

# Doświadczenia i potrzeby opiekunów rodzinnych dzieci z zespołem Dravet

**dr hab. n. hum. Jan Domaradzki,**

Kierownik Pracowni Socjologii Zdrowia i Patologii Społecznych,  
Katedra Nauk Społecznych i Humanistycznych, Uniwersytet Medyczny  
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

**dr hab. n. o zdr. Dariusz Walkowiak,**

p.o. Kierownika Zakładu Organizacji i Zarządzania w Opiece Zdrowotnej,  
Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny  
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

**Stowarzyszenie na rzecz osób z ciężką padaczką lekooporną Dravet.pl**

## ODYSEJA DIAGNOSTYCZNA PACJENTÓW Z ZESPOŁEM DRAVET I ICH OPIEKUNÓW



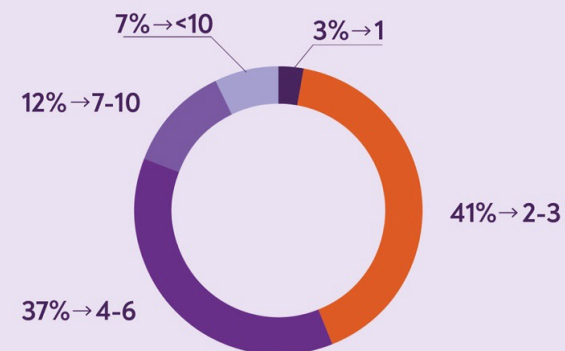
Źródło: Domaradzki J, Walkowiak D., Caring for Children with Dravet Syndrome: Exploring the Daily Challenges of Family Caregivers, *Children*, 2023; 10(8):1410. <https://doi.org/10.3390/children10081410>.

## ŚREDNIA LICZBA LEKARZY, Z KTÓRYMI KONSULTOWANO DIAGNOZĘ DZIECKA: **5,4**.



Źródło: Domaradzki J, Walkowiak D., Caring for Children with Dravet Syndrome: Exploring the Daily Challenges of Family Caregivers, *Children*, 2023; 10(8):1410. <https://doi.org/10.3390/children10081410>.

## LICZBA LEKARZY, KTÓRZY KONSULTOWALI DIAGNOZĘ



W PRZYPADKU **56% PACJENTÓW** WYMAGANA BYŁA KONSULTACJA U PONAD **4 SPECJALISTÓW**, Z CZEGO U **7% CHORYCH** DIAGNOZĘ KONSULTOWAŁO PONAD **10 LEKARZY!**

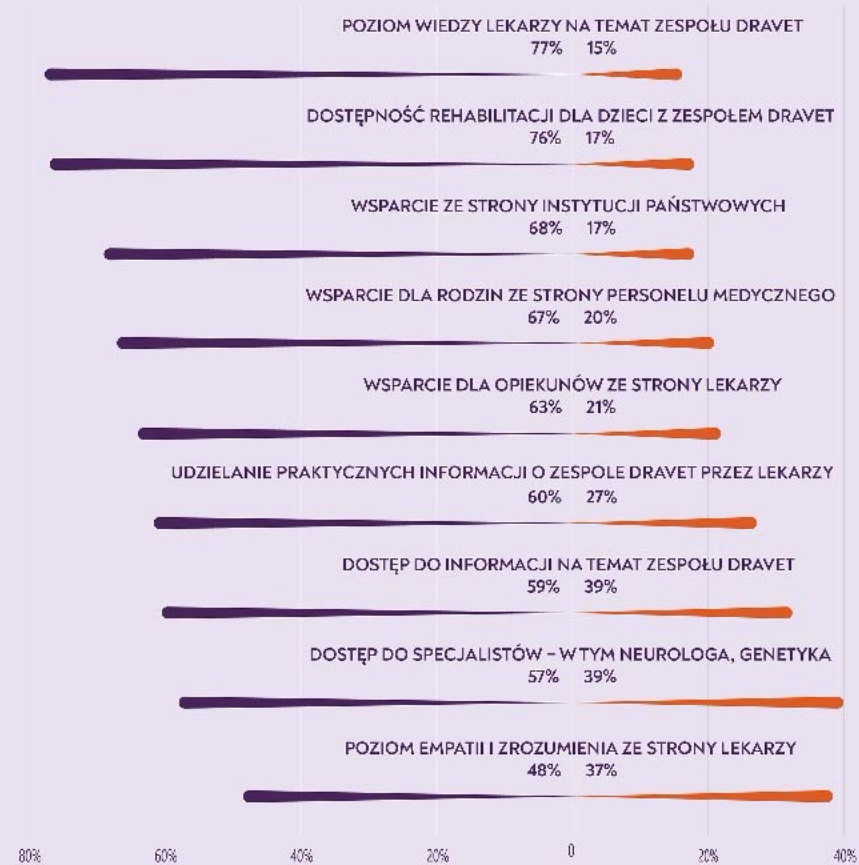
Źródło: Domaradzki J, Walkowiak D., Caring for Children with Dravet Syndrome: Exploring the Daily Challenges of Family Caregivers, *Children*, 2023; 10(8):1410. <https://doi.org/10.3390/children10081410>.

## DOŚWIADCZENIA OPIEKUNÓW DZIECI CHORYCH NA ZESPÓŁ DRAVET Z SYSTEMEM OPIEKI ZDROWOTNEJ



NEGATYWNE

POZYTYWNE



PONAD POŁOWA OPIEKUNÓW DZIECI Z ZESPOŁEM DRAVET OCENIŁA

**NEGATYWNIE!**

DOŚWIADCZENIA Z SYSTEMEM OPIEKI ZDROWOTNEJ

## ŹRÓDŁA INFORMACJI OPIEKUNÓW O ZESPOLE DRAVET I MOŻLIWOŚCIACH TERAPII



INTERNET



88%



LEKARZ  
SPECJALISTA



57%



STOWARZYSZENIA  
I FUNDACJE



52%



PUBLIKACJE  
NAUKOWE



37%



LEKARZ  
RODZINNY



8%



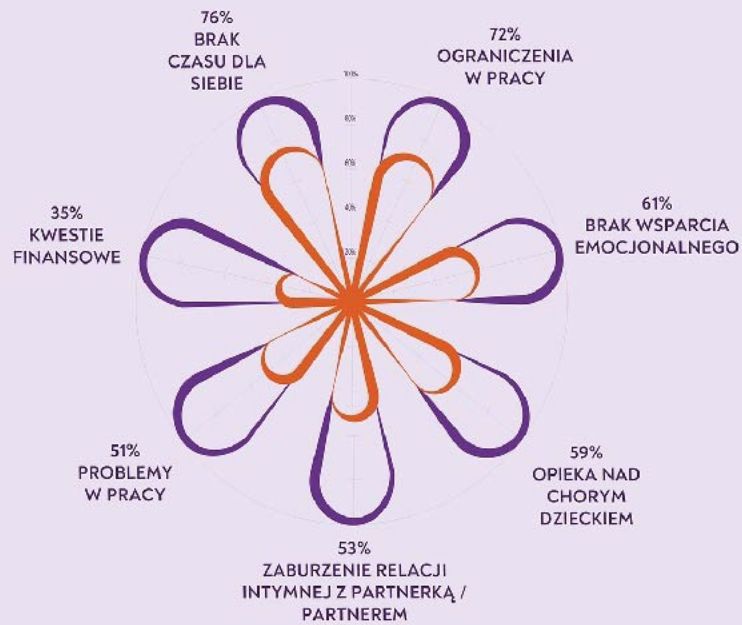
PORADNIA  
GENETYCZNA



8%

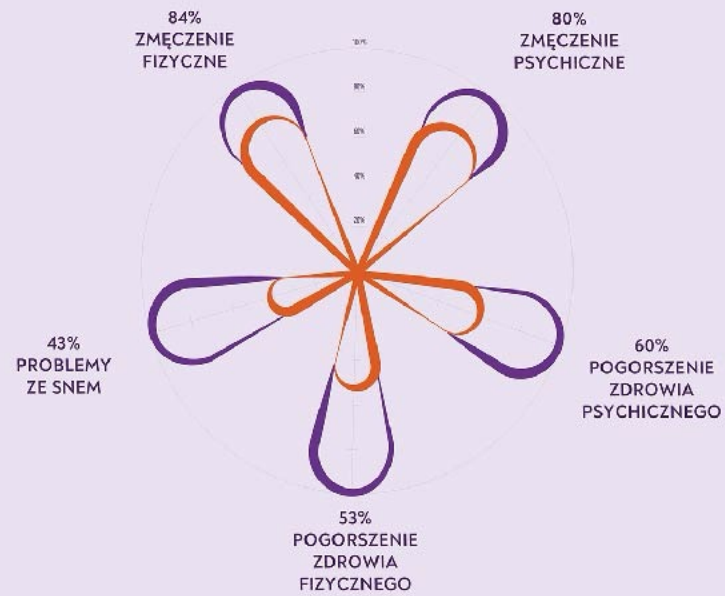


### NAJCZĘSTSZE ŹRÓDŁA OBCIĄŻENIA OPIEKUNÓW DZIECI Z ZESPOŁEM DRAVET



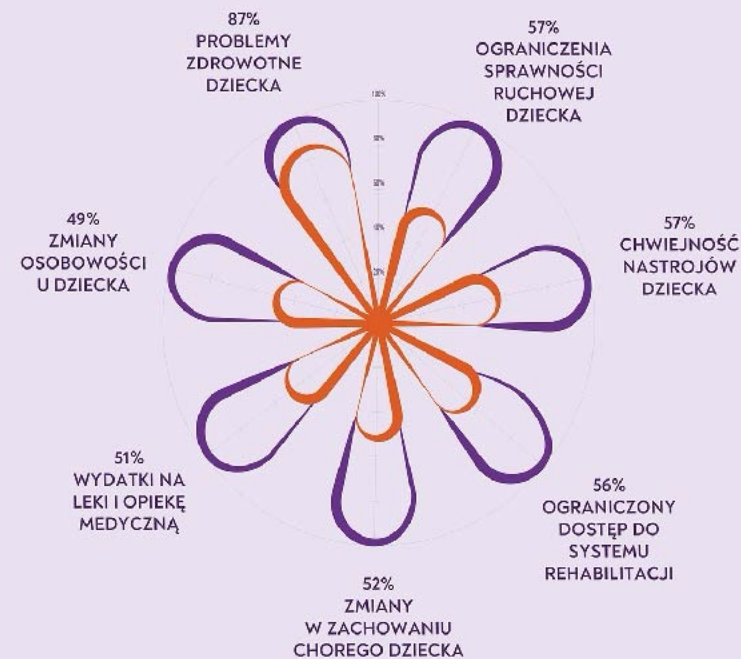
Źródło: Domaradzki J., Walczak D., Caring for Children with Dravet Syndrome: Exploring the Daily Challenges of Family Caregivers, *Children*, 2023, 10(8):1410, <https://doi.org/10.3390/children10081410>.

### PROBLEMY DOŚWIADCZANE PRZEZ OPIEKUNÓW DZIECI Z ZESPOŁEM DRAVET



Źródło: Domaradzki J., Walczak D., Caring for Children with Dravet Syndrome: Exploring the Daily Challenges of Family Caregivers, *Children*, 2023, 10(8):1410, <https://doi.org/10.3390/children10081410>.

### TRUDNOŚCI WYNIKAJĄCE ZE SPRAWOWANIA OPIEKI NAD DZIECKIEM Z ZESPOŁEM DRAVET



Źródło: Domaradzki J., Walczak D., Caring for Children with Dravet Syndrome: Exploring the Daily Challenges of Family Caregivers, *Children*, 2023, 10(8):1410, <https://doi.org/10.3390/children10081410>.

## DOŚWIADCZENIA EMOCJONALNE OPIEKUNÓW DZIECI Z ZESPOŁEM DRAVET



93%  
UWAŻA SPRAWOWANIE  
OPIEKI NAD CHORYM  
DZIECKIEM ZA SWÓJ  
OBOWIĄZEK



80%  
ODCZUWA ZMĘCZENIE  
FIZYCZNE I PSYCHICZNE  
SPOWODOWANE  
SPRAWOWANIEM OPIEKI



76%  
MA POCZUCIE,  
ŻE CAŁE ICH ŻYCIE JEST  
PODPORZĄDKOWANE  
ROLI OPIEKUNA



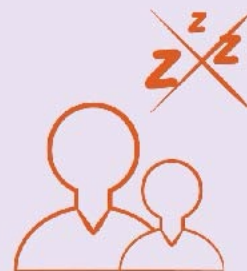
67%  
MUSIAŁO ZREZYGNOWAĆ  
Z WŁASNYCH PLANÓW  
I ZAINTERESOWAŃ



62%  
MA POCZUCIE, ŻE NIKT  
NIE WIE I NIE ROZUMIE,  
PRZEZ CO OPIEKUN  
PRZECHODZI



53%  
MA POCZUCIE  
PRZECIĄŻENIA ROLĄ  
OPIEKUNA

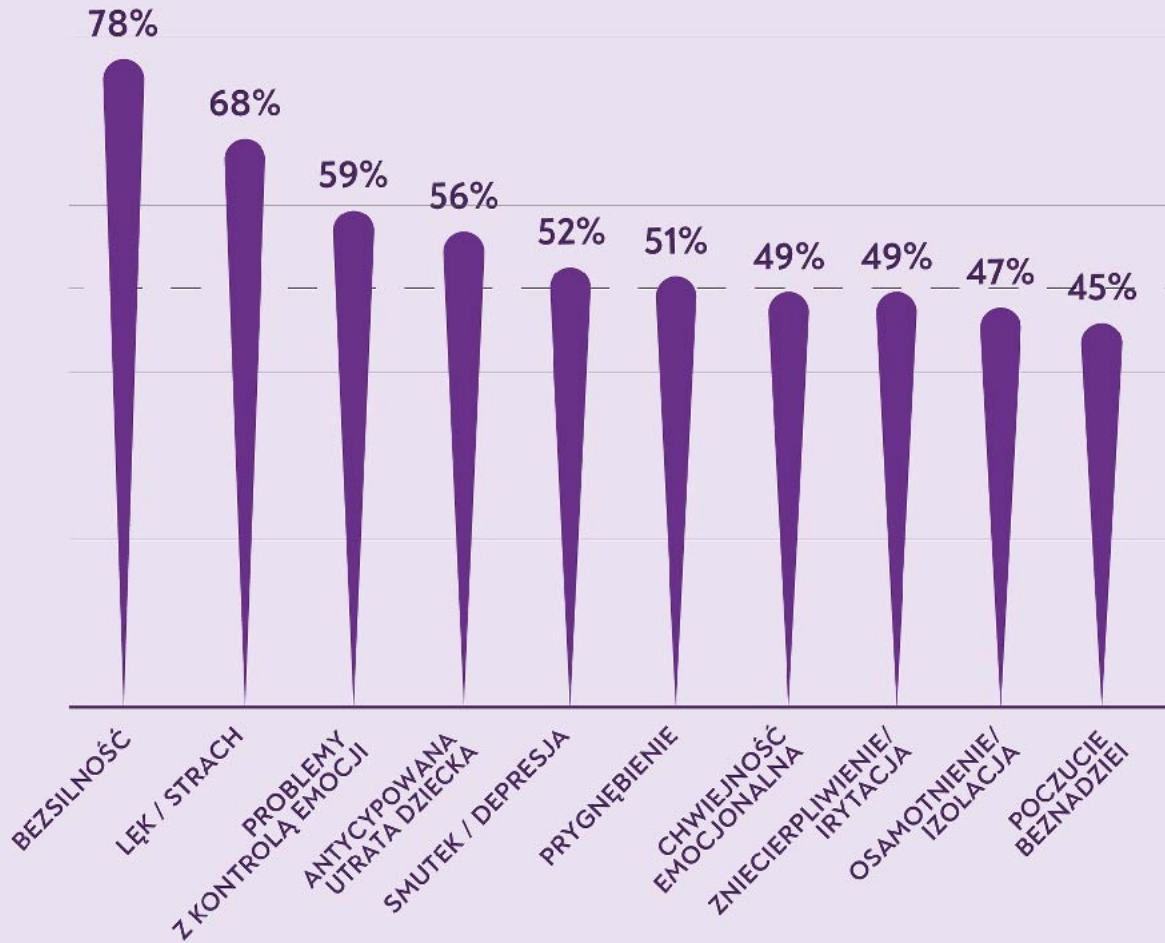


51%  
DOŚWIADCZA KONFLIKTU  
MIĘDZY WŁASNYMI  
POTRZEBAMI A POTRZEBAMI  
CHOREGO DZIECKA



51%  
MA POCZUCIE, ŻE  
SPRAWOWANIE OPIEKI  
UTRUDNIA WYPEŁNIANIE  
INNYCH RÓL

## EMOCJE ZWIĄZANE Z OPIEKĄ NAD DZIECKIEM Z ZESPOŁEM DRAVET



Zaangażowanie emocjonalne w opiekę nad dzieckiem z zespołem Dravet:

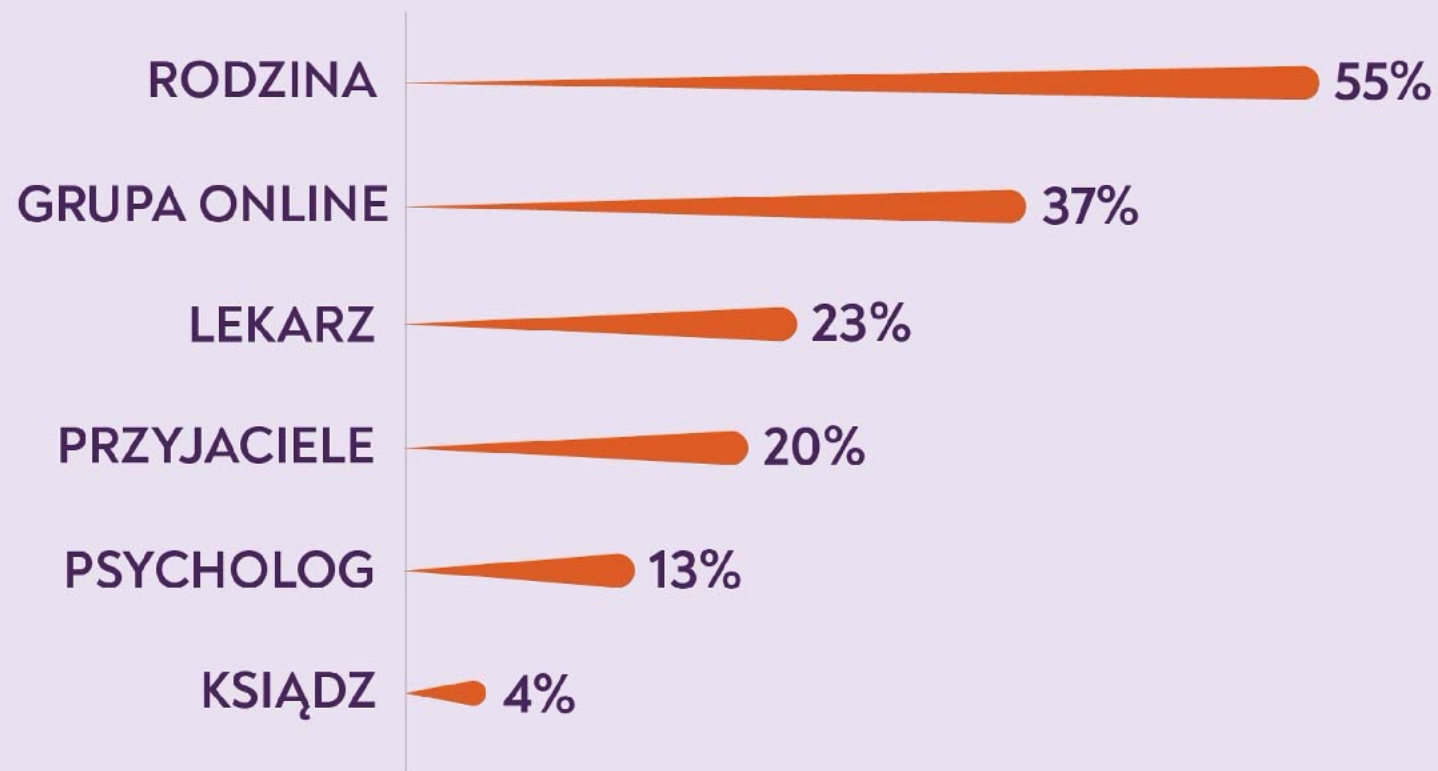


**84%. BARDZO DUŻE**

**16%. DUŻE**



## ŹRÓDŁA WSPARCIA OPIEKUNÓW OSÓB Z ZESPOŁEM DRAVET



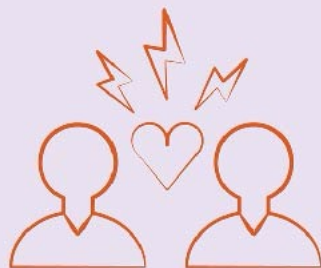
Źródło: Domaradzki J., Walkowiak D., Emotional experiences of family caregivers of children with Dravet syndrome, *Epilepsy and Behavior*, 2023; 142:109193. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109193>.



## WPŁYW ZESPOŁU DRAVET NA RELACJE RODZINNE



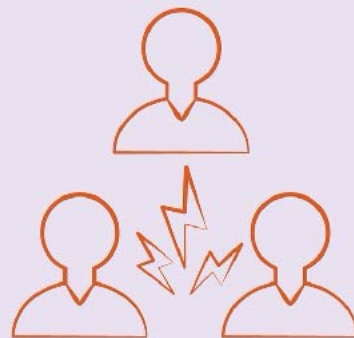
CHOROBA DZIECKA WPŁYNEŁA  
NEGATYWNIE NA ZWIĄZEK  
Z PARTNEREM/PARTNERKĄ



CHOROBA DZIECKA WPŁYNEŁA  
NEGATYWNIE NA RELACJĘ  
ZE ZDROWYM DZIECKIEM/DZIEĆMI



CHOROBA DZIECKA WPŁYNEŁA  
NEGATYWNIE NA RELACJE  
Z RODZINĄ



POCZUCIE OPIEKUNÓW,  
ŻE RODZINA SIĘ  
OD NICH IZOLUJE



OPIEKA NAD CHORYM DZIECKIEM  
BYWA ŹRÓDŁEM KONFLIKTÓW  
W RODZINIE



CHOĆ **53%** OTRZYMUJE WSPARCIE ZE STRONY RODZINY, TO TYLKO **28%** OTRZYMUJE PRAKTYCZNĄ POMOC (NP. ZAKUPY, SPRZĄTANIE),  
A **20%** OTRZYMUJE WSPARCIE EMOCJONALNE.