

---

# Jaunų žmonių, sergančių epilepsija, gyvenimo pilnatvė

---

**D. Butvilas\***

**A. Kriščiūnas\***

**M. Endzinienė\*\***

**G. Jurkevičienė\*\***

**B. Švedaitė-Sakalauskė\*\*\***

*\*Kauno medicinos universiteto  
Reabilitacijos klinika*

*\*\*Kauno medicinos universiteto  
Neurologijos klinika*

*\*\*\*Vilniaus universiteto  
Filosofijos fakultetas*

**Santrauka.** Daugybę šimtmečių, o kai kur dar ir šiuo metu, epilepsija buvo ir yra laikoma paslaptina liga dėl netikėto ir keisto ligonio elgesio priepuolio metu bei dėl asmenybės pokyčių, kurie atsiranda ligai progresuojant. Nesupratimas, baimė, informacijos apie šią ligą stoka ir šiandien turi didžiulę įtaką neigiamam aplinkinių požiūriui į sergančiuosius. Tai sudaro sąlygas formuoti įvairioms psichologinėms problemoms, stigmatizacijai, šia liga sergančiųjų veiklai apriboti įvairiais teisiniais aktais. Sergančiųjų epilepsija problemų sprendimas negalimas be tokių ligonių visapusiškos priežiūros, reabilitacijos. Daugelyje Europos šalių tam tikslui yra suburtos multidisciplininės komandos. Lietuvoje yra nežinomas suaugusių, sergančių epilepsija, žmonių biosocialinių funkcijų sutrikimo mastas, neįvertinta jų gyvenimo pilnatvė ir poreikiai. Straipsnyje pristatomas jaunų žmonių, sergančių epilepsija, gyvenimo pilnatvės tyrimas. Darbas atliktas taikant kokybinius tyrimo metodus, duomenų analizei pasitelkiant „grindžiamąją teoriją“. Nustatyta, kad sergantys šia liga asmenys jaučiasi suvaržyti įvairiose gyvenimo srityse: siekiant išsilavinimo, profesinės veiklos, užmezgant socialinius santykius, jie nėra visiškai patenkinti medicinine pagalba. Taikydami priėmimo su epilepsija, sergantieji pasirenka skirtingas elgesio strategijas, kurios jiems padeda, o kartais ir trukdo gyventi visavertiškai.

**Raktažodžiai:** epilepsija, gyvenimo kokybė (gyvenimo pilnatvė), kokybinis tyrimas.

Neurologijos seminarai 2010; 14(44): 86–92

---

## IVADAS

Dar visai neseniai, gydant žmones, sergančius epilepsija, medikai pagrindinį dėmesį skyrė tik epilepsijos priepuolių kontrolei, tačiau pastaraisiais metais tapo akivaizdu, kad net tie asmenys, kuriems priepuoliai nebepasireiškia, susiduria su įvairiomis biopsichosocialinėmis problemomis. Epilepsijos, labiau nei bet kokios kitos ligos, psichosocialinės pasekmės nėra tiesiogiai susijusios su ligos procesu esamuoju laiku, greičiau tai susiję su baimė, kad priepuolis gali bet kada įvykti ateityje, bei su neigiamu visuomenės nuostata šios ligos atžvilgiu [1]. Palaipsniui imta vertinti ne vien klinikinius simptomus bei tyrimų duomenis, bet ir pradėta ieškoti priemonių, leidžiančių pažvelgti į ligą paciento akimis. Atsirado suvokimas, jog, sergant lėtinėmis ligomis, gyvenimo pilnatvė, o ne jo trukmė, gali būti svarbesnis gydymo tikslas [2]. Pastaruoju metu aktyviai tiriama jaunų asmenų, sergančių epilepsija, ypač tik ką baigusių vidurines mokyklas, gyvenimo pilnatvė. Po mokyklos baigimo jie atsideria naujoje aplinkoje, praranda didžiąją dalį socialinių ryšių, susiduria su tolimesnio lavinimosi ir įsidarbinimo sunkumais.

Kokios problemos iškyla vertinant gyvenimo pilnatvę? Pirma ir pagrindinė – aiškios jos koncepcijos nebuvimas. 1993 m. PSO pasiūlė tokį apibrėžimą: „Gyvenimo pilnat-

vė – tai individualus savo paskirties gyvenime vertinimas kultūros ir vertybių sistemos, kurioje individas gyvena, požiūriu, susijęs su jo tikslais, viltimis, standartais bei interesais.“ [3] Toks apibrėžimas yra pernelyg platus, apimančias daug gyvenimo sričių, kurioms tiesiogiai neturi įtakos sveikata ir jos priežiūra, todėl medicinoje dažniausiai tyrinėjama su sveikata susijusi gyvenimo pilnatvė, apimanti fizinį, psichinį ir socialinį sveikatos lygmenį, turinčius įtakos asmens patirčiai, įsitikinimams, lūkesčiams ir pojūčiams [4]. Su sveikata susijusi gyvenimo pilnatvė yra neatitiktas tarp tos sveikatos, kokios mes tikimės, ir tos, kokia ji yra [5]. Tai paaiškina, kodėl kiekvienas žmogus skirtingai supranta, kas yra GP, o dažnai ir to paties žmogaus supratimas, bėgant laikui, skiriasi, todėl nebūtinai žmogus, sergantis sunkia liga, savo gyvenimą įvertins kaip labai blogą.

Kita problema – daugelis instrumentų sukurti atsižvelgiant į sveikatos priežiūros specialistų, o ne į pacientų požiūrį, todėl visada yra tikimybė, kad liks neįvertinti kai kurie labai svarbūs veiksniai [2].

Trečia problema – GP dažniausiai tiriama taikant kiekybinius tyrimo metodus, klausimynai yra standartizuoti, visi tiriamieji turi atsakyti į tuos pačius klausimus. Tai ne visada tinka subjektyvaus GP pojūčio įvertinimui.

Dar viena svarbi problema – dauguma instrumentų sukurti JAV, Didžiojoje Britanijoje, tad ne visada gali būti mechaniškai pritaikyti šalyse, kuriose yra kitokios kultūrinės vertybės, skiriasi socialinė bei ekonominė padėtis.

Lietuvoje yra nežinoma suaugusių žmonių, sergančių epilepsija, gyvenimo pilnatvė, o atliktas vienintelis epilep-

---

### Adresas:

Dainius Butvilas

Tel. (8 686) 49 585, el. paštas: dainius@doctor.com

sija sergančių vaikų ir jų šeimų gyvenimo pilnatvės tyrimas taip pat buvo kiekybinis [6].

Norėdami išspręsti minėtas problemas, mokslininkai taiko kokybinius tyrimo metodus. Kokybinis tyrimas – tai sistemingas, nestruktūrizuotas atvejo ar individų grupės, situacijos ar įvykio tyrimas natūralioje aplinkoje, siekiant suprasti tiriamuosius reiškinius bei pateikti interpretaciją, holistinį jų paaiškinimą [7]. Kokybinis tyrimas remiasi teiginiu, kad nėra vienos tiesos. Skirtingi žmonės skirtingoje vietoje skirtingu laiku skirtingai interpretuoja tuos pačius dalykus.

Kiekybiniai tyrimai prasideda nuo idėjos (hipotezės), kuria vadovaujantis ir naudojantis matavimais, surenkami duomenys. Duomenys dedukcijos būdu analizuojami, gaunamos išvados. Kokybiniai tyrimai prasideda be išankstinės hipotezės, stengiantis iširti tam tikrą sritį. Duomenys renkami sisteminių stebėjimų, interviu, fokusuotų grupių diskusijų metu, naudojant įvairias projekcines technikas, analizuojant situacijas, renkant viešus ir privačius dokumentus, garso ir vaizdo medžiagą. Gauti duomenys analizuojami, iš jų indukcijos būdu generuojamos idėjos (hipotezės) [8].

**Kokybiniai metodai taikytini tada, kai mažai žinoma** apie tiriamą reiškinį [9] arba duomenų visai nėra; **kai tiriamoji populiacija yra pažeidžiama** (neįgalūs, nerastingi žmonės, sergantys AIDS ir kt.) [10]; **formuojant sveikatos politiką** [11]. Kiekybinių tyrimų metu surinktus duomenis yra patogų lyginti, tačiau jie dažniausiai neatspindi tiriamosios populiacijos įvairovės, nepateikia kraštutinumų, dažnai ignoruoja socialinį kultūrinį kontekstą. Taip pat kokybinių tyrimų duomenys gali būti puiki **prie-laida** geram **kiekybiniam tyrimui**. Pvz., galima padidinti matavimo skalių patikimumą, surenkant tos vietos kultūrą atitinkančius duomenis. Black [12] teigia, kad geriau neatidžiai tirti tai, kas svarbu ir reikšminga, nei atidžiai tirti tai, kas nesvarbu ir nereikšminga, bet dar geriau atidžiai tirti tai, kas svarbu ir reikšminga. Cresswell teigia, kad tik kokybinių metodų taikymas kartu su kiekybiniais gali padėti susidaryti išsamų – holistinį, tiriamojo objekto vaizdą [13].

## TYRIMO TIKSLAS

Ištirti jaunų žmonių, sergančių epilepsija, gyvenimo pilnatvės sampratą.

Uždaviniai:

1. ištirti, kaip jauni žmonės, sergantys epilepsija, vertina savo gyvenimo pilnatvę;
2. nustatyti veiksnius, turinčius įtakos šių asmenų gyvenimo pilnatvei.

### 1 lentelė. Parafrazavimas

Tekstas	Eil. Nr.	Parafrazės
Mokiausi Lauksudos kaime ketverius metus, paskui Ryškėnuose	8–9	Mokėsi
ir dešimties metų susirgau epilepsija,	9–10	Susirgo epilepsija
tai toliau nebesimokiau, nes daug prieuolių yra.	10	Nebesimokė dėl prieuolių

## TYRIMO MEDŽIAGA IR METODAI

Į tyrimą buvo įtraukti visi 2007–2009 metais VšĮ KMUK filiale Viršuziglio reabilitacijos ligoninėje reabilituoti 18–35 m. amžiaus atkaklia epilepsija sergantys žmonės. Tyrimui reikalingus duomenis rinkome giluminiu-naratyvinu interviu būdu. Interviu buvo imamas iškart po atvykimo į reabilitacijos ligoninę. Jo metu pacientų buvo prašoma papasakoti savo gyvenimo istoriją, užduodant pasakojimą skatinančius klausimus (iš dalies struktūrinis interviu). Visi interviu buvo įrašyti į diktofoną ir vėliau, pagal transkripcijos taisykles, pažodžiui perrašyti ant popieriaus. Tam, kad būtų lengviau orientuotis tekste, buvo numeruojama kiekviena interviu eilutė.

Transkribuoto interviu **analizei** taikyta „grindžiamoji teorija“ [14]. Tikslas – išplėtoti teoriją, grįstą respondentų požiūriu (konstruoti teoriją duomenų pagrindu). Tam neužtenka surasti „įdomias“ interviu vietas ir ar savais žodžiais jį perpasakoti (aprašomasis lygmuo). Neretai kokybiniai tyrimai tuo ir pasibaigia, įspūdžiui sustiprinti dar pateikiant ir statistinius duomenis: tiek ir tiek respondentų taip ir taip atsakė į šį klausimą. Taikydami „grindžiamąją teoriją“, tyrėjai turi surasti bendrus dėsningumus, būdingus visiems interviu, nuo aprašomojo lygmens pereiti į abstrahavimo, konceptualizavimo. Vienas iš būdų tai padaryti – duomenų skirstymas į kategorijas, vėliau – tų kategorijų sujungimas į bendrą teoriją.

„Grindžiamoji teorija“ plėtojama, pasitelkiant trijų pakopų kodavimo procesą: atvirą kodavimą, aksialinį ir selektyvinį [14]. Taigi iš interviu gautų duomenų analizė buvo atliekama taip:

- 1) respondentų minčių perteikimas kitais žodžiais – parafravimas (atviras kodavimas);
- 2) konceptualizavimas – parafrazių sujungimas į konceptus (atviras kodavimas);
- 3) kategorijų formavimas – konceptų sujungimas į kategorijas (atviras kodavimas);
- 4) ryšių tarp kategorijų nustatymas, taikant paradigminių modelį (aksialinis kodavimas);
- 5) centrinės kategorijos išskyrimas (selektyvinis kodavimas);
- 6) kategorijų sujungimas – teorijos išplėtojimas (selektyvus kodavimas).

Pirmame etape respondentų mintys buvo perteiktos kitais žodžiais, pvz., – 1 lentelė.

Antrame etape buvo suformuluotos abstraktesnės sąvokos – konceptai, – 2 lentelė.

Trečiame etape buvo dar labiau abstrahuojama, sujungiant konceptus į kategorijas, – 3 lentelė.

2 lentelė. **Konceptualizavimas**

Eil. Nr.	Parafrazės	Konceptai
8-9	Mokėsi	Epilepsija trukdo siekti mokslų
9-10	Susirgo epilepsija	
10	Nebesimokė dėl priepuolių	
11	Nesimoko	
22-23	Nedaug draugų	Sutrikę socialiniai santykiai (su draugais)
23	Nemokėjo bendrauti	
180-181	Susižaloja priepuolių metu	Priepuoliai žaloja kūno struktūras
99	Gal be tėvų jau	Gyvenimas su tėvais varžo gyvenimą
101-102	Norėtų atskirai nuo tėvų	

3 lentelė. **Kategorizavimas**

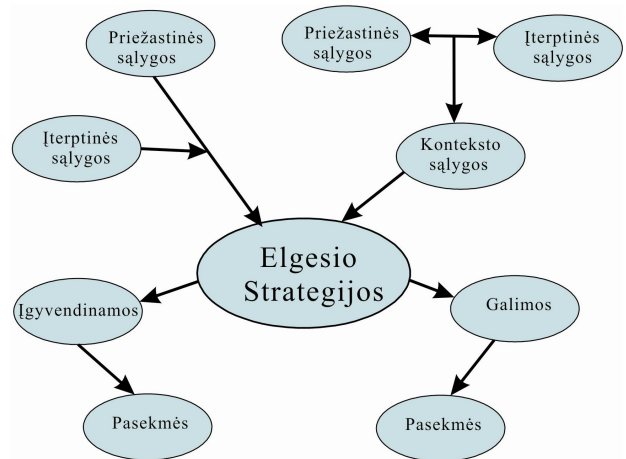
Konceptai	Kategorijos
Epilepsija trukdo siekti mokslų	Dalyvumo varžymas
Sutrikęs laisvalaikio leidimas	
Sutrikę socialiniai santykiai (su draugais)	
Sutrikę intymūs santykiai (neturi partnerio)	
Epilepsija veda į priklausomybę nuo kitų priežiūros	
Supratimo iš kitų pusės trūkumas	

4 lentelė. **Aksialinis kodavimas**

Subkategorijos	Kategorijos
Dalyvumo varžymas	Gyvenimo varžymas
Nuobodus gyvenimas	
Sveikata varžo gyvenimą	
Priepuoliai žaloja kūno struktūras	
Epilepsija trikdo kūno funkcijas (atmintis)	
Gyvenimas su tėvais varžo gyvenimą	

Ketvirtame etape, naudojantis paradigminiu modeliu, buvo nustatomi ryšiai tarp kategorijų (pav.).

Paradigminis modelis padeda suprasti, kas vyksta, t. y. nustatyti fenomeną. Ieškodami fenomeno, turime atrasti pasikartojančius sąlygų, elgesio strategijų ir pasekmių modelius. Sąlygos gali būti skirstomos į 1) priežastines, vienaip ar kitaip turinčias įtakos vienokiam ar kitokiam elgesiui, 2) įterptines, kurios mažina arba didina priežastinių sąlygų įtaką, 3) konteksto. Konteksto sąlygos atsiranda tarpusavyje sąveikaujant priežastinėms ir įterptinėms sąlygoms. Elgesio strategijos – tai žmonių atsakas į vienomis ar kitomis aplinkybėmis (sąlygomis) iškilusias problemas. Įgyvendinamos elgesio strategijos – tai, ką iš tiesų žmonės sako arba daro, o galimos – tai, ką žmonės galėtų sakyti arba daryti. Įgyvendinamos strategijos nulemia vienokias pasekmes, o galimos – galbūt kitokias. Tos kategorijos, kurios atspindi fenomeną (atsako į klausimą „kas vyksta?“) išlieka kategorijomis, o kitos (atsakančios į klausimus „kodėl, kokiomis aplinkybėmis, kaip, kokios šio reiškinio pasekmės?“) tampa sąlygomis, elgesio strategijomis, pasekmėmis – subkategorijomis.



Pav. **Paradigminis modelis** (pagal Strauss ir Corbin)

Taigi, pagal šį modelį buvo nustatyti ryšiai tarp kategorijų, vienos kategorijos tapo kitų subkategorijomis (4 lentelė).

Penkto etape, ieškant visuose interviu pasikartojančių kategorijų, buvo nustatyta centrinė kategorija.

Šešto etape visos kategorijos buvo sujungtos į vieną teoriją – „pasakojimą“, besisukančią apie centrinę kategoriją.

Būtina pažymėti, kad duomenų analizės proceso metu buvo nuolat tikrinamos gautos išvados, t. y. suformavus kategorijas, ieškota patvirtinimo respondentų žodžiuose – grįžtama prie pradinio teksto. Toks tikrinimas būtinas, norint suformuoti pacientų požiūriui, o ne savo nuomone ar žiniomis grįžtą teoriją (todėl šis metodas vadinamas „duomenimis grįžta teorija“).

Iš viso ištirta 11 jaunų asmenų, sergančių epilepsija. Tiriamųjų amžius nuo 21 iki 34 m. (vidurkis  $26 \pm 4,1$  m.). Ligonų kontingentą sudarė 7 vyrai ir 4 moterys, 9 nedirbantys, 9 gyvenantys su tėvais ir 6 neturintys profesijos. Židinė epilepsija sirgo 9, generalizuota – 2 asmenys. Ligos trukmė nuo 10 iki 30 m. (vidurkis  $19,2 \pm 6,5$  m.).

Visi tiriamieji sirgo gydymui vaistais atsparia epilepsija: 6 pacientams priepuoliai kartojosi bent kartą per mėnesį, 3 – bent kartą per savaitę ir 2 – bent kartą per dieną. Vienas pacientas vartojo tik vieną vaistą nuo epilepsijos, penki – du, kiti penki – daugiau nei du.

Toliau straipsnyje pateikiami paskutinio kokybinių duomenų analizės etapo su subjektyviu gyvenimo pilnatvės vertinimu bei jai įtakos turinčiais veiksniais susiję duomenys.

## REZULTATAI IR JŲ APTARIMAS

### 1. Gyvenimo pilnatvės vertinimas

Tyrimas atskleidė, kad jauni žmonės, sergantys epilepsija, savo gyvenimą suvokia kaip **suaržytą**. Tai, kad žmonių, sergančių ataklia epilepsija, gyvenimas yra apribotas, nevisavertis, patvirtina ir užsienio kolegų duomenys [15].

Suvaržymą jie jaučia kūno, asmens ir socialiniu lygiais. Tai iš principo atitinka „Tarptautinėje funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacijoje“ (TFK) aprašomą funkcionavimo ir neįgalumo modelį [16]. Apie kitomis ligomis sergančių ir TFK paremtą integruotą gyvenimo kokybės modelį rašo Juocevičius ir kt. [17].

Sergantieji epilepsija priepuolių metu susiduria su tokiais **fiziologinių funkcijų pokyčiais**, kaip sąmonės, jūtimų, motorikos sutrikimai, vėmimas, šlapimo, išmatų nelaikymas. Sergantieji pergyvena dėl **blogėjančių pažinimo funkcijų** – ypač atminties, neigiamų emocijų. Šių asmenų gyvenimą sunkina **kūno struktūrų trikdymas** – neretai priepuolių metu krentama, patiriamos įvairios traumos. Nors epilepsiją priimta laikyti epizodine negalia [18], tačiau, žvelgiant sergančiųjų akimis, taip nėra. Gyvenimas tarp priepuolių yra apimtas baimės ir nerimo laukiant kito priepuolio, kurio sergantysis nuspėti ar suvaldyti negali.

Sergantieji epilepsija išgyvena **veiklos ribotumus**. Po patirto priepuolio trumpesniai ar ilgesniai laikui sutrinkdama prieš tai pradėta veikla, atsiranda didelis nuovargis.

Dar viena gyvenimo sritis, kurioje sergantys epilepsija jaučiasi suvaržyti, yra **santykiai su tėvais**. Vaikai jaučiasi varžomi išeidami iš namų, išeidami su draugais, naudojami viešuoju transportu, užsiimdami sportine veikla. Santykiai paaštrėja paauglystėje ir neretai mažai pasikeičia net užaugus.

Nemažiau svarbūs yra santykiai su draugais, partneriais. Remiantis tyrimo medžiaga, galime teigti, kad epilepsija **siaurina socialinius santykius, trukdo susirasti draugų, sukurti šeimą**.

Jauni šia liga sergantys žmonės jaučia suvaržymus ir dalyvume. Jie ne visada gali aktyviai leisti laisvalaikį, vartoti alkoholį. Šie asmenys mano, kad jiems sunku **siekti išsilavinimo, darbinės veiklos, savirealizacijos**.

## 2. Veiksniai, turintys įtakos sergančiųjų epilepsija gyvenimo pilnatvei

Gautus duomenis vertinant pagal anksčiau minėtą paradigmą, galima teigti, kad ligos pasekmės (šiuo atveju, suvaržytą, nevisavertį gyvenimą) nulemia įvairios sąlygos bei atitinkamos elgesio strategijos.

### 2.1. Sąlygos

1. Priepuolių dažnis. Pagrindinė priežastinė sąlyga, vedanti prie suvaržyto gyvenimo, yra epilepsijos priepuoliai. Respondentai jaučia, kad kuo daugiau yra priepuolių, tuo prastesnė jų sveikata, tuo labiau kenčia gyvenimo kokybė.

2. Priepuolių nenusipėjamumas. Galima teigti, kad ligos epizodiškumas ir jos nenusipėjamumas ir yra tai, kas labiausiai vargina pacientus ir turi įtakos gyvenimo pilnatvei – asmuo tarp priepuolių negyvena visaverčio gyvenimo, nes jis niekada nežino, kada jį ištiks kitas priepuolis. Dėl šios priežasties sunku planuoti dienotvarkę, kurti ateities planus.

3. Neigiamas priepuolių poveikis kūno funkcijoms ir struktūroms. Sergantieji šia liga labai pergyvena dėl besikartojančių priepuolių žalingo poveikio smegenims ir kitoms organizmo struktūroms.

4. Priepuolių klinikinė išraiška. Priepuolių staigumas, kontrolės praradimas, keisti judesiai nuo senų laikų aplinkiniams kėlė baimę, sumišimą, žadino mintis apie demonišką epilepsijos kilmę [19]. Nors, bėgant laikui, keičiasi supratimas apie jų kilmę, tyrimo dalyvių patirtis rodo, kad ir šiandien epilepsijos priepuoliai aplinkiniams kelia didelę baimę. Tai skatina priepuolio viešumoje baimę, trukdo susirasti draugų, sukurti šeimą, įsidarbinti.

5. Visuomenės žinių apie epilepsiją lygis. Ši sąlyga gali būti įterptinė anksčiau minėtos atžvilgiu. Menkos žinios skatina baimę, neigiamas nuostatas sergančiųjų atžvilgiu ir atvirkščiai, išprusimas sklaido baimę, padeda suprasti sergančiuosius, leidžia suteikti jiems tinkamą pagalbą.

6. Kaip dar viena įterptinė sąlyga yra išskirtina medicininė pagalba. Žvelgiant iš sergančiųjų perspektyvos, čia yra svarbūs tokie aspektai: 1) efektyvumas; 2) nepageidaujamas poveikis; 3) vaistų vartojimo režimas; 4) gydytojų ir pacientų santykiai.

Efektyvus gydymas padeda kontroliuoti ligą, šalina jos klinikinius simptomus, leidžia sergantiems šia liga jaustis „normaliais žmonėmis“, tokiais pat kaip visi. Neefektyvus gydymas didina gyvenimo varžymus.

Kita didelė problema, su kuria susiduria tyrimo dalyviai – **nepageidaujamas vaistų veikimas**. Jie mano, kad vaistai nuo epilepsijos blogina jų atmintį, judesių koordinaciją, trukdo susikaupti, slopina nervų sistemą, „gadina“ skrandį, sukelia impotenciją. Be jokios abejonės, vaistai nuo epilepsijos, kaip ir bet kokie kiti vaistai, pasižymi tiek pageidaujamu, tiek nepageidaujamu veikimu. Kartais sunku nustatyti, kaip stipriai sergančiųjų gyvenimą varžo pati liga, o kiek – jos gydymo sukeltas nepageidaujamas veikimas. Vis dėlto, remdamiesi tyrimo duomenimis, galime teigti, kad vienais atvejais sergančiųjų išsakomi nusiskundimai tikrai galėtų būti priskiriami nepageidaujamam vaistų poveikiui, o kitais atvejais neturi su tuo nieko bendra. Kodėl taip atsitinka? Viena iš priežasčių yra žinių apie ligą ir jos gydymą trūkumas, kita – noras visas gyvenimo negandas priskirti blogam gydymui, nusiimti atsakomybę nuo savo pečių.

Su vaistais yra susijęs dar vienas varžymas – **jų vartojimo režimas**. Pats vaistų vartojimo faktas išskiria sergančiuosius iš nesergančiųjų tarpo. Kartais jie nebevartoja vaistų ne tik dėl nepageidaujamo veikimo, bet ir dėl noro būti kaip visi („nesergantys vaistų nevartoja“). Iš kitos pusės, jauni žmonės nori aktyviai leisti laisvalaikį, vartoti alkoholį. Vaistų vartojimas tai varžo, nes sergantieji bijo galimos sąveikos.

Žvelgiant pacientų akimis, holistiniu požiūriu grįsta medicininė pagalba padeda ne tik kontroliuoti ligą, bet ir spręsti psichosocialines problemas, „laisvina“ gyvenimą. Siauros gydytojų pažiūros, sergančiųjų problemų masto nesupratimas ne tik kad nepadeda sergantiesiems kovoti su liga, bet kartais tampa dar vienu kliuviniu gyvenime.



7. Tėvų reakcija į vaikų ligą. Daugumai mūsų tyrime dalyvavusių sergančiųjų epilepsija prasidėjo vaikystėje, todėl jie net „nežino gyvenimo be epilepsijos“ (pacientas X4). Galime sakyti, kad iš pradžių pagrindinis tvarkymosi su liga rūpestis gulė ant tėvų pečių. Dažnai tokiomis atvejais susiformuoja „asimetrinis ryšys“ – tėvai pernelyg globoja vaikus. Tokie santykiai, vaikui augant, vis labiau jį varžo. Iš kitos pusės – pernelyg išreikšta globa skatina sergančiojo pasyvumą, įpratina laukti aplinkinių pagalbos. Galime tvirtinti, kad tik adekvatus tėvų rūpinimasis gali palengvinti sergančiam vaikui tvarkytis su liga bei jos pasekmėmis.

8. Aplinkinių požiūris į sergantį epilepsija žmogų. Tai dar viena iš kontekstinių sąlygų, susidedanti iš priežastinių ir įterptinių sąlygų. Epilepsijos istoriniai momentai, religiniai įsitikinimai (prakeikta liga, Dievo bausmė ir kt.), menkas žinių apie šią ligą lygis, klinikinė jos išraiška, baimė veda prie neigiamų nuostatų. Neigiamos nuostatos trukdo sergančiam susirasti draugų, partnerį, įsidarbinti, sudaro prielaidas teisinei diskriminacijai, stigmatizacijai. Iš kitos pusės aplinkinių supratimas, palaikymas padeda sergančiam adaptuotis, sėkmingai tvarkytis su liga, „laisvina“ gyvenimą.

9. Socialinė sistema. Nedidelė neįgalumo pašalpa sumažina galimybes gyventi visavertiškai, iš kitos pusės – kai ji skiriama ilgą laiką, pratina žmogų nieko nedaryti.

10. Ekonominė šalies padėtis. Prasta šalies ekonominė situacija veda prie mažos neįgalumo pašalpos, mažesnių įsidarbinimo galimybių, kas vėlgi veda prie suvaržyto gyvenimo. Galima tikėtis, kad geresnė šalies ekonominė situacija pagerintų ir sergančiųjų epilepsija gyvenimo pilnatvę.

11. Teisės aktai. Ši sąlyga siejama su ligos ypatybėmis, neigiamomis aplinkinių nuostatomis. Vyrų labai pergyvena dėl draudimo vairuoti automobilį. Gauti vairuotojo pažymėjimą jie siekia ne vien tik todėl, kad automobiliu patogiau nuvažiuoti į vieną ar kitą vietą, tai padeda susirasti darbą, bet ir todėl, kad vairavimas yra labai svarbi vyriškumo dalis: „koks vyras be teisų“ (pacientas X1).

12. Sergančiųjų asmenybės veiksniai. Remiantis tyrimo duomenimis, galima išskirti tokius veiksnius: 1) subjektyvus gerovės supratimas; 2) lyginimas su kitais; 3) asmeninės nuostatos; 4) žinios apie ligą.

Kalbėdami apie gyvenimo pilnatvės elementus, respondentai teigia, kad ji „iš visko susideda“: svarbu pasveikti, turėti stogą virš galvos, pinigų pragyventi, mokslams, susirasti draugų, sukurti šeimą ir kt. Galime teigti, kad subjektyvi gerovė siejasi su pusiausvyra tarp lūkesčių ir realybės, taip pat su antru asmenybės veiksniu – savęs lyginimu su kitais. Vienu atveju nuolatinis savęs lyginimas su kitais veikia neigiamai – sergantieji jaučiasi nevisavertiais, prastesnio intelekto, ne viską galinčiais daryti (negali maudyti, vairuoti), turi mažesnes pajamas, patiria gėdą ir tai juos veda prie stigmatizacijos. Iš kitos pusės tas pats lyginimas su kitais verčia kovoti su liga, nepasiduoti, lygiuoti iš sveikus, suteikia gyvenimui prasmę.

Dar vienas labai svarbus asmenybės veiksnys – teigiamos arba neigiamos nuostatos ligos ir viso gyvenimo at-

žvilgiu. Asmenys, ieškantys pozityvių kiekvieno gyvenimo įvykio aspektų, turi daugiau galimybių sėkmingai adaptuotis, o negatyviai nusiteikę randa tūkstančius savo nelaimingo gyvenimo priežasčių.

Pakankamas žinių kiekis padeda sergančiam prisitaikyti prie minėtų sąlygų, skatina aktyviai siekti laisvesnio gyvenimo. Nepakankamos ar neteisingos žinios veikia priešingai.

## 2.2. Elgesio strategijos

Atsižvelgdami į sergančiųjų epilepsija asmenybės veiksnius, jų reakcijas į anksčiau išvardintas problemas, išskyrėme tokias elgesio strategijas:

1. „Susidraugavęs su epilepsija“. Kartais, nepaisydamas visų sunkumų, sergantysis taip adaptuojasi, kad jam net pradeda patikti sirgti, randa teigiamų ligos pusių. Toks žmogus nelabai pergyvena dėl neigiamų priepuolių poveikio sveikatai, nesitiki labai efektyvios medicininės pagalbos, gana neblogai sutaria su tėvais, nelabai kreipia dėmesį į aplinkinių požiūrį. „Susidraugavęs su epilepsija“ nesistengia slėpti ligą, jam būdingas labai žemas stigmatizacijos lygis arba stigmos net nejaučia. Stigmatizacija yra patiriama iš kitų, jai galima daryti įtaką. Kuo sergantis yra atviresnis aplinkiniams, tuo mažiau jie bijo, tuo adekvačiau reaguuoja. Toks asmuo nenori nieko keisti gyvenime, nes jis ir jo artimieji puikiai prisitaikė prie gyvenimo su epilepsija. Galime sakyti, kad liga tampa gyvenimo pagrindu, o tokia elgesio strategija leidžia gyventi beveik nevaržomą gyvenimą.

2. „Prisitaikęs prie epilepsijos“. Dalis sergančiųjų nesusidraugauja su epilepsija, bet ir nesipyksta su ja, pasirenka prisitaikymo strategiją. Toks žmogus puikiai žino, ką jam galima daryti ir ko ne, stengiasi nepažeisti gyvenimo režimo ir gana neblogai gyvena su epilepsija. Be jokios abejonės, tam reikalingos žinios apie ligą, todėl pasirinkusieji šią strategiją siekia kuo daugiau sužinoti apie epilepsiją. Prisitaikiusį prie epilepsijos galime pavadinti pragmatiku, kuris vadovaujasi praktiniais išskaičiavimais. Tokiam žmogui gana svarbi aplinkinių nuomonė. Jei jam yra naudinga, jis gali atskleisti, kad serga epilepsija (tikėdamasis pagalbos priepuolio metu), kitu atveju gali tai nuslėpti (bijodamas, kad, sužinoję apie jo ligą, aplinkiniai atstums). Prisitaikiusiam prie epilepsijos būdingas vidutinis stigmatizacijos lygis. Galime teigti, kad tokia elgesio strategija veda prie nedaug suvaržyto gyvenimo.

3. „Kovojantis su epilepsija“. Dalis sergančiųjų niekaip nesusitaiko su mintimi, kad serga epilepsija, stengiasi visomis išgalėmis būti tokie kaip visi – vairuoti, nors tai draudžia įstatymai (kol vyko tyrimas, Lietuvoje galiojo besąlyginis draudimas sergantiesiems epilepsija vairuoti automobilį), susilaukti vaikų (juk visos „normalios“ moterys jų turi). Pasirinkusieji šią strategiją visomis išgalėmis stengiasi slėpti ligos diagnozę, tam dažnai pasitelkdami artimus žmones, jiems būdingas labai aukštas stigmatizacijos lygis, nerimas, didelė priepuolio viešumoje baimė. Tokie žmonės taip pat nemažai žino apie savo ligą, o progai pasitaikius, stengiasi tas žinias pagilinti. Galime teigti, kad to-

kia elgesio strategija veda prie vidutiniškai apriboto gyvenimo.

4. „Jokios strategijos neturintis“. Dažniausiai jis yra stipriai priklausomas nuo aplinkinių (šeimos narių), nesima jokios iniciatyvos. Tokio elgesio ištakos neretai siekia pradinį ligos nustatymo etapą. Tėvai pirmieji susiduria su liga. Nuo to, kaip jie reaguoja, koks yra jų gyvenimo supratimas, priklauso ir tolimesnis sergančiojo santykis su liga. Galime teigti, kad šis žmogus yra palūžęs dar nepradėjęs kovos su liga, nedaro nieko, kas padėtų jam adaptuotis, yra praradęs viltį pasveikti, mano, kad priepuoliai stipriai kenkia sveikatai. Iš kitos pusės – viltis pasveikti ne visada padeda adaptuotis, veda prie anksčiau aprašytos „kovojančio su liga“ strategijos. Šiam žmogui taip pat būdingas aukštas stigmatizacijos lygis, baimė, prislėgta nuotaika. Aktyvumo, motyvacijos stoką jis pateisina atkaklia ligos eiga, neefektyvia medicinine pagalba, ekonomine, politine šalies situacija. Tai – kelias, vedantis į izoliaciją, kentėjimus, nuobodų, suvaržytą gyvenimą.

Šiame straipsnyje pateikiamas elgesio strategijų išskyrimas yra sąlyginis. Schneider ir Conrad išskyrė du sergančiųjų epilepsija socialinius tipus: prisitaikęs (įskaitant pragmatiską, slaptą ir pusiau išlaisvintą strategiją) ir nepritaikęs [20]. Tai jokiū būdu nereiškia, kad visi žmonės, sergantys epilepsija, griežtai vadovaujasi viena ar kita tvarkymosi su problemomis strategija, tačiau toks skirstymas padeda suprasti, kodėl jie vienaip ar kitaip reaguoja tam tikrose situacijose, kokios yra to pasekmės.

Sąlygų, turinčių įtakos sergančiųjų epilepsija gyvenimo pilnatvei, įvairialypiškumas rodo, kad šių asmenų problemas lemia ne tik pati liga, jos gydymas, bet ir kiti nemažiau svarbūs asmenybės bei aplinkos veiksniai. Schneider ir Conrad tvirtina, kad sergančiajam epilepsija dažniau yra sunkiau susidoroti ne su liga, bet su visuomenės reakcija į ją [18].

## IŠVADOS

1. Pagrindinė problema, su kuria susiduria jauni žmonės, sergantys epilepsija, yra gyvenimo varžymas. Jų gyvenimas yra apribotas įvairiais lygiais – pradedant kūno struktūromis, funkcijomis ir baigiant dalyvumu.
2. Galime teigti, kad tai, ar epilepsija sergantys žmonės gyvena visavertę, ar suvaržytą gyvenimą, priklauso ne tik nuo objektyvių išorės aplinkybių (pačios ligos eigos, jos gydymo efektyvumo, aplinkinių požiūrio ir kt.), bet ir nuo sergančiojo vidinių asmenybės nuostatų – požiūrio į savo ligą, savo vietą visuomenėje bei motyvacijų.
3. Norint užtikrinti visavertę pagalbą asmenims, sergantiems epilepsija, reikia atsižvelgti į konkrečius pacientų poreikius bei jų vidines nuostatas, vadovautis holistiniu požiūriu į žmogų. Intervencija turėtų apimti keletą lygmenų: individualų (psichologinę pagalbą ir paciento švietimas), šeimos (artimųjų švietimas), medicinos pagalbos (gydytojų ir pacientų santykių keitimas, reabilitacija), visuomeninį (švietimas, teisinių aktų peržiūra). Išsivysčiusiose šalyse tokiai pagalbai teikti jau egzistuoja visapusės sergančiųjų epilepsija pagalbos centrai bei programos. To paties reikėtų siekti ir Lietuvoje.

Gauta:  
2010 03 18

Priimta spaudai:  
2010 04 12

## Literatūra

1. Baker GA, Jacoby A. Quality of life in epilepsy: beyond seizure counts in assessment. Harwood Academic Publishers, 2000.
2. Furmonavičius T. Gyvenimo kokybės tyrimai medicinoje. Biomedicina 2001; 2: 128–32.
3. Grigonienė J. Epilepsija sergančių vaikų gyvenimo kokybė. Disertacija. Kaunas, Kauno medicinos universitetas, 2002.
4. Kalėdienė R, Petrauskienė J, Rimpela A. Šiuolaikinės visuomenės sveikatos mokslo teorija ir praktika. Kaunas, Šviesa, 1998.
5. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality of life outcomes. New Engl J Med 1996; 334: 835–84.
6. Grigonienė J, Vaičienė N, Endzinienė M. Subjektyvūs šalutiniai vaistų nuo epilepsijos poveikiai ir jų įtaka epilepsija sergančių vaikų gyvenimo kokybei. Medicina 2001; 8: 772–9.
7. Haas BK. A multidisciplinary concept analysis of quality of life. Western Journal of Nursing Research 1999; 6: 728–42.
8. Kardelis K. Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai. Šiauliai, Lucilijus, 2005.
9. Mays N, Pope C, eds. Qualitative research in health care. London: BMJ Publishing Group, 1996.
10. Stone E. Disability and development. Leeds, The Disability Press, 1999.
11. Hartley S, Muhi M. Using qualitative research methods for disability research in majority world countries. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal 2003; 2: 103–14.
12. Black N. Why we need qualitative research. Editorial Journal of Epidemiology and Community Health 1994; 48: 425–6.
13. Cresswell JW. Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. 2<sup>nd</sup> ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2003.
14. Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. Sage, 2008.
15. Baker GA, Jacoby A, Buck D, Stalgis C, Monnet D. Quality of life of people with epilepsy: a European study. Epilepsia 1997; 3: 353–62.
16. PSO. Tarptautinė funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacija. VU Specialiosios psichologijos laboratorija, 2004; 26–8.
17. Juocevičius A, Sinkevičius R, Sinevičius T, Merkytė D. Asmenų, patyrusių nugaros smegenų pažeidimą, gyvenimo kokybė bei faktoriai, turintys įtakos jai. Neurologijos seminarai 2008; 3(37): 130–8.
18. Schneider JW, Conrad P. Having epilepsy: the experience and control of illness. Philadelphia, Temple University Press, 1983.
19. Temkin O. The falling sickness. The Johns Hopkins University Press, 1994.
20. Schneider JW, Conrad P. Medical and sociological typologies: the case of epilepsy. Soc Sc Med 1981; 15A: 212–9.

**D. Butvilas, A. Kriščiūnas, M. Endzinienė, G. Jurkevičienė,  
B. Švedaitė-Sakalauskė**

**QUALITY OF LIFE IN YOUNG PATIENTS WITH  
EPILEPSY**

**Summary**

For centuries, epilepsy has been regarded as a mysterious disorder, presumably related to an abrupt and strange behaviour of the patient during an epileptic seizure and also because of some personality disorders which sometimes accompany uncontrolled epilepsy. Fears, misunderstanding, myths, and scarce information on epilepsy still influence the negative attitudes of the society towards patients with epilepsy and determine their psychosocial stigmatization and limitations of social integration in different

ways, including jurisdiction. The management of epilepsy and related problems is not possible without the implementation of comprehensive care strategies and rehabilitation. In developed countries, multidisciplinary teams are involved in this process. In Lithuania, the extent of the impairment of biosocial functioning in adults with epilepsy, their quality of life, their needs and demands have never been explored. We present the qualitative investigation of the quality of life in young adults with epilepsy by using the method of Grounded Theory for the analysis of results. The findings reveal the limitations of patients experienced by themselves in different spheres of life: education, vocational training and career, social relations, also healthcare. In dealing with their epilepsy, the patients choose different strategies which either improve or impair their quality of life.

**Keywords:** epilepsy, quality of life, qualitative investigation.