
Epilepsija sergančių pacientų žinios apie jų ligą: skersinio pjūvio tyrimas Vilniaus epileptologijos centre

E. Sakalauskaitė-Juodeikienė
R. Mameniškienė

*Vilniaus universiteto Medicinos
fakulteto Neurologijos ir
neurochirurgijos klinika;
Vilniaus universiteto ligoninės
Santariškių klinikų
Neurologijos centras*

Santrauka. *Įvadas.* Paciento žinios apie jo ligą – svarbus veiksnys, kontroliuojant epilepsijos priepuolius. Žinios apie ligą mažina su liga susijusį paciento nerimą, baimę, klaidingus įsitikinimus, stigmatizaciją, leidžia ligoniui kartu su gydytoju priimti teisingus sprendimus, bendradarbiauti, dalyvauti gydymo procese, dalintis atsakomybe ir jaustis saugiam.

Darbo tikslai. Įvertinti epilepsija sergančių pacientų žinias apie jų ligą, nustatyti žinių apie ligą skirtumus tarp įvairių ligonių grupių, sužinoti, kaip pacientai vertina epilepsijos įtaką kasdieniam gyvenimui.

Pacientai, tyrimo metodai. Skersinio pjūvio tyrimas atliktas 2013 m. sausio–balandžio mėn. Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikose. Tyrime dalyvavusiems asmenims prieš gydytojo konsultaciją buvo pateiktos anketos, sudarytos iš keturių dalių: 1) socio-demografinių duomenų, 2) paciento žinių apie epilepsiją klausimyno, 3) ligos įtakos paciento gyvenimui klausimyno, 4) ligoninės nerimo ir depresijos skalės. Iš ambulatorinių pacientų kortelių buvo surinkti duomenys apie epilepsijos etiologiją, priepuolių tipą, instrumentinių tyrimų išvadas ir vartojamus vaistus nuo epilepsijos. Duomenys apdoroti, naudojantis „Microsoft Office Excel 2007“ ir „SPSS Statistics 17.0“ programomis.

Rezultatai. Apklausti 134 pacientai (54 (40,3 %) vyrai ir 80 (59,7 %) moterų), kurių amžiaus vidurkis – $35,7 \pm 12,3$ m. Paciento žinios apie epilepsijos priežastį sutapo su neurologo nustatyta ligos etiologija 74 (55,2 %) ligoniams. Patiriamų priepuolių tipą teisingai nurodė 58 (43,3 %) pacientai. Elektroencefalografijos išvadą žinojo 4 (3,0 %), neurovizualinio tyrimo – 27 (20,1 %) ligoniai. Vaistų nuo epilepsijos pavadinimus teisingai nurodė 108 (83,1 %) apklaustieji. 49 (36,6 %) ligoniai manė, kad epilepsija – tai psichinės ligos simptomas, 56 (41,8 %) buvo įsitikinę, kad epilepsija – paveldima liga, 26 (19,4 %) ligoniai teigė, kad, iš tikrų epilepsijos priepuoliui, reikia į burną įdėti kietą daiktą, 42 (31,3 %) pacientai manė, kad epilepsija serganti moteris, tapusi nėščia, turi nutraukti visus vartojamus vaistus nuo epilepsijos. Statistiškai patikimi pacientų žinių apie epilepsiją skirtumai rasti tarp: amžiaus (< 30 m. turinčių pacientų epilepsijos klausimyno balai buvo reikšmingai aukštesni (vidurkis $M = 12,62$, standartinis nuokrypis $SD = 2,91$) nei vyresnių pacientų ($M = 11,15$, $SD = 3,15$, $p = 0,006$)); išsilavinimo (pacientų, turinčių aukštąjį universitetinį arba nebaigtą aukštąjį universitetinį išsilavinimą, epilepsijos klausimyno balai buvo reikšmingai aukštesni ($M = 13,1$, $SD = 2,9$) nei turinčių prastesnį išsilavinimą ($M = 11,08$, $SD = 3,03$, $p = 0,0003$)), miesto ir kaimo gyventojų (mieste gyvenančių pacientų epilepsijos klausimyno balai buvo reikšmingai aukštesni ($M = 12,29$, $SD = 2,92$) nei kaimo gyventojų ($M = 10,47$, $SD = 3,29$, $p = 0,002$)) ir sirgimo epilepsija trukmės grupių (< 10 m. epilepsija sergančiųjų pacientų epilepsijos klausimyno balai buvo reikšmingai aukštesni ($M = 12,88$, $SD = 2,91$) nei ilgiau epilepsija sergančių pacientų ($M = 11,13$, $SD = 2,97$, $p = 0,001$)). Nerasta patikimų pacientų žinių apie epilepsiją klausimyno balų skirtumų tarp lyties, pacientų šeiminės padėties, pajamų dydžio ir ligoninės nerimo ir depresijos skalės balų grupių. 59 (44,0 %) apklaustieji manė, kad epilepsija labai pakeitė jų gyvenimą, 68 (50,7 %) teigė jaučiantys nerimą, 45 (33,6 %) – pyktį, 61 (45,5 %) – nuolatinę baimę patirti priepuolį, 28 (20,9 %) – aplinkinių diskriminaciją, 41 (30,6 %) apklaustasis bijojo, kad liga sutrukdytų studijuoti, tobulėti profesiniame gyvenime, 52 (38,8 %) pacientai bijojo likti vieniši, 57 (42,5 %) – susilaukti epilepsija sergančių vaikų.

Išvados. Tyrime dalyvavusių epilepsija sergančių pacientų žinios apie jų ligą yra skurdžios: maždaug pusė ligonių negalėjo įvardinti savo ligos priežasties ir patiriamų priepuolių tipo, didžioji dalis ligonių nežinojo jiems atliktų elektroencefalografijos ir neurovizualinių tyrimų išvadų, labiausiai ligoniams trūko bendrų žinių apie ligą ir žinių gyvenimo būdo srityje.

Raktažodžiai: epilepsija, žinios, pacientai.

Neurologijos seminarai 2013; 17(58): 278–287

Adresas:

Rūta Mameniškienė
VUL SK Neurologijos centras
Santariškių g. 2, LT-08661 Vilnius
Tel. (8 5) 236 5220, el. paštas ruta.mameniskiene@santa.lt

IVADAS

Epilepsija – tai lėtinis polietiologinis neurologinio pobūdžio sutrikimas, pasireiškiantis kartotinais epilepsijos priepuoliais [1]. Epilepsijos dažnis išsivysčiusiose šalyse

siekia 50/100 000 gyventojų per metus [2, 3]. Nustatyta, kad epilepsija serga maždaug 50 milijonų pasaulio gyventojų [4]. Dauguma klinikinių mokslinių tyrimų nagrinėja epilepsijos aktyvumą, gydymo efektyvumą, tačiau tik nedaugelis jų skirti paciento gyvenimo kokybei, emocinei būklei įvertinti. Pastebėta, kad paciento žinios apie ligą – svarbus veiksnys, kontroliuojant epilepsijos priepuolius, o žinių apie epilepsiją trūkumas (pvz., apie traukulius provokuojančius veiksnius) gali padažninti epilepsijos priepuolius [5]. Žinios, suteiktos pacientui apie jo ligą, leidžia ligoniui kartu su sveikatos priežiūros specialistu dalyvauti gydymo procese, priimti tinkamus sprendimus, bendradarbiauti ir dalintis atsakomybe, žinios apie ligą taip pat mažina su liga susijusį nerimą, baimę, klaidingus įsitikinimus, stigmatizaciją, suteikia pacientui galimybę jausti, kad jis kontroliuoja ligą, todėl yra saugus [6].

Epilepsija sergantiems asmenims (ESA) net ir ekonomiškai išsivysčiusiose šalyse dar trūksta žinių apie jų ligą, ypač apie gydymą vaistais ir ligos priežastis [7]. Įvairių tyrimų duomenimis, sveikatos žinių trūkumas dažniau nustatomas turinčių mažas pajamas, riboto išsilavinimo, taip pat vyresnio amžiaus, priklausantiems tautinėms mažumoms pacientams [8, 9]. Pastebėta, kad ribotos sveikatos žinios yra susijusios su blogesne klinicine baigtimi, padidėjusiu mirtingumu ir padidėjusiomis išlaidomis sveikatos apsaugai [10, 11].

2007 m. JAV atlikto tyrimo duomenimis, maždaug pusė apklaustų ESA manė, kad visuomenės požiūris į sergančiuosius epilepsija yra neigiamas. Epilepsija sergančių pacientų nuomone, dažniausiai visuomenėje pasitaikantys klaidingi įsitikinimai apie jų ligą yra šie: 1) visi ESA patiria tik sunkius priepuolius, 2) epilepsija – psichinė liga, 3) epilepsija – paveldima liga, 4) epilepsija – užkrečiama liga, 5) pacientų, sergančių epilepsija, turėtų būti šalinamasi. Tačiau kokios yra pačių epilepsija sergančių ligonių žinios apie jų ligą? Tyrime dalyvavę pacientai manė, kad labiausiai žinių jiems trūksta šiose srityse: 1) žinių apie ligos savikontrolę, 2) informacijos apie gydymą, 3) bendros informacijos apie ligą, 4) žinių apie pagalbą ir jos šaltinius, 5) informacijos apie savitarpio pagalbos grupes ir konsultavimo paslaugas [12].

Pacientų, sergančių epilepsija, žinios apie jų ligą yra dar nedaug tyrinėta, tačiau svarbi sritis. Daugėja įrodymų, kad žinių apie epilepsiją skleidimas pacientams pagerintų ESA adaptaciją ir padidintų gydymo sėkmingumą [13].

DARBO TIKSLAI

Siekdami išsiaiškinti, kokios yra Lietuvoje gyvenančių ir Vilniaus tretiniame epileptologijos centre konsultuotų ESA žinios apie jų ligą, iškėlėme šiuos darbo tikslus:

1. Įvertinti ESA žinias apie jų ligą: išsiaiškinti, ar ligoniai žino apie savo ligos priežastį, priepuolių tipą, svarbiausių tyrimų (elektroencefalogramos (EEG), galvos sme-

genų magnetinio branduolinio rezonanso (MBR) ir (arba) kompiuterinės tomografijos (KT)) išvadas, vartojamus vaistus nuo epilepsijos (VNE), gyvenimo būdo ypatumus.

2. Įvertinti pacientų žinias apie jų ligą, naudojantis žinių apie epilepsiją klausimynu.
3. Nustatyti žinių apie ligą skirtumus tarp ligonių grupių, suskirstytų pagal lytį, amžių, išsilavinimą, gyvenamąją vietą, pajamų dydį, šeiminių padėtį, ligos trukmę metais, nerimo ir depresijos išreikštumo lygį.
4. Sužinoti, kaip pacientai vertina epilepsijos įtaką kasdieniam gyvenimui.

PACIENTAI, TYRIMŲ METODAI

Skersinio pjūvio tyrimas atliktas 2013 m. sausio–balandžio mėn. Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų (VULSK) Neurologijos centro epileptologijos kabinete ir Nervų ligų skyriuje, gavus ligoninės etikos komiteto leidimą. Dalyvaujantiems asmenims buvo paaiškintas tyrimo tikslas ir eiga, pacientai pasirašė sutikimo dalyvauti tyrime formą. Tyrime dalyvaujantiems asmenims prieš gydytojo konsultaciją arba vizitaciją buvo pateiktos anketos, sudarytos iš keturių dalių:

1) sociodemografinių duomenų (pateikti klausimai apie amžių, lytį, išsilavinimą, gyvenamąją vietą, šeiminių padėtį, pajamas);

2) paciento žinių apie epilepsiją klausimyno, sudaryto iš 21 klausimo, į kuriuos reikėjo atsakyti „taip“ arba „ne“. Kiekvienam apklaustajam buvo apskaičiuoti žinių apie epilepsiją klausimyno balai – teisingų atsakymų skaičius. Pacientai buvo suskirstyti į grupes pagal lytį, amžių, gyvenamąją vietą, šeiminių padėtį, išsilavinimą, pajamų dydį, sirgimo epilepsija metus, HAD nerimo ir depresijos išreikštumo balus ir stebėta, ar tarp šių grupių buvo žinių apie epilepsiją klausimyno balų skirtumų;

3) ligos įtakos paciento gyvenimui klausimyno;

4) ligoninės nerimo ir depresijos (angl. *Hospital Anxiety and Depression scale*, HAD) skalės. Surinkti 0–7 HAD skalės balai nerodė paciento nerimo ar depresijos požymių, 8–10 b. rodė lengvą nerimą ar depresiją, 11–15 b. – vidutinį nerimą ar depresiją, 16–21 b. – sunkų nerimą ar depresiją.

Anketos buvo anoniminės. Iš ambulatorinių pacientų kortelių buvo surinkti duomenys apie patiriamų priepuolių tipą, epilepsijos priežastį ir ją patvirtinančių tyrimų (EEG, MBR, KT) išvadas bei pacientų vartojamus VNE.

Į tyrimą buvo įtraukti epilepsija sergantys ligoniai, sutikę dalyvauti tyrime, vyresni nei 18 m. amžiaus, su atliktais EEG ir neurovizualiniais tyrimais, sugebantys skaityti ir rašyti lietuviškai. Atmestos anketos, užpildytos pacientų, kuriems buvo nustatyti neepilepsiniai priepuoliai, vienintelis traukulių priepuolis, kliniškai ryški demencija, taip pat neužpildytos ar iš dalies užpildytos anketos. Duomenys apdoroti naudojantis „Microsoft Office Excel 2007“ ir „SPSS Statistics 17.0“ programomis.

REZULTATAI

I galutinę analizę pateko 134 ligoniai iš 155 dalyvavusių: 54 (40,3 %) vyrai ir 80 (59,7%) moterų, kurių amžiaus vidurkis – M = 35,7 m., standartinis nuokrypis – SD = 12,3 m. Apklaustų ESA vidutinė ligos trukmė buvo 15 metų (M = 15,0, SD = 12,0). Maždaug pusė apklaustų pacientų (66 (49,3 %)) buvo gydyti monoterapija, kiti – politerapija (68 (50,7 %)). Rasti amžiaus ir uždirbamų pajamų skirtumai tarp vyrų ir moterų grupių: moterys buvo jaunesnio amžiaus nei vyrai (moterų M = 33,8 ± 12,6 m., vyrų M = 38,5 ± 11,6 m., p = 0,028) ir turėjo mažesnes pajamas (pajamas iki 1 000 Lt nurodė 61,9 % vyrų ir 80,0 % moterų, p = 0,039). Kitų skirtumų tarp vyrų ir moterų grupių neradome. Sociodemografiniai tyrimo dalyvavusių ESA rodikliai pateikti 1 lentelėje.

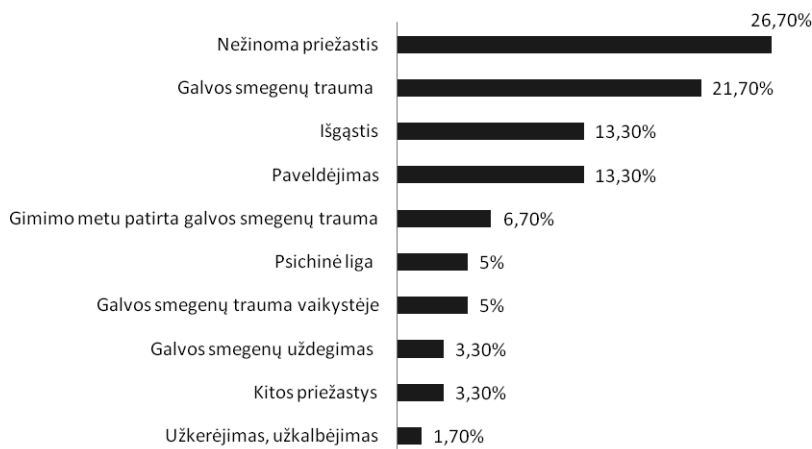
Savo ligos diagnozę teigė žinantys 124 (92,5 %), nežinantys – 8 (6,0 %), nenurodė 2 (1,5 %) ligoniai. Daugumai pacientų apie ligos diagnozę pirmasis pranešė juos gydantis neurologas – 35 (26,1 %), kiek mažesnei daliai – šeimos gydytojas – 24 (18,0 %), greitosios medicinos pagalbos (GMP) medikas – 15 (11,2 %), kitas asmuo – 14 (10,4 %), VULSK skyriaus gydytojas – 12 (9,0 %), epilepsijos centro gydytojas – 10 (7,5 %). Dalis ligonių nurodė kelis informavusius gydytojus – 7 (5,2 %), paciento ligoninės gydytoją – 7 (5,2 %). 6 (4,5%) pacientai nurodė, kad patys suprato sergantys epilepsija, 3 (2,2%) diagnozę pranešė priėmimo skyriaus gydytojas, jokio asmens nenurodė 1 (0,7 %) respondentas.

Epilepsijos priežastis nurodė 80 (59,7 %), jų nežinojo 54 (40,3 %) ligoniai, o 74 (55,2 %) ligoniams paciento žinios sutapo su neurologo nustatyta epilepsijos etiologija. Mažiau nei pusė – 58 (43,3 %) apklaustųjų teisingai nurodė patiriamų priepuolių tipą. Iš pacientų klaidingai įvardintų epilepsijos priežasčių dažniausiai buvo nurodomos: nežinoma priežastis – 16 (26,7 %), galvos smegenų trauma – 13 (21,7 %), išgąstis – 8 (13,3 %), paveldėjimas – 8 (13,3 %), gimimo metu patirta trauma – 4 (6,7 %). Pacientų klaidingai įvardintos epilepsijos priežastys pateiktos 1 pav.

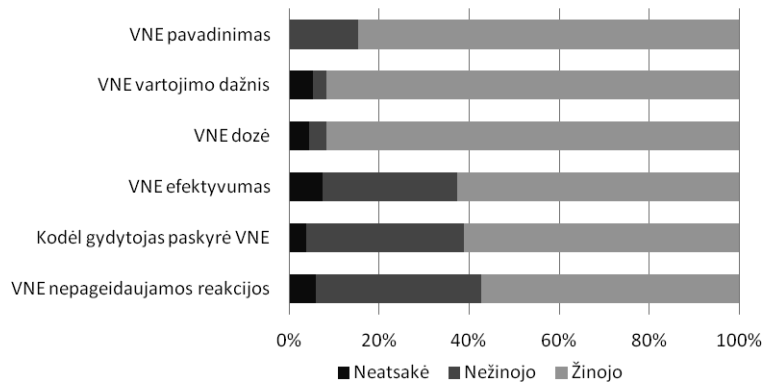
EEG išvadą prisipažino žinantys tik 5 (3,7 %) ESA, iš kurių 4 (3,0 %) ją įvardijo teisingai, EEG rezultatų nežinojo didžioji apklaustų pacientų dalis – 129 (96,3 %). Neurovizualinio tyrimo išvadą teigė žinantys 36 (26,9 %), o teisingai žinojo kiek mažiau – 27 (20,1 %) pacientai, neurovizualinio tyrimo išvados nežinojo didžioji dalis apklaustų ligonių – 98 (73,1 %). Daug geresnės apklaustų ESA žinios buvo apie vartojamus VNE: vaisto pavadinimą (-us) teigė žinantys 110 (84,6 %), teisingai nurodė

1 lentelė. Apklaustų pacientų sociodemografiniai rodikliai

Sociodemografiniai rodikliai		Apklaustų pacientų duomenys N (%)
Lytis	vyrų	54 (40,3 %)
	moterų	80 (59,7 %)
Amžiaus metais vidurkis ± SD		35,7 ± 12,3
Išsilavinimas	pradinis	3 (2,1 %)
	vidurinis	23 (17,1 %)
	aukštesnysis	52 (38,7 %)
	aukštasis	35 (26,0 %)
	nebaigtas aukštasis	15 (11,1 %)
	nenurodė	7 (5,1 %)
Gyvenamoji vieta	miestas	98 (73,1 %)
	kaimas	36 (26,9 %)
Pajamos (Lt)	< 1000	79 (59,0 %)
	1000–2000	23 (17,2 %)
	2000–3000	7 (5,2 %)
	> 3000	0 (0,0 %)
	nenurodė	25 (18,6 %)
Šeiminė padėtis	vedęs/ištekėjusi	37 (27,6 %)
	vienišas (-a)	43 (32,0 %)
	išsiskykęs (-usi)	11 (8,2 %)
	našlys (-ė)	4 (3,0 %)
	gyvena su draugu (-e)	18 (13,4 %)
	kita	11 (8,2 %)
	nenurodė	10 (7,5 %)



1 pav. Pacientų klaidingai įvardintos epilepsijos priežastys



2 pav. Pacientų žinios apie vaistus nuo epilepsijos

108 (83,1 %), nežinojo, ką vartojantys, arba neprisiminė vaistų pavadinimų 20 (15,4 %) ligonių. VNE vartojimo dažnį ir dozę teigė žinantys 123 (91,8 %) ligoniai. Pacientų žinios apie VNE apibendrintos 2-ajame, o bendros žinios apie epilepsiją – 3 paveiksle.

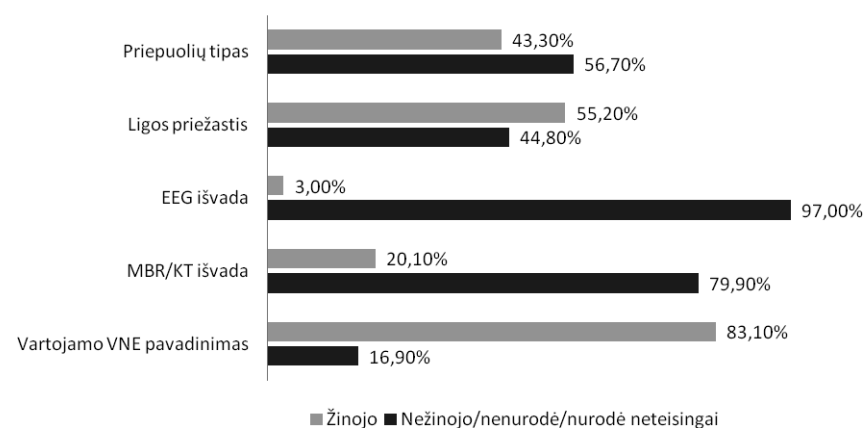
Pacientai pildė klausimyną, kuris buvo skirtas žinioms apie gyvenimo būdo ypatumus, sergant epilepsija, įvertinti. Didžioji dalis pacientų (97 (72,4 %)) teigė, kad jiems gydytojas paaiškino apie gyvenimo būdą, sergant epilepsija, 30 (22,4 %) ligonių nurodė, kad gydytojas to nepaaiškino arba paaiškino nepakankamai, į klausimą neatsakė 7 (5,2 %) pacientai. 92 (68,6 %) ligoniai teigė, kad jiems gydytojas paaiškino apie darbo ypatumus, sergant epilepsija, 34 (25,4 %) nurodė, kad gydytojas to nepaaiškino, į klausimą neatsakė 8 (6,0 %) ligoniai. Apie vairavimo galimybę, sergant epilepsija, teigė buvę gydytojo informuoti 94 (70,1 %) ESA, neinformuoti arba suteikta nepakankama informacija – 32 (23,9 %), į klausimą neatsakė 8 (6,0 %) pacientai. Kaip reikėtų pacientams arba jų artimiesiems elgtis epilepsijos priepuolio metu, teigė buvę gydytojo informuoti 94 (70,1 %), 35 (26,1 %) neigė gavę informaciją arba ji buvo nepakankama, į klausimą neatsakė 5 (3,7 %) pacientai. Paklausus, kaip reikėtų ligoniui arba jo

artimiesiems elgtis epilepsijos priepuolio metu, didžioji dalis ligonių nurodė, kad reikėtų ligonį paversti ant šono – 63 (47,0 %), nieko nedėti į burną – 35 (26,1 %), kviesti GMP – 34 (25,4 %), padėti po galva minkštą daiktą – 31 (23,1 %). Elgesio epilepsijos priepuolio metu žinios apibendrintos 4 pav.

Įvertinę atsakymus pagal užpildytą HAD skalę, nustatėme, kad 0–7 nerimo balus surinko maždaug pusė apklaustųjų – 61 (49,6%), 8 ir daugiau balų – 62 (50,4%) pacientai, iš kurių lengvą nerimą jautė 20 (16,2%), vidutinį – 29 (23,6%), sunkų – 13 (10,6%) pacientų. 0–7 depresijos balus surinko daugiau nei pusė – 82 (66,7%), 8 ir daugiau balų – 41 (33,3%) apklaustasis, iš kurių lengvą depresiją jautė 15 (12,2%), vidutinę – 22 (17,9%), sunkią – 4 (3,2%) ligoniai.

Norėdami įvertinti ESA žinias apie jų ligą, taip pat naudojome žinių apie epilepsiją klausimyną. Nustatėme, kad 49 (36,6 %) apklaustieji manė, kad epilepsija – tai psichinės ligos simptomai, 56 (41,8 %) ligoniai buvo įsitikinę, kad epilepsija – paveldima liga, 8 (6,0 %) – užkrečiama liga, 42 (31,3 %) pacientai manė, kad epilepsija serganti moteris, tapusi nėščia, turi nutraukti visus vartojamus VNE, 60 (44,8 %) ligonių teigė, kad galima sumažinti VNE dozes, jei epilepsijos priepuolių nebūna keletą mėnesių. Žinių apie epilepsiją rezultatai pateikti 2 lentelėje, išryškinti atsakymai, į kuriuos teisingai atsakė mažiau nei pusė apklaustųjų.

Patikimi pacientų žinių apie epilepsiją skirtumai rasti tarp: amžiaus grupių (30 m. turinčių pacientų žinių apie epilepsiją klausimyno balai buvo reikšmingai aukštesni ($M = 12,62$, $SD = 2,91$) nei vyresnių (> 30 m. amžiaus) pacientų ($M = 11,15$, $SD = 3,15$, $p = 0,006$); išsilavinimo grupių (pacientų, turinčių aukštąjį universitetinį arba nebaigtą aukštąjį universitetinį išsilavinimą, žinių apie epilepsiją klausimyno balai buvo reikšmingai aukštesni ($M = 13,1$, $SD = 2,9$) nei turinčių pradinį, vidurinį ar aukštesnį išsilavinimą ($M = 11,08$, $SD = 3,03$, $p = 0,0003$)), miesto ir kaimo gyventojų grupių (mieste gyvenančių pacientų žinių apie epilepsiją klausimyno balai buvo reikšmingai aukštesni ($M = 12,29$, $SD = 2,92$) nei kaimo gyventojų ($M = 10,47$, $SD = 3,29$, $p = 0,002$)), sirgimo epilepsija trukmės grupių (10 m. epilepsija sergančiųjų pacientų žinių apie epilepsiją klausimyno balai buvo reikšmingai aukštesni ($M = 12,88$, $SD = 2,91$) nei > 10 m. epilepsija sergančių pa-



3 pav. Pacientų bendros žinios apie epilepsiją: priepuolių tipą, ligos priežastis, tyrimų rezultatus ir vartojamus vaistus



4 pav. Pacientų elgesys epilepsijos priepuolio metu

Atsakymų suma didesnė nei 100 %, kadangi kai kurie respondentai pasirinko daugiau nei vieną variantą

2 lentelė. Žinių apie epilepsiją klausimynas

Teiginys	Teisingas atsakymas	Teisingi pacientų atsakymai N (%)
1. Pacientai, sergantys epilepsija, turėtų vengti sunkesnio darbo, kadangi tai provokuoja priepuolius.	NE	28 (20,9 %)
2. EEG (elektroencefalograma) visada patvirtina epilepsijos diagnozę.	NE	33 (24,6 %)
3. Pacientai, sergantys epilepsija, yra tokie pat gabūs, kaip ir nesergantys epilepsija.	TAIP	101 (75,4 %)
4. Visi pacientai, kuriems įvyksta epilepsijos priepuoliai, turėtų vengti dirbti su automatizuotais prietaisais.	NE	28 (20,9 %)
5. Epilepsija serganti moteris, tapusi nėščia, turi nutraukti visus vartojamus vaistus nuo epilepsijos.	NE	66 (49,3 %)*
6. Pacientai, kuriems pasireiškia epilepsijos priepuoliai, neturėtų plaukioti vandens telkiniuose be kito asmens priežiūros.	TAIP	113 (84,3 %)
7. Visi, sergantys epilepsija, turėtų vengti mirksinčių ir blyksinčių šviesų (diskotekos, kompiuterio ar TV ekrano šviesų).	NE	50 (37,3 %)
8. Daugeliu atvejų gydytojo paskirti vaistai nuo epilepsijos retina priepuolius arba priepuoliai visai išnyksta.	TAIP	101 (75,4 %)
9. Jei epilepsijos priepuolių nebūna keletą mėnesių, galima sumažinti vaistų nuo epilepsijos dozes.	NE	68 (50,7 %)
10. Visi pacientai, sergantys epilepsija, turi panašius simptomus.	NE	71 (53,0 %)
11. Jei jaučiama, kad tuoj įvyks epilepsijos priepuolis, galima išgerti papildomą vaisto nuo epilepsijos tabletę.	NE	69 (51,5 %)
12. Jei pasireiškia nepageidaujamos reakcijos į vartojamą vaistą, jį galima nutraukti nepasitarus su gydytoju.	NE	104 (77,6 %)
13. Sergantys epilepsija asmenys gali aktyviai sportuoti.	TAIP	61 (45,5 %)
14. Kiekvieno epilepsijos priepuolio metu pacientas praranda sąmonę.	NE	71 (53,0 %)
15. Visi epilepsija sergantys pacientai negali vairuoti automobilio.	NE	55 (41,0 %)
16. Kraujo tyrimuose galima nustatyti vaisto nuo epilepsijos koncentraciją.	TAIP	73 (54,5 %)
17. Epilepsija – tai psichinės ligos simptomas.	NE	76 (56,7 %)
18. Epilepsijos priepuolius provokuoja alkoholio vartojimas arba staigus alkoholio nutraukimas.	TAIP	99 (73,9 %)
19. Epilepsija yra užkrečiama liga.	NE	123 (91,8 %)
20. Epilepsijos priepuolių sukelia staigios ir stiprios galvos smegenų žievės nervinių ląstelių elektrinės iškrovos.	TAIP	105 (78,4 %)
21. Epilepsija yra paveldima liga.	NE	66 (49,2 %)**

*Respondenčių moterų atsakymai: teisingi – 46 (57,5 %), klaidingi – 27 (33,8 %), į klausimą neatsakė – 7 (8,75 %).

**Respondenčių moterų teisingi atsakymai – 36 (45,0 %), respondentų vyrų teisingi atsakymai – 30 (55,6 %).

3 lentelė. Žinių apie epilepsiją klausimyno balų skirtumai tarp įvairių pacientų grupių

Rodiklis	Klausimyno balų vidurkiai (M)	Standartinis nuokrypis (SD)	Pacientų skaičius (N)	Statistinis patikimumas (p)	
Lytis	moterys	11,71	3,01	80	p > 0,05
	vyrų	11,92	3,28	54	
Amžius	30 m.	12,62	2,91	58	p = 0,0064
	> 30 m.	11,0	3,15	76	
Išsilavinimas	aukštasis, nebaigtas aukštasis	13,10	2,90	49	p = 0,0003
	pradinis, vidurinis, aukštesnysis	11,08	3,03	78	
Gyvenamoji vieta	miestas	12,29	2,92	98	p = 0,0025
	kaimas	10,47	3,30	36	
Pajamos	1000Lt	12,0	2,90	79	p > 0,05
	> 1000Lt	12,47	3,62	30	
Šeiminė padėtis	vedę/ištekėjusios, gyvenantys su partneriu	12,26	3,31	55	p > 0,05
	vieniši, išsiskyrę, našliai	11,70	2,88	69	
Sirgimo epilepsija trukmė	10 m.	12,88	2,91	53	p = 0,0013
	> 10 m.	11,13	2,97	71	
HAD skalės nerimo balai	norma (< 7 b.)	12,15	3,01	62	p > 0,05
	nerimas (> 7 b.)	11,38	3,13	61	
HAD skalės depresijos balai	norma (< 7 b.)	12,02	3,15	82	p > 0,05
	depresija (> 7 b.)	11,23	2,91	41	

cientų ($M = 11,13$, $SD = 2,97$, $p = 0,001$)). Neradome statistiškai patikimų paciento žinių apie epilepsiją skirtumų tarp lyties, pacientų šeiminės padėties, pajamų dydžio bei HAD nerimo ir depresijos skalės balų grupių. Žinių apie epilepsiją skirtumai tarp įvairių pacientų grupių parodyti 3 lentelėje.

Paskutinėje klausimyno dalyje pacientai vertino epilepsijos įtaką savo gyvenimui. 59 (44,0 %) apklaustieji teigė, kad epilepsija labai pakeitė jų gyvenimą, 68 (50,7 %) nurodė jaučiantys nerimą, 45 (33,6 %) – pyktį, 61 (45,5 %) – nuolatinę baimę patirti priepuolį, 28 (20,9 %) – aplinkinių diskriminaciją, 41 (30,6 %) apklaustasis bijojo, kad liga sutrukdytų studijuoti, tobulėti profesiniame gyvenime, 52 (38,8 %) respondentai bijojo likti vieniši, 57 (42,5 %) – susilaukti epilepsija sergančių vaikų, 37 (27,6 %) bijojo, kad nesugebės pasirūpinti savo vaikais. Antra vertus, 49 (36,6 %) ESA teigė, kad, nors serga epilepsija, jaučiasi gerai, 92 (68,7 %) turi vilties, pasitikti gydymu, o 67 (50,0 %) ligoniai buvo įsitikinę, kad epilepsija – ne kliūtis būti laimingam ir siekti užsibrėžtų tikslų.

REZULTATŲ APTARIMAS IR LITERATŪROS APŽVALGA

Mūsų tyrime dalyvavusių ESA žinios apie jų ligą yra skurdžios: maždaug pusė ligonių negalėjo įvardinti savo ligos priežasties ir patiriamų priepuolių tipo (atitinkamai 44,8 % ir 56,7 %), didžioji apklaustųjų dalis nežinojo EEG ir neurovizualinio tyrimų išvadų (atitinkamai 97,0 % ir 79,9 %), daugiau nei trečdalis (36,6 %) apklaustųjų buvo įsitikinę, kad epilepsija – tai psichinės ligos išraiška, mažiau nei pusė (41,8 %) manė, kad epilepsija – paveldima liga. Tokie duomenys verčia sunerimti – gydytojas per mažai laiko skiria pokalbiui su pacientu apie diagnozuotą ligą, priežastims, atliktų tyrimų reikalingumui ir gautiems rezultatams, gyvenimo ir darbo apribojimui paaiškinti. Turbūt taip yra dėl per mažos ligonio konsultacijai skiriamo laiko trukmės (Lietuvoje gydytojo konsultacijai oficialiai skiriama 20 min.). Pacientas, kurio žinios apie savo ligą yra skurdžios, nesugeba adekvačiai dalyvauti gydymo procese, kartu su gydytoju priimti sprendimus, bendradarbiauti ir dalintis atsakomybe [6]. Žinių apie epilepsiją trūkumas (pvz., apie priepuolius provokuojančius veiksmus) gali ir tiesiogiai padažninti epilepsijos priepuolius [5]. Nustatyta, kad ligonis, turintis pakankamai žinių apie savo ligą, mažiau patiria su liga susijusio streso, nerimo, baimės, stigmatizacijos, jaučia, kad kontroliuoja ligą, todėl yra saugus [6]. Jau prieš 10–20 m. atliktuose pavieniuose tyrimuose nustatyta, kad pacientams trūksta informacijos apie epilepsijos diagnozę, gydymo galimybes, vaistų sukeltas nepageidaujamas reakcijas, epilepsijos priepuolius ir jų kontrolę, psichologines problemas ir jų sprendimo būdus, socialinę apsaugą, vairavimo galimybes, darbo pobūdį, prognozę, gyvenimo būdą [14, 15]. Todėl daugelyje šalių ESA konsultacijai skiriama valanda.

Nors tik šiek tiek daugiau nei pusė mūsų apklaustųjų ligonių teisingai įvardijo epilepsijos priežastį (55,2 %), respondentų žinios apie gydymą VNE buvo neblogos: dauguma ligonių žinojo vartojamo VNE pavadinimą, dozę ir vartojimo dažnį (atitinkamai 83,1 % ir 91,8 %), daugiau nei pusė apklaustųjų teigė žinantys apie VNE efektyvumą ir VNE sukiamas nepageidaujamas reakcijas. Šiuos duomenis galima paaiškinti tuo, kad konsultacijos metu tikriausiai daugiau dėmesio skiriama teisingo gydymo režimo paaiškinimui nei bendrų žinių apie ligą suteikimui arba pakartojimui, tyrimų rezultatų aptarimui; pacientas VNE vartoja kasdien, todėl dažniausiai gerai prisimena vaisto pavadinimą, dozę ir vartojimo dažnį. Įdomu tai, kad kitose šalyse atliktuose tyrimuose gaunami kiek kitokie rezultatai. Pvz., tyrime, kuris buvo vykdomas dešimtyje Europos šalių ir buvo įtraukta 2 249 ESA, nustatyta, kad pacientams ekonomiškai išsivysčiusiose šalyse trūksta žinių ne tik apie ligą, ligos priežastis, bet ir apie gydymą vaistais [7].

Mūsų tyrimo rezultatai parodė, kad žemesnį žinių apie epilepsiją klausimyno balą surinko vyresnio amžiaus, prastesnį išsilavinimą turintys pacientai, tačiau reikšmingo žinių skirtumo nenumatė tarp mažas ir didesnes pajamas turinčių pacientų grupių. Jau anksčiau atliktuose tyrimuose pastebėta, kad sveikatos žinių trūkumas dažniau nustatomas turinčių mažas pajamas, riboto išsilavinimo, vyresnio amžiaus ligoniams, taip pat priklausantiems tautinėms mažumoms pacientams [8, 9]. 2006 m. JAV atliktame tyrime buvo apklausti 140 epilepsija sergantys pacientai ir nustatyta, kad pacientų, kurių sveikatos žinios buvo prastesnės, gyvenimo kokybės balai ir metinių pajamų dydis buvo mažesni, o epilepsijos priepuoliai dažnesni nei tų, kurių sveikatos žinios buvo išsamesnės [16].

Mūsų atliktame tyrime nustatėme, kad geresnes žinias apie epilepsiją turi jaunesnio amžiaus (30 m.), aukštąjį išsilavinimą turintys, mieste gyvenantys ir epilepsija trumpiau (10 m.) sergantys ligoniai. Aukštąjį išsilavinimą turintys asmenys veikiausiai yra žingedesni nei prastesnį išsilavinimą turintys pacientai, o prieinamumas prie įvairių informacijos šaltinių miesto gyventojams tikriausiai yra paprastesnis ir greitesnis nei kaimo gyventojams. Trumpiau epilepsija sergančių ir jaunesnių pacientų žinios apie ligą buvo išsamesnės veikiausiai dėl tų pačių priežasčių: jaunų asmenų didesnio noro sužinoti, motyvacijos, jaunesni asmenys veikiausiai linkę daugiau naudotis šiuolaikinėmis informacijos priemonėmis (pvz., internetu), jauniems asmenims liga, nors ir lėtinė, veikiausiai dar nėra sukėlusি negrįžtamų pokyčių centrinėje nervų sistemoje, jų sirgimas komorbidinėmis ligomis (tarp jų nerimu, depresija, sukeliančiais demotivaciją) tikriausiai yra mažesnis nei vyresnio amžiaus ir ilgesnį laiką epilepsija sergančių pacientų. Kitų autorių atliktuose tyrimuose taip pat pateikiama panašūs duomenys: nepakankamos sveikatos žinios dažniau nustatomos prastesnio išsilavinimo, vyresnio amžiaus pacientams [8, 9].

Mūsų apklaustųjų pacientų žinių apie jų ligą rezultatai kai kuriais aspektais panašūs į 2007 m. Airijoje atlikto epilepsija sergančių pacientų žinių tyrimo duomenis [5]. Mūsų tyrime teisingai priepuolių tipą nurodė 43,3 % ligonių

(Airijoje gyvenusių ligonių žinios buvo kiek geresnės – 59,6 % ligonių žinojo teisingą patiriamų epilepsijos priepuolių pavadinimą), mūsų tyrime EEG išvadą teisingai įvardijo tik 3,0 % ligonių, o Airijoje atlikto tyrimo duomenimis, EEG išvadą žinojo daugiau nei pusė – 54,0 %, ligonių. Neurovizualinio tyrimo išvadą žinojo 20,1 % mūsų tirtų pacientų. Airijos ligonių žinios šioje srityje vėlgi buvo geresnės – galvos smegenų MBR ar KT išvadą žinojo 45,5 % ligonių. Mūsų tyrime žinantys VNE vartojimo dažnį ir dozę teigė 91,8 % ligonių, Airijos tyrimo duomenimis – 86,5 % ligonių. Džiugu, kad tik 19,4 % mūsų tirtų ligonių nurodė, kad priepuolio metu galima į burną įdėti kietą daiktą, tačiau Airijoje taip manė dvigubai daugiau – 40,4 % apklaustų pacientų. Maždaug trečdalis (31,3 %) mūsų apklaustų ligonių manė, kad epilepsija serganti moteris, tapusi nėščia, gali nutraukti priešepilepsinį gydymą (tokios nuomonės buvo 42,3 % Airijoje apklaustų ligonių). Ne visi mūsų apklausti ligoniai (75,4 %) galvojo, kad pacientai, sergantys epilepsija, yra tokie pat gabūs, kaip ir nsergantys epilepsija (Airijoje atlikto tyrimo duomenimis, tokios nuomonės buvo dauguma – 94,2 % ligonių). Dauguma (84,3 %) mūsų apklaustų pacientų manė, kad ESA, kuriems pasireiškia traukuliai, neturėtų plaukioti vandens telkiniuose be kito asmens priežiūros (teisingas žinias turėjo kiek mažiau Airijoje apklaustų pacientų – 75,0 %). Pasak maždaug pusės mūsų apklaustų ligonių (44,8 %), galima savarankiškai sumažinti VNE dozę, jei epilepsijos priepuolių nebūna keletą mėnesių (kiek daugiau klaidingai įsitikinusių buvo epilepsija sergančių Airijoje gyvenančių pacientų – 57,7 %). Mažiau nei pusė (45,5 %) mūsų apklaustų ligonių manė, kad ESA gali aktyviai sportuoti (taip teigė dauguma Airijoje apklaustų pacientų – 90,4 %). Tik kiek daugiau nei pusė (54,5 %) mūsų apklaustų pacientų žinojo, kad kraujo tyrimuose galima nustatyti VNE koncentraciją (Airijoje – 76,9 % apklaustų ligonių). Daugiau nei trečdalis (36,6 %) mūsų tyrime dalyvavusių pacientų manė, kad epilepsija – tai psichinės ligos simptomas (klaidingai įsitikinusių Airijos ligonių buvo mažiau – 19,2 %) [5]. Šiuos duomenis taip pat galima palyginti su kiek senesniu, Jungtinėse Amerikos Valstijose (JAV) atlikto tyrimu, nagrinėjusiu epilepsija sergančių pacientų, nukreiptų gydyti į tretinį sveikatos priežiūros centrą, žinias: tyrėjai nerado pacientų amžiaus, sirgimo epilepsija trukmės ir išsilavinimo lygio koreliacijų su žinių apie epilepsiją klausimyno balais; stebėtina tai, kad net 30 % tyrime apklaustų JAV pacientų manė, kad epilepsija yra psichinė arba užkrečiama liga, 41 % ligonių buvo įsitikinę, kad epilepsijos priepuolio metu, norint išvengti liežuvio sužalojimo, reikia į paciento burną įdėti kokį nors daiktą, pasak 25 % ligonių, epilepsija serganti moteris, tapusi nėščia, turi nutraukti VNE vartojimą [17].

Kyla klausimas, kokios epilepsija sergančių pacientų žinios yra už Vakarų Europos ir JAV ribų? Turkijoje 2009 m. atlikto tyrimo duomenimis, nė vienas iš 130 apklaustų epilepsija sirgusių pacientų nemanė, kad epilepsija – tai psichinė liga [13]. Indijoje 2008 m. atliktame tyrime, kuriame dalyvavo 120 pacientų, sergančių epilepsija, nustatyta, kad 91 % pacientų žinojo, kad epilepsija gali būti

gydoma vaistais, 55 % ligonių manė, kad epilepsija – tai galvos smegenų liga (tačiau likusi ligonių dalis nurodė, kad epilepsija – tai psichinė liga (14 %), sukelta antgamtnių jėgų (16 %), bausmė už paciento ar jo tėvų nuodėmes (21 %)); stebėtina, tačiau tik 0,8 % apklaustų ligonių buvo įsitikinę, kad epilepsija yra užkrečiama liga, ir tik 3,3 % ligonių manė, kad epilepsija yra paveldima liga [18]. 2010 m. Nigerijoje atlikto tyrimo duomenimis, 41,3 % epilepsija sergančių pacientų manė, kad epilepsijos priepuolio metu reikia į burną įdėti kokį nors daiktą, o 89,1 % respondentų atsakė, kad epilepsija serganti moteris, tapusi nėščia, turėtų nutraukti VNE [19].

Nors mūsų atliktame tyrime nenagrinėjome reprodukcinio amžiaus moterų žinių apie epilepsiją, tačiau verta paminėti, kad net 31,3 % mūsų apklaustų pacientų manė, kad epilepsija serganti moteris, tapusi nėščia, turi nutraukti visus vartojamus VNE (iš jų tokios nuomonės buvo net trečdalis (33,8 %) visų į klausimą atsakusių moterų). Todėl galima manyti, kad daliai mūsų pacienčių epilepsijos priepuoliai nėštumo metu padažnėja dėl savavališko VNE nutraukimo. Kanados tretiniame centre 2010 m. buvo atliktas tyrimas, nagrinėjęs moterų, sergančių epilepsija, žinias apie jų ligą. Tyrimo išvadose teigiama, kad žinių apie ligą balas buvo reikšmingai susijęs su vienu veiksnium – moterų išsilavinimo lygiu, tačiau nesusijęs su kitais veiksniais (ligos trukme, buvusiais nėštumais, politerapija), taip pat nustatyta, kad pacienčių žinios apie epilepsijos įtaką nėštumui yra menkos [20]. Reikėtų pabrėžti, kad reprodukcinio amžiaus moterys, sergančios epilepsija, yra ypatinga pacientų grupė, kadangi: 1) VNE ir kontraceptikų sąveika dažnai būna nepakankamai įvertinta (pvz., Didžiojoje Britanijoje atliktame tyrime nustatyta, kad 56 % epilepsija sergančių moterų nėštumai buvo neplanuoti, net 24 % iš jų – vartojant kontraceptikus) [21], 2) įrodyta, kad nėštumas mažina traukulių slenkstį, nėštumo metu gali padažnėti epilepsijos priepuoliai, o generalizuoti toniniai kloniniai kelia grėsmę tiek nėščiosios, tiek vaisiaus gyvybei [27], 3) daugelis VNE pasižymi teratogenišku, tačiau teigiama, kad kai kurie naujesnės kartos VNE yra mažiau susiję su didžiosiomis sklaidos ydomis [22]; tad gydytojui tenka sudėtinga užduotis – išvengti žalos vaisiui, maksimaliai kontroliuojant epilepsijos priepuolius [27].

Mūsų atliktame tyrime maždaug pusė apklaustų pacientų (44,0 %) manė, kad epilepsija labai pakeitė jų gyvenimą: pusė ligonių (50,7 %) teigė jaučiantys nerimą, trečdalis (33,6 %) – pyktį, kiek mažiau nei pusė (45,5 %) – nuolatinę baimę patirti priepuolį, penktadalis (20,9 %) – aplinkinių diskriminaciją. Įvertinus pacientus pagal HAD skalę, nerimo požymius turėjo daugiau nei pusė (50,4 %), depresijos – trečdalis (33,3 %) mūsų tirtų apklaustųjų, tačiau neradome statistiškai patikimų paciento žinių apie epilepsiją skirtumų tarp HAD nerimo ir depresijos skalės balų grupių. Ankstesniuose tyrimuose nustatyta, kad epilepsija sergantys pacientai maždaug dešimt kartų dažniau serga depresija, lyginant su bendra populiacija (atitinkamai 55 % ir 5 %) [23]. Panašu, kad depresijos ir epilepsijos patogenezės sieja centrinės nervų sistemos struktūra hipokampus. Manoma, kad, vykstant epilepsijos priepuoliams,

taip pat sutrikdoma pagumburio-hipofizės-kiaušidžių ašies hormoninė pusiausvyra, o sumažėjus lytinių hormonų, stebima hipokampo atrofija [23]. Ištyrus epilepsija sergančių moterų populiaciją, nustatyta endokrininės sistemos pažeidimų, lytinių hormonų pokyčių ir padidėjusi depresijos išsivystymo rizika. Eksperimentinių tyrimų metu įrodyta, kad estrogenai, kaip ir kai kurie antidepresantai, skatina neurotrofinių veiksnių – BDNF (angl. *brain-derived neurotrophic factor*) – gamybą hipokampe, didina hipokampo neuroplastiškumą [23]. Antra vertus, ankstesniuose tyrimuose pastebėta, kad žinių apie epilepsiją stoka – taip pat svarbus veiksnys, lemiantis neigiamą požiūrį į sergančius epilepsija asmenis, menkina pacientų savivertę. Pacientų, sergančių epilepsija, diskriminacija ir stigmatizacija bei jų sukeltos pasekmės (stresas, nerimas, depresija) blogina ligonių gyvenimo kokybę, kartais net labiau nei patiriami priepuoliai. Šiuo požiūriu pacientams ir visuomenei epilepsija tampa daugiau socialine negu medicinine problema [26].

Mūsų atliktame tyrime penktadalis (20,9 %) respondentų teigė jaučiantys aplinkinių diskriminaciją, maždaug trečdalis (30,6 %) bijojo, kad liga sutrukdytų studijuoti, tobulėti profesiniame gyvenime, daugiau nei trečdalis ligonių išreiškė baimę likti vieniši, susilaukti epilepsija sergančių vaikų (atitinkamai 38,8 % ir 42,5 %). VULSK epileptologijos centre 2009–2011 m. atliktas tyrimas, nagrinėjęs epilepsija sergančių pacientų ligos įtaką šeiminiam gyvenimui [28]. Tyrime apklaustas 151 ESA ir nustatyta, kad mažiau negu pusė (44,4 %) ligonių buvo susituokę, trečdalis (33,3 %) manė, kad visuomenės požiūris į sergančiuosius epilepsija turi įtakos jų šeiminei padėčiai. Beveik pusė (47,7 %) apklaustų pacientų neturėjo vaikų: 14 % ligonių bijojo, kad vaikas paveldės epilepsiją, 7,8 % neturėjo vaikų dėl baimės, kad negalės jais tinkamai pasirūpinti [28]. Šie rezultatai dar kartą parodo, kad epilepsija gali būti ne tik medicininė, tačiau ir socialinė, profesinė, skaudanti asmeninė problema. Veikiausiai gilesnių žinių apie ligą trūkumas ligonius varžo, pacientai netiki galintys gyventi pilnavertį gyvenimą: gerai kontroliuoti priepuolius, studijuoti, dirbti, kurti šeimą, susilaukti sveikų vaikų. Veikiausiai ir gydytojo konsultacijos metu ne visada užtenka laiko šiems klausimams aptarti, trūksta kitų patikimų informacijos apie ligą šaltinių.

Nors mūsų atliktame tyrime nebuvo vertintos epilepsija sergančių ligonių žinios po taikytos intervencijos (pvz., informacinių paskaitų, mokomųjų programų), tikslinga apžvelgti tokių tyrimų duomenis. Vis daugėja įrodymų, kad žinių apie epilepsiją skleidimas pacientams pagerintų jų adaptaciją ir padidintų gydymo sėkmingumą [13]. 2002 m. publikuotame kontroliuojamame, randomizuotame tyrime, atliktame 22-uose epilepsijos centruose Vokietijoje, Austrijoje ir Šveicarijoje, kuriame dalyvavo 242 epilepsija sergantys pacientai, įvertinta mokymo programos MOSES (angl. *Modular Service Package Epilepsy*) įtaka [24]. MOSES programa buvo sukurta siekiant pagerinti epilepsija sergančių pacientų žinias, sustiprinti savivertę ir pagerinti ligos savikontrolę. MOSES programą sudaro kelios teminės dalys: gyvenimas sergant epilep-

sija, epidemiologija, pamatinės žinios, diagnostika, gydymas, savikontrolė, prognozė, psichosocialiniai klausimai ir kt., programos apimtis – 14 pamokų po 60 min. Tyrimo rezultatai parodė, kad, praėjus 6 mėn. po MOSES programos pritaikymo, reikšmingai pagerėjo pacientų žinios apie ligą, sumažėjo priepuolių, padidėjo pasitenkinimas gydymu ir pagerėjo VNE toleravimas, sumažėjo gydymo sukeltų nepageidaujamų reakcijų. Tyrėjai priėjo išvadą, kad net ir keletą metų epilepsija sergantiems ligoniams taikomos mokymo programos yra naudingos, ir siūlo panašias mokymo programas epilepsijos centruose taikyti rutiniškai [24]. Australijoje 2011 m. buvo atliktas tyrimas, kurio metu 12–19 m. amžiaus epilepsija sergantiems paaugliams skaityti du (vienas – individualus, kitas – grupinis, abu 2 val. trukmės) informaciniai pranešimai apie epilepsijos priepuolių tipus, ligos priežastis, priepuolius provokuojančius veiksnius, tyrimų rezultatus, gydymą, gyvenimo būdą, darbo pobūdį, vairavimo, studijų galimybes, kontracepciją, šeimos planavimą [25]. Pacientų žinios apie ligą vertintos prieš ir po informacinių kursų, taip pat pildytos savivertės, požiūrio į ligą skalės. Po kursų, lyginant su pradiniais duomenimis, statistiškai patikimai pagerėjo pacientų žinios ir požiūris į ligą. Autoriai padarė išvadą, kad toks edukacinis metodas – itin veiksmingas pacientų žinioms apie epilepsiją gerinti [25].

2007 m. JAV tyrimo duomenimis, apklausus epilepsija sergančius ligonius, siūlyti geriausi būdai pacientų žinioms apie ligą skleisti. Daugiausia ligonių geriausia mokymo apie ligą priemone laikė informacijos teikimą gydytojo kabinete (59 % apklaustųjų), informacines brošiūras (42 %), informaciją, teikiamą epilepsijos kabineto slaugytojos (29 %), taip pat radijo pranešimus (24 %) [12]. Antra vertus, XXI a. pacientams patraukliausias ir geriausiai prieinamas informacijos šaltinis apie jų ligą tikriausiai yra internetas. Nors manoma, kad žinias apie ligą profesionaliausiai suteikia gydytojas, tačiau vizito pas specialistą laikas yra ribotas, todėl gydytojais turėtų informuoti ligonių apie epilepsijos organizacijas, nurodyti jų interneto svetaines ir kitus informacinius šaltinius [6].

IŠVADOS

1. Tyrime dalyvavusių epilepsija sergančių pacientų žinios apie jų ligą yra skurdžios: maždaug pusė ligonių negalėjo įvardinti savo ligos priežasties ir patiriamų priepuolių tipo, didžioji dalis apklaustųjų nežinojo EEG ir neurovizualinio tyrimų išvadų, tačiau tik mažiau nei penktadalis nežinojo vartojamų VNE pavadinimo. Maždaug trečdalis apklaustųjų įsitikinę, kad epilepsija – tai psichinės ligos išraiška, mažiau nei pusė apklaustųjų manė, kad epilepsija – paveldima liga. Dalies apklaustųjų žinios apie teisingą elgesį, ištikus epilepsijos priepuoliui, gyvenimo būdo ypatumus taip pat yra klaidingos: penktadalis ligonių manė, kad priepuolio metu reikia į burną įdėti kietą daiktą, didžioji dalis ligonių teigė nežinantys darbo, automobilio vairavimo

- ypatumų, trečdalis apklaustųjų žinios apie VNE vartojimą nėštumo metu taip pat yra klaidingos.
2. Įvertinus epilepsija sergančių pacientų žinias apie jų ligą, naudojantis epilepsijos klausimynu, pastebėta, kad labiausiai ligoniams trūksta bendrų žinių apie ligą ir žinių gyvenimo būdo srityje.
 3. Patikimi paciento žinių apie epilepsiją klausimyno balų skirtumai rasti tarp amžiaus (< 30 m. turinčių pacientų žinių apie epilepsiją klausimyno balai buvo aukštesni nei vyresnių pacientų), išsilavinimo (pacientų, turinčių aukštąjį universitetinį arba nebaigtą aukštąjį universitetinį išsilavinimą, žinių apie epilepsiją klausimyno balai buvo aukštesni nei turinčių prastesnį išsilavinimą), miesto ir kaimo gyventojų (mieste gyvenančių pacientų žinių apie epilepsiją klausimyno balai buvo aukštesni nei kaimo gyventojų), sirgimo epilepsija trukmės grupių (< 10 m. epilepsija sergančių pacientų žinių apie epilepsiją klausimyno balai buvo aukštesni nei ilgiau epilepsija sergančių pacientų). Nerasta patikimų pacientų žinių apie epilepsiją klausimyno balų skirtumų tarp lyties, pacientų šeiminės padėties, pacientų pajamų dydžio bei HAD nerimo ir depresijos skalės balų grupių.
 4. Maždaug pusė apklaustų pacientų mano, kad epilepsija labai pakeitė jų gyvenimą: pusė ligonių teigė jaučiantys nerimą, trečdalis – pyktį, kiek mažiau nei pusė – nuolatinę baimę patirti priepuolį, penktadalis – aplinkinių diskriminaciją, maždaug trečdalis apklaustųjų bijojo, kad liga sutrukdytų studijuoti, tobulėti profesiniame gyvenime, daugiau nei trečdalis ligonių išreiškė baimę likti vieniši, susilaukti epilepsija sergančių vaikų.
 5. Būtina gerinti pacientų, sergančių epilepsija, žinias apie jų ligą.

Padėka

Nuoširdžiai dėkojame VULSK statistikei Romai Puronai-
tei už vertingus patarimus rengiant straipsnį.

Gauta:
2013 08 06

Priimta spaudai:
2013 08 26

Literatūra

1. Budrys V. ir kt. Klinikinė neurologija. Vilnius: Vaistų žinios, 2009.
2. Duncan J, Sander J, Sisodiya S, Walker M. Adult epilepsy. *Lancet* 2006; 367: 1087–100.
3. Forsgren L, Beghi E, Oun A, Sillanpaa M. The epidemiology of epilepsy in Europe – a systematic review. *European Journal of Neurology* 2005; 12(4): 245–53.
4. Neni SW, Latif AZAL, Wong SY, Lua PI. Awareness, knowledge and attitudes towards epilepsy among rural populations in East Coast Peninsular Malaysia: a preliminary exploration. *Seizure* 2010; 19: 280–90.
5. Coker MF, Bhargava S, Fitzgerald M, Doherty CP. What do people with epilepsy know about their condition? Evaluation of a subspecialty clinic population. *Seizure* 2011; 20: 55–9.
6. Prinjha S, Chapple A, Herxheimer A, McPherson A. Many people with epilepsy want to know more: a qualitative study. *Family Practice* 2005; 22: 435–41.
7. Doughty J, Baker G, Jacoby A, Lavaud V. Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. *Epilepsia* 2003; 44: 115–23.
8. Sudore RL, Mehta KM, Simonsick EM, Harris TB, Newman AB, Satterfield S, et al. Limited access in older people and disparities in health and healthcare access. *J Am Geriatr Soc* 2006; 54: 770–6.
9. Sudore RL, Yaffe K, Satterfield S, Harris TB, Mehta KM, Simonsick EM, et al. Limited literacy and mortality in the elderly. *J Gen Intern Med* 2006; 21: 806–12.
10. Johnston MV, Diab ME, Kim SS, Kirshblum S. Health literacy, morbidity and quality of life among individuals with spinal cord injury. *J Spinal Cord Med* 2005; 28(3): 230–40.
11. Howard DH, Gazmararian J, Parker RM. The impact of low health literacy on the medical costs of Medicare managed care enrollees. *Am J Med* 2005; 118: 371–7.
12. Paschal AM, Hawley SR, Romain TS, Liow K, Molgaard CA, Sly J, et al. Epilepsy patients' perceptions about stigma, education, and awareness: Preliminary responses based on community participatory approach. *Epilepsy & Behavior* 2007; 11: 329–37.
13. Degirmenci Y, Karaman HIO, Bakar C. Perceptions of epilepsy of three different groups in Turkey. *Epilepsy & Behavior* 2010; 19: 315–22.
14. Dawkins J, Crawford P, Stammers T. Epilepsy: a general practice study of knowledge and attitudes among sufferers and non-sufferers. *Br J Gen Pract* 1993; 43: 453–7.
15. Coulridge L, Kendall S, March A. A systematic overview – a decade of research. The information and counselling needs of people with epilepsy. *Seizure* 2001; 10: 605–14.
16. Bautista RED, Glen ET, Shetty NK, Wludyka P. The association between health literacy and outcomes of care among epilepsy patients. *Seizure* 2009; 18: 400–4.
17. Long L, Reeves AL, Moore JL, Roach J, Pickering CT. An assessment on epilepsy patients' knowledge on their disorder. *Epilepsia* 2000; 41(6): 727–31.
18. Gourie-Devi M, Singh V, Bala K. Knowledge, attitude and practices among patients of epilepsy attending tertiary hospital in Delhi, India and a review of Indian studies. *Neurology Asia* 2010; 15(3): 225–32.
19. Sunmonu TA, Afolabi OT, Komolafe MA, Ogunrin AO. Patients' knowledge about their disorder: Perspective of patients with epilepsy in a tertiary health facility in southwestern Nigeria. *Epilepsy & Behavior* 2011; 20: 556–60.
20. Metcalfe A, Roberts JI, Abdulla F, Wiebe S, Hanson A, Federico P, et al. Patient knowledge about issues related to pregnancy in epilepsy: a cross-sectional study. *Epilepsy & Behavior* 2012; 24: 65–9.
21. Fairgrieve SD, Jackson M, Jonas P, Walshaw D, White K, Montgomery TL, et al. Population based, prospective study of the care of women with epilepsy in pregnancy. *BMJ* 2000; 321(7262): 674–5.
22. Molgaard-Nielsen D, Hviid A. Newer-generation antiepileptic drugs and the risk of major birth defects. *JAMA* 2011; 305(19): 1996–2002.
23. Cavanna AE, Cavanna S, Bertero L, Robertson MM. Depression in women with epilepsy: clinical and neurobiological aspects. *Functional Neurology* 2009; 24(2): 83–7.
24. May TW, Pfafflin M. The efficacy of an educational treatment program for patients with epilepsy (MOSES): results of

- a controlled, randomized study. *Epilepsia* 2002; 43(5): 539–49.
25. Frizzel CK, Connolly AM, Beavis E, Lawson JA, Bye AME. Personalized epilepsy education intervention for adolescents and impact of knowledge acquisition and psychosocial function. *Journal of Paediatrics and Child Health* 2011; 47: 271–5.
 26. Jacoby A, Snape D, Baker GA. Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurol* 2005; 4: 171–8.
 27. Panayiotopoulos CP. *A clinical guide to epileptic syndromes and their treatment*. Springer Healthcare Ltd, 2010.
 28. Guk J, Mameniškienė R. Ligos įtaka epilepsija sergančių asmenų šeiminiam gyvenimui. *Neurologijos seminarai* 2012; 16(53): 218–23.

E. Sakalauskaitė-Juodeikienė, R. Mameniškienė

EPILEPSY PATIENTS' KNOWLEDGE ABOUT THEIR DISEASE: A CROSS-SECTIONAL STUDY IN VILNIUS EPILEPSY CENTER

Summary

Introduction. Patients' knowledge about their disease is an important factor in the control of epileptic seizures. Knowledge about epilepsy allows the patients to participate in a treatment process, to make right decisions, to cooperate and share responsibility with their physicians; also knowledge about their condition reduces disease-related anxiety, fear, false beliefs and exposure to stigma.

Aims. To assess epilepsy patients' knowledge about their disease, to estimate the disease knowledge differences between patient groups, to evaluate how epilepsy influences patients' daily lives.

Patients and methods. A cross-sectional study was performed from January through April 2013 in Vilnius University Hospital Santariškių klinikos. The epilepsy patients before their consultation were asked to complete a questionnaire, consisting of four parts: 1) socio-demographic data (age, gender, education, place of residence, marital status, financial income), 2) patients' epilepsy knowledge questionnaire, 3) questionnaire about epilepsy impact on patients life, 4) Hospital Anxiety and Depression Scale. Epilepsy etiology, type of seizures, instrumental findings and information about patients' antiepileptic drugs were col-

lected from out-patient cards. Data were processed using Microsoft Office Excel 2007 and SPSS Statistics 17.0 programs.

Results. We interviewed 54 (40.3%) men and 80 (59.7%) women with mean age of 35.7 ± 12.3 years. Patients' knowledge about the cause of epilepsy coincided with the established etiology in 74 (55.2%) patients. Seizure type was correctly named by 58 (43.3%) patients. Only 4 (3.0%) patients knew their electroencephalography findings, 27 (20.1%) – the results of neuroimaging studies, 108 (83.1%) – the name of their antiepileptic drugs. Epilepsy was stated as a symptom of mental illness by 49 (36.6%) patients, 56 (41.8%) were convinced that epilepsy is a hereditary disease, 26 (19.4%) patients thought that an object should be placed in a mouth during a seizure, 42 (31.3%) felt that women with epilepsy should stop taking their medicine if they became pregnant. Statistically significant differences in epilepsy knowledge questionnaire scores were found between patients' groups of: age (30 years old and younger patients' epilepsy knowledge questionnaire scores were higher (medium $M=12.62$, standard derivation $SD=2.91$) than the older patients' ($M=11.15$, $SD=3.15$, $p=0.006$); education (patients' with university or incomplete university education epilepsy questionnaire scores were higher ($M=13.10$, $SD=2.90$) than those with lower education ($M=11.08$, $SD=3.03$, $p=0.0003$); urban and rural population (patients living in cities had higher epilepsy knowledge scores ($M=12.29$, $SD=2.92$) than those living in rural areas ($M=10.47$, $SD=3.29$, $p=0.002$); duration of epilepsy (patients' with epilepsy duration 10 and less than 10 years epilepsy knowledge scores were significantly higher ($M=12.88$, $SD=2.91$) than those who suffered from epilepsy longer ($M=11.13$, $SD=2.97$, $p=0.001$). We did not find significant epilepsy knowledge differences between gender, marital status, financial income, and Hospital Anxiety and Depression scale groups. Nevertheless, 59 (44.0%) respondents believed that epilepsy had changed their lives significantly, 68 (50.7%) reported that they had felt anxiety, 45 (33.6%) – anger, 61 (45.5%) – constant fear of seizure, 28 (20.9%) – discrimination, 41 (30.6%) feared that epilepsy had a negative impact on their study and professional life, 52 (38.8%) patients were afraid to remain lonely, 57 (42.5%) – to have children with epilepsy.

Conclusion. This study showed that epilepsy patients' knowledge about their disease was poor: almost half of the patients could not identify the cause of their illness and type of seizures, most of the patients did not know the results of electroencephalography and neuroimaging studies, the patients also lacked general knowledge about their disease and lifestyle features.

Keywords: epilepsy, knowledge, patients.