
Epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybė: sveikatos pajėgumas

S. Krutulienė*
R. Mameniškienė**

* Vilniaus universiteto
Filosofijos fakultetas

**Vilniaus universiteto
Medicinos fakultetas;
Vilniaus universiteto ligoninės
Santariškių klinikos

Santrauka. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės tyrimai yra viena labiausiai apleistų tyrimų sričių Lietuvos moksliniame diskurse. Ypač trūksta tyrimų apie suaugusių epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybę ir skirtingas gyvenimo kokybės sritis. Esami tyrimai tik iš dalies paliečia vieną ar kitą suaugusių epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės sritį ir paprastai atliekami medicinos mokslų srities atstovų. Jų tikslai neretai apsiriboja su sveikata susijusios gyvenimo kokybės (angl. *health related quality of life*) vertinimu. Siekiant išplėsti žinias apie epilepsija sergančių suaugusių asmenų sveikatos sritį, kaip vieną iš gyvenimo kokybės sričių, atliktas epilepsija sergančių suaugusių asmenų tyrimas. Jo metu į suaugusių epilepsija sergančių asmenų sveikatą stengtasi pažvelgti „kitu kampu“, t. y. sveikatos sritį suprantant tik kaip vieną iš daugiamatės gyvenimo kokybės sričių, ir jai vertinti pasitelktos pajėgumų prieigos sąvokos. Tyrime vertinta sveikatos sritis, atsižvelgiant į subjektyvų ligonių sveikatos vertinimą, turimas žinias apie savo sveikatos būklę ir sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumą. Tyrimo rezultatai parodė, kad daugiau nei pusės epilepsija sergančių suaugusių asmenų subjektyvi sveikatos būklė yra prastesnė nei gera. Prasčiau vertinama subjektyvi sveikatos būklė susijusi su vyresniu amžiumi, žemesniu išsilavinimu, didesniu patiriamų priepuolių skaičiumi, gretutinių ligų buvimu ir patirtais susižalojimais priepuolių metu. Prasčiau apie savo sveikatos būklę informuoti nedirbantys asmenys, o gyvenantieji menkesnės urbanizacijos teritorijose prasčiau žino, į ką gali kreiptis pagalbos epilepsijos klausimais. Aštuntadalis epilepsija sergančių suaugusių asmenų turi gerą sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumą, beveik pusė per praėjusius metus reikiamų sveikatos priežiūros paslaugų negavusių asmenų pripažino jų negavę dėl asmeninių priežasčių. Straipsnyje pateikiami pagrindiniai tyrimo rezultatai ir išvados.

Raktažodžiai: epilepsija sergantys asmenys, gyvenimo kokybė, pajėgumų prieiga, sveikatos pajėgumas.

Neurologijos seminarai 2015; 19(64): 118–127

IVADAS

Epilepsija yra vienas dažniausių neurologinių susirgimų. Šia liga pasaulyje serga apie 50 mln. žmonių [1], kasmet liga nustatoma 43–47 iš 100 000 gyventojų [2]. Remiantis Lietuvos sveikatos rodiklių sistemoje pateikiamais duomenimis, 2013 m. Lietuvoje 100 000 suaugusių gyventojų teko 860,1 epilepsija sergančio suaugusio asmens (1044,89 epilepsija sergančio vyro ir 635,01 moters iš 100 000 gyventojų). Mieste gyveno 705,63, kaime – 1057,43 epilepsija sergančio asmens 100 000 gyventojų). 2013 m. naujai užregistruota 143,17 epilepsija sergančio suaugusio asmens (vyresnio nei 18 m.), tenkančio 100 000 gyventojų. Iš viso Lietuvoje 2013 m. epilepsija sirgo 24 366 gyventojai, t. y. 0,82 % populiacijos [3].

Ši liga jau seniai yra medicinos mokslų atstovų akirtyje, tačiau už medicinos srities ribų epilepsija sergančių as-

menų (ESA) tyrimų pagausėjimas stebimas tik pastaruosius penkiolika metų. Nepaisant didėjančio kitų mokslo disciplinų tyrėjų (sociologijos, socialinio darbo, psichologijos) susidomėjimo šia sveikatos būkle, ESA tyrimai iki šiol dažniausiai sulaukia medicinos mokslų disciplinos atstovų dėmesio, ypač tai aktualu Lietuvos tyrimų kontekste. Žymesni medicinos srities tyrėjai, tyrinėjantys epilepsija sergančius asmenis Lietuvoje: R. Mameniškienė ir kt. [4–6], R. Margevičiūtė ir kt. [7], G. Gelžinienė ir kt. [8, 9], M. Endzinienė [10, 11]. Pastarąjį dešimtmetį Lietuvos mokslo diskurse vis dažniau pasirodo moksliniai straipsniai apie ESA ne tik medicinos tematika. Šie tyrimai apima platesnę nei neurobiologinių kintamųjų analizę ir prisiliečia prie epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės ar tam tikrų jos sričių. Pvz., R. Butkevičienė ir kt. [12] analizuoja epilepsija sergančių vaikų šeimos funkcionavimo ypatumus, J. Guk, R. Mameniškienė [13] nagrinėja epilepsijos įtaką šeiminiam gyvenimui, D. Butvilas tiria jaunų žmonių, sergančių epilepsija, gyvenimo pilnatvę, jai įtakos turinčius veiksnius ir rehabilitacijos efektyvumą [14–17]. Epilepsija sergančių asmenų psichosocialinę situaciją analizuoja S. Krutulienė ir kt. [18]. E. Sakalauskaitė-Juodeikienė, R. Mameniškienė [19] vertina epilepsija

Adresas:

Sandra Krutulienė
El. paštas sandra.krutulienė@fsf.vu.lt

sergančių asmenų žinias apie epilepsiją. V. Jurkuvėnas ir kt. [20] nagrinėja epilepsija sergančių žmonių asmenybės savybes. Tačiau Lietuvoje psichosocialinėmis epilepsija sergančių asmenų problemomis domimasi gana vangiai, lyginant su užsienio autorių moksliniais tyrimais epilepsija sergančių asmenų psichosocialinių problemų ir su sveikata susijusios gyvenimo kokybės tyrimų srityje. Užsienio autoriai jau kurį laiką akcentuoja, kad ESA turi nemažai psichosocialinių problemų, kurios veikia jų su sveikata susijusią gyvenimo kokybę: tyrinėjamas psichologinių problemų poveikis ESA su sveikata susijusiai gyvenimo kokybei [2, 21–23], analizuojamos socialinės ESA problemos ir jų poveikis su sveikata susijusiai gyvenimo kokybei [3, 23–28].

Įprastai ESA tyrimuose sveikata yra pagrindinis su sveikata susijusios gyvenimo kokybės (SSSGK) matas. Šiame kontekste remiamasi Pasaulinės sveikatos organizacijos sveikatos apibrėžimu, kai sveikata apibrėžiama kaip fizinė, protinė ir psichinė gerovė (angl. *well-being*) [29]. Su sveikata susijusios gyvenimo kokybės tyrimuose vertinama asmens fizinė būklė, emocinis ar fizinis funkcionavimas [30], ligos ar negalios poveikis [31], bandoma nustatyti gydymo veiksmingumą [1]. Filosofijos, sociologijos, ekonomikos, psichologijos mokslų disciplinose gyvenimo kokybė suvokiama plačiau nei sveikata, ir sveikata traktuojama tik kaip viena iš gyvenimo kokybės sričių. Šiame straipsnyje sveikata taip pat yra analizuojama kaip viena iš gyvenimo kokybės (angl. *quality of life*) sričių, kur gyvenimo kokybė suprantama kaip daugiamatis individo gero gyvenimo matas, apimantis objektyvių ir subjektyvių rodiklių derinį, sudarytą iš asmens vertingų buvimų ir veikimų. Sveikatos sričiai vertinti pasitelkiama indų kilmės ekonomisto Amartya Sen pajėgumų prieiga (angl. *capability approach*), siūlanti gyvenimo kokybę vertinti kaip asmens vertingų buvimų ir veikimų visumą [32, 33]. A. Sen [33] nurodo, kad asmens gyvenimo kokybę reikia vertinti remiantis asmens pajėgumais ir funkcionavimais. Funkcionavimus (angl. *functionings*) jis aiškina kaip realias, faktiškas asmens būkles – buvimus ir veikimus, pvz., būti sveikam, būti pavalgiusiam, turėti išsilavinimą. Šie funkcionavimai sudaro asmens pajėgumų (angl. *capabilities*) rinkinį. Pajėgumus A. Sen supranta, kaip alternatyvius, asmeniui galimus, bet ne būtinai pasiektus, buvimus ir veikimus. Pajėgumai tai tarsi galimybės, laisvė turėti tam tikrą gyvenimo būdą, pvz., laisvė būti išsilavinusiam, galimybė būti sveikam, laisvė būti pavalgiusiam. Sveikatos sritis šiame kontekste suvokiama kaip sveikatos pajėgumas ir analizuojama remiantis sveikatos funkcionavimo sąvokomis. Dar vienas esminis momentas A. Sen pajėgumų prieigos kontekste – dėmesys asmens skirtybėms [34]. I. Robeyns [35] ir D. A. Crocker, I. Robeyns [36] skiria trijų tipų veiksnius: individualūs (lytis, amžius, tautybė, liga, negalia, intelektas, šeiminių padėtis ir pan.), socialiniai (socialinės normos, įstatymai, diskriminacinė praktika ir pan.) ir aplinkos (geografinė aplinka, vietovė, klimatas ir pan.). Visi šie skirtumai (individualūs, socialiniai ir aplinkos veiksniai) lemia tai, kad žmonės turi skirtingą gyvenimo būdą, skirtingus poreikius ir skirtingai geba pa-

versti turimus išteklius tam tikrais veikimais ir buvimais, t. y. funkcionavimais. Pvz., sergančiam asmeniui reikia daugiau išteklių (vaistams, gydymui, reabilitacijai ir pan.), norint pasiekti tokį patį ar bent panašų į sveiko asmens sveikatos funkcionavimo (buvimo sveikam) lygį. Mokslinėje literatūroje apie ESA daugiausia akcentuojama, kad ESA SSSGK veikia klinikiniai veiksniai (su priepuoliais susiję kintamieji: dažnumas, sunkumas [27, 37, 38], ligos trukmė [39] ar amžius, kuriame epilepsija prasidėjo [40, 41], todėl klinikiniai veiksniai šiame straipsnyje suprantami kaip klinikiniai (ligos) kintamieji ir traktuojami kaip vieni iš žmonių skirtybes lemiančių veiksnių, šalia kurių yra ir amžius, lytis, tautybė, gyvenamoji vieta, išsilavinimas.

Pajėgumų prieiga remiasi ir sveikatą tyrinėja vis didėjantis būrys užsienio autorių, žymesni iš jų: Paul Lorgelly, Karen Lorimer [42], Joanna Coast [43], Jeniffer Prah Ruger [44]. Sveikatos sritis arba sveikatos pajėgumas vertinamas atsižvelgiant į sveikatos funkcionavimus. Vertinant sveikatos sritį, siūloma atsižvelgti į tam tikras sveikatos subsritis, pvz., sveikatos statusą, žinias apie sveikatą ir pan. [44]. Autorių duomenimis, ESA gyvenimo kokybė ir sveikatos sritis šios prieigos kontekste nėra tyrinėta nei užsienyje, nei Lietuvoje. Lietuvoje suaugusiųjų ESA gyvenimo kokybė yra labai mažai tyrinėta sritis, o suaugusių ESA sveikatos srities tyrimuose trūksta dėmesio nemediciniams kintamiesiems ir psichosocialiniam situacijos vertinimui. Siekiant išplėsti žinias apie suaugusių ESA sveikatos sritį, kaip vieną iš šių asmenų gyvenimo kokybės sričių, atliktas tyrimas, kurio pagrindiniai rezultatai pateikiami šiame straipsnyje.

DARBO TIKSLAS

Įvertinti epilepsija sergančių asmenų sveikatos sritį, atsižvelgiant į žmonių skirtybes (individualius, socialinius ir aplinkos veiksnius).

DARBO UŽDAVINIAI

1. Išanalizuoti ir aprašyti suaugusių ESA sveikatos pajėgumo situaciją, atsižvelgiant į tris elementus: 1) sveikatos statusą ir sveikatos funkcionavimą, 2) informuotumą apie epilepsiją ir 3) sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumą.
2. Išnagrinėti epilepsija sergančių suaugusių asmenų sveikatos statuso vertinimą ir jo sąsajas su suaugusių ESA sociodemografiniais ir klinikiniais kintamaisiais.
3. Išnagrinėti suaugusių ESA informuotumą apie epilepsiją ir jo sąsajas su epilepsija sergančių suaugusių asmenų sociodemografiniais ir klinikiniais kintamaisiais.
4. Ištirti suaugusių ESA prieinamumą prie sveikatos priežiūros paslaugų, kai tam yra poreikis.

TYRIMO METODIKA

Epilepsija sergančių suaugusių asmenų sveikatos sritis buvo vertinama atliekant epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės tyrimą, kuriam, remiantis moksline literatūra, buvo sudarytas atskiras klausimynas. Sveikatos sričiai vertinti buvo naudojami klausimai apie sveikatos būklę ir funkcionavimą (subjektyvus savo sveikatos vertinimas, epilepsijos ribojamos veiklos), taip pat klausama tiriamųjų apie jų turimas žinias apie epilepsiją ir žinių šaltinius. Siekiant įvertinti respondentų prieinamumo prie sveikatos priežiūros paslaugų galimybes, naudotas klausimas: „Ar per praėjusius 12 mėn. buvo nors vienas atvejis, kai negavote medicininės konsultacijos ar gydymo, kurių tikrai reikėjo?“ Negavusiųjų buvo prašoma įvardinti priežastis. Taip pat tyrimo instrumentu vertinti tiriamųjų sociodemografiniai duomenys (lytis, amžius, tautybė, gyvenamoji vieta, šeimtinė padėtis, kitų lėtinių ligų buvimas, darbingumo lygis, išsilavinimas, užimtumas) ir klinikiniai kintamieji (prieuolių tipas, prieuolių dažnumas, susižalojimas prieuolio metu, pirmo epilepsijos prieuolio laikas, vaistų vartojimas).

Tyrimas atliktas 2014 m. vasario–lapkričio mėnesiais. Dalis tiriamųjų buvo apklausama ne gydymo įstaigose, kiti – trijų Lietuvos miestų gydymo įstaigose: VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų Neurologijos centre, VšĮ Marijampolės ligoninėje ir konsultacijų poliklinikoje, VšĮ Vilkaviškio ligoninėje ir konsultacijų poliklinikoje. Buvo gauti gydymo įstaigų administracijos sutikimai. VšĮ Marijampolės ligoninės ir konsultacijų poliklinikoje ir VšĮ Vilkaviškio ligoninės ir konsultacijų poliklinikoje epilepsija sergantys asmenys buvo apklausiami neurologų kabinetuose, VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų Neurologijos centre – Nervų ligų skyriuje ir konsultacijų poliklinikos Epilepsijos ir miego sutrikimų kabinete. Naudota netikimybinė atranka (tikslinė ir „sniego gniūžtės“). Tyrimo galėjo dalyvauti respondentai, atitinkantys šiuos atrankos kriterijus: asmenys su nustatyta epilepsijos diagnoze, Lietuvos Respublikos gyventojai, ne jaunesni kaip 18 m. amžiaus, savanoriškai sutikę dalyvauti tyrime ir gebantys perskaityti ir (arba) supaprastinti anketos klausimus ir į juos atsakyti.

Tyrimo dalyviai buvo supažindinti su tyrimo tikslu, uždaviniais, gautų duomenų panaudojimo galimybe, užtikrintas jų atsakymų konfidencialumas ir anonimiškumas.

Duomenys apdoroti SPSS (angl. *Statistical Package for Social Sciences*, SPSS Inc., 20 versija). Skaiciuota aprašomoji statistika: parametrinė ir neparametrinė. Parametrinių duomenų analizėje pateikiami vidurkiai ir standartiniai nuokrypiai, neparametrinių duomenų – absoliutinės skaitinės reikšmės ir procentai. Skirtumams tarp grupių parodyti skaičiuotas Chi kvadrato kriterijus.

*Tiriamųjų gyvenamoji vieta duomenų analizėje suskirstyta į dvi kategorijas: miestas (apima tiriamuosius, kurie nurodė gyvenantys didmiesčiuose) ir žemesnės urbanizacijos teritorija (apima rajono centrus, miestelius, kaimus).

TYRIMO REZULTATAI

Sociodemografiniai epilepsija sergančių suaugusių asmenų duomenys

Tyrimo metu apklausti 248 tiriamieji. Galutinėje analizėje vertinta 220 (88,7 %) anketų. Į galutinę analizę neįtraukėme nepilnai užpildytų, sugadintų anketų. Tyrimo dalyvusių suaugusių ESA amžiaus vidurkis – $40,18 \pm 13,47$ m. (nuo 18 iki 85 m.), moda – 25, mediana – 38. Tyrimo dalyvavo 62,7 % moterų, beveik 82 % lietuvių, beveik 40 % asmenų gyveno šeimoje (buvo vedę ar ištėkėjusios), 7,7 % gyveno kartu nesituokę). Šiek tiek daugiau nei pusė tiriamųjų turėjo vieną ar daugiau vaikų. Didelė dalis epilepsija sergančių suaugusių asmenų, dalyvavusių tyrime, buvo įgiję vidurinį išsilavinimą, tačiau apie 40,5 % tiriamųjų turėjo aukštąjį išsilavinimą (neuniversitetinį, taip pat ir baigę technikumą ar aukštesniąją mokyklą; arba universitetinį). Apie 42,7 % suaugusių ESA, dalyvavusių tyrime, nurodė dirbantys. 61,4 % tiriamųjų gyvena miestuose*. Apie 60 % tyrime dalyvavusių asmenų nurodė sergantys tik epilepsija ir neturintys kitų gretutinių lėtinių ligų. 37,7 % respondentų nėra nustatytas darbingumo lygis. Išsamesni sociodemografiniai duomenys pateikiami 1 lentelėje.

Klinikiniai epilepsija sergančių suaugusių asmenų duomenys

Pirmas epilepsijos prieuolis suaugusius ESA ištiko vidutiniškai $22,24 \pm 14,89$ m., tačiau amžius, kada ištiko pirmas epilepsijos prieuolis, labai varijuoja – nuo gimimo iki 83 m. amžiaus (mediana – 19, moda – 14). Moterys pirmą epilepsijos prieuolį patyrė vidutiniškai anksčiau nei vyrai ($21,4 \pm 21,40$ m., vyrai – $23,65 \pm 16,88$ m.). Daugiau nei trisdešimt procentų (30,7 %) tiriamųjų nepatyrė epilepsijos prieuolio per paskutinius pusę metų, tačiau 43,1 % nurodė patiriantys bent vieną prieuolį per mėnesį, 31 % asmenų nurodė susižeidę prieuolio metu. Dažniausiai respondentai nurodė patiriantys židinius sudėtinguosius, išplintančius į bilateralinius traukulius ir generalizuotų traukulių (toninius kloninius, absansus) prieuolius. Beveik ketvirtadalis (23 %) tiriamųjų savo prieuolių tipo nežinojo. Išsamesni klinikiniai epilepsija sergančių suaugusių asmenų duomenys pateikiami 2 lentelėje.

Epilepsija sergančių suaugusių asmenų sveikatos funkcionavimo situacija ir jos sąsajos su sociodemografiniais bei klinikiniais kintamaisiais

ESA savo sveikatos būklę dažniausiai vertino vidutiniškai. Trečdalis tiriamųjų (72 asmenys) savo sveikatos būklę vertino kaip gerą arba labai gerą ir 47 asmenys (21,4 %) savo sveikatą vertino kaip blogą arba labai blogą (1 pav.).

Sveikatos būklės vertinimas skiriasi skirtingose amžiaus grupėse. Jaunesni asmenys (18–30 m. ir 31–40 m.

1 lentelė. Sociodemografiniai epilepsija sergančių suaugusių asmenų kintamieji

	N	%
Amžius	220	100
18–30 m.	61	27,7
31–40 m.	54	24,5
41–50 m.	50	22,7
51+ m.	55	25
Iš jų: 51–60 m. (N = 42), 61 m. ir vyresni (N = 13)		
Lytis	220	100
Moterys	138	62,7
Vyrai	82	37,3
Tautybė		
Lietuvis	180	81,8
Kitos tautybės:	40	18,2
(Lenkai)	27	12,3
(Rusai)	10	4,5
(Kiti)	3	1,4
Gyvenamoji vieta	220	100
Miestas (didmiestis)	135	61,4
Rajono centras, miestelis, kaimas	85	38,6
Šeiminė padėtis	218	100
Nevedęs / netekėjusi	82	37,6
Vedęs / ištekėjusi	86	39,4
Išsiskyręs (-usi)	27	12,4
Našlys (-ė)	6	2,7
Gyvena kartu nesituokę	17	7,7
Vaikų skaičius	220	100
Neturi	105	47,7
Vienas vaikas	50	22,7
Du vaikai	48	21,8
Trys vaikai ir daugiau	17	7,8
Išsilavinimas	220	100
Nebaigtas pagrindinis	13	5,9
Pagrindinis	19	8,6
Specialioji mokykla	14	6,4
Vidurinis išsilavinimas	85	38,6
Aukštasis neuniversitetinis	49	22,3
Aukštasis universitetinis	40	18,2
Lėtinių ligų kiekis	220	100
Tik epilepsija	128	58,2
Viena ar daugiau gretutinių lėtinių ligų	92	41,8
Darbingumo lygis	220	100
Nenustatytas	83	37,7
0–25 %	18	8,2
30–55 %	106	48,2
60–100 %	13	5,9
Užimtumas, darbinė situacija		
Dirbu	94	42,7
Esu senatvės pensijoje	11	5
Studijuju / Mokausi	16	7,3
Nedirba	99	44,9
(Nedirbu dėl negalios)	72	32,7
(Esu bedarbis (-ė))	21	9,5
(Namų šeimininkas (-ė), kitas ekonomiškai neaktyvus žmogus)	6	2,7

amžiaus grupėse) savo sveikatos būklę statistiškai patikimai dažniau vertino kaip gerą arba labai gerą: 18–30 m. amžiaus grupėje – 49,2 % (N = 30), 31–40 m. amžiaus gru-

2 lentelė. Klinikiniai epilepsija sergančių suaugusių asmenų kintamieji

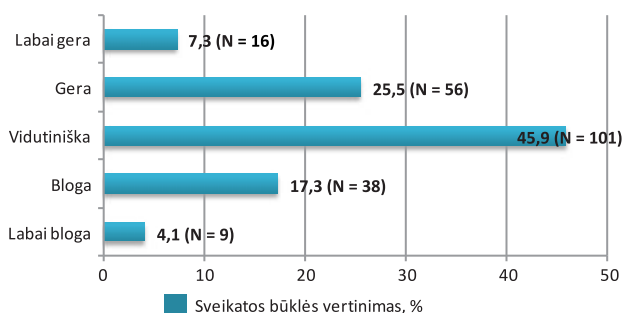
	N	%
Priepuolių dažnumas	218	100
Nebuvo prieuolių per paskutinius 6 mėn.	67	30,7
1–2 prieuoliai per paskutiniuosius 6 mėn.	44	20,2
3–5 prieuoliai per paskutiniuosius 6 mėn.	13	6,0
Vienas ar keli prieuoliai per mėnesį	51	23,4
Vienas ar keli prieuoliai per savaitę	28	12,8
Vienas ar keli prieuoliai per dieną	15	6,9
Susizalojimas prieuolių metu	219	100
Ne	151	68,9
Taip, dėl to buvau apžiūrėtas (-a) gydytojo	23	10,5
Taip, nebuvau apžiūrėtas (-a) gydytojo	45	20,5
Prieuolių tipas	217	100
Generalizuoti (toniniai kloniniai, absansai)	45	20,8
Židiniai sudėtingieji	34	15,7
Židiniai sudėtingieji, išplintantys į bilateralius traukulius	61	28,1
Paprasti židiniai	25	11,5
Kita	2	0,9
Nežinau	50	23,0
Gydymas vaistais	220	100
Vartoja vienus VNE*	67	30,5
Vartoja kelis VNE	80	36,4
Vartoja VNE ir kitus vaistus	53	24,1
Vartoja vaistus ne nuo epilepsijos	5	2,3
Nevalojo	15	6,8

*VNE – vaistai nuo epilepsijos

pėje – 35,2 % (N = 19), 41–50 m. – 32 % (N = 16), o 51 m. ir vyresnių asmenų amžiaus grupėje – tik 7 asmenys (12,7 %).

Vertinant pagal įgytą išsilavinimą, geriau savo sveikatos būklę įvertino aukštąjį išsilavinimą turintys asmenys: 38,8 % (N = 19) turinčių neuniversitetinį ir 62,5 % (N = 25) – universitetinį išsilavinimą. Vidurinį ir žemesnį išsilavinimą turintys asmenys dažniau buvo linkę savo sveikatą vertinti kaip vidutinišką ir žemesnę. Taip savo sveikatą įvertino 80 % (N = 68) vidurinį išsilavinimą turinčių ir 76,1 % (N = 35) – žemesnį nei vidurinį išsilavinimą turinčių asmenų.

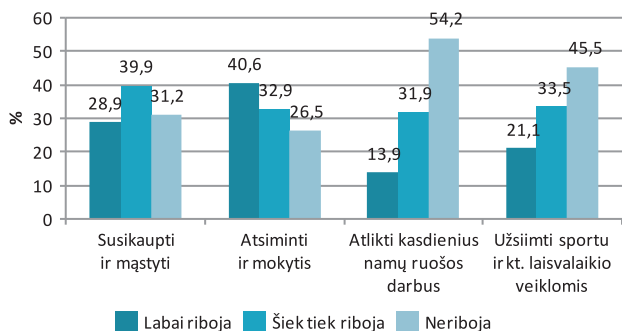
Statistiškai reikšmingo sveikatos būklės vertinimo skirtumo tarp lyties ir gyvenamosios vietos nenustatėme (28,3 % moterų ir 40,2 % vyrų savo sveikatos būklę vertino



1 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų savo sveikatos būklės vertinimas, %

3 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų informuotumas apie epilepsiją

	Esu gerai informuotas (-a) apie epilepsiją		Žinau, į ką kreiptis pagalbos dėl problemų, susijusių su epilepsija		Žinau apie vaistų šalutinį poveikį		Žinau, į ką atkreipti dėmesį sportuojant ar dirbant	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Visiškai nesutinku	14	6,5	12	5,5	34	16,0	25	11,8
Daugiau nesutinku	42	19,5	16	7,4	56	26,3	63	29,9
Daugiau sutinku	89	41,4	75	34,6	61	28,6	63	29,9
Visiškai sutinku	70	32,6	114	52,5	62	29,1	60	28,4



2 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų nurodytos dėl epilepsijos būklės ribojamos veiklos

kaip gerą arba labai gerą). Gerai arba labai gerai savo sveikatą vertino 37,8 % (51 asmuo) miestiečių ir 24,7 % (21 asmuo) gyvenančių prastesnės urbanizacijos teritorijose.

Geriau savo sveikatos būklę vertino asmenys, nurodę neturintys kitų lėtinių ligų, – 46,9 % (N = 60) savo sveikatos būklę įvertino kaip gerą ar labai gerą. Tuo tarpu respondentai, sergantys epilepsija ir kitomis lėtinėmis ligomis, savo sveikatos būklę vertino prasčiau: 87 % šių asmenų savo sveikatą įvertino kaip vidutinišką ir prastę. Rezultatas statistiškai patikimai reikšmingas ($p = 0,000 < 0,01$).

Tarp priepuolių tipų ir subjektyvaus sveikatos būklės vertinimo statistiškai patikimų skirtumų nerasta, tačiau statistiškai patikimi skirtumai rasti tarp sveikatos būklės vertinimo ir priepuolių dažnumo. Geriau savo sveikatos būklę vertino tiriamieji, per paskutinius 6 mėn. nepatyrę priepuolių (58,2 %, N = 39, savo sveikatą vertino kaip gerą arba labai gerą). Daugiau nei trečdalis asmenų (38,6 %, N = 22), per paskutinį pusmetį patyrę nuo vieno iki penkių priepuolių, savo sveikatos būklę vertino gerai (gerai arba labai gerai). Daug prasčiau savo sveikatos būklę vertino dažnus priepuolius patiriantys asmenys (19,6 %, N = 10 – patiriančių vieną ar kelis priepuolius per mėnesį, 2,3 % – vieną ar kelis priepuolius per dieną, savo sveikatos būklę įvertino kaip gerą (gerą ar labai gerą). Skirtumai statistiškai reikšmingi.

Prasčiau savo sveikatos būklę vertino ir respondentai, nurodę, kad priepuolio metu yra susižeidę: 81,4 % savo sveikatos būklę vertino prasčiau nei gerą, lyginant su nesusižeidusių respondentų atsakymais – šioje grupėje savo sveikatą kaip vidutinišką ar blogą įvertino 60,3 % (N = 76) asmenų ($p = 0,000 < 0,01$). Labai blogai savo sveikatą vertinančių nesusižeidusių asmenų grupėje visai nebuvo.

Epilepsija sergančių suaugusių asmenų buvo klausiama, ar epilepsija riboja tam tikras jų atliekamas veiklas (susikaupimą ir mąstymą, atsiminimą ir mokymąsi, kasdienių namų ruošos darbų atlikimą, sportą ir kitą laisvalaikio veiklą). Apie 60 % tiriamųjų nurodė, kad dėl epilepsijos jie patiria kognityvinių veiklų apribojimus: epilepsija šiems asmenims trukdo susikaupti ir mąstyti (N = 150, 68,8 %), atsiminti ir mokytis (N = 161, 73,5 %). Tuo tarpu atlikti kasdienes namų ruošos darbus (N = 99, 45,8 %) ir užsiimti sportu ir kitomis laisvalaikio veiklomis (N = 114, 54,5 %) epilepsija trukdo mažiau. Iš 216 asmenų 117 (daugiau kaip 54 %) atsakė, kad epilepsija jų kasdienes namų ruošos darbų neribojia. ESA nurodytos epilepsijos ribojamos veiklos pateikiamos 2 pav.

Respondentų žinios apie savo ligą pateiktos 3 lentelėje. Rezultatai rodo, kad epilepsija sergantys suaugę asmenys gana gerai informuoti apie epilepsiją (74 % nurodė daugiau ar visiškai sutinkantys su teiginiu, kad yra gerai informuoti apie epilepsiją), taip pat beveik 90 % asmenų nurodė, kad gerai žino, į ką kreiptis pagalbos dėl problemų, susijusių su epilepsija. Šiek tiek mažiau nurodė žinantys apie savo vaistų šalutinį poveikį (57,7 %) ir į ką derėtų atkreipti dėmesį sportuojant ar dirbant (58,3 %). Statistiškai patikimų skirtumų tarp tiriamųjų atsakymų apie informuotumą apie epilepsiją ir lyties, amžiaus, šeiminės padėties, vaikų turėjimo ar išsilavinimo nerasta. Negautas skirtumas ir lyginant tiriamuosius pagal priepuolių dažnumą, gretutinių ligų buvimą, priepuolių tipą ir susižalojimą priepuolio metu.

Miestuose (didmiesčiuose) gyvenantys asmenys dažniau nurodė žinantys, į ką kreiptis pagalbos dėl problemų, susijusių su epilepsija (nežinančių buvo tik 7,4 %, arba 10 žmonių iš 134). Prastesnės urbanizacijos teritorijose gyvenantys tiriamieji dažniau nesutiko su teiginiu, kad žino, į ką gali kreiptis pagalbos dėl problemų, susijusių su epilepsija (iš 83 žmonių nežinojo 18, t. y. 21,6 %). Šie skirtumai statistiškai reikšmingi ($p = 0,016 < 0,05$).

Taip pat statistiškai reikšmingi skirtumai rasti tarp užimtumo statuso ir atsakymo į klausimą „esu gerai informuotas apie savo epilepsiją“ ($p = 0,24 < 0,05$): daugiau kaip 80 % dirbančių, esančių senatvės pensijoje ir studijuojančių (besimokančių) asmenų nurodė, kad daugiau ar visiškai sutinka su teiginiu, kad yra gerai informuoti apie savo epilepsiją. Tarp nedirbančių dėl negalios ir kitų bedarbių (bedarbis, namų šeimininkas ar kitas ekonomiškai neaktyvus asmuo) gerai informuotų buvo atitinkamai 61,7 % ir 50 %.

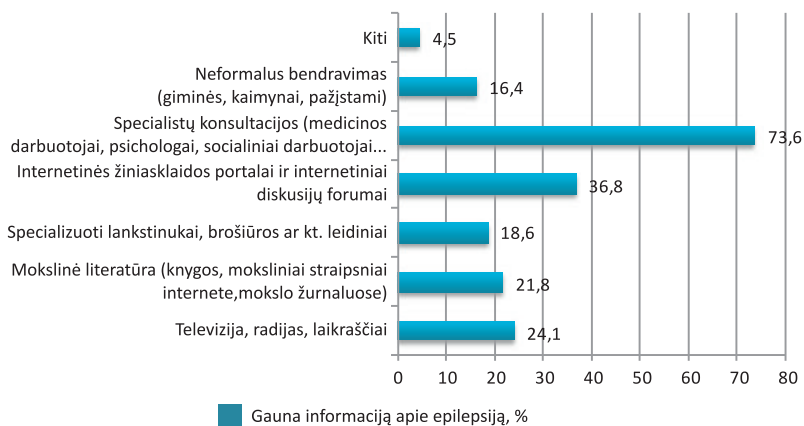
Tiriamieji nurodė, kad svarbiausių žinių apie epilepsiją gauna iš specialistų (medicinos darbuotojų, psichologų, socialinių darbuotojų ir kt.) konsultacijų metu (162 tiriamieji iš 220). Daugiau kaip trečdalis tiriamųjų vienu iš pagrindinių informacijos apie epilepsiją šaltinių nurodė internetinės žiniasklaidos portalus ir internetinius diskusijų forumus (81 respondentas iš 220), apie penktadalis asmenų nurodė televiziją, laikraščius ir radiją (53 asmenys iš 220). Žinių apie epilepsiją iš mokslinės literatūros šaltinių ir specializuotų lankstinukų gauna tik apie penktadalis tiriamųjų (atitinkamai 48 ir 41 asmuo) (3 pav.).

Didžioji dalis tiriamųjų nurodė gavę minėtas sveikatos priežiūros paslaugas (medicininę konsultaciją ar gydymą), kurių tikrai reikėjo (84,9 %, N = 186), tačiau 12,3 % (N = 27) nurodė, kad šių paslaugų negavo, nors buvo poreikis. Likusieji nurodė nežinantys. Siekiant įvertinti asmenų prieinamumo prie sveikatos priežiūros paslaugų galimybes, negavusių medicininės konsultacijos ar gydymo asmenų, papildomai buvo klausama apie šių paslaugų negavimo priežastis. Nors medicininės konsultacijos ar gydymo negavo palyginti nedidelis procentas asmenų, tačiau iš jų 60,7 % šių paslaugų negavo dėl objektyvių ir nuo jų mažai priklausančių priežasčių, pvz., ilga medicininių paslaugų laukimo trukmė (sunku gauti taloną, nukreipimą) – 9 asmenys, dėl laiko stokos (darbas, vaikų priežiūra ir pan.) – 4 asmenys, paslauga buvo per brangi ir per tolimas atstumas ar transporto nebuvimas – iš viso 4 asmenys. Kiti tiriamieji medicininės konsultacijos ar gydymo teigia negavę dėl asmeninių priežasčių – nori palaukti, kol problema susitvarkys pati (6 asmenys), gydytojų, ligoninių ar tyrimo, gydymo baimė (1 asmuo) ir kitos priežastys (4 asmenys).

TYRIMO REZULTATŲ APTARIMAS

Atsižvelgiant į J. P. Rugger [44] siūlomus sveikatos pajėgumo koncepcinio modelio rodiklius, epilepsija sergančių suaugusių asmenų sveikatos sričiai (arba sveikatos pajėgumui) vertinti buvo pasirinkti trys rodikliai: sveikatos statusas ir sveikatos funkcionavimas (apimantys savo sveikatos būklės vertinimą ir epilepsijos ribojamas veiklas), informuotumas apie epilepsiją (vertinama asmenų nuomonė apie turimas žinias apie epilepsiją bei naudojamus informacijos apie epilepsiją šaltinius), ir prieinamumas prie sveikatos priežiūros paslaugų.

Mokslinių tyrimų duomenys rodo, kad epilepsija sergantys asmenys linkę savo sveikatą vertinti vidutiniškai



3 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų žinių apie epilepsiją šaltiniai

prasčiau nei bendroji populiacijos dalis [28, 45]. C. Hinell ir kt. [46] bei J. O. Elliot ir kt. [28] atliktuose tyrimuose apie 30 % epilepsija sergančių asmenų savo sveikatos būklę vertino labiau kaip prastesnę nei gerą. Mūsų tyrimo rezultatai rodo daug prasčiau vertinamą sveikatos būklę – savo sveikatos būklę kaip blogą arba labai blogą vertino apie penktadalis epilepsija sergančių suaugusių asmenų (21,4 %). Tačiau kai prie blogai arba labai blogai vertinamos sveikatos būklės prijungiamo vidutiniškai sveikatos būklę vertinančių tiriamųjų atsakymus, tuomet net apie 70 % epilepsija sergančių suaugusių asmenų savo sveikatos būklę vertina kaip prastesnę nei gerą. Tokie prieštaringi tyrimų rezultatai galėjo atsirasti dėl subjektyviai sveikatos būklei vertinti naudojamų šiek tiek skirtingų atsakymų kategorijų*. Antra vertus, skirtumai tarp ESA subjektyvių sveikatos būklės vertinimų galėjo kilti dėl socialinio, ekonominio, geografinio konteksto skirtumų arba mūsų tiriamieji yra mažiau informuoti apie savo sveikatos būklę, galimai patiria didesnę stigmą.

Epilepsija sergančių suaugusių asmenų subjektyvus sveikatos būklės vertinimas skiriasi priklausomai nuo amžiaus, išsilavinimo lygio ir nesiskiria tarp lyčių ar gyvenamosios vietos. Jaunesni asmenys (ypač 18–30 m. amžiaus grupėje), savo sveikatos būklę daug dažniau vertino kaip gerą (gerą ar labai gerą), prasčiausiai savo sveikatos būklę vertino 51 m. ir vyresni asmenys. Aukštąjį universitetinį išsilavinimą turintys asmenys savo sveikatos būklę dažniau linkę vertinti gerai, žemesnio išsilavinimo lygio grupės sveikatą vertina prasčiau, o epilepsija sergantys asmenys, turintys vidurinį ar žemesnį išsilavinimą, savo sveikatos būklę dažniausiai vertina kaip prastesnę nei gerą, t. y. vidutinę, blogą ar labai blogą.

Vertintos klinikinių veiksnių sąsajos su sveikatos būklės vertinimu. Matome, kad geriau savo sveikatos būklę vertino asmenys, nurodę neturintys gretutinių lėtinių ligų. Tuo tarpu epilepsija ir gretutinėmis lėtinėmis ligomis sergantys asmenys savo sveikatos būklę vertino prasčiau.

*C. Hinell ir kt. [46] tyrime subjektyviai sveikatos būklei vertinti naudotos atsakymų kategorijos: „puiki, labai gera, gera“ ir „vidutiniška, prasta“, J. O. Elliot ir kt. [28] tyrime – „gera ar geresnė sveikata“ ir „vidutiniška, prasta“. Mūsų tyrime subjektyviai sveikatos būklei vertinti naudotos atsakymų kategorijos: „labai gera, gera, vidutiniška, bloga, labai bloga“.

J. O. Elliott ir kt. [47] taip pat nurodo, kad su sveikatos būklės vertinimu yra susijusios gretutinės ligos ir jos veikia sveikatos būklės vertinimą. Geriau savo sveikatos būklę vertino paskutinius pusę metų priepuolių nepatyrę asmenys, nesusižeidę per priepuolius asmenys, tačiau skirtumų tarp sveikatos būklės vertinimo ir priepuolių tipo nepastebėta.

Epilepsija sergantys suaugę asmenys nurodė, kad epilepsijos būklė jiems riboja kognityvines veiklas, tokias kaip susikaupimą ir mąstymą, atsiminimą ir mokymąsi, ir pastebi mažesnį epilepsijos efektą kasdieniams namų ruošos darbams ir sportavimui ar kitoms laisvalaikio veikloms. Tai patvirtina ir S. Krutulienės ir kt. [18] atlikto tyrimo rezultatus, kur epilepsija sergantys suaugę asmenys taip pat nurodė, kad epilepsija labiausiai sutrikdo jų atmintį, dėmesį ir mąstymą. Epilepsijos poveikį dėmesiui ir koncentracijai bei atminčiai pastebi ne vienas tyrėjas: I. Elliot ir kt. [48], M. Wilde, C. Haslam [49], M. A. S. Mantoan ir kt. [50], R. Mameniškienė ir kt. [4]. Reikia pastebėti, kad suaugę ESA mažiausią epilepsijos poveikį nurodė jų kasdieniams namų ruošos darbams (daugiau nei pusė suaugusių ESA nurodė, kad epilepsija neriboja šių veiklų). Tikėtina, kad suaugę ESA, atlikdami gana įprastus (kasdienius) namų ruošos darbus, yra prisitaikę prie epilepsijos, be to, įprastai jie veikia saugioje namų aplinkoje ir numano, ko gali tikėtis tam tikrose situacijose iš savo sveikatos būklės.

J. P. Ruger [44] nurodo, kad žinios apie savo sveikatą ir gebėjimas gauti žinių apie savo sveikatos būklę yra vienas iš sveikatos pajėgumo elementų. Asmuo, turintis reikiamų žinių, gali padėti sau užkirsti kelią ligai ar ligos paūmėjimui. Didesnė dalis epilepsija sergančių suaugusių asmenų nurodo, kad yra gerai informuoti apie epilepsiją ir žino, į ką kreiptis pagalbos, susijusios su epilepsija. Tik šiek tiek daugiau nei pusė asmenų, dalyvavusių tyrime, nurodė žinantys apie savo vaistų šalutinį poveikį ar tai, kaip reikėtų elgtis (į ką atkreipti dėmesį) sportuojant ar dirbant. Reikia pasakyti, kad toks žinių lygis yra panašiai būdingas visoms ESA grupėms, t. y. informuotumas apie epilepsiją nesusijęs su dauguma sociodemografinių veiksnių (lytimi, amžiumi, šeimine padėtimi, vaikų turėjimu, išsilavinimu), kaip ir su dauguma klinikinių veiksnių (priepuolių tipu, dažnumu, gretutinių ligų buvimu, susižalojimu priepuolio metu). Tačiau ne mieste gyvenantys asmenys (gyvenantys rajono centre, miestelyje, kaime) mažiau žino, į ką reikia kreiptis pagalbos dėl problemų, susijusių su epilepsija, o nedirbantys asmenys (nedirbantys dėl negalios, bedarbiai, namų šeiminkai (-ės) ir kiti ekonomiškai neaktyvūs gyventojai) rečiau nurodė esantys gerai informuoti apie epilepsiją. Epilepsija sergančių asmenų žinių trūkumą apie epilepsiją pastebi keletas autorių: M. F. Cocker ir kt. [51], E. Sakalauskaitė-Juodeikienė ir R. Mameniškienė [19], Camfield C., Camfield P. [52]. Moksliniuose tyrimuose pabrėžiama, kad epilepsija sergantys asmenys stokoja reikiamų žinių apie epilepsiją ir įvairių su ja susijusių aspektų [19, 51, 53, 54]. Tai lemia, kad šie asmenys nėra pasiruošę gyventi su epilepsija [55]. J. P. Ruger [44] teigimu, individų gebėjimas gauti ir pasinaudoti žiniomis ir su sveikatos būkle susijusia informacija reikalingas asmenims, siekiant

išlaikyti tinkamą sveikatos būklę ir išvystyti įprotį ar sukurti sąlygas kiek įmanoma geresnei sveikatos būklei palaikyti ar išvengti mirties. ESA turimos reikiamos žinios apie epilepsiją kai kuriais atvejais gali padėti išvengti priepuolio (pvz., žinant, kokie dirgikliai gali sukelti epilepsijos priepuolį).

Epilepsija sergantys asmenys, dalyvavę tyrime, specialistų konsultacijas nurodė kaip pagrindinį jų gaunamos informacijos apie epilepsiją šaltinį. Kitas svarbus epilepsija sergančių suaugusių asmenų šaltinis – žiniasklaida (internetinės žiniasklaidos portalai ir internetiniai diskusijų forumai, televizija, radijas ir laikraščiai). Vis tik gana nedidelę dalį tarp suaugusių ESA naudojamų informacijos šaltinių užima mokslinė literatūra apie epilepsiją (knygos, moksliniai straipsniai internete, mokslo žurnaluose). Mokslinę literatūrą apie epilepsiją tiriamieji, tikėtina, mažiau linkę rinktis dėl kelių priežasčių, pvz., sunkesnio prieinamumo (reikia daugiau žinių apie tai, kur ieškoti mokslinių straipsnių epilepsijos tematika, be to, priėjimą prie informacijos gali riboti kalbos barjeras), imlumo laikui (mokslinių straipsnių paieškos atitinkama tema užima daug laiko) arba, tiesiog, paprasčiau sulaukti specialisto konsultacijos ir paklausti apie tai, kas rūpi.

Kalbant apie suaugusių ESA sveikatos pajėgumą, svarbų vaidmenį vaidina ne tik žinių elementas, bet ir šių individų galimybės gauti reikiamų sveikatos priežiūros paslaugų. Remdamiesi tyrimo rezultatais, galime pastebėti, kad respondentų prieinamumas prie sveikatos priežiūros paslaugų yra gana geras. Didžioji dalis suaugusių ESA, dalyvavusių tyrime, nurodė per paskutinius 12 mėn. gavę medicininę konsultaciją ar gydymą, kurių tikrai reikėjo. Tačiau iš dešimtadalio reikiamų sveikatos priežiūros paslaugų negavusių asmenų daugiau nei pusė nurodė šių paslaugų negavę ne dėl savo kaltės ar pasirinkimo, o dėl nuo jų mažai priklausančių aplinkybių, pvz., dėl to, kad buvo ilga medicininių paslaugų laukimo trukmė ir nebuvo galima gauti talono ar nukreipimo, dėl laiko stokos (nes dirbo ar prižiūrėjo vaiką ir pan.), taip pat dėl tolumo atstumo ir transporto nebuvimo ar dėl to, kad paslauga buvo per brangi ir asmuo neįstengė susimokėti. Nors iš esmės dėl minėtų priežasčių sveikatos priežiūros paslaugų negavo nedidelis skaičius asmenų, tačiau problemos, kurias jie nurodė, yra aktualios ir bendrai populiacijos daliai, todėl neturėtų būti laikomos išskirtinai epilepsija sergančių asmenų problemomis. Statistikos departamento duomenimis, daugiausia Lietuvos gyventojų, atsakiusių į analogišką klausimą (2013 m.), sveikatos priežiūros paslaugų negavimo priežastimis taip pat dažniau įvardijo objektyvius veiksnius (ilgą paslaugos laukimo trukmę, neįstengimą susimokėti, laiko stoką ar per tolimą atstumą ir transporto nebuvimą). Taigi, vertinant ESA sveikatos priežiūros prieinamumą, galima pastebėti, kad ESA ir Lietuvos gyventojai sveikatos priežiūros paslaugų negavo dėl panašių priežasčių. Antra vertus, atsižvelgiant į negavusių reikiamos medicininės konsultacijos ar gydymo procentą, ESA dažniau, nei bendra populiacijos dalis, nurodė negavę reikiamų sveikatos priežiūros paslaugų (atitinkamai 12 % ir 5 %).

IŠVADOS

Įvertinus epilepsija sergančių suaugusių asmenų sveikatos būklę ir sveikatos funkcionavimą, galima daryti tokias išvadas:

1. Daugiau nei pusės suaugusių ESA subjektyvi sveikatos būklė yra prastesnė nei gera, t. y. vertinama vidutiniškai ir prasčiau.
 - 1.1. Prastesnė nei gera subjektyvi sveikatos būklė susijusi su sociodemografiniais kintamaisiais: vyresniu amžiumi (ypač 51 m. ir vyresnių asmenų amžiaus grupėje), viduriniu ir žemesniu nei vidurinis išsilavinimu ir nesusijusi su lytimi ar gyvenamąja vieta.
 - 1.2. Prastesnė nei gera subjektyvi suaugusių ESA sveikatos būklė susijusi su klinikiniais kintamaisiais: priepuolių dažnumu, ypač kai priepuoliai patiriami kartą per mėnesį ir dažniau, taip pat su tuo, ar asmuo susižeidė priepuolio metu (susižeidę asmenys prasčiau vertina savo sveikatos būklę), gretutinių lėtinių ligų buvimu (nurodę, kad be epilepsijos dar turi bent vieną gretutinę lėtinę ligą, prasčiau vertino savo sveikatos būklę). Su prasčiau nei gera vertinama subjektyvia sveikatos būkle priepuolio tipas nesusijęs.
 - 1.3. Epilepsija riboja ja sergančių asmenų kognityvines funkcijas – daugiau nei pusė asmenų nurodė, kad epilepsija riboja tokias veiklas, kaip atsiminimas ir mokymasis, susikaupimas ir mąstymas. Epilepsijos būklė mažiau trukdo asmenims užsiimti sportu ir kitomis laisvalaikio veiklomis bei atlikti kasdienius namų ruošos darbus.

Įvertinus suaugusių ESA informuotumą apie epilepsiją, kaip vieną iš sveikatos pajėgumo elementų, galima daryti tokią išvadą:

2. Daugiau nei septintadalis suaugusių ESA yra gerai informuoti apie epilepsiją, devintadalis gerai žino, į ką gali kreiptis pagalbos dėl problemų, susijusių su epilepsija. Prastesnio urbanizacijos lygio teritorijose gyvenantys asmenys (rajono centruose, miesteliuose, kaimuose) prasčiau žino, į ką kreiptis pagalbos dėl problemų, susijusių su epilepsija. Pusė nedirbančių ESA (nedirbančių dėl negalios, bedarbių, namų šeimininkų ar kitų ekonomiškai neaktyvių asmenų) yra prastai informuoti apie epilepsiją.

Įvertinus suaugusių ESA prieinamumą prie sveikatos priežiūros paslaugų, kaip vieną iš sveikatos pajėgumo elementų, galima daryti tokią išvadą:

3. Daugiau kaip trys ketvirtadaliai suaugusių ESA per praėjusius metus gavo sveikatos priežiūros paslaugas, kurių tikrai reikėjo. Negavusieji dažniau nurodė negavę medicininės konsultacijos ar gydymo dėl objektyvių priežasčių: ilga medicininė paslaugų laukimo trukmė (sunku gauti taloną, nukreipimą), laiko stoka (darbas, vaikų priežiūra ir pan.) ar tolimas atstumas ir transporto nebuvimas. Apie du penktadaliai negavusių sveikatos priežiūros paslaugų jų negavo dėl asmeninių priežasčių, pvz., noro palaukti, kol problema susitvarkys, gydytojų, ligoninių, tyrimo ar gydymo baimės.

Literatūra

1. Armstrong D. Stabilising the construct of health related quality of life: 1970–2007. *Science Studies* 2009; 22(2): 102–15. www.sciencestudies.fi/system/files/David+Armstrong.pdf (žr. 2011-05-10).
2. Baker GA. The psychosocial burden of epilepsy. *Epilepsia* 2002; 43(6): 26–30.
3. Baker GA, Jacoby A. Quality of life in epilepsy: beyond seizure counts in assessment and treatment. Psychology Press, 2000; 391.
4. Mameniškienė R, Jatuzis D, Kaubrys G, Budrys V. The decay of memory between delayed and long-term recall in patients with temporal lobe epilepsy. *Epilepsy and Behavior* 2006; 8(1): 278–88.
5. Mameniškienė R. Ar saugu originalų vaistą nuo epilepsijos keisti generiniu epilepsija sergančiam pacientui? *Neurologijos seminarai* 2008; 12(35): 5–10.
6. Jędrzejczak J, Marusic P, Haldre S, Majkowska-Zwolińska B, Bojinova-Tchamova V, Mameniškienė R, Daniluk J. Current status of epilepsy health care for adult patients from Central and Eastern European Union Countries – A survey of members of the Central Europe Epilepsy Experts Working Group. *Seizure* 2013; 22(6): 452–6.
7. Margevičiūtė R, Kaubrys G, Liutkienė J, Mameniškienė R, Bagdonas A. Išsėtine skleroze ir epilepsija sergančių asmenų kognityvinių funkcijų ypatumai. *Neurologijos seminarai* 2012; 16(51): 33–44.
8. Gelžinienė G, Endzinienė M, Vaičienė N, Magistris M, Seeck M. Presurgical evaluation of epilepsy patients. *Medicina* 2008; 44(8): 585–92.
9. Gelžinienė G, Jurkevičienė G, Marmienė V, Adomaitienė V, Endzinienė M. Executive functions in adolescents with idiopathic generalized epilepsy. *Medicina* 2010; 47(6): 313–9.
10. Endzinienė M. Sunki kūdikių miokloninė epilepsija (Dravet sindromas). *Neurologijos seminarai* 2010; 14(43): 5–15.
11. Endzinienė M, Pauza V, Misevičienė I. Prevalence of childhood epilepsy in Kaunas, Lithuania. *Brain and Development* 1997; 19(6): 379–87.
12. Butkevičienė R, Gailienė I, Endzinienė M. Epilepsija sergančius vaikus auginančių šeimų funkcionavimo ypatumai: tėvų patirtis. *Sveikatos mokslai* 2004; 4(35): 14.
13. Guk J, Mameniškienė R. Ligos įtaka epilepsija sergančių asmenų šeiminiam gyvenimui. *Neurologijos seminarai* 2012; 16(53): 218–23.
14. Butvilas D, Kriščiūnas A, Endzinienė M, Jurkevičienė G, Švedaitė-Sakalauskė B. Jaunų žmonių, sergančių epilepsija, gyvenimo pilnatvė. *Neurologijos seminarai* 2010; 14(44): 86–92.
15. Butvilas D, Kriščiūnas A, Endzinienė M, Jurkevičienė G, Švedaitė-Sakalauskė B. Jaunų asmenų, sergančių epilepsija, reabilitacijos efektyvumas. *Neurologijos Seminarai* 2010; 14(44): 93–9.
16. Butvilas D. Veiksniai, įtakojantys jaunų asmenų, sergančių epilepsija, gyvenimo visavertiskumą. *Daktaro disertacija. Biomedicinos mokslai, slauga (11 B)*. Kauno medicinos universitetas, 2010.
17. Kriščiūnas A, Butvilas D. Sergančių epilepsija reabilitacija ir jos efektyvumas įvairiose šalyse. *Sveikatos mokslai* 2005; 4(41): 132–7.
18. Krutulienė S, Bagdonas A, Jakutienė V, Zdanavičiūtė G. Epilepsija sergančių asmenų psichosocialinė situacija. *Specialusis ugdymas* 2012; 1(26): 29–44.

19. Sakalauskaitė-Juodeikienė E, Mameniškienė R. Epilepsija sergančių pacientų žinios apie jų ligą: skersinio pjūvio tyrimas Vilniaus epileptologijos centre. Neurologijos seminarai 2013; 17(58): 278–87.
20. Jurkuvėnas V, Mameniškienė R, Bagdonas A. Epilepsija sergančių žmonių asmenybės savybės. Neurologijos seminarai 2013; 17(55): 17–28.
21. Schachter SC. Quality of life for patients with epilepsy is determined by more than seizure control: the role of psychosocial factors. Expert Review of Neurotherapeutics 2006; 6(1): 111–8.
22. Gilliam F, Hecimovic H, Sheline Y. Psychiatric comorbidity, health, and function in epilepsy. Epilepsy and Behavior 2003; 4: 26–30.
23. McCagh J, Fisk JE, Baker GA. Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning. Epilepsy Research 2009; 86: 1–14.
24. Jacoby A. Epilepsy and stigma: an update and critical review. Current Neurology and Neuroscience Reports 2008; 8: 339–44.
25. Rhodes P, Nocon A, Small N, Wright J. Disability and identity: the challenge of epilepsy. Disability and Society 2008; 23(4): 385–95.
26. Korchounov A, Tabatadze T, Spivak D, Rössy W. Epilepsy-related employment prevalence and retirement incidence in the German working population: 1994–2009. Epilepsy and Behavior 2012; 6. Article in press.
27. Brusturean-Bota E, Coadă CA, Buzoianu AD, Perju-Dumbravă L. Assessment of quality of life in patients with epilepsy. Human and Veterinary Medicine. International Journal of the Bioflux Society 2013; 5(3): 82–7.
28. Elliott JO, Moore JL, Lu B. Health status and behavioral risk factors among persons with epilepsy in Ohio based in the 2006 Behavioral risk factor surveillance system. Epilepsy and Behavior 2008; 12: 434–44.
29. Health Promotion Glossary WHO/HPR/HEP/98.1. World Health Organization, Geneva. 1998; 88–94. www.who.int/hpr/NPH/docs/hp_glossary_en.pdf (žr. 2011-05-10).
30. Bowling A. Measuring disease. A review of disease specific quality of life measurement scales. 2nd ed. Buckingham, Philadelphia: Open University Press, 2001.
31. Bacevičienė M. Vidutinio amžiaus gyventojų gyvenimo kokybė, subjektyvusis sveikatos vertinimas ir jo reikšmė prognozuojant mirtį. Biomedicinos mokslų daktaro disertacija. Kaunas: KMU, 2005.
32. Sen A. Development as capability expansion. In: Griffin K, Knight J, eds. Human development and the international development strategy for the 1990s. London, McMillan, 1990; 41–58. www.economia.unimore.it/Picchio_Antonella/Sviluppo%20umano/svilupp%20umano/Sen%20development.pdf (žr. 2011-10-19).
33. Sen A. Capability and well-being. In: Sen A, Nussbaum M, eds. Quality of life. A Study Prepared for the World Institute for Development Economics Research (WIDER) of the United Nations university. Oxford: Clarendon Press, 1993; 30–53.
34. Sen A. Human rights and human capabilities. Journal of Human Development 2005; 6(2): 151–66.
35. Robeyns I. The capability approach: A theoretical survey. Journal of Human Development 2005; 6(1): 93–114.
36. Crocker DA, Robeyns I. Capability and agency. In: Morris CW, ed. The philosophy of Amartya Sen. Contemporary philosophy in focus. Cambridge University Press, 2010; 60–90.
37. Guekht AB, Mitrokhina TV, Lebedeva AV, Dzugaeva FK, Milchakova LE, Lokshina OB, Feygina AA, Gusev EI. Factors influencing on quality of life. Seizure 2007; 16(2): 128–33.
38. Senol V, Soyuer F, Arman F, Öztürk A. Influence of fatigue, depression, and demographic, socioeconomic, and clinical variables on quality of life of patients with epilepsy. Epilepsy and Behavior 2007; 10: 96–104.
39. Valeta T. Impact of epilepsies. In: Panayiotopoulos CP, ed. Atlas of epilepsies. 2010; 1356–413.
40. Zimmermann F, Endermann M. Self-proxy agreement and correlates of health-related quality of life in young adults with epilepsy and mild intellectual disabilities. Epilepsy and Behavior 2008; 13(1): 202–11.
41. Endermann M, Zimmermann F. Factors associated with health-related quality of life, anxiety and depression among young adults with epilepsy and mild cognitive impairments in short-term residential care. Seizure 2009; 18(3): 67–75.
42. Lorgelly P, Lorimer K, Fenwick E, Briggs AH. The Capability approach: developing an instrument for evaluating public health interventions: Final report. Glasgow Centre for Population Health, 2008.
43. Coast J, Smith R, Lorgelly P. Should the capability approach be applied in health economics? Health Economics 2008; 17(6): 667–70.
44. Ruger JP. Health capability: conceptualisation and operationalisation. American Journal of Public Health 2010; 100(1): 41–9.
45. Kobau R, Zahran H, Thurman DJ, Zack MM, Henry TR, Schachter SC, Price PH. Epilepsy surveillance among adults – 19 States, Behavioral Risk Factor Surveillance System. 2005. MMWR Surveillance Summary 2008; 5: 1–20.
46. Hinnell C, Williams J, Metcalfe A, Patten SB, Parker R, Wiebe S, Jetté N. Health status and health-related behaviors in epilepsy compared to other chronic conditions – A national population – based study. Epilepsia 2010; 51: 853–61.
47. Elliott JO, Charyton C, Sprangers P, Lu B, Moore JL. The impact of marriage and social support on persons with active epilepsy. Epilepsy and Behavior 2011; 20(3): 533–8.
48. Elliot I, Lach L, Smith M. I just want to be normal: a qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. Epilepsy and Behavior 2005; 7: 664–78.
49. Wilde M, Haslam C. Living with epilepsy: a qualitative study investigating the experiences of young people attending out patients clinics in Leicester. Seizure 1996; 5: 63–72.
50. Mantoan MAS, Da Silva TI, Alonso NB, Da Silva Noffs MH, Marques CM, Rios LB, Azevedo AM, Westphal-Guitti AC, Sakamoto AC, Yacubian EMT. Neuropsychological assessment and quality of life in patients with refractory temporal lobe epilepsy related to hippocampal sclerosis. Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology 2006; 12(4): 201–6.
51. Cocker 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.
52. Camfield C, Camfield P. Most adults with childhood-onset epilepsy and their parents have incorrect knowledge of the cause 20–30 years later: A population-based study. Epilepsy and Behavior 2014; 37: 100–3.
53. Goldstein LH, Minchin L, Stubbs P, Fenwick PBC. Are what people know about their epilepsy and what they want from an epilepsy service related? Seizure 1997; 5: 435–42.

54. Long L, Reeves AL, Moore JL, Roach J, Pickering CT. An assessment of epilepsy patients' knowledge of their disorder. *Epilepsia* 2000; 41(6): 727–31.
55. KEH | Report. Epilepsie. Diagnostik. Therapie. Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge GmbH, 2006.

S. Krutulienė, R. Mameniškienė

QUALITY OF LIFE OF PEOPLE WITH EPILEPSY: HEALTH CAPABILITY

Summary

Research quality of life on people with epilepsy is one of the most abandoned research areas in Lithuania's scientific discourse. There is especially a great lack of research about quality of life of adult people with epilepsy. Existing research only partly contributes to one or another quality of life areas of this disease and is usually carried out by medical scientists. The objectives are often restricted to evaluation of health related quality of life. In order to expand the knowledge about the health of people with epilepsy, the present research was performed. During this research the health of people with epilepsy was seen from a different angle,

which means that health area was considered as one of the multi-dimensional quality of life areas. The concept of capability approach was adapted in order to evaluate it. The health area was evaluated considering the subjective evaluation of people with epilepsy health, current knowledge about their health condition, and the accessibility of health care services. The results of the research showed that the health condition of more than half of the people with epilepsy was worse than good. This subjective health condition was related to older age, lower education, the number of epileptic attacks, comorbidities, and injuries during epileptic attacks. Unemployed people were not properly informed about their medical conditions, and people from less populated areas had not enough knowledge on where to look for help with their epilepsy issues. One eighth of people with epilepsy had a good accessibility to health care services. Almost half of those who had not received required health care services during the past year acknowledged that it happened because of their personal reasons. This article presents the main results and conclusions of the research.

Keywords: people with epilepsy, quality of life, capability approach, health capability.

Gauta:
2015 04 07

Priimta spaudai:
2015 04 13