igényük, szükségük van arra, hogy a betegségükről beszélhessenek. Ezek alapján úgy véljük, hogy érdemes lenne folytatni a vizsgálódást, hogy további információkat szerezhessünk az őket érintő tényezőkről. Ennek segítségével javulást érhetnénk el már az ellátó-beteg kapcsolat javítása, erősítése és ezek terápiás hatásának kiaknázása révén is. Ezen túlmenően a problémák és összefüggések megismerésének köszönhetően kialakíthatunk egy olyan gondozási stratégiát, melynek eredményeképpen javíthatjuk a betegek életminőségét. Összesítve az eredményeket azt tapasztaltuk, hogy az epilepsziás betegeket valóban jelentős hátrányok érik az életük minden területén. Mind az életminőség, mind pedig a mentális egészség változásaiban érintettek. Törekednünk kell arra, hogy ezek a tendenciák megfordulhassanak, vagy legalább közelítsék az egészséges emberek átlagát. meggyőződésünk, hogy a mainál rugalmasabb, egyénre szabhatóbb szakmai irányelvek segítségével elérhetjük, hogy ezek a betegek ne sodródjanak a betegség alakította körülmények között, hanem teljes értékű életet élhessenek. Nem gondoljuk azonban azt, hogy a kialakult helyzet pusztán az ellátórendszer hibája lenne. Azt tapasztaltuk ugyanis, hogy azok a betegek, akik tudatosan alakítják az életüket, törekednek arra, hogy élhetőbbé tehessék azt, jobb helyzetben vannak, mint a kevésbé motivált társaik. Ehhez a fajta törekvéshez segítséget kell nyújtanunk. Csak így érhető el látványos eredmény.

Az eredmények értékelése során azt találtuk, hogy bár a nemek között nincs szignifikáns különbség a tekintetben, hogy foglalkoztak-e már a halál gondolatával, a haláltól való félelem azonban jelentősen kisebb a férfiak körében. Érdeemes összevetni ezt a Központi Statisztikai Hivatal adataival, mely szerint az összes öngyilkosság közel háromnegyedét férfiak követik el. Szükséges lenne tehát fokozottabb figyelmet fordítani a férfi betegekre, hiszen a fenti két statisztika ismeretében kimondható, hogy nagyobb veszélyt jelent rájuk nézve a szuicid szándék, mint a nők esetében.

Az statisztikai eredmények bemutatása során felhívtuk a figyelmet egy igen vészjósló adatra, miszerint a diákok, tehát a vizsgálatban résztvevő legfiatalabb korosztály körében elenyésző azoknak az aránya, akik a környezetüktől segítséget kérnek vagy kapnak, különös tekintettel a szülőkkel való kapcsolatra. Elszomorító ez az adat, hiszen a fiatalok körében főként a szülők azok, akik segítséget tudnának nyújtani a nehéz helyzetekben. Ők azok, akik – ideális esetben – legjobban ismerik a már felnőtt gyermeküket, tisztában vannak a betegsége okozta problémákkal. Ugyanakkor szülőként – annak ellenére, hogy már nem kisgyermekről van szó – nagyon fontos feladatuk lenne, hogy a beteg mellé álljanak. 14-16 éves kor környékén ez az arány betudható lenne a kamaszkor lázadó szakaszának, a szülővel való ellenségeskedésnek, az állandó ellentmondásoknak. Azonban egy fiatal felnőtt esetén ezek a tényezők már nem játszanak olyan erőteljes szerepet. Véleményünk szerint ez az a kor, amikor nagyon sérülékeny az emberek lelki világa. Hiszen még nem jött el az az időszak, amikor a felnőtt révbe ér, megtalálja a helyét. Azonban a serdülőkor gondtalan időszaka már lecsengett. Ilyenkor kell lennie egy biztos támasznak az egyén életében, aki segít átlendülni a nehéz időszakokon. Ha ez nincs meg – és elsősorban a családon belül kellene meglennie – akkor könnyen kibillenhet a mérleg nyelve: nagyon sok fiatal kezd önpusztító életet élni, sokan tengődnek céltalanul, magányosan. Kicsit sarkítva ugyan, de úgy látom, hogy az ilyen emberekből lesz később az a társadalom periferiájára szorult réteg, akik nem képesek boldogulni az életükkel. Azt vélelmezzük tehát, hogy a fiatalabb korosztályra kitüntetett figyelmet kellene fordítani az ellátóknak és a segítségnyújtás folyamatába be kellene vonni a szülőket. Az is kiderült továbbá, hogy a fiataloknál igen magas arányban fordulnak elő szuicid gondolatok. Ez az adat is felhívja a figyelmet arra, hogy nem hunyhatunk szemet a fiatal felnőtt korosztály mentális támogatása felett.

Igenis nagy hangsúlyt kell fektetni erre, hiszen az előbbi adatok is mutatják, hogy szükség van a beavatkozásra.

Szintén nagyon alacsony azoknak a száma, akik szakember segítségét veszik igénybe. Úgy véljük, hogy ez még mindig abból a korábbi, hibás szemléletből fakad, miszerint pszichológushoz járni rossz. Élnek még azok a tévhitek, miszerint a pszichológus ítélkezik az ember felett: eldönti, hogy örült-e vagy sem. Hogy pszichológushoz járni egyet jelent a nyugtatókkal teletömött, hangulatjavítókön élő eltompult személyekkel. Hazánkban –feltehetően emiatt - nem túl elterjedt ez a fajta támaszkeresés. Pedig egy szakember kívülről képes szemlélni egy-egy problémát, emiatt sokkal objektívebb tanácsot tud adni. De ha egyéb előnyöket nem is sorakoztatunk fel, az biztosan nagy segítség, ha akad, aki meghallgatja az embert. Úgy gondoljuk, hogy az epilepsziások körében mindenképp növelni kellene a szaksegítség igénybe vevők számát. Ezzel talán hatékonyan léphetnénk fel a szorongás, a depresszió és az öngyilkossággal kapcsolatos gondolatok és tettek ellen. Hiszen ezek a tényezők mind-mind hozzájárulnak ahhoz, hogy a betegek életminősége csökken, ezzel párhuzamosan pedig a mortalitási mutatók emelkednek. A statisztikai elemzés során összefüggést találtunk a különböző korcsoportok és a között, hogy a beteg mennyire tartja fontosnak a kezelőorvosa által javasoltakat. Elmondható, hogy minél idősebb csoportba tartozik egy-egy beteg, annál fontosabbnak értékeli a kezelőorvos által javasolt életmódbeli változtatások betartását.

5.4.További kutatási lehetőségek

A kutatásban résztvevő 180 ember adatai alapján is belátható, hogy az epilepsziával élők helyzete alul marad az egészséges populációéhoz képest. Úgy gondoljuk azonban, hogy ezekből az eredményekből még nem általánosíthatunk az összes betegre. Azt tapasztaltuk, hogy a megkérdezetteknek igenis fontos, hogy elmondhassák a véleményüket, hogy foglalkozzanak velük. Számos pozitív visszajelzést kaptunk, amelyekben sokan köszönetüket fejezték ki azért, hogy elindítottuk ezt a kutatást. Úgy gondoljuk, hogy egy még részletesebb kérdőív segítségével, a lehető legtöbb formában közzétéve egy sokkal nagyobb beteganyagot lehetne feldolgozni. Ehhez szükség lenne a kezelőorvosok, más szakemberek, epilepszia centrumok és neurológia klinikák együttműködésére. Ha ezek megvalósulnának, akkor egy országos szintű, színvonalas felmérés vehetné kezdetét, ami alapul szolgálhatna a jelenleginél sokkal hatékonyabb kezelési terv kidolgozására.

Emellett sok kiskorú által kitöltött kérdőív is érkezett. Ezeket bizonyos helyzetekben egyértelműen a szülők töltötték ki, hiszen előfordult néhány hónapos korú gyermek válasza is. Az eredmények ismeretében még inkább fontosnak tartjuk azt, hogy a kutatásokat kiterjesszük a fiatalabb és a gyermek korosztályra is, hiszen látható, hogy ők is érintettek a problémákban, még ha más területeken is. Úgy vélem, hogy ha minél korábban elkezdődhetne a problémák orvoslása, akkor felnőttkorban is sokkal könnyebbé tudnánk tenni a betegek életét.

6.Összefoglalás

6.1. Magyar nyelvű összefoglalás

6.1.1. Bevezetés

Kutatásunkat epilepsziás betegek körében végeztük azzal a céllal, hogy bemutassuk a betegségükből adódó életmódbeli, egészségi állapotbeli és lelki változásokat. A vizsgálathoz használt kérdőív összeállításakor törekedtünk arra, hogy a szakirodalmi áttekintés során megismert eltérésekről átfogó képet kapjunk. Azért választottuk ezt a témát, mert azt tapasztaltuk, hogy az epilepsziával élők az átlagnál rosszabb helyzetben vannak az életük minden területén. Mivel a betegek száma igen nagy, ezért úgy gondoljuk, hogy jelentős kérdéseket, feladatokat rónak az egészségügyi ellátórendszerre. Ezeket a nehézségeket csak akkor leszünk képesek kiküszöbölni, ha foglalkozunk velük. Ahhoz, hogy megoldást találjunk, meg kell ismernünk a betegek mindennapi problémáit. A célunk az volt, hogy olyan adatokat gyűjtsünk össze, amelyek hozzájárulhatnak a magas mortalitási mutatók és az életminőségbeli hátrányok okainak felderítéséhez.

6.1.2. Vizsgálati anyag és módszer

A kutatást kérdőív segítségével végeztük el 2013 februárja és szeptembere között. A kérdőív elkészítése során felhasználtuk a QOLIE-31 (version 1) nevű standardizált kérdőívet és az ebből kiválasztott kérdések mellé további vizsgálati szempontokat fogalmaztunk meg. Az így elkészített kérdéssort különböző honlapokon és közösségi oldalakon tettük közzé. A mintába kerülhetett mindenki, aki betöltötte a 18. életévét és valaha epilepsziát diagnosztizáltak nála. Azokat a válaszadókat zártuk ki a vizsgálatból, akik hiányosan töltötték ki a kérdőívet. Összesen 180 beteg adatait dolgoztuk fel. Az adatelemzés során a Microsoft Office Excel 2007 12.0 verziószámú szoftvert használtuk. A statisztikai adatokat az IBM SPSS Statistics 20.0 verziószámú program segítségével elemeztük.

6.1.3. Eredmények

A kutatás ideje alatt összesen 203 darab kitöltött kérdőív érkezett vissza. Ezek közül 180 válaszadó adatait dolgoztuk fel ($N = 180$). A fennmaradó 23 kérdéssor azért került kizárásra, mert a kitöltő még nem töltötte be a 18. életévét. Általánosságban elmondható, hogy a betegek véleménye szerint az epilepszia megjelenése rossz hatással volt az életminőségük alakulására: a betegség átlagosan 7,75-ről 4,48-ra csökkentette azt. Sokan szenvednek szorongásos tünetektől és foglalkoznak a halál gondolatával. A férfiak körében szignifikánsan magasabb arányban fordulnak elő szuicid gondolatok, mint a nőknél, valamint a fiatalabb korosztályban is 73%-ban megjelenik a szuicídum. Ez a korcsoport több tekintetben is rosszabb helyzetben van: hátrányban vannak a munkalehetőségek, szórakozási lehetőségek és a társas kapcsolatok terén is.

6.1.4. Következtetések

Az epilepsziás betegek körében tapasztalható az egészségi állapot és az életminőség romlása. Külön kiemelendő a mentális egészségi állapot változása. Megfigyelhető továbbá az élet különböző lehetőségeiben megmutatkozó hátrányos érintettség is. Ezek a tényezők hozzájárulnak a szorongásos tünetek, a depresszió és a szuicid hajlam megjelenéséhez. Úgy látjuk, hogy ezeknek a problémáknak a megoldása további kutatásokat kíván, melyekhez jelen vizsgálat jó alapul szolgálhat.

6.2. Angol nyelvű összefoglaló

6.2.1. Introduction

WE have made our research among people with epilepsy, in order to present the changes in their lifestyle, health status and soul caused by the disease. Putting the survey together we tried to get a comprehensive picture about the differences which we got to know from the literature of this disorder. We chose this topic because we experienced that people living with epilepsy are in worse position in every area of their life, compared to average. The number of these sick people is high, so it puts a lot of questions and tasks on the health care system. We can overcome these difficulties only when we pay attention to them. To find a solution we have to recognise the everyday problems of these people. Our goal is to collect data, that can help discovering the reasons of the high mortality indicators and the cause of handicap in life quality.

6.2.2. Methods

We made the research through a survey in 2013 between February and September. We assembled the survey from questions of the QOLIE-31 (version 1) standard survey, and further points of view. We posted this series of questions on multiple webpages and social networks. It was required to get into the sample to be at least 18 years old and been ever diagnosed with epilepsy. We have closed out answerers who have filled out the survey with gaps. Altogether we processed the data of 180 people. For the induction we used the Microsoft Office Excel 2007 (version 12.0) software. To analyse the statistics we used the IBM SPSS Statistics (version 20.0) software.

6.2.3. Results

During the given time there were 203 survey filled out. Out of these we used the data of 180 people (N=180). The remaining 23 survey were closed out because the answerer was under 18. In general patients say that the appearing of epilepsy in their life had a bad effect on their lifestyle: the disease decreased it from 7,75 to 4,48. Many of them suffer from anxiety and deal with the thought of death. There are

significantly more suicidal thoughts amongst men than women, furthermore suicidism is present in 73% at younger people. This age group is in bad situation in several aspects: they have disadvantage at job and entertaining opportunities and social contacts too.

6.2.4. Conclusions

In the circle of patients living with epilepsy the ruining of health status and lifestyle is noticable. The change of mental health status needs to be highlighted. Furthermore negative effect in various opportunities of everyday life are to be observed. These factors contribute in showing up anxiety symptoms, depression and suicidism. We think the solution of these problems needs further researches, for which our examination can be a proper foundation.

7. Irodalomjegyzék

1. ¹ **Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve** Az epilepsziás rohamok és epilepszia felismeréséről, kezeléséről és a betegek gondozásáról (1. módosított változat). (2010) [on-line] In: Egészségügyi Minisztérium honlapja.
<URL: <http://www.eum.hu/egeszsegpolitika/minosegfejlesztes/neurologia>>
[2013. 07. 31.]
2. ² **Braica István (2010)** Neurológia jegyzet a PTE – ETK hallgatói részére p. 36 – 40.
3. ³ **Burghaus, L.; Fink, G. R.; Erdmann, E.; Müller-Ehmsen, J. (2011)** Kardiale Auswirkungen epileptischer Anfälle In: Deutsche Medizinische Wochenschrift. vol. 136, no. 7, p. 315-319.
4. ⁴ **Surges, R.; Scott, C. A.; Phil, M. et al (2010)** Enhanced QT shortening and persistent tachycardia after generalized seizures In: Neurology. vol 74., no. 5., p. 421 – 426.
5. ⁵ **Tóth V.; Hejjel L.; Kalmár Zs. et al (2008)** AZ epilepsziás rohamok hatása a szívfrekvenciára In: Ideggyógyászati Szemle vol. 61., no. 5 -6., p. 155 – 161.
6. ⁶ **Lunardi, M. S.; Soliman, L. A. P.; Pauli, C. et al (2011)** Epilepsy and occupational accidents in Brazil In: Arquivos de Neuro-Psiquiatria vol. 69., no. 2B., p. 332 – 335.
7. ⁷ **Kwon, C., Liu, M., Quan, H. et al (2011)** Motor vehicle accidents, suicides, and assaults in epilepsy In: Neurology vol. 76., no. 9., p. 801 – 806.

-
8. ⁸ **Mikudina Boglárka, Érsek Katalin, Arányi Zsuzsanna et al (2008)**
Epilepszia betegségteher felmérés In: Gondolatok közös javainkról. Válság az
oktatásban? Oktatás a válságban! Budapesti Corvinus Egyetem
Közgazdaságtudományi Kar, Bp. p. 179 – 188.
9. ⁹ **Nenadović, M.; Jašović-Gašić, M.; Vičentić, S.; et al.; (2011);** Anxiety in
epileptic patients In: Psychiatria Danubina vol. 23, no. 3, p. 264-269.
10. ¹⁰ **Stefanello, S.; Marín-Léon, L.; Fernandes, P. T., et al.; (2011);**
Depression and anxiety in a community sample with epilepsy in Brazil In:
Arquivos de Neuro-Psiquiatria vol. 69, no. 2B, p. 342-348.
11. ¹¹ **Ogunrin, O. A.; Obiabo, Y. O. (2010)** Depressive symptoms in patients
with epilepsy: Analysis of self-rating and physician's assessment In: Neurology
India vol. 58., no. 4., p. 565-570.
12. ¹² **Kopp M.; Balog P.; Konkoly Thege B. et al (2009)** A lelki egészség
epidemiológiai, pszichofiziológiai vizsgálata és a lelki egészségmegőrzés
lehetőségei In: Népegészségügy vol. 87., no. 2., p. 52 – 58.
13. ¹³ **Békés J. (2009)** Preventív szemlélet az epilepszia pszichoszociális
ellátásában In: Rehabilitáció vol. 19., no. 2., p. 59 – 68.
14. ¹⁴ **Jehi, L.; Najm, I. M. (2008)** Sudden unexpected death in epilepsy: Impact,
mechanism, and prevention (2008) In: Cleveland Clinic Journal of Medicine. vol.
75., no. 2., p. 66 – 70.
15. ¹⁵ **Gomes, M. D. M. (2011)** Mortality from epilepsy In: Arquivos de Neuro –
Psiquiatria vol. 69., no. 2 – A., p. 166 – 169.
16. ¹⁶ **Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve** Az epilepsziás
rohamok és epilepszia felismeréséről, kezeléséről és a betegek gondozásáról, 1.
módosított változat

-
17. ¹⁷ **Békés Judit, Halász Péter (2010)** Mit kell tudnunk az epilepsziáról? :
Tájékoztató betegek számára [on-line] In: Halász Péter honlapja.
<URL: http://www.halaszpeter.hu/090_betegtajekoztato.html>
[2013. 07. 31.]
18. ¹⁸ **Horváth Ágnes (2009)** Epilepszia és munkaképesség-csökkenés az új
rehabilitációs törvény tükrében In: Rehabilitáció vol. 19., no. 2., p. 95 – 99.
19. ¹⁹ **Westerhuis, W., Ziljmans, M.; Fischer, K. et al (2011)** Coping style and
quality of life in patients with epilepsy: a cross-sectional study In: Journal of
Neurology vol. 258., no. 1., p. 37 – 43.
20. **Fekete István (2008 – 2009)** Epilepszia [on-line] In: Neurology DOTE
honlapja
<URL: <http://neurology.dote.hu/2008-2009/Fekete/Epilepszia08.pdf>>
[2013. 08. 01.]
21. **Központi Statisztikai Hivatal (2010)** Nincs egészség lelki egészség nélkül –
a központi idegrendszer betegségei In: Statisztikai tükör 4. évf. 112. sz. 2 p.
22. **Központi Statisztikai Hivatal (2008)** Öngyilkosságok In: Statisztikai tükör
vol. 2., no. 10. p. 2.
23. **Központi Statisztikai Hivatal (2013. július 10.)** Létfminimum, 2012 In:
Statisztikai tükör vol. 7., no. 53., 2. p.