

---

# Jaunų asmenų, sergančių epilepsija, reabilitacijos efektyvumas

---

**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.** Epilepsijos samprata ir gydymas keitėsi kartu su medicinos, socialinio konteksto pokyčiais. Šiuolaikinis gydymas leidžia sėkmingai kontroliuoti priepuolius iki 80% atvejų. Nepaisant to, epilepsija sukelia daug psichologinių ir socialinių problemų: apie pusę sergančiųjų pasireiškia depresijos simptomai, juos dažnai vargina nerimas, jie įgyja prastesnį išsilavinimą, sunkiau įsidarbina, mažiau uždirba, dažniau nei sveiki visuomenės nariai neturi partnerio, gyvena su tėvais, yra išlaikomi visuomenės. Jauni asmenys, sergantys epilepsija, gyvena suvaržytą, nevisavertį gyvenimą, jų gyvenimo pilnatvei įtakos turi įvairūs veiksniai: ligos ypatybės, medicininė pagalba, nepageidaujamas vaistų veikimas, vaistų vartojimo režimas, subjektyvi gyvenimo pilnatvės samprata, sergančiųjų asmenybės veiksniai, sergančiųjų elgesio modeliai, tėvų reakcija į ligą, visuomenės žinių apie epilepsiją lygis, aplinkinių požiūris, socialinė sistema, ekonominė šalies padėtis, teisės aktai. Sergančiųjų epilepsija problemų sprendimas negalimas be tokių ligonių visapusiškos priežiūros, reabilitacijos. Daugelyje Europos šalių tam tikslui yra suburtos multidisciplininės komandos.

Straipsnyje pristatomas jaunų asmenų, sergančių epilepsija, reabilitacijos efektyvumo tyrimas. Vertinant reabilitacijos poveikį, buvo taikomi kokybiniai tyrimo metodai. Nustatyta, kad reabilitacija teigiamai veikia sergančiųjų epilepsija gyvenimo pilnatvę kūno, asmens bei socialiniu lygiais, ji gali būti veiksminga tiek šalinant gyvenimo nevisavertiškumo priežastis, tiek pasekmes, todėl yra būtina visapusiškos pagalbos sergantiesiems epilepsija dalis. Reabilitacijos efektyvumą lemia tiek tiesiogiai, tiek netiesiogiai su liga susijusios priežastys.

**Raktažodžiai:** epilepsija, reabilitacija, efektyvumas, kokybinis tyrimas.

Neurologijos seminarai 2010; 14(44): 93–99

---

## ĮVADAS

Epilepsijos priepuoliai, kaip pagrindinis šios ligos fizinis simptomas, nesikeičia jau daug amžių. To negalima pasakyti apie jiems teikiamas reikšmes. Pirmieji Vakarų kultūros istoriniai šaltiniai teigia, kad dar senais laikais epilepsija buvo laikoma negarbinga liga. Epilepsijos samprata ir gydymas keitėsi kartu su medicinos, socialinio konteksto pokyčiais. Epilepsijos istorijoje netrūko neteisingų medicininių sampratų ir tiesos puse lūpų. Savo laiku gydytojas Oliver Wendell Holmes pasakė: „Jei aš norėčiau studentus supažindinti su tuo, kaip sunku rasti tiesą medicininiame patyrimo, aš jiems duočiau paskaityti epilepsijos istoriją.“ [1]. Šiandien epilepsijos samprata yra grynai medicininė ir, kad ir kaip būtų gaila, dažnai ignoruojanti socialinius šios ligos aspektus.

Epilepsijos bei epilepsijos priepuolių rūšių yra nemažai. Vienus, sergančius šia liga, vargina įnirtingi traukuliai, kitus – tik trumpalaikis sąmonės praradimas [2]. Kartais teigiama, kad epilepsija yra epizodinė negalia [3]. Priepuoliai dažnai būna gana reti ir trumpalaikiai, dauguma sergančiųjų yra socialiai aktyvūs žmonės. Šiuolaikinis gydy-

mas leidžia sėkmingai kontroliuoti priepuolius iki 80% atvejų [4]. Nepaisant to, epilepsija sukelia daug psichologinių ir socialinių problemų: apie pusę sergančiųjų pasireiškia depresijos simptomai, juos dažnai vargina nerimas [5], jie įgyja prastesnį išsilavinimą, sunkiau įsidarbina, mažiau uždirba [6], dažniau nei sveiki visuomenės nariai neturi partnerio, gyvena su tėvais, yra išlaikomi visuomenės [7]. Anksčiau Vyršūžiglio reabilitacijos ligoninėje atliktas tyrimas parodė, kad jauni asmenys, sergantys epilepsija, gyvena suvaržytą, nevisavertį gyvenimą, jų gyvenimo pilnatvei įtakos turi įvairūs veiksniai: ligos ypatybės, medicininė pagalba, nepageidaujamas vaistų veikimas, vaistų vartojimo režimas, subjektyvi gyvenimo pilnatvės samprata, sergančiųjų asmenybės veiksniai, sergančiųjų elgesio modeliai, tėvų reakcija į ligą, visuomenės žinių apie epilepsiją lygis, aplinkinių požiūris, socialinė sistema, ekonominė šalies padėtis, teisės aktai [8]. Taigi, sergančiųjų epilepsija gyvenimo pilnatvę bei integraciją į visuomenę lemia ne tik ligos simptomai (priepuolių dažnis bei sunkumas), bet ir paciento asmeninės bei visuomenės nuostatos.

Siekdami sugrąžinti sergančiuosius į visuomenę, turime padėti išsivaduoti iš suvaržymų, kuriuos sukelia liga ir jos pasekmės. Daugelyje Europos šalių šiam tikslui yra suburtos multidisciplininės komandos [9]. Užsienio kolegų atlikti tyrimai parodė, kad visapusiška priežiūra labai pagerina sergančiųjų epilepsija gyvenimo pilnatvę, padeda adaptuotis visuomenėje [10]. Kad ir kaip būtų gaila, Lietu-

---

**Adresas:**

Dainius Butvilas

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

voje šie pacientai pasigenda visapusiškos priežiūros. Anksčiau teiktos sveikatą grąžinančio gydymo paslaugos buvo grįstos vien fizinės medicinos metodais (taikyta fizioterapija, masažas, vandens procedūros), o šiuo metu tai apskritai nevykdoma.

## TYRIMO TIKSLAS

Nustatyti jaunų asmenų, sergančių epilepsija, kompleksinės reabilitacijos efektyvumą.

Uždaviniai:

1. Įvertinti kompleksinės reabilitacijos poveikį šių asmenų gyvenimo visavertiškumui.
2. Nustatyti veiksnius, turinčius įtakos kompleksinės reabilitacijos efektyvumui.

## TYRIMO MEDŽIAGA IR METODAI

Į tyrimą buvo įtraukti visi 2007–2009 metais VšĮ Kauno medicinos universiteto klinikų filiale Viršužiglio reabilitacijos ligoninėje reabilituoti 18–35 m. amžiaus atkaklia epilepsija sergantys žmonės. Nuo 2006 m. iki 2008 m. sausio 17 d. ligoniai sveikatos grąžinamajam gydymui į minėtą ligoninę buvo siunčiami, vadovaujantis Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2003 m. liepos 11 d. įsakymu „Dėl medicininės reabilitacijos ir sanatorinio (antirecidivinio) gydymo organizavimo“ Nr. V-444, kuriame buvo nurodyta, kad, esant epilepsijai (TLK G40.0–G40.8), reabilitacija, sveikatą grąžinamasis gydymas arba pavienės nemedikamentinio gydymo priemonės pradedamos ūmiu šios ligos periodu (pirmą, antrą parą), jei nėra kontraindikacijų. Šiame įsakyme taip pat nurodyta, kad, jei biosocialinių funkcijų sutrikimai neišnyksta po pirmojo etapo, skiriamas antrasis arba trečiasis reabilitacijos etapas. Nuo 2008 m. sausio 17 d. buvo panaikintas suaugusiųjų, sergančių epilepsija, sveikatą grąžinantis gydymas, tad pacientai į reabilitacijos įstaigą buvo nukreipiami išimties tvarka, kiekvienu atveju derinant su teritorine ligonių kasa.

Tyrimui reikalingus duomenis rinkome:

1. Pildydami sociodemografinių duomenų anketą (surinkti duomenys apie paciento amžių, lytį, išsilavinimą, profesinę veiklą, finansinę situaciją, šeimines padėtis).
2. Pildydami specifinį epilepsijos domeną (surinkti duomenys apie epilepsijos priepuolių pobūdį, dažnį, jų atsiradimo laiką, skatinančius veiksnius, galimybę nujausti priepuolius, galimybę nutraukti priepuolius, vaistų vartojimą).
3. Individualaus giluminio-naratyvinio iš dalies struktūrinio interviu būdu. Interviu buvo imami 3 kartus: iškart po atvykimo į reabilitacijos ligoninę (T1), išvykstant iš jos (T2) ir praėjus pusei metų po išvykimo (T3).

Pirmojo interviu metu (T1) kiekvieno tyrimo dalyvio buvo prašoma papasakoti savo gyvenimo istoriją, suformuluojant tokį klausimą: „Aš noriu paprašyti, kad papasakotumėte man savo gyvenimo istoriją nuo gimimo, kai bu-

vote mažas vaikas, iki dabar. Pasakokite viską, kas Jums yra svarbu, nes mane tai domina. Neskubėkite.“ Kitas visiems tyrimo dalyviams pirmojo interviu metu užduotas klausimas skambėjo taip: „Kokį įsivaizduojate savo gyvenimą po 5 metų?“ Taip pat kiekvienam respondentui buvo užduodami iš anksto nenumatyti, tačiau respondento pasakojimo iššaukti, pasakojimą skatinantys klausimai.

Antrojo interviu metu (T2) kiekvienam pacientui buvo užduodami tokie iš anksto numatyti klausimai: „Kaip Jums ėjosi, būnant šioje reabilitacijos ligoninėje? Kas labiausiai įstrigo? Ką naujo sužinojote?“ bei kiti, iš anksto nenumatyti, tačiau respondento pasakojimo iššaukti, pasakojimą skatinantys klausimai.

Trečiojo interviu metu (T3) kiekvienam pacientui buvo užduodami tokie iš anksto numatyti klausimai: „Kaip Jums ėjosi per pastaruosius 6 mėn.? Kokį įsivaizduojate savo gyvenimą po 5 metų?“ bei kiti, iš anksto nenumatyti, tačiau paciento pasakojimo iššaukti, pasakojimą skatinantys klausimai.

Visi interviu buvo įrašomi į diktofoną ir vėliau pagal transkripcijos taisykles pažodžiui perrašyti ant popieriaus.

Transkribuotų interviu analizei taikyta „grindžiamoji teorija“ [8, 11]. Išanalizavę T1, T2 ir T3 interviu, lyginome juos tarpusavyje, ieškojome atsakymo į klausimą: „Kas pasikeitė?“ Atradę naujas duomenų kategorijas, vertinome tai kaip pokytį – reabilitacijos poveikį. Siekdami išskirti veiksnius, turinčius įtakos kompleksinės reabilitacijos poveikiui, siekėme atsakyti į tokį klausimą: „Kodėl įvyko ar neįvyko pokytis?“

## Kompleksinės reabilitacijos metodikos ir priemonės

Ligoniams, atsižvelgus į jų klinikinę, funkcinę būklę, buvo parengtos individualios reabilitacijos programos, kurias vykdė reabilitacijos specialistų komanda: fizinės medicinos ir reabilitacijos gydytojas, bendrosios praktikos slaugytoja, fizinės medicinos ir reabilitacijos slaugytoja, kineziterapeutė, ergoterapeutė, psichologė, masažo specialistė, socialinė darbuotoja, logopedė. Į komandą buvo įtraukiami ligoniai ir jų šeimos nariai. Reabilitacijos programa buvo vykdoma **3 savaites** 6 dienas per savaitę. Kiekvieną savaitę, o prireikus ir dažniau, vykdavo visos komandos narių susitikimai, kuriuose buvo vertinami ligonių pasiekimai, koreguojama reabilitacijos programa ir numatomi uždaviniai tolimesniai reabilitacijai.

Kompleksinės reabilitacijos programą sudarė: gyvenamosios korekcija, vaistų vartojimo režimo užtikrinimas, gydymas vaistais, individuali ir grupinė kineziterapija, ergoterapija, fizioterapija, psichoterapija, gydymasis masažas, kalbos korekcija, socialinio darbuotojo konsultacijos, ligonio ir jo artimųjų mokymas.

**Gyvensenos korekcija.** Pacientai buvo raginami eiti laiku miegoti, laiku keltis, vengti alkoholio vartojimo, skatinami mesti rūkyti, šalinti kitus nespacificinius sveikatai kenkiančius veiksnius.

**Vaistų vartojimo režimo užtikrinimas.** Ligoniai buvo raginami vaistus vartoti tiksliai pagal gydytojo nurodymus, skatinami būti patys atsakingi už šį procesą.

**Gydymas vaistais.** Sergantieji epilepsija buvo gydomi, vadovaujantis Lietuvoje patvirtinta epilepsijos diagnostikos bei gydymo metodika, vaistus nuo epilepsijos skyrė gydytojas neurologas. Reabilitacijos metu nebuvo keičiamas ar kaip nors kitaip koreguojamas bazinis vaistų nuo epilepsijos skyrimas. Kiti preparatai buvo skiriami, esant gretutinei patologijai (aukštas kraujospūdis, nugaros skausmai ir kt.), koreguojant elektrolitų disbalansą (hipokalemija).

**Kineziterapija.** Kineziterapija apėmė ligonio ištyrimą, kineziterapijos uždavinių nustatymą, individualios kineziterapijos programos sudarymą ir efektyvumo įvertinimą. Sergantiems epilepsija buvo skirti fiziniai pratimai, skatinantys aktyvius judesius, didinantys raumenų jėgą, didinantys judesių amplitudę, gerinantys ištvermę, lavinantys pusiausvyrą, koordinaciją, kvėpavimo pratimai.

**Ergoterapija.** Reabilitacijos pradžioje ergoterapeutė vertino tiriamųjų kasdienės veiklos sutrikimus, motoriką, pažinimo funkcijas. Atsižvelgiant į sutrikusias funkcijas, buvo sudaroma individuali ergoterapijos programa. Atliekant specialius pratimus, buvo stiprinama rankų raumenų jėga, gerinamas sąnarių paslankumas, stimuliuojami jutimai, daug dėmesio skirta smulkiosios motorikos lavinimui, skirtos įvairios užduotys, lavinančios sutrikusias pažinimo funkcijas (skaičiavimas, rašymas, kryžiažodžių sprendimas, stalo žaidimai, piešimas, pokalbiai, užduočių sprendimas).

**Fizioterapija.** Pagal indikacijas ir tuo metu galiojusius specialiuosius medicinines reabilitacijos paslaugų suaugusiems teikimo reikalavimus, ligoniams buvo skiriamos fizioterapijos procedūros (per 10 darbo dienų 10 procedūrų). Taikytas povandeninis masažas, perlinės vonios kojoms, parafino aplikacijos, aromaterapija.

**Psichologinė korekcija.** Psichologas vertino sergančiųjų psichoemocinę būklę (nerimo, depresiškumo lygį), bendravimo ir elgesio sutrikimus, motyvaciją reabilitacijai, socialinės adaptacijos galimybes. Bendradarbiaujant su ergoterapeute, buvo vertinamos pažinimo funkcijos, atliekami profesinio orientavimo tyrimai. Nustatytoms problemoms spręsti skirtos individualios konsultacijos, pokalbiai, grupiniai relaksacijos užsiėmimai (autogeninė treniruotė, gydymas muzika), artimųjų konsultavimas.

**Gydomas masažas.** Pagal indikacijas buvo skiriamas gydomas masažas. Daugumai taikytas nugaros masažas, kiekvienam pacientui skirta po 10 procedūrų.

**Kalbos korekcija.** Ištyrus ir įvertinus kalbos ir bendravimo sutrikimus, buvo sudaromas individualus kalbos lavinimo planas ir parinkti poveikio metodai: artikuliacinio aparato motorikos lavinimas, balso lavinimo pratybos, pasyvios ir aktyvios fonetinės klausos, leksikos, rišlios kalbos ugdymas, skaitymo, rašymo, skaičiavimo mokymas, suvokimo lavinimas, atminties ugdymas ir kiti metodai.

**Socialinio darbuotojo konsultacijos.** Socialinis darbuotojas vertino tiriamųjų socialines problemas, konsultavo ligonius ir jų šeimos narius neįgalumo, specialiųjų poreikių nustatymo, socialinių lengvatų, paramos, techninės reabilitacijos priemonių, aplinkos pritaikymo, ugdymo, užimtumo, profesinės reabilitacijos klausimais.

**Ligonų ir jų artimųjų mokymas.** Nauja įprastinė reabilitacijos programoje buvo tai, kad ligoniai ir jų arti-

mieji buvo mokomi, naudojant išverstą į lietuvių kalbą ir adaptuotą Lietuvos sąlygomis „MOSES“ epilepsija sergančiųjų ir jų artimųjų švietimo programą [12]. Šia programa siekta praplėsti paciento žinias apie ligą, padidinti jų atsakomybę, priimant sprendimus, susijusius su liga, taip pagerinant jų gyvenimo pilnatvę. Mokymo programą vykdė fizinės medicinos ir reabilitacijos gydytojas (aut. D. B.). Programa truko tris savaites, padalinant ją į 9 užsiėmimus po 60 min. Užsiėmimai vykdavo kas antrą dieną, į juos buvo kviečiami visi tuo metu reabilituojami pacientai. Reabilituojant pirmąjį pacientą, tuo metu nebuvo kitų sergančiųjų epilepsija, tad į užsiėmimus buvo pakviesti kiti reabilitacijos komandos nariai.

## REZULTATAI IR JŲ APTARIMAS

Sveikatos grąžinamajam gydymui į Viršūžiglio reabilitacijos ligoninę atvyko 11 ligonių, sergančių epilepsija. Vienas tiriamasis ligoninėje praleido 9 paras, po to išvyko namo ir tolimesniame tyrime dalyvauti atsisakė. Pažymėtina, kad jis sirgo psichine liga, nevykdė reabilitacijos komandos narių nurodymų, konfliktavo su kitais pacientais. Kiti 10 pacientų sėkmingai įvykdė 3 savaitių programą. 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 1 vaistą nuo epilepsijos, penki – 2, kiti penki – 3.

Toliau straipsnyje pateikiami ir aptariami paskutinio kokybinių duomenų analizės etapo su subjektyviu kompleksinės reabilitacijos poveikio vertinimu bei tam poveikiui įtakos turinčiais veiksniais susiję duomenys.

### Kompleksinės reabilitacijos poveikis sergančiųjų epilepsija gyvenimo visavertiškumui

Iš T1 interviu buvo išskirtos tokios su subjektyviu sergančiųjų gyvenimo pilnatvės vertinimu bei veiksniais, turinčiais įtakos jų gyvenimo pilnatvei, susijusios kategorijos: bendros sveikatos, kūno struktūrų ir funkcijų trikdymas, neigiamos emocijos, kasdienės veiklos trikdymas, laisvalaikio varžymas, problematiški tėvų ir vaikų santykiai, siauri socialiniai ryšiai, intymių santykių varžymas, sutrikdytas išsilavinimas, sutrikdyta darbinė veikla, ligos ypatybės (priepuolių dažnio įtaka ir kt.), medicinines pagalbos efektyvumas, nepageidaujamas vaistų veikimas, vaistų vartojimo režimas, tėvų reakcija į ligą, prastas visuomenės žinių apie epilepsiją lygis, neigiamas aplinkinių požiūris, socialinė sistema, prasta ekonominė šalies padėtis, diskriminuojantys teisės aktai, subjektyvi gyvenimo pilnatvės samprata, pasyvumas, abejingumas, neigimas, slėpimas, neigiamas požiūris į ligą, interesų stoka, žinių apie ligą stoka.

1 lentelė. Tiriamųjų kontingento charakteristika

Tiriamasis	Amžius m.	Lytis	Išsilavinimas, darbinė situacija	Šeiminė padėtis	Klinikiniai duomenys
1.	29	Vyr.	Aukštesnysis, dirba siuvėju	Gyvena su partnere, turi 1 vaiką	Židininė epilepsija, bent 1 priepuolis per sav., serga 13 m., vartoja 2 VNE
2.	32	Vyr.	9 klasės, nedirba	Gyvena su mama, išsiskyręs	Židininė epilepsija, bent 1 priepuolis per sav., serga 30 m., vartoja 2 VNE
3.	22	Vyr.	Aukštesnysis, dirba staliumi	Gyvena su mama, turi draugę	Židininė epilepsija, bent 1 priepuolis per mėn., serga 10 m., vartoja 2 VNE
4.	30	Vyr.	9 klasės, nedirba	Gyvena su tėvais, neturi partnerės	Židininė epilepsija, bent 1 priepuolis per sav., serga 30 m., vartoja 3 VNE
5.	23	Vyr.	Aukštesnysis, nedirba	Gyvena su tėvais, turi draugę	Židininė epilepsija, bent 1 priepuolis per sav., serga 13 m., vartoja 2 VNE
6.	23	Mot.	Mokosi aukštojoje, nedirba	Gyvena su tėvais, turi draugą	Židininė epilepsija, bent 1 priepuolis per mėn., serga 21 m., vartoja 2 VNE
7.	21	Mot.	12 klasių, nedirba	Gyvena su tėvais, neturi draugo	Generalizuota epilepsija, bent 1 priepuolis per mėn., serga 20 m., vartoja 3 VNE
8.	26	Vyr.	9 klasės, nedirba	Gyvena su mama, turi draugę	Židininė epilepsija, bent 1 priepuolis per sav., serga 25 m., vartoja 3 VNE
9.	25	Vyr.	12 klasių, nedirba	Gyvena su tėvais, neturi draugės	Židininė epilepsija, bent 1 priepuolis per d., serga 19 m., vartoja 3 VNE
10.	24	Mot.	9 klasės, nedirba	Gyvena su tėvais, neturi draugo	Židininė epilepsija, bent 1 priepuolis per d., serga 14 m., vartoja 3 VNE
11.	34	Mot.	9 klasės, nedirba	Gyvena su tėvais ir su vyru	Generalizuota epilepsija, bent 1 priepuolis per mėn., serga 16 m., vartoja 1 VNE

2 lentelė. T1, T2 ir T3 tarpusavyje susijusios kategorijos

T1 kategorijos	T2 kategorijos	T3 kategorijos
Bendros sveikatos trikdymas	Bendros sveikatos pagerėjimas	Bendros sveikatos pagerėjimas
Neigiamos emocijos (pyktis, ironija, panieka)	Teigiamos emocijos	Teigiamos emocijos
Kasdienės veiklos trikdymas	-	Padidėjęs savarankiškumas
Laisvalaikio varžymas	-	Įdomesnis gyvenimas
Problematiški tėvų ir vaikų santykiai	-	Pagerėję santykiai su tėvais
Siauri socialiniai ryšiai	Platesni socialiniai ryšiai	Platesni socialiniai ryšiai
Intymių santykių varžymas	-	Pagerėję intymūs santykiai
Diskriminuojantys teisės aktai	-	Pakeisti teisės aktai (leista vairuoti)
Priepuolių dažnis	-	Sumažėjęs priepuolių dažnis
Pasyvumas	Didesnė iniciatyva	Didesnė iniciatyva, noras dirbti
Slėpimas	-	Padidėjęs atvirumas
Atsiribojimas nuo kitų	-	Noras bendrauti
Neigiamas požiūris į ligą	-	Teigiamos nuostatos ligos atžvilgiu
Interesų stoka	Susidomėjimas	Susidomėjimas
Žinių apie ligą stoka	Pagilėjusios žinios	Pagilėjusios žinios
Suvaržytas gyvenimas	-	Laisvesnis gyvenimas

Toliau pateikiamos tik su T1 kategorijomis bei tarpusavyje susijusios, pokyčius atspindinčios T2 ir T3 kategorijos (2 lentelė).

Kitame duomenų analizės etape buvo iškelti tokie klausimai – ar atsiradę teigiami pokyčiai reiškia, kad reabilitacija buvo veiksminga, kad pagerėjo sergančiųjų gyvenimo pilnatvė, t. y. gyvenimas tapo nebe taip stipriai varžomas ligos? Ar gali būti taip, kad reabilitacija veiksminga ir tada, kai fiksuojami neigiami pokyčiai? Remiantis tolimesne interviu analize, vienareikšmiškai į šį klausimą negalima atsakyti. Jei vienu atveju po reabilitacijos sustiprėja

noras būti pripažintam, padidėja motyvacija siekti mokslų, ar tai visada veda prie visaverčio gyvenimo? Vieno tyrimo dalyvio patirtis rodo, kad taip padidėja atotrūkis tarp įsivaizduojamo ir realaus gyvenimo. Galima teigti, kad tais atvejais, kai sergančiojo gyvenimo pilnatvė bloga dėl nepagrįstai aukštų lūkesčių, nesusitaikymo su liga, reikia jį „nuleisti ant žemės“. Teigiamas reabilitacijos efektas šiuo atveju turėtų būti lūkesčių sumažėjimas, sumažėjęs noras siekti karjeros, tai yra geresnis susitaikymas su esama padėtimi. Iš kitos pusės, tais atvejais, kai pacientas nesuvokia savo gyvenimo realybės (esant pažinimo funkcijų sutriki-

mui, menkam intelektui, infantiliškumui, gyvenant su tėvais), yra pripratęs prie suvaržyto gyvenimo, pokyčiai, atsiradę po reabilitacijos, nebūtinai turi pagerinti gyvenimo pilnatvę. Jei buvimas reabilitacijos ligoninėje padėtų tokiam žmogui suvokti savo gyvenimo realybę, galėtų sugriūti jo „kortų namelis“. Tokiu atveju gyvenimo pilnatvė tuo laiku pablogėtų, bet galbūt po to įvyktų teigiami pokyčiai – sergantysis pradėtų siekti išsilavinimo, darbinės veiklos, atsirastų poreikis sukurti šeimą ir t. t. Nepavyko rasti literatūroje diskusijos šiuo klausimu, dažniausiai nurodoma, kad visapusiška pagalba teigiamai veikia visus gyvenimo pilnatvės komponentus, įskaitant ir priepuolių dažnio sumažėjimą [10]. Pažymėtina, kad pastarieji duomenys gauti po ilgalaikės intensyvios psichosocialinės bei profesinės reabilitacijos Bethel epilepsijos centre, kur paslaugų kokybė labai skiriasi nuo teikiamų Lietuvoje.

Lyginant T2 ir T3 paaikškėjo, kad, išvykstant iš reabilitacijos ligoninės – T2 momentu, tyrimo dalyviai nekalba apie priepuolius ir jų dažnį (nė vienas tyrimo dalyvis apie juos neužsiminė), dominuoja bendros sveikatos, emocinės būklės, kai kurių vidinių nuostatų pokyčiai. Vėlyvuojau laikotarpiu – T3 momentu vėl stebima priepuolių dažnio pokyčių svarba, matomi gyvenimo varžymo plačiąja prasme pokyčiai. Kodėl taip atsitinka? Galima manyti, kad reabilitacija padeda bent trumpam pamiršti ligą, o praėjus pusei metų trumpalaikiai išpūdziai išblėsta. Atsižvelgiant į tai, galima teigti, kad kompleksinės reabilitacijos poveikį gyvenimo pilnatvei vertinti tikslinga ne anksčiau kaip po pusės metų. Apie tai, kada turėtų būti vertinamas visapusiškos pagalbos ar atskirų jos dalių poveikis žmonių, sergančių epilepsija, gyvenimo pilnatvei, tebevyksta diskusijos. Elsharkawy, Thorbecke ir kiti teigia, kad po sėkmingo operacinio sergančiojo epilepsija gydymo, gyvenimo pilnatvė stipriai gerėja, praėjus 12–24 mėnesiams pasiekia plato fazę, po to vėl šiek tiek prastėja [13]. Iš kitos pusės, planuojant efektyvią pagalbą sergantiesiems, reikėtų pagalvoti apie priemones po reabilitacijos, kurios padėtų palaikyti pagerėjusią nuotaiką, teigiamas emocijas, motyvacijos pokyčius. Tai galėtų būti aktyvi savitarpio pagalbos grupių veikla, nevyriausybių organizacijų pagalba.

Atkreiptinas dėmesys į dar vieną su T2 ir T3 pokyčiais susijusį reiškinį – nenustatytos kategorijos, susijusios su išsilavinimo, darbinės veiklos, medicininės pagalbos efektyvumo, visuomenės žinių apie epilepsiją lygio, neigiamo aplinkinių požiūrio, socialinės sistemos, ekonominės šalies padėties ir kitais pokyčiais. Tai natūralu, kadangi medicininė reabilitacija savo apimtimi nepajėgi šviesti visuomenę, keisti socialinę sistemą, tiesiogiai turėti įtakos ekonominės šalies padėčiai ir t. t. Tam tikslui turi tarnauti kitos reabilitacijos sistemos dalys: teisės aktų rengimas, profesinė reabilitacija, ugdymas, aplinkos pritaikymas, kultūra, sportas, laisvalaikis, religija, informacijos teikimas, transporto sistemos paslaugos, socialinė globa ir kitos socialinės paslaugos, prarastų pajamų kompensavimas, specialisčių rengimas ir t. t.

Kad ir kaip būtų gaila, tačiau ne visų pacientų atveju tebeti pokyčiai. Siekiant išsiaiškinti šio reiškinio priežastis, iš interviu duomenų buvo išskirti pokyčius lemiantys veiksniai.

## Veiksniai, turintys įtakos reabilitacijos poveikiui

**Išmoktas bejėgiškumas** – tai išmoktas įsitikinimas, jog esi nepajėgus kontroliuoti aplinką, gali tik prisitaikyti ir iškęsti. Remiantis tyrimo duomenimis, galima teigti, kad tai viena iš pagrindinių kliūčių, trukdančių sergantiesiems siekti gyvenimo pilnatvės. Šiam reiškiniai atsirasti neabejotinai įtakos turi **lėtinė, atkakli ligos eiga, nepakankamas gydymo efektyvumas** – visiems tiriamiesiems priepuoliai kartojasi net vartojant vaistus. Tai sergančiuosius stumia į neviltį, sukelia depresiškumą. Iš kitos pusės, ne visi tiriamieji renkasi tokį elgesio modelį. Galima teigti, kad yra ir kitų priežasčių. Prie išmokto bejėgiškumo susiformavimo prisideda **perdėta tėvų globa**. Iš vienos pusės tėvų rūpestis padeda gyventi su liga, tačiau iš kitos – įpratina niekuo nesirūpinti patiems. Dauguma tiriamųjų iki šiol tebegyvena su tėvais. Pažymėtina, kad Lietuvos **socialinė sistema** irgi veikia sergančiųjų elgesį. Iš vienos pusės socialinė globa, neįgalumo pašalpos padeda sergantiesiems patenkinti būtiniausius poreikius, iš kitos pusės, kai tai vyksta ilgą laiką, suteikia saugumo jausmą (kurio taip trūksta, sergant epilepsija), įpratina nieko nedaryti, mažina motyvaciją dirbti.

Išmokto bejėgiškumo modelis nėra naujas. Jį dar 1967 m. aprašė Seligman [14]. Apie tai, kad išmoktas bejėgiškumas neigiamai veikia gyvenimo pilnatvės pokyčius po pooperacinės reabilitacijos, rašo ir Rose [15]. Iš kitos pusės, Chovaz ir kiti pažymi, kad išmoktas sumanumas, elgesio pokyčiai, emocijų kontroliavimas, pastangos spręsti problemas teigiamai veikia gyvenimo pilnatvę, neatsižvelgiant į priepuolių sunkumo pokyčius [16].

Kaip sumažinti išmoktą bejėgiškumą, paskatinti indidivido motyvaciją, ugdyti naujus poreikius, pažiūras? Pavyzdžiui, Vokietijoje, siekiant mažinti išmoktą bejėgiškumą, neįgalumo pašalpa suaugusiesiems skiriama tik po reabilitacijos. Galbūt apie tai būtų verta pagalvoti ir Lietuvoje?

Kitas su išmoktu bejėgiškumu stipriai susijęs veiksnys – **motyvacijos stoka**. Remiantis tyrimo duomenimis, galima teigti, kad adekvačiai motyvuoti pacientai yra aktyvesni, rodo didesnę iniciatyvą, prisiima didesnę atsakomybę už savo sveikatą, gyvenimo pilnatvę. Kitų mokslininkų atlikti tyrimai rodo, kad motyvacija yra lemiamas sėkmingos reabilitacijos veiksnys [17]. Iš kitos pusės, išanalizavus interviu, galima tvirtinti, kad per didelė motyvacija, ypač jos nebuvimas, trukdo pasitenkinti gyvenimu, pasiekti gerų reabilitacijos rezultatų. Remdamiesi tyrimo dalyvių patirtimi, galime teigti, kad dalis motyvacijos yra įgimtas asmens bruožas, o kita dalis – nulemiama kitų vidinių bei išorinių priežasčių: sergančiojo susitaikymo su liga, vilties pasveikti, su reabilitacija susijusių lūkesčių, gydytojo ir pacientų santykių, šeimos įtakos ir kt.

Išskirtini du reabilitacijai labai svarbūs veiksniai: kritinis gyvenimo etapas ir galimybė gauti tinkamą pagalbą. Kritinis gyvenimo etapas – tai momentas, kai keičiasi sergančiojo suvokimas, požiūris į ligą, aplinkinius. Vienas iš tokių gyvenimo etapų yra paauglystė. Dažnai sergantieji būtent tada pradeda suvokti, kad jie skiriasi nuo nesergan-

čių bendraamžių. Neretai po to vystosi depresiškas, neigimas. Kitas momentas ateina šiek tiek vėliau – kai žmogus užauga, supranta, kad „iš epilepsijos neišaugu“. Apie tai vienas pacientas taip pasakė: „Kai jau suaugusiam toks dalykas, nebejuokinga.“ Kritinis momentas – tai motyvacijos užgimimo laikas. Be jokios abejonės, krizė nesitęsia amžinai, todėl, norint ją išnaudoti, reikia laiku atlikti **intervenciją**. Kaip sužinoti, kad atėjo krizinis momentas? Tyrimo dalyvių teigimu, pagalbos labiausiai reikia tada, kai pacientas arba jo artimieji kreipiasi į medikus. Apie tai, kada tikslingiausia pradėti reabilitaciją, yra daug diskutuojama literatūroje. Vieni autoriai siūlo reabilitaciją pradėti kuo anksčiau. Jei tai yra neoperuoti pacientai, kompleksinė reabilitacija ar pavienės priemonės turėtų būti taikomos jau iškart po diagnozės nustatymo [6]. Jei ruošiamasi sergantįjį epilepsija gydyti operaciniu būdu, reabilitacija turėtų prasidėti prieš operaciją [18]. Preoperacinės reabilitacijos metu ypatingas dėmesys turi būti skiriamas lūkesčiams įvertinti, realioms tikslams kelti. Wilson ir kt. duomenimis, pooperacinės reabilitacijos efektyvumą lemia **intervencijos atlikimo laikas paciento gyvenimo tarpsnio atžvilgiu**. Kiti autoriai pritaria, teigdami, kad kartais pacientai mano, jog operacija buvo atlikta per vėlai, tai yra, kai ką nors pakeisti gyvenime jau sunku [19].

**Galimybė gauti tinkamą pagalbą.** Lietuvoje yra efektyviai reabilituojami įvairiomis ligomis sergantys pacientai. Tai žinodami, tyrimo dalyviai su reabilitacija siejo nemažas viltis. Iš kitos pusės, sergantieji išreiškė nepasitenkinimą, kad nėra nė vienos specializuotos reabilitacijos įstaigos, galinčios teikti jų poreikius atitinkančias reabilitacijos paslaugas. Galima teigti, kad galimybė gauti kvalifikuotą pagalbą ne tik žadina viltis, bet ir skatina motyvaciją.

Anksčiau buvo minėta, kad motyvacijai įtakos turi su reabilitacija susiję lūkesčiai. Lūkesčiai savo ruožtu siejami su dar reabilitacijos efektyvumui įtakos turinčiu veiksmu – **išankstiniu nusistatymu, siauru reabilitacijos prasmės suvokimu**. Dauguma pacientų reabilitacijos procesą įsivaizduoja kaip išvyką į sanatoriją. Jie tikisi pailsėti, papramogauti, pasidaryti procedūrų, atsipalaiduoti. Tai, iš vienos pusės, yra susiję su ankstesne reabilitacijos ir sveikatą grąžinančio gydymo tvarka, iš kitos – su šiandien Lietuvos SPA paslaugų ir reabilitacijos simbioze. Poilsis ir pramogos vis dar tampa svarbiausiu ir neretai vieninteliu reabilitacijos tikslu. Tokiu atveju sunku tikėtis esminių gyvenimo pilnatvės pokyčių.

Lūkesčių patenkinimas siejamas su dar vienu veiksmu – **poreikių atitikimu**. Reabilitacija yra veiksminga tada, kai atitinka sergančiųjų poreikius. Tyrimo dalyviai buvo labai patenkinti mankštomis, masažais, vandens procedūromis (atitiko „sanatorinius lūkesčius“), teigiamai vertino mokymo programą. Iš kitos pusės, akcentavo, kad ergoterapijos procedūros neatitiko jų poreikių, buvo „per lengvos“. Reikia pripažinti, kad reabilitacijos ligoninės ergoterapijos kabinete sunku sudaryti sąlygas priepuolių rizikai darbo vietoje įvertinti, kasdienei veiklai būtinaiems įgūdžiams lavinti. Apie tai, kad, jei lūkesčiai yra patenkinami, po operacinio gydymo sergantieji epilepsija gyvenimą

vertina kaip visavertiškesnį, teigiama ir užsienio literatūroje [20].

**Grupinė reabilitacija.** Įvertinus tiriamųjų požiūrį, galima teigti, kad jaunų žmonių, sergančių epilepsija, reabilitaciją reikia organizuoti taip, kad į reabilitacijos įstaigą jie atvyktų po kelis, o ne po vieną. Tuomet jie jaučiasi saugiau, gali pasidalinti patirtimi, išplėsti socialinius santykius, lengviau adaptuotis.

**Aplinkos pritaikymas.** Tyrimo dalyvių manymu, reabilitacijos ligoninė nevisiškai pritaikyta jų poreikiams – trūksta apsauginių konstrukcijų balkonuose (didelė tikimybė iškristi priepuolio metu), nėra personalo iškvietimo galimybių koridoriuose ir kt.

**Personalo kompetencija.** Taip pat galima teigti, kad reabilitacijos veiksmingumą lemia ir personalo kompetencija epilepsijos klausimais. Jie atkreipė dėmesį, kad ne tik visuomenei, bet ir medicininiam personalui trūksta specialių žinių, ypač susijusių su tuo, kaip gyventi su epilepsija.

**Reabilitacijos metu taikytos priemonės.** Tyrimo rezultatai rodo, kad sunku vienareikšmiškai pasakyti, kuri reabilitacijos programos dalis buvo svarbiausia. Nustatyti teigiami pokyčiai kūno, asmens ir socialiniais lygiais. Vis tik peršasi išvada, kad svarbiausios reabilitacijos programos dalys yra tos, kurios turi įtakos ilgalaikiams pokyčiams – elgesiui, vidinių nuostatų pasikeitimui. Tikėtina, kad tam didžiausią įtaką turėjo sergančiųjų bei jų artimųjų mokymo programa, psichologinė pagalba, socialinio darbuotojo konsultacijos, likimo draugų patirtis.

**Valstybės lėšų stygius.** Sergančiųjų nuomone, neskiama pakankamai pinigų nei medicininei, nei profesinei reabilitacijai, tai turi neigiamos įtakos reabilitacijos veiksmingumui.

## IŠVADOS

1. Reabilitacija teigiamai veikia sergančiųjų epilepsija gyvenimo pilnatvę kūno, asmens bei socialiniais lygiais. Ji gali būti veiksminga tiek šalinant gyvenimo nevisavertškumo priežastis, tiek pasekmes, todėl yra būtina visapusiškos pagalbos sergantiesiems epilepsija dalis.
2. Reabilitacijos efektyvumą lemia tiek tiesiogiai, tiek netiesiogiai su liga susijusios priežastys: vidinės pacientų nuostatos, jų motyvacijos, reabilitacija laiku bei jos priemonių atitiktis pacientų individualiems poreikiams.
3. Organizuojant efektyvią reabilitaciją, reikia:
  - a) taikyti reabilitacijos priemones kuo anksčiau – pradėti nuo tėvų mokymo (siekiama išvengti perdėtos globos);
  - b) suteikti tinkamą pagalbą kritiniais gyvenimo momentais (paauglystėje, suaugus ir kt.);
  - c) sudaryti galimybę reabilituotis;
  - d) atsižvelgti į konkrečius sergančiųjų poreikius, iškelti realius reabilitacijos tikslus;

- e) skatinti reabilitacijos komandos specialistus domėtis šia liga, kelti kvalifikaciją;
- f) pagrindinį dėmesį skirti psichosocialinėms reabilitacijos priemonėms – sergančiųjų ir jų artimųjų mokymui, psichologinei korekcijai, socialinio darbuotojo konsultacijoms;
- g) organizuoti stacionarią reabilitaciją, stengiantis pacientus nukreipti grupėmis;
- h) formuoti adekvatų visuomenės požiūrį į reabilitacijos sistemos paskirtį;
- i) įstaigose, kur būtų reabilituojami sergantieji epilepsija, turi būti pritaikyta aplinka (apsauginės priemonės);
- j) šviesti visuomenę įvairiais epilepsijos klausimais;
- k) peržiūrėti teisės aktus, susijusius su socialine apsauga;
- l) skirti daugiau lėšų reabilitacijai.

Gauta:  
2010 05 03

Priimta spaudai:  
2010 05 09

#### Literatūra

1. Lennox GW, Lennox MA. Epilepsy and related disorders. Vol. I. Boston: Little, Brown; 1960.
2. Endzinienė M. Epilepsija. Iš: Budrys V, red. Klinikinė neurologija. Vilnius: Vaistų žinios; 2009.
3. Schneider JW, Conrad P. Having epilepsy: the experience and control of illness. Philadelphia: Temple University Press, 1983. p. 9–10.
4. Glauser T, Menachem EB, Bourgeois B, Cnaan A, Chadwick D, Guerreiro C, et al. ILAE treatment guidelines: evidence – based analysis of antiepileptic drug efficacy and effectiveness as initial monotherapy for epileptic seizures and syndromes. *Epilepsia* 2006; 47(7): 1094–120.
5. Bazil CW. Comprehensive care of the epilepsy patient - control, comorbidity, and cost. *Epilepsia* 2004; 45(S6): 3–12.
6. Engel J, Pedley TA. Epilepsy: a comprehensive textbook, second edition. USA: Lippincott William & Wilkins, 2008.
7. Jalava M, Sillanpää M, Camfield C, Camfield P. Social adjustment and competence 35 years after onset of childhood epilepsy: a prospective controlled study. *Epilepsia* 1997; 38(6): 708–15.
8. Butvilas D, Kriščiūnas A, Endzinienė M, Jurkevičienė G, Švedaitė-Sakalauskė B. Jaunų žmonių, sergančių epilepsija, gyvenimo pilnatvė. *Neurologijos seminarai* 2010; 14(44): 86–92.
9. Pachlatko C. Epilepsy centres in Europe. *Seizure* 2003; 12: S2–3.
10. Pfäfflin M, May TW. Comprehensive care in the epilepsy clinic Bethel: results from a controlled prospective study. In: Pfäfflin M, Fraser RT, Thorbecke R, Specht U, Wolf P. Comprehensive care for people with epilepsy. London: John Libbey & Co, 2001; 341–57.
11. Strauss LA, Corbin J. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. Sage, 2008.
12. Epilepsija: sergančiųjų ir jų artimųjų švietimo modulinė programa. Vilnius: Vilniaus epilepsija sergančiųjų draugija „EPI draugija“, 2005.
13. Elsharkawy A, May T, Thorbecke R, Koch-Stoerker S, Villagran A, Urak L, Pfäfflin M, Pannek H, Pietilä T,

- Ebner A. Long term outcome and determinants of quality of life after temporal lobe epilepsy surgery in adults. *Epilepsy Research* 2008; 86(2): 191–9.
- 14. Seligman MEP. Helplessness: on depression, development, and death. San Francisco: Freeman WH, 1975.
- 15. Rose KJ, Derry PA, et al. Neuroticism in temporal lobe epilepsy: assessment and implications for pre- and postoperative psychosocial adjustment and health related-quality of life. *Epilepsia* 1996; 37(5): 484–91.
- 16. Chovaz C, McLachlan R, et al. Psychosocial function following temporal lobectomy: influence of seizure control and learned helplessness. *Seizure* 1994; 3: 171–6.
- 17. Colombo R, Pisano F, Mazzone A, Delconte C, Micera S, Carrozza M, et al. Design strategies to improve patient motivation during robot-aided rehabilitation. *Journal of Neuro-Engineering and Rehabilitation* 2007; 4: 3–7.
- 18. Thorbecke R. Postsurgical rehabilitation. In: Lüders HO, Comair YG. Epilepsy surgery. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins, 2001; p. 891–900.
- 19. Wilson S, Bladin P, et al. Characterizing psychosocial outcome trajectories following seizure surgery. *Epilepsia & Behaviour* 2005; 6: 570–80.
- 20. Wheelock I. Expectations and life changes associated with surgery for intractable epilepsy. *Journal of Epilepsy* 1998; 11(1): 48–57.

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

#### EFFICACY OF REHABILITATION AMONG YOUNG PEOPLE WITH EPILEPSY

##### Summary

In the course of human history, the views on epilepsy and its management have been changing in accordance with the medical and social context. Up to 80% of epilepsy cases may be controlled by contemporary treatment. Despite of that, epilepsy is related to multiple psychosocial problems: around 50% of patients have symptoms of depression, many of them suffer from anxiety disorders, they often have no partner and live with their parents, have lower level of education and income status, experience employment difficulties, and are dependent on social allowances. Young people with epilepsy live a restricted way of life, the quality of their lives (QOL) being influenced by multiple factors: peculiarities of their disease and medical service, regime and adverse effects of medications, subjective perception of the QOL, individual personality traits and behavioral models, attitudes of parents towards epilepsy, level of awareness and attitudes of the society, social system, economical situation within the country, and legal system. The management of epilepsy-related difficulties requires interdisciplinary team approach, which is common in the rehabilitation and comprehensive care of patients with epilepsy in the developed countries of Europe.

We report the findings from our qualitative study on the effects of the rehabilitation of young people with epilepsy. Our results support the idea that rehabilitation has positive impact on the QOL at the bodily, personal and social levels, and it may be helpful in both preventing the causes and the consequences of the inferiority, therefore should be an integral part of epilepsy management. Both direct and indirect disease-related factors may influence the rehabilitation effects.

**Keywords:** epilepsy, rehabilitation, efficacy, qualitative research.