

VILNIAUS UNIVERSITETAS
LIETUVOS SOCIALINIŲ TYRIMŲ CENTRAS

SANDRA KRUTULIENĖ

**EPILEPSIJA SERGANČIŲ SUAUGUSIŲ ASMENŲ GYVENIMO
KOKYBĖ**

Daktaro disertacija
Socialiniai mokslai, sociologija (05 S)

Vilnius, 2015

Disertacija rengta 2007 – 2015 metais Vilniaus universitete.

Mokslinis vadovas – prof. dr. Romas Lazutka (Vilniaus universitetas,
socialiniai mokslai, sociologija – 05S)

Mokslinis konsultantas – prof. dr. Albinas Bagdonas (Vilniaus universitetas,
socialiniai mokslai, psichologija – 06S)

Turinys

ĮVADAS.....	7
1. EPILEPSIJA SERGANČIŲ ASMENŲ GYVENIMO KOKYBĖS TEORINIŲ PRIEIGŲ ANALIZĖ	14
1.1 Epilepsija sergantys asmenys: biopsichosocialinis požiūris.....	14
1.2 Teorinės gyvenimo kokybės vertinimo perspektyvos	34
1.3 Epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės vertinimo modelis ..	57
1.4 Apibendrinimas	62
2. TYRIMO METODIKA.....	65
3. TYRIMO REZULTATAI.....	73
3.1 Sveikatos sritis	74
3.2 Mobilumo sritis.....	84
3.3 Žinių ir išsilavinimo sritis.....	93
3.4 Užimtumo sritis	102
3.5 Poilsio ir laisvalaikio sritis	113
3.6 Saviraiškos ir kūrybos sritis.....	117
3.7 Dalyvavimo (politinio, socialinio, kultūrinio) sritis	120
3.8 Socialinių ryšių sritis.	132
3.9 Jausmų ir emocijų sritis	140
3.10 Savigarbos ir nepriklausomybės sritis	148
3.11 Dvasingumo/religingumo sritis	162
3.12 Materialinių gyvenimo sąlygų sritis	168
4. TYRIMO REZULTATŲ APTARIMAS	179
5. IŠVADOS	204
6. TYRIMO RIBOTUMAI, TOLESNIŲ TYRIMŲ KRYPTYS IR REKOMENDACIJOS	207
LITERATŪROS SĄRAŠAS.....	211

1. Priedas. Gyvenimo kokybės sričių atranka	250
2. Priedas. Tiriamųjų charakteristikos.....	266
3. Priedas. Tyrimo anketa	269
4. Priedas. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimo įvairiose gyvenimo kokybės srityse sąsajos su individualiais, aplinkos, ligos veiksniais, asmeninėmis pajamomis	279
5. Priedas. Papildomi epilepsija sergančių suaugusių asmenų regresinės analizės rezultatai.....	295
6. Priedas. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų materialinių išteklių apžvalga	323
7. Priedas. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimo įvairiose gyvenimo kokybės srityse ir individualių, ligos, aplinkos veiksnių bei materialinių išteklių sąsajos	328

Pagrindinės sąvokos

Pajėgumas (angl. *capability*) – tai asmens būvio ir veiklos alternatyva arba asmenų *laisvė* gyventi įvairių gyvenimo būdą.

Laisvė pajėgumų prieigoje suprantama kaip tam tikro tipo *laisvė*, tai – mastas, pagal kurį asmuo gali laisvai rinktis jam vertingą būvį ir veiklas (funkcionavimą), ir negali būti sulyginama su tuo, ką asmuo realiai nusprendė pasirinkti (Sen A., 2005). Skiriami du *laisvės* aspektai (A. Sen, 2000:17, 285, 291; 2002: 623-632, 636-658; 2009:228-230): proceso ir galimybės *laisvė*.

Proceso *laisvė* siejama su veiksmų bei sprendimų *laisve* ir atspindi asmenų galimybės savarankiškai (niekieno neverčiamiems) priimti sprendimus. Kalbama apie veiksmo (sprendimo priėmimo) procesą (Sen A., 2002:585). Proceso *laisvę* galima susieti su veiksniumu (angl. *agency*).

Galimybės *laisvė* siejama su galimybėmis, kurias asmuo turi, atsižvelgiant į asmenines ir socialines aplinkybes. Didesnės *laisvės* turėjimas reiškia daugiau galimybių pasiekti dalykus, kuriuos individas vertina (Sen A., 2002:585), t. y. sietina su asmens pajėgumais. Dažnai šie du skirtingi *laisvės* aspektai yra susiję, tačiau būna, kad jie skiriasi (Sen A., 2000:17, 285, 291).

Galimybė – sąvoka glaudžiai susijusi su pajėgumais ir pajėgumų prieigoje dažnai vartojama šalia pajėgumo sąvokos, tačiau C. Sedmak (2011:29) teigia, kad galimybė nurodo į galimus vykti pasikeitimus, o pajėgumas akcentuoja šio pasikeitimo šaltinio turėjimą ar buvimą šio pasikeitimo šaltiniu.

Pajėgumų rinkinys (angl. *capability set*) – visi asmens pajėgumai. Iš turimo pajėgumų rinkinio asmuo gali rinktis, kuriuos pajėgumus paversti funkcionavimais, t. y. asmuo renkasi, kuris potencialus būvis ir veikla taps faktišku būviu ir veikla.

Funkcionavimas (angl. *functioning*) – faktiškas asmens būvis ir veikla, tai, kas asmuo yra ir ką jis sugeba (A. Sen, 1992, 1993).

Veikėjas (angl. *agent*) – tas, kuris „veikia ir daro pokyčius ir kurio pasiekimai gali būti vertinami remiantis jo paties tikslais ir vertybėmis“ (Sen A., 2000:19).

Veiksnumas (angl. *agency*, vartojamas A. Valantiejaus (2004:720) sąvokos lietuviškas vertimas) – moralinė asmens koncepcija, sietina su atsakinga

autonomija ir sprendimų priėmimu; apima visus asmens tikslus, kuriuos jis turi priešasčių pasirinkti ir jų siekti, nepaisant, ar pasiekus tikslą pagerės asmens gyvenimo kokybė, ar ne (Sen A., 2006:56, 57; 2009:287). Pajėgumų prieigoje veiksnio sąvoka apima dvi tarpusavyje glaudžiai susijusias dalis: pokyčio ir autonomijos komponentus. Tiek pokyčio, tiek autonomijos ar savo gyvenimo kontrolės komponentas sietinas su veiksnio į(si)galinimo subritimi (Ibrahim S., Alkire S., 2007).

Į(si)galinimas (angl. *empowerment*) – traktuotinas kaip asmens būvio ir veiklų išplėtimo procesas, apimantis asmens gebėjimą mąstyti, pasirinkti, veikti, tyrinėti (Alkire S., 2005: 222). Į(si)galinimas suprantamas kaip instrumentinė veiksnio subritimi, sietina su veiksnio padidėjimu, leidžiančiu asmenims pasiekti jiems vertingus ir svarbius tikslus (Trommlerová S. K. ir kt., 2015).

Veiksniai (angl. *conversion factors*) – asmens pajėgumų rinkiniui ir funkcionavimui poveikį darantys individualūs, aplinkos ar socialiniai aspektai. Šie aspektai taip pat lemia tai, ką individai gali pasiekti ir kuo būti, turėdami tam tikras priemones ir išteklius.

IVADAS

Tyrimo problema ir darbo aktualumas. Epilepsija laikoma vienu dažniausių neurologinių sutrikimų. Pasaulyje priskaičiuojama apytiksliai 65 milijonai (Thurman D. J. ir kt., 2011:2), Europoje – apie 6 milijonai epilepsija sergančių asmenų (Mitchell G. ir kt., 2011:2). Lietuvoje, 2014 m. duomenimis, sirgo per 24 tūkstančius asmenų (Lietuvos gyventojų sergamumas..., 2015:5). L. Forsgren ir kt. (2005) teigia, kad apie 20–30 proc. epilepsija sergančių žmonių patiria daugiau nei vieną priepuolį per mėnesį.

Jau įprasta, kad apie epilepsiją kalbama medicinos mokslų diskurse ir vartojant medicinos mokslų terminus. Tačiau pažvelgus už neurobiologijos sąvokomis apipinto epilepsijos apibrėžimo ribų, epilepsija suvokiama kaip psichologinis, socialinis ir biologinis reiškiny (Scambler G., 2011). Žvelgiant dar plačiau – apie epilepsiją galima kalbėti kaip apie epizodinę ir nematomą negalią (Jung K. E., 2002), o kartu ir apie daugelį su šia sveikatos būkle susijusių psichosocialinių problemų (identiteto problemas, depresinę būklę, užimtumo, santykių problemas, vairavimo apribojimus). Moksliniai tyrimai rodo, kad šios problemos dažniausiai sąlygotos epilepsijos simptomų (epilepsijos priepuolių) ir stigmos. Tačiau net ir nepasireiškiant epilepsijos simptomams, daugelis epilepsija sergančių asmenų negali gyventi normalaus gyvenimo dėl jaučiamos stigmos. Pastarąjį dešimtmetį užsienyje atliekamuose epilepsija sergančių asmenų tyrimuose galima išvelgti vis didėjančio dėmesio psichologinėms ir socialinėms sergančiųjų problemoms tendenciją. Nemažai tyrimų atliekama vertinant epilepsija sergančių asmenų su sveikata susijusią gyvenimo kokybę (angl. *health related quality of life*). Vieni žymiausių ir, greičiausiai, vieni pirmųjų į epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės (angl. *quality of life*) psichosocialinius veiksnius dėmesį atkreipusių tyrėjų yra medicinos sociologai P. Conrad, J. W. Schneider (1981, 1983, 1992), G. Scambler (1993, 2005, 2010, 2010b, 2011), A. Jacoby, neuropsichologas G. Baker (1997, 2000, 2008, 2009). Lietuviškame moksliniame diskurse vis dar dominuoja medicinos mokslo atstovų (dažniausiai neurologų) darbai apie

epilepsiją. Žymiausi epilepsiją tyrinėjantys autoriai Lietuvoje – neurologės epileptologės R. Mameniškienė (2002, Sakalauskaitė-Juodeikienė E., Mameniškienė R. 2013, Guk J., Mameniškienė R., 2012), M. Endzinienė (2004, Butvilas D. ir kt., 2010), neurochirurgas E. Jaržemskas (1997), A. Krisčiūnas (Butvilas D. ir kt., 2010); epilepsija sergančių vaikų gyvenimo kokybę tyrė neurologė J. Grigonienė (2002); jaunų asmenų gyvenimo pilnatvę vertino D. Butvilas (2010). Lietuvoje epilepsija sergančių asmenų tyrimai dažniausiai atliekami medicinos srityje; socialinė, ekonominė, kultūrinė šių asmenų gyvenimo sritys yra vangiai nagrinėjamos. Tuo tarpu epilepsija sergančių suaugusiųjų asmenų gyvenimo kokybės tyrimai apskritai yra apleista tyrimų sritis.

Užsienio mokslinėje literatūroje epilepsija sergančių asmenų su sveikata susijusios gyvenimo kokybės tyrimai nepalyginamai gausesni nei Lietuvoje. Tiriama epilepsija sergančių asmenų su sveikata susijusios gyvenimo kokybės veiksniai. Daugiausia tyrėjų dėmesio sulaukia su sveikata susijusios gyvenimo kokybės ir fizinio funkcionavimo sąsajos (žr. A. B. Guekht ir kt., 2007; V. Senol, 2007; L. Canuet ir kt., 2009; V. Edefonti ir kt., 2011; E. Brusturean-Bota ir kt., 2013 ir kt. autorių straipsnius), tačiau vis dažniau tiesiogiai ar netiesiogiai gvildenamos psichologinio funkcionavimo (žr. G. A. Baker, 2002; E. A. P. De Souza, P. C. B. Salgado, 2006; J. K. Austin ir kt., 2004; C. C. Schachter, 2006; J. McCagh, J. E. Fisk, G. A. Baker, 2009; Poeck K., Hacke W., 2013; Kwon O., Park S., 2011; Yue L., 2011; J. Tracy ir kt., 2007; M. Endermann, F. Zimmermann, 2009) ir socialinio funkcionavimo problemos (žr. J. W. Schneider ir P. Conrad, 1980; R. S. Fisher ir kt., 2000; A. Jacoby, 2002; G. Scambler, 2005, 2010, 2011; P. Rhodes ir kt., 2008; A. Jacoby, 2008; J. O. Elliott, J. L. Moore, P. Lu, 2008 ir kt.). Pažymima, kad psichosocialinis funkcionavimas yra svarbesnis už biologinį asmens funkcionavimą (Phillips D., 2008; Scambler G., 2010), tačiau tyrimų, kompleksiškai vertinančių biopsichosocialinį epilepsija sergančių funkcionavimą, labai trūksta.

Gana gausi užsienio mokslinė literatūra epilepsija sergančių asmenų tema mažai ką pasako apie situaciją Lietuvoje, kur stebimas menkas, ypač

sociologų, socialinio darbo atstovų ar psichologų, domėjimasis epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybe ir jos veiksniais. Kaip minėta, tyrimus dažniausiai atlieka medicinos mokslų atstovai, jie yra labai fragmentiški, informacijos apie epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybę turima per mažai. O dėl epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės, tai Lietuvoje egzistuoja ne tik tyrimų koncentravimosi medicinos srityje ir jų vienakryptiškumo (akcentuojant fizinį funkcionavimą ir ligos veiksnių įtaką su sveikata susijusiai gyvenimo kokybei) problema. Atkreiptinas dėmesys į tai, kad mokslininkai dažniausiai tiria epilepsija sergančių asmenų su sveikata susijusią gyvenimo kokybę, ir pastaroji neretai prilyginama gyvenimo kokybės sąvokai. Tačiau egzistuoja esminiai šių sąvokų skirtumai. Disertaciniame darbe pabrėžiama, kad su sveikata susijusi gyvenimo kokybė yra tik dalis platesnės gyvenimo kokybės sąvokos. Nors egzistuoja gyvenimo kokybės sąvokos apibrėžties problema, tačiau sutariama dėl vieno – gyvenimo kokybė yra daugiamatė, apimanti įvairias asmens gyvenimo sritis: ne tik fizinę, bet ir psichologinę, socialinę, ekonominę asmens funkcionavimą, todėl negali būti prilyginama siauresniam su sveikata susijusios gyvenimo kokybės terminui.

Su sveikata susijusios gyvenimo kokybės sąvokos vartojimas lemia ir tyrimo instrumento pasirinkimą. Tyrimų instrumentai, naudojami epilepsija sergančių žmonių su sveikata susijusios gyvenimo kokybės tyrimuose (*ESI-51, QOLIE-89, QOLIE-31, QOLIE-10, SHE, PESOS, WHOQOL100, SF-36* ir kt.), akcentuoja asmenų sveikatos būklės vertinimą ir skirti ligos (sutrikimo), gydymo ar reabilitacijos poveikio asmenų gyvenimui matuoti. Naudojant minėtus tyrimo instrumentus, gaunami duomenys apie gydymo efektyvumą, asmens požiūrį, nuostatas į ligą, sveikatą ir tik iš dalies apie jų gyvenimo kokybę – tiek, kiek ji yra susijusi su sveikatos sritimi. Su sveikata susijusios gyvenimo kokybės matavimo instrumentų naudojimas sąlygoja gyvenimo kokybės vienpusišką įvertinimą ne tik dėl to, kad paprastai pagrindinis dėmesys sutelkiamas į sveikatos srities vertinimą, todėl neaprepiamos kitos svarbios gyvenimo kokybės sritys. Reikšmingas ir kitas tokio vertinimo aspektas – su sveikata susijusios gyvenimo kokybės matavimo instrumentuose

paprastai naudojami subjektyvūs rodikliai ir ignoruojamos objektyvios žmonių būklės.

Remiantis tuo, kas pabrėžta, pagrindinė darbe keliamą mokslinę problemą: epilepsija sergančių asmenų kūniškojo (fizinio) funkcionavimo akcentavimas, vertinant jų gyvenimo kokybę, ir gana vienpusiškas epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės supratimas bei menkas gyvenimo kokybės veiksnių pažinimas, nulemtas kompleksinių epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės tyrimų stokos.

Tyrimo objektas: epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybė.

Darbo tikslas: remiantis Amartya Sen pajėgumų prieiga, atlikti kompleksinį epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės ir jos veiksnių vertinimą.

Darbo tikslui pasiekti disertacijoje išskelti tokie **darbo uždaviniai:**

1. Išanalizuoti epilepsija sergančių asmenų psichosocialines problemas bei skiriamuosius tokių asmenų gyvenimo kokybės veiksnius.
2. Išnagrinėti gyvenimo kokybės sampratą teoriniais aspektais ir parodyti pagrindines epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės vertinimo problemas.
3. Pagrįsti Amartya Sen pajėgumų prieigos taikymo epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės matavimui tikslingumą.
4. Kompleksiškai įvertinti epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybę ir jos veiksnius.

Ginamieji disertacijos teiginiai

- Epilepsija sergančių suaugusių asmenų pajėgumai yra panašūs, tačiau jų funkcionavimo lygis skiriasi.
- Epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimą veikia įvairūs individualūs ir ligos veiksniai, kurie sąlygoja epilepsija sergančių asmenų funkcionavimo skirtumus.
- Epilepsija sergančių suaugusių asmenų pajėgumai tam tikrose gyvenimo kokybės srityse (pavyzdžiui, sveikatos, išsilavinimo, savigarbos ir nepriklausomybės) yra baziniai. Jei šiose srityse gerai funkcionuojama, sudaromos prielaidos geram funkcionavimui kitose srityse.
- Be ligos veiksnių, svarbus vaidmuo tenka stigmatui. Epilepsijos stigma yra vienas svarbiausių veiksnių, varžančių epilepsija sergančių suaugusių asmenų sėkmingą funkcionavimą įvairiose gyvenimo kokybės srityse.

Mokslinis darbo naujumas ir jo reikšmė. Lietuvoje esama kelių tyrimų, išsamiau nagrinėjančių epilepsija sergančių asmenų grupių gyvenimo kokybę ir jos veiksnius ((epilepsija sergančių vaikų (Grigonienė J., 2002), epilepsija sergančių šeimų (Butkevičienė R., Gailienė I., Endzinienė M., 2004)), epilepsija sergančių jaunų žmonių (Butvilas D. ir kt., 2010; Butvilas D., 2010), tačiau kompleksinis suaugusių asmenų grupės gyvenimo kokybės tyrimas iki šiol nebuvo atliktas. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės tyrimai Lietuvoje yra itin fragmentiški, todėl disertacija užpildo epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės tyrimų spragą Lietuvoje ir pateikia kitokį požiūrį į jų gyvenimo kokybę. Šiame darbe siekiama nubrėžti kitokią epilepsija sergančių suaugusių asmenų gero gyvenimo supratimo perspektyvą ir peržengti įprastus epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės tyrimo rėmus. Gyvenimo kokybei aiškinti pasitelkiamos Amartya Sen pajėgumų prieigos sąvokos, į gyvenimo kokybę žiūrima „už ligos ribų“, vertinamas ne tik epilepsija sergančių asmenų funkcionavimas atskirose

gyvenimo kokybės srityse, tačiau stengiamasi apčiuopti jų pajėgumus (alternatyvų funkcionavimą), vertinama, kaip su asmens gyvenimo kokybe yra susiję individualūs, ligos, aplinkos veiksniai.

Disertacijoje naudojamas Amartya Sen pajėgumų prieigos siūlomas ir autorės papildytas gyvenimo kokybės vertinimo modelis suteikia galimybę atlikti kompleksinę epilepsija sergančių asmenų funkcionavimo, pajėgumų ir jų veiksnių analizę. Atliktas epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės tyrimas sudaro galimybes apčiuopti epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės daugiamatiškumą, įvertinti silpnąsias epilepsija sergančiųjų funkcionavimo sritis ir atskleisti gyvenimo kokybės veiksnių sąsajas su atskiromis gyvenimo kokybės sritimis.

Disertacijos tyrimas suteikia žinių apie epilepsija sergančių suaugusių asmenų potencialios (siejamos su pajėgumais) ir faktiškos (siejamos su funkcionavimu) negalios (ne-)sutapimus. Tikėtina, kad disertacijoje pateikti tyrimo rezultatai pasitarnaus ne tik geresniam epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės ir jos veiksnių supratimui, tačiau ir organizuojant socialinę paramą šiems asmenims.

Disertacijos struktūra. Darbą sudaro įvadas, šešios dalys, literatūros sąrašas ir priedai.

Pirmoje disertacijos dalyje pateikiama epilepsijos samprata, epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės tyrimų duomenys, pristatoma gyvenimo kokybės sąvokos teorinė analizė, vertinamos gyvenimo kokybės teorijos ir jų potencialas bei trūkumai, vertinant gyvenimo kokybę. Pristatomos pagrindinės A. Sen pajėgumų prieigos teorinės išvalgos ir jų taikymas, vertinant gyvenimo kokybę. Galiausiai, remiantis pajėgumų prieiga, pateikiamas epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės vertinimo modelis.

Antroje dalyje pristatoma tyrimo metodika.

Trečioje dalyje pateikiama empirinio tyrimo duomenų analizė.

Ketvirtoje dalyje pateikiamas tyrimo rezultatų aptarimas (aptariama epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybė ir gyvenimo kokybės veiksniai,

pateikiamos tyrimo rezultatų interpretacijos ir sąsajos su panašaus pobūdžio tyrimais).

Penktoje dalyje formuluojamos darbo išvados.

Šeštoje dalyje apžvelgiamas tyrimo ribotumas, tolesnių tyrimų kryptys ir rekomendacijos praktiniam darbo rezultatų pritaikymui.

Disertacijos pabaigoje pateikiami literatūros sąrašas ir priedai.

1. EPILEPSIJA SERGANČIŲ ASMENŲ GYVENIMO KOKYBĖS TEORINIŲ PRIEIGŲ ANALIZĖ

Nors gyvename XXI amžiuje, vis dar gvildenami klausimai, į kuriuos atsakymų ieškojo dar Antikos mąstytojai. Kas yra geras gyvenimas, koks gero gyvenimo receptas ir jo ingredientai, nuo ko priklauso asmens gyvenimo kokybė, ir daugelis kitų klausimų, į kuriuos atsakinėja nūdienos mokslo atstovai, ir kurie yra aptarinėjami kasdieniauose individų pokalbiuose. Disertacija siekiama įvertinti epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybę. Šiam tikslui pasiekti reikalinga ne tik išgryninti gyvenimo kokybės sąvokos sampratą ir pagrįstai pasirinkti gyvenimo kokybės vertinimo teorinį pagrindą, bet ir itin svarbu aptarti daugialypę epilepsijos sąvoką ir daugelį epilepsija sergantiems asmenims kylančių problemų. Pažymėtina, kad epilepsija mokslinėje literatūroje analizuojama iš įvairių pozicijų (medikai linkę akcentuoti biomedicininis ligos aspektus, sociologai – psichosocialinius ligos aspektus, šalia epilepsijos, kaip lėtinės ligos, aptardami ir negalios klausimą), todėl aptariant epilepsijos reiškinių, atsižvelgiama tiek į biomedicininis, tiek psichologinius ir socialinius epilepsijos aspektus bei kontroversišką epilepsijos vietą negalios kontekste. Siekiant atskleisti epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės temos iširtumą ir atpažinti epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės veiksnis, aptariami epilepsija sergančių asmenų fizinio, psichologinio ir socialinio funkcionavimo tyrimai.

1.1 Epilepsija sergantys asmenys: biopsichosocialinis požiūris

Epilepsija yra vienas seniausių žinomų sutrikimų žmonijos istorijoje. *Morbus sacer*, arba šventoji liga – taip dar Antikos laikais buvo vadinama epilepsija (Poeck K., Hacke W., 2013). Seniausias aprašytas epilepsijos atvejis rastas antikinėje Indijos medicinoje apie 4500-1500 m. pr. m. e. (Valeta T., 2010). Nepaisant ilgos ir spalvingos ligos istorijos, epilepsija sergantys asmenys sulaukia gana mažai sociologijos mokslų tyrėjų dėmesio, ypač Lietuvoje, todėl

domėjimasis epilepsija sergančiais asmenimis ir jų gyvenimo kokybe turėtų būti kur kas didesnis – vis dėlto ja serga apie vieną procentą Lietuvos gyventojų, neskaičiuojant epilepsija sergančių žmonių artimųjų, kuriuos ši liga taip pat paveikia. Patikslintina, kad Lietuvoje 2014 m. priskaičiuota per 24 tūkst. (0,82 proc. populiacijos) epilepsija sergančių asmenų, 1000-čiui gyventojų teko 8,2 epilepsija sergantieji, tais pačiais metais užregistruota per 5 tūkst. naujų epilepsijos atvejų ((10 000 gyventojų teko 17 epilepsija sergančių ar epilepsijos būklės žmonių) (Lietuvos gyventojų sergamumas..., 2015:5)). Pažymėtina, kad epilepsija serga abi lytys, skirtingų rasių ir tautybių asmenys, įvairaus amžiaus ir nepriklausomai nuo gyvenamosios vietos. Moksliniai tyrimai rodo, kad epilepsija sergančių asmenų standartizuotas mirtingumo rodiklis¹ yra nuo dviejų iki trijų kartų didesnis nei visų gyventojų. Be to, apie 17 proc. epilepsija sergančiųjų miršta nuo staigios netikėtos mirties (angl. *SUDEN*) (Brodie M. J., Schachter S., Kwan P. 2012).

Epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės temos reikšmingumą rodo ne tik epilepsijos paplitimas visuomenėje ar didelis ja sergančių asmenų mirtingumas – epilepsija apskritai yra itin sudėtinga liga: pirma, apie epilepsiją ilgą laiką buvo klaidingai mąstoma ir palyginti neseniai jai rasta tvirta vieta tarp kitų ligų; antra, sparčiai besivystantis mokslas ir technologijos verčia kartkartėmis iš naujo apmąstyti epilepsijos apibrėžimą, be to, vis dar kyla diskusijų, nes galutinai nesutariama dėl epilepsijos klasifikacijos; trečia, sergantieji patiria įvairaus pobūdžio problemų, veikiančių jų gyvenimo kokybę, be to, visuomenėje apie šį sutrikimą vyrauja neigiamos nuostatos, sąlygojančios įvairius apribojimus, taikomus epilepsija sergantiems asmenims (vairavimo, specialybės, draudimo apribojimai). Šios neigiamos nuostatos veikia ir epilepsija sergančiųjų mąstymo būdą. Todėl, kad geriau būtų suvokiama, koks komplikuotas reiškinys yra epilepsija ir kaip stipriai ji veikia

¹ Standartizuotas mirtingumo rodiklis (100 000 gyventojų pagal Europos standartą) nurodo, koks būtų mirtingumo rodiklis, jei gyventojų pasiskirstymas pagal amžiaus grupes būtų toks pats kaip Europos populiacijos. Rodiklis apskaičiuojamas taikant tiesioginės standartizacijos metodą.

asmenų gyvenimus, šioje skyriaus dalyje išsamiau aptariama epilepsijos samprata.

Epilepsijos sampratos traktuotės. J. W. Schneider ir P. Conrad (1983) įsitikinę, kad ligų sampratos priklauso nuo istorinio, kultūrinio ir socialinio konteksto, – epilepsijos atveju ši tendencija yra labai ryški, o epilepsijos sampratos istorinė raida – labai spalvinga. Kaip teigia T. Valeta (2010), epilepsija tikriausiai viena iš nedaugelio ligų, sulaukusių tiek daug dėmesio bei nesusipratimų visuomenėje ir medicinos srityje.

Iki XIX a. pabaigos epilepsija buvo traktuojama kaip psichinė liga (*Atlas of Epilepsy Care in the World*, 2005; Friedlander W. J., 2001). Atskyrus neurologines ir psichines ligas, epilepsija priskirta neurologinių ligų grupei (Jacoby A., 2002; Budrys V., Vaičienė N., 1997). Taigi tik apie XX a. epilepsija įsitvirtina tarp neurologinių ligų ir yra laikoma vienu dažniausiai pasitaikančių rimtų neurologinių sutrikimų (Jacoby A., 2002). Įtvirtinus epilepsijos vietą medicinos mokslų kontekste – priskyrus epilepsiją neurologinėms ligoms, visuomenėje ši būklė suvokiama vis dar įvairiai, o žiūrint iš istorinės perspektyvos, asmenys, sergantieji epilepsija sulaukė itin daug neigiamo visuomenės dėmesio. Epilepsija ilgą laiką buvo apipinta įvairiausiais mitais, traktuojama kaip antgamtiškas reiškinys ar net velnio ženklas (*Global Campaign Against Epilepsy*, 2003). Ja sergantys asmenys buvo diskriminuojami, atstumti, jų bijomasi, skirtingose visuomenėse tam tikrais laikotarpiais imtasi šių asmenų sterilizacijos² (Valeta T., 2010b:1361).

Nors mokslo ir technologijų pažanga, bėgant laikui, koregavo epilepsijos apibrėžimą, XXI a. ginčų dėl medicininio epilepsija sergančių asmenų apibrėžimo nekyla. Sutariama, kad epilepsijos sąvoka vartojama kompleksiniams smegenų sutrikimams, kurių simptomai yra neišprovokuoti epilepsijos priepuoliai, apibūdinti. Medicininuose epilepsijos apibrėžimuose

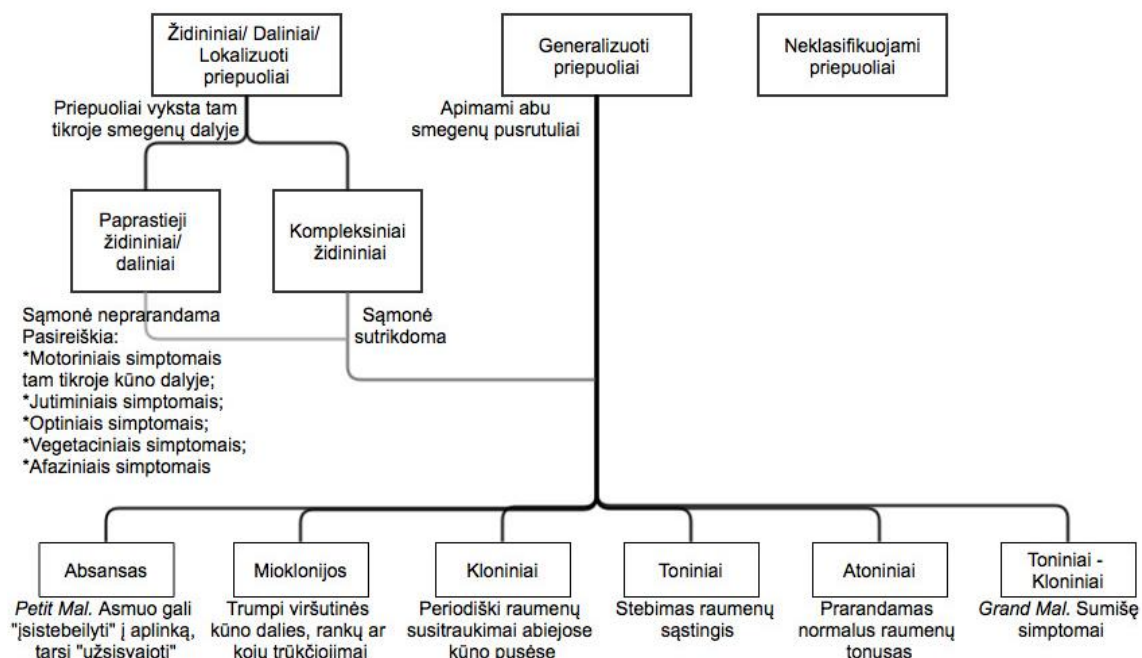
² Vokietijoje Trečiojo Reicho metu, Švedijoje (1935–1975), atskirose Jungtinės Amerikos Valstijose (iki 1956) buvo vykdoma epilepsija sergančių asmenų sterilizacija (Valeta T., 2010b: 1361).

akcentuojama tendencija pasikartoti generalizuotiems ar/ir daliniams priepuoliams kartu su esančiomis patologijomis (Scambler G. 2010b) ir epilepsija apibrėžiama kaip smegenų būklė, kuriai būdingas polinkis generuoti epilepsijos priepuolius (Schröder A., 2011; Fisher R. S. ir kt., 2005). Epilepsijos priepuoliai – tai epilepsijos simptomai, nors G. Scambler (2005, 2010), J. W. Schneider ir P. Conrad (1983:47) linę pačią epilepsiją vadinti simptomu, o ne būkle ar liga.

Šalia medicininio epilepsijos apibrėžimo reikalinga trumpai apžvelgti epilepsijos priepuolių klasifikaciją ir pateikiamus epilepsijos valdymo metodus. Nors ši trumpa apžvalga turi stiprų medicininį atspalvį, tačiau reikalinga, nes padės geriau suvokti ligą bei problemas ir apribojimus, kuriuos asmenys patiria gydymiesi epilepsiją. Epilepsija diagnozuojama, kai asmuo patiria mažiausiai du, vienas nuo kito nepriklausomus, neišprovokuotus epilepsijos priepuolius (*KEH / Report. Epilepsie*, 2006; Schröder A., 2011), tarp kurių turi būti ne mažesnis kaip 24 val. laiko tarpas (Thurman D. J. ir kt., 2011: 5). Epilepsijos priepuoliai dažnai yra nenuspėjami, vieniems žmonėms tarp epilepsijos priepuolių gali praėti metų metai, kitiems – priepuoliai gali kartotis kelis kartus per dieną. Jei asmuo per paskutinius 5 metus patyrė bent vieną epilepsijos priepuolį, epilepsija yra aktyvi (Berg A. T., 2010b), tačiau, net jei individams nuolat nepasireiškia sutrikimo simptomai, jie vis tiek serga epilepsija (World Health Organisation, 2008:31). Epilepsijos priepuoliai gali būti labai įvairūs ir klasifikuojami pagal anomalios neuronų iškrovos smegenyse pasireiškimo sritį ir priežastis³. Ginčijamasi dėl epilepsijos skirstymo (pagal priežastis) į simptominę, kriptogeninę ir idiopatinę (susijusią su genetiniais neuronų veiklos) (skaityti A. T. Berg (2009, 2010). Pagal epilepsijos simptomų atsiradimo sritį, skiriamos trys pagrindinės epilepsijos rūšys: pirminiai generalizuoti priepuoliai, lokalizuoti arba židiniai/daliniai

³ Remiamasi 1981 metais pateikta *Tarptautinės lygos kovai prieš epilepsiją* epilepsijos klasifikacija (*Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy*, 1981), nors dėl jos teisingumo paskutinį dešimtmetį kyla daug diskusijų (skaityti D. J. Thurman ir kt. (2011), A. T. Berg ir kt. (2009), (2010).

priepuoliai ir antriniai generalizuoti (židinyje prasidedantys ir išplitę) traukuliai⁴ (Poeck K., Hacke W., 2013). Ši epilepsijos prieuolių klasifikacija pavaizduota 1 pav.



Šaltinis: sudaryta autorės, integruojant *Epilepsy Action Australia* schemą (<https://www.epilepsy.org.au/about-epilepsy/understanding-epilepsy/seizure-types-classification>) (žr. 2015-08-27)

1 pav. Epilepsijos prieuolių klasifikacija pagal epilepsijos simptomų atsiradimo sritį

Prieuolių nebuvimas vienas iš labiausiai siektinų epilepsijos gydymo tikslų, deja, tą pasiekti ne visada pavyksta, o ir sumažinus ar panaikinus epilepsijos simptomų pasireiškimą, asmuo nepasveiksta ir vis tiek laikomas sergančiu epilepsija. Paprastai epilepsija sergantis asmuo, norintis bent iš dalies kontroliuoti sutrikimą, turi laikytis tam tikrų apribojimų, taisyklių, pavyzdžiui, miego režimo, kai prieuoliai susiję su miego/budrumo būsenomis, sveikos mitybos, vengti prieuolius iššaukiančių dirgiklių, ekstremalių veiklų

⁴ Pastaba: disertaciniame darbe nenagrinėjami ir nepristatomi epilepsijos sindromai (apimantys daugiau nei vieną epilepsijos prieuolio tipą).

ir pan.⁵ (Poeck K., Hacke W., 2013). Vartojant medikamentus epilepsijai gydyti, dažniausiai sulaukiama patenkinamo rezultato: daugiau nei pusei sergančiųjų epilepsijos priepuolių sumažėja, kartais visai išnyksta (Poeck K., Hacke W., 2013). S. Shorvon (2009:3) nurodo, kad 20 proc. epilepsijos būklę turinčių asmenų epilepsija niekada nesusilpnėja (K. Poeck, W. Hacke (2013) nurodo tokių esant 10 proc.), tačiau medikamentais dažnai galima reguliuoti priepuolių dažnumą ir sunkumą. Dar 20 proc. epilepsija sergančiųjų patiria remisijos ir recidyvų periodus.

Nors vaistai epilepsijai gydyti daliai asmenų sėkmingai padeda sumažinti priepuolius ir leidžia gyventi gana normalų gyvenimą, tačiau šalutinis vaistų poveikis gali sąlygoti lėtinius asmenybės pokyčius (apie šalutinį vaistų nuo epilepsijos poveikį rašė P. Kwan, M. J. Brodie (2012), P. Ortinski, K. J. Meador (2004), D. Blum ir kt. (2006), C. M. Eddy, H. E. Rickards, A. E. Cavanna (2012). Kai medikamentinis gydymas nepadeda sumažinti ar išvengti priepuolių, alternatyva – chirurginis gydymas. Apie 60-70 proc. operuotų asmenų priepuoliai išnyksta arba sumažėja (Jaržemskas E. J., 1997), tačiau keliems procentams sutrikimas vis tiek gali išlikti, o mirtingumas svyruoja nuo 0,5 iki 3,6 proc. (Poeck K., Hacke W., 2013). Įvardijama ir daug kitų, paprastai vadinamų pagalbiniais, būdų, padedančių kontroliuoti ligą: klajoklinio nervo stimuliacija, dieta, priepuolius mokomasi atpažinti ir jiems pasiruošti ir pan. G. Mitchell ir kt. (2011) įsitikinęs, kad tinkamai gydant, 70 proc. epilepsija sergančių asmenų galėtų išvengti priepuolių; nepaisant to, Europoje apie 40-čiai proc. epilepsija sergančių asmenų gydymas dėl vienokių ar kitokių priežasčių netaikomas.

Aptarta medicininė epilepsijos samprata vyrauja aiškinant epilepsiją, vis dėlto socialinių mokslų atstovai į epilepsijos sampratą žvelgia kiek kitaip, pavyzdžiui, A. Jacoby, D. Snape, G. A. Baker (2008:2229) teigia, kad epilepsiją galima apibrėžti kaip socialinę etiketę; pastaruoju atveju epilepsijos samprata aiškinama remiantis epilepsijos stigma. Medicinos sociologas G.

⁵ Plačiau apie epilepsijos valdymo metodus skaityti K. Poeck, W. Hacke (2013).

Scambler (2011), tyrinėjęs epilepsijos stigmą, taip pat nagrinėjęs ir šios asmenų grupės gyvenimo kokybę, epilepsiją aiškina kaip psichologinį, socialinį ir biologinį reiškinį. A. Kendrick (1997), nors ir nepateikia epilepsijos apibrėžimo, tačiau pabrėžia, kad epilepsija sergančius asmenis veikia kelių tipų veiksniai: (1) medicininiai: apima priepuolių pasireiškimą, pavyzdžiui, dažnumą ir sunkumą, medicininį gydymą ir šalutinius poveikius, hospitalizaciją; (2) socialiniai: stigmatizacija, teisiniai apribojimai (apimantys ir vairavimą), šeimos veiksniai, pavyzdžiui, hipergloba, užimtumo sunkumai ir (3) psichologiniai: kognityviniai sunkumai, intelekto atsilikimas, psichiatriniai sunkumai.

Kalbant apie epilepsijos sampratą, sociologiniu požiūriu svarbus aspektas yra epilepsijos, kaip negalios, suvokimas. Epilepsija visų pirma suprantama kaip lėtinė liga⁶. Net kontroliuojant epilepsijos simptomus (priepuolius), epilepsija sergantieji negali vadintis visiškai sveikais. Pasak H. F. Mahamed ir kt. (2014), lėtinėmis ligomis sergantieji negali būti visiškai išgydomi. S. Wendell (2001) teigimu, lėtinės ligos ir negalia labai stipriai susiję tarpusavyje: lėtinės ligos gali būti negalios priežastimis, tačiau, net jei negalios priežastys ir nėra lėtinės ligos, daugelis negalią turinčių asmenų serga ir lėtinėmis ligomis, kurios yra negalios pasekmės. Epilepsija yra specifinė būklė, mokslinėje literatūroje dažnai apibrėžiama kaip epizodinė negalia. Epizodinę negalią turintys asmenys nėra nei sveiki, nei neįgalūs (Lightman E. ir kt., 2009). Neesant priepuolių, arba juos gerai kontroliuojant medikamentais, aplinkiniams epilepsija sergantys gali atrodyti visiškai sveiki. Dėl to epizodinę negalią turintiems žmonėms savo negalios buvimą tenka įrodyti. K. E. Jung (2002) nuomone, taip nutinka dėl to, kad negalią linkstama sieti su asmens atrodymu – apie neįgalumą sprendžiama pagal tai, ar asmuo atrodo sveikas, ar nesveikas. Įprastai dėl negalios buvimo nesiginčijama, kai galima matyti asmens kūno pakenkimus ir nesveiką kūną (Jung K. E., 2002:192) arba kai

⁶ Epilepsija priskiriama lėtinių ligų grupei. Siauresne prasme epilepsija ir epilepsijos būklės (kodai: G40;G41) priklauso nervų sistemos ligoms, epizodiniams ir paroksizminiams sutrikimams (TLK-10-AM, 2008).

naudojamosi pagalbinėmis priemonėmis, reikalingomis asmeniui normaliai funkcionuoti (Falvo D. R., 2005:14). Iš dalies toks požiūris sietinas su biomedicininio negalios sampratos modeliu, kur negalia suprantama kaip tiesiogiai sutrikimo sąlygota asmens problema, liga ar „nenormalumas“ (Huges B., 2002; Wendell S., 2001), kurį reikia gydyti. Dėmesys skiriamas tik asmens sveikatos sutrikimams, kurie suvokiami kaip kūno funkcijų ir struktūrų ribojimai (Dubois J. L., Trani J. F., 2009). Kai aplinkiniams matomi kūno funkcijų ar struktūrų sutrikimai, dėl negalios buvimo ginčų nekyla. Epilepsija dažnai įvardijama nematoma negalia⁷, nes sergantiesiems nebūdingi išoriniai fiziniai ženklai ir negalia patiriama mažiau matomais būdais (Jung K. E., 2002). Pasak E. Perucca ir jo kolegų (2014), asmenys su nematoma negalia yra vieni labiausiai pažeidžiamų bet kurioje visuomenėje. Epizodinė ir nematoma negalia siejama su specifinėmis problemomis: neretai asmenys laikomi nepakankamai neįgaliais, kad gautų paramą (Linghtman E. ir kt., 2009), be to, savo negalią tokie asmenys turi įrodyti. Epilepsijos atveju dažnai renkamasi neviešinti savo diagnozės ir tokiu būdu apribojamas individo naudojimas neįgaliųjų politikos priemonėmis. Kai kurie autoriai (R. G. Beran (2008), A. Jacoby, D. Snape, G. A. Baker (2008:2229), S. Wendell (2001:19) pabrėžia epilepsija sergančių asmenų teisinio įvardijimo neįgaliaisiais aspekto svarbą. Teigiama, kad epilepsijos įvardijimas kaip negalia, sergančius asmenis įtraukia į neįgaliųjų politiką ir teisiškai apsaugo nuo diskriminacijos. Socialinės politikos bei dalyvavimo visuomenės gyvenime aspektų įtraukimas į negalios diskursą yra artimesnis socialiniam negalios sampratos modeliui, nes sveikatos sutrikimas ir negalia yra atskiriami, pastarąją priskiriant socialinei sričiai, o sutrikimą – kūno ar proto būsenai (Burchardt T., 2004, Mitra S., 2006; Viluckienė J., 2011). Socialiniame negalios modelyje negalia suprantama kaip socialiai sąlygota, kaip žmonių skirtybių elementas (Valeras A. B., 2010), akcentuojami asmens dalyvavimo visuomenės gyvenime barjerai (socialiniai,

⁷ D. R. Falvo (2005:14) teigia, kad negalios matomumo laipsnis priklauso nuo stebėtojo artumo – kuo tolimesni santykiai sieja sergantį asmenį ir stebėtoją, tuo negalia yra mažiau matoma. Kai kurios negalios taip ir lieka nematomos, nepriklausomai nuo stebėtojo artumo.

ekonominiai, aplinkos), kurie yra sukurti visuomenės, todėl visuomenei suteikiama atsakomybė už neįgalių asmenų laisvių ir teisių užtikrinimą (Mitra S., 2006).

Nors tyrimuose apie epilepsija sergančius asmenis vis dar vyrauja biomedicininis negalios sampratos modelis, tačiau, pasak J. O. Elliott (2012), pripažįstama, kad kai kurių sutrikimų samprata netelpa į griežtai apibrėžtą biomedicininį negalios modelį. Kaip pastebi A. B. Valeras (2010) ir P. Rhodes bei kt. (2008a), epilepsija yra vienas tokių sutrikimų, kuris yra atsidūręs tarp dominuojančių (biomedicininio ir socialinio) negalios sampratos modelių. Ypač pastarąjį dešimtmetį stebima skiriamo didesnio dėmesio biopsichosocialiniam negalios modeliui tendencija. Biopsichosocialinis (kaip, beje, ir socialinis) negalios sampratos modelis parodo, koku būdu žmonių negalią sąlygoja stigmatizuojančios socialinės sąveikos, aplinkos barjerai ir kiti socialiniai reiškiniai (Njelesani J. ir kt., 2012). Biopsichosocialiniame negalios modelyje, pateikiamame Tarptautinėje funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacijoje⁸ (TFK, 2004) negalia aiškinama kaip skėtinis terminas, apimantis funkcijų sutrikimus, veiklos ribotumus bei dalyvavimo varžymus (TFK, 2004:239). Šis požiūris sujungia biomedicininį ir socialinį negalios modelius, apimdamas asmenų kūno funkcijas ir stuktūras, veiklas ir dalyvumą bei aplinkybes: aplinkos ir asmenybės veiksnius.

Kalbant apie negalią ir epilepsiją, svarbios yra P. Rhodes ir kt. (2008:390) išvalgos. Autoriai mano, kad epilepsija sergančiųjų negalia sunkiai paaiškintina net ir biopsichosocialinio negalios sampratos modelio rėmuose, kadangi jų negalia apskritai yra pačių sergančiųjų prote – savęs, kaip neįgalaus, suvokimas yra grynai subjektyvus savęs vertinimas. Epilepsija sergantys asmenys dažnai nenori vadinti savęs neįgaliaisiais (žr. P. J. Rhodes ir kt.

⁸ Nors nūdienoj TFK dažnai naudojamas aiškinant negalią, J. L. Dubois ir J. F. Trani (2009:7) teigia, kad TFK naudojimas empiriniuose tyrimuose turi esminių trūkumų, kadangi ši klasifikacija iš esmės yra klasifikavimo sistema. TFK tinkama naudoti matuojant negalios paplitimą, tačiau kai kalbama, pvz., apie politikos formavimą, plėtros praktiką, dalyvavimo skatinimą bei aprėpties barjerus, TFK teikia mažai naudos.

(2008a, 2008), kita vertus, pastebima, kad kartais epilepsija sergantys asmenys, net patiriantys minimalius fizinio funkcionavimo sutrikimus, įvardija save labai neįgaliaisiais. Priskirdami negalią patiems sau, epilepsija sergantieji vengia tam tikrų socialinių situacijų dėl būsimo baimės, pavyzdžiui, epilepsija sergantieji neatlieka kokių nors veiklų, nes bijo, kad gali ištikti priepuolis, o ne dėl to, kad fiziškai ar protiškaai yra nepajėgūs tas veiklas atlikti. J. Njelesani ir kt. (2012) pastebi, kad sutrikimą turinčio asmens patiriamos negalios laipsnis priklauso nuo socialinės ir aplinkos konteksto, tačiau P. Rhodes ir kt. (2008:390) nurodo, kad patiriami priepuoliai lemia tai, koku lygiu asmuo suvoks savo negalią kaip sąlygojamą sveikatos sutrikimo ir koku lygiu – kaip sąlygotą socialinės aplinkos (Rhodes P. ir kt., 2008:390).

Apibendrinant galima teigti, kad epilepsija yra sudėtingas daugialypis reiškinys, kurio samprata neturėtų apsiriboti biomedicininu epilepsijos apibrėžimu, – reikalinga apimti tiek socialinį, tiek ir psichologinį sutrikimo aspektus. Disertaciniame darbe neatsiribojama nuo neurobiologinio epilepsijos apibrėžimo, tačiau remiamasi G. Scambler (2011) įvardyta epilepsijos būklės kaip biologinio, psichologinio ir socialinio reiškinio samprata. Sudėtingas epilepsijos ir negalios santykis tik pabrėžia ligos specifiškumą ir tyrimų šioje srityje svarbą. Pabrėžtini keli svarbūs su epilepsijos būkle susiję aspektai: su epilepsijos diagnoze žmogus turi gyventi visą gyvenimą, net nepasireiškiant epilepsijos simptomams, asmuo negali vadintis sveiku. Dalis epilepsija sergančių asmenų suvokia save kaip labiau neįgalius, nei yra iš tikrųjų. Epilepsija įvardijama kaip epizodinė ir kaip nematoma negalia, todėl negalios buvimą aplinkiniams epilepsija sergantieji turi įrodyti, o slepiama epilepsijos būklė gali sąlygoti ribotas galimybes naudotis socialine parama.

Epilepsija sergančių asmenų funkcionavimo sritys. Remiantis epilepsijos, kaip biologinio, psichologinio ir socialinio reiškinio suvokimu, toliau aptariamos svarbiausios epilepsija sergančių asmenų funkcionavimo problemos, skiriant tris funkcionavimo sritis: fizinį, psichologinį ir socialinį.

Epilepsija sergančių asmenų fizinis funkcionavimas. Vyraujanti medikalizuota epilepsijos samprata lėmė tai, kad ypatingas dėmesys epilepsija sergančių asmenų tyrimuose skiriamas ligos veiksniams: priepuolių tipui, dažnumui ir sunkumui, medikamentų poveikiui, taikomoms terapijoms ir pan. Kalbant apie fizinę epilepsija sergančių asmenų funkcionavimą, verta aptarti kelis svarbius aspektus – susižalojimo riziką ir šalutinį medikamentų poveikį. Epilepsijos priepuoliai (jų dažnumas, sunkumas) dažnai tampa susižalojimo priežastimis. Pastebėta, kad priepuoliai rečiau sąlygoja medicininės traumas (išskyrus status epilepticus būklę), tokias, kaip hipoksija ar aspiracinė pneumonija, širdies aritmija (pastaroji, manoma, yra viena nepaaiškinamos staigios mirties nuo epilepsijos priežasčių). Vis dėlto dažniausiai pasitaiko traumų, sąlygojamų asmens sąlyčio su išorine aplinka (Blum D. M., 1999): galvos traumų, kaulų lūžių, nudegimų, paskendimų (Wirrell E. C., 2006). Kontroliuojant epilepsijos priepuolius, šių traumų rizika sumažėja (Lawn N. D., 2004). Kitas svarbus epilepsija sergančių asmenų fizinio funkcionavimo aspektas – šalutinis medikamentinio gydymo poveikis. Vaistai epilepsijai gydyti sąlygoja ne tik priepuolių mažėjimą ar jų išnykimą, bet ir didina normalesnio gyvenimo tikimybę, tačiau šalia teigiamo efekto atsiranda ir nepageidaujamų pasekmių. Skirtingi vaistai epilepsijai gydyti gali būti kūno svorio pokyčių, dantų ir plaukų netekimo, osteoporozės, anemijos, nemigos, galvos skausmo, bėrimų priežastys. Skundžiamasi dėl kognityvinių funkcijų suprastėjimo, klampaus mąstymo; dėl kai kurių vaistų vartojimo gali išsivystyti depresija. Kai kuriems asmenims šalutinis vaistų poveikis yra toks pats stiprus, kaip ir epilepsijos priepuolių poveikis (Blum D. M., 1999).

Nors epilepsija sergantiems asmenims leidžiama užsiimti daugeliu sporto rūšių (Howard G. M. ir kt., 2004; De Lima C. ir kt., 2013), matomas mažas epilepsija sergančių žmonių fizinis aktyvumas. Manoma, kad fizinis aktyvumas visiškai nesusijęs arba minimaliai susijęs su epilepsija sergančių asmenų patiriamomis traumomis sportinės veiklos metu, palyginti su sveika populiacijos dalimi (Valeta T., 2010b). Fizinio epilepsija sergančių asmenų aktyvumo didinimą netgi siūloma naudoti kaip vieną iš neinvazinių priemonių

epilepsija sergančių asmenų depresijai ir nerimui gydyti (De Lima C. ir kt., 2013). R. M. Arida ir kt. (2009) nurodo, kad fizinis aktyvumas gali reikšmingai sumažinti epilepsija sergančių asmenų stresą ir įtampą, be to, sportinė veikla gali sumažinti epilepsijos priepuolius (Howard G. M. ir kt., 2004).

Apžvelgus epilepsija sergančių suaugusių asmenų fizinių funkcionavimą, matyti, kad problemos šioje srityje yra susijusios tiek su epilepsijos priepuoliais ir jų keliami grėsme asmenų saugumui, tiek su šalutiniu gydymo poveikiu.

Psichologinis funkcionavimas. Pastararuosius du dešimtmečius smarkiai gausėja mokslinių straipsnių, nagrinėjančių psichologinį ir socialinį epilepsija sergančių asmenų funkcionavimą. Kai kurie autoriai (E. Johnson ir kt., 2004; D. Phillips, 2008, G. Scambler, 2010) įsitikinę, kad psichologinis ir socialinis funkcionavimas yra svarbesni už fizinį asmens funkcionavimą. Peržvelgus mokslinę literatūrą epilepsija sergančių asmenų psichologinio funkcionavimo tema, išskirtinos kelios tyrimų sritys: epilepsijos sąsajos su sergančiųjų kognityvinėmis funkcijomis, emocinės epilepsija sergančiųjų būsenos bei gretutinės psichiatrinės būklės. Toliau skyrelyje pateikiamos pagrindinės kognityvinės, psichologinės ir psichiatrinės epilepsija sergančių suaugusių asmenų problemos.

Epilepsija sergantiems asmenims būdingi tam tikri kognityvinių funkcijų sutrikimai: dažniausiai sutrinka mąstymo, suvokimo, dėmesio, atminties funkcijos. Sergantys asmenys išsiskiria lėtu mąstymu ir veiksmis, dažnai sunkiai pereina nuo vieno protinio turinio ar praktinės veiklos prie kitos (Poock K., Hacke W., 2013). R. Mameniškienė ir kt. (2002) teigia, kad epilepsijos trukmė sutrikdo ilgalaikę atmintį, o epilepsijos sąlygojami atminties sutrikimai veikia gyvenimo kokybę (Valeta T., 2010b). G. Scambler (2011), R. Mameniškienė ir kt. (2002), V. O. Tatum IV ir kt. (2009: 211) pastebi, kad su kognityviniais sutrikimais yra susijusios kai kurios epilepsijos priepuolių rūšys.

Moksliniuose tyimuose neretai tirama emocinė epilepsija sergančiųjų būseną. Tyrėjai pastebi, kad epilepsija sergantys asmenys emociškai atrodo monotoniški, jų nuotaikos svyravimai gali trukti ištisas valandas ar dienas (Poeck K., Hacke W., 2013). Epilepsija gali būti ne tik nuotaikos svyravimų, bet ir menko savigarbos ir savivertės jausmo, o dėl to ir žemiau vertinamos gyvenimo kokybės priežastis (Schachter C. C., 2006; Baker G. A., 2002; Scambler G., 2011).

Šalia epilepsijos stebimos gretutinės medicininės ir psichiatrinės būklės. Vienos dažniausių epilepsija sergančių asmenų gretutinių psichiatrinų būklių – nerimas ir depresija (Gilliam F., Hecimovic H., Sheline Y., 2003; Tatum IV V. O. ir kt., 2009: 93). Tyrėjai (Tracy J. ir kt., 2007; McCagh J., Fisk J. E., Baker G. A., 2009; Valeta T., 2010b) teigia, kad nerimas neigiamai veikia epilepsija sergančių asmenų gyvenimą. Patiriamas nerimas ir epilepsijos stigma sąlygoja psichologinį stresą, jaučiamos įvairios baimės: bijomasi priepuolius patirti viešai (Panter K., 2004), tiek sergantysis, tiek ir jų šeimos nariai jaučia susižalojimo ir mirties baimę (Valeta T., 2010b). Yra nuomonių, kad stipresnis nerimo ir depresijos poveikis yra išreikštas vyrams (Yue L., 2011). Kaip jau teigta, epilepsija gali būti depresijos priežastis (Blumer D., 2002; De Souza E. A. P., Salgado P. C. B., 2006; Austin J. K. ir kt., 2004; McCagh J., Fisk J. E., Baker G. A., 2009; Scambler G., 2011). Pažymima, kad psichinės sveikatos sutrikimai epilepsija sergantiesiems yra labiau būdingi nei bendrai populiacijai (Tellez-Zenteno J. F. ir kt., 2007). Depresija serga apie 18–48 proc. epilepsija sergančių asmenų (Valeta T., 2010b), ji stebima apie 20–55 proc. asmenų, kuriems būdingi pasikartojantys epilepsijos priepuoliai, ir apie 6–8 proc. asmenų, kuriems priepuoliai yra gerai kontroliuojami (Neverauskienė S., 2005). Paradoksalu, kad daug dėmesio skiriama epilepsijos simptomų kontrolei, tačiau epilepsija sergantys asmenys dažniausiai negydomi nuo depresijos ar psichologinių sutrikimų (Elliott J. O., 2012).

Pažymima, kad daugiau nei trečdalis epilepsija sergančių asmenų turi protinę negalią arba dėmesio sutrikimo ir hiperaktyvumo sindromą (Valeta T., 2010b). Neretai asmenys šalia epilepsijos serga epileptine psichoze. Kaip

organinio smegenų pažeidimo pasekmė, gali išsivystyti demencija (Poeck K., Hacke W., 2013).

Apibendrinant psichologinį epilepsija sergančių asmenų funkcionavimą, išskiriamos pagrindinės epilepsija sergančiųjų problemos: emocinių būsenų problemos, pavyzdžiui, depresija ir nerimas, svyruojanti nuotaika, žema savivertė; kognityvinių funkcijų sutrikimai (epilepsijos sąlygojami atminties, dėmesio, mąstymo sutrikimai). Šalia kognityvinių sutrikimų ir emocinių problemų, būdingos psichiatrinės problemos, pavyzdžiui, depresija, hiperaktyvumo sindromas, epileptinė psichozė, protinė negalia.

Socialinis funkcionavimas. Net ir nepatiriantiems epilepsijos priepuolių asmenims stebimas gilus epilepsijos poveikis jų gyvenimams. Toliau skyriuje aptariama stigma ir jos įtaka asmenų socialiniam funkcionavimui. Be biomedicininės epilepsijos veiksnių tyrimų, stigos tema yra viena labiausiai išplėtotų mokslinėje literatūroje apie epilepsija sergančius asmenis. Norint geriau suprasti stigos vaidmenį epilepsija sergančių asmenų gyvenimams, reikalinga patikslinti, kas slypi po stigos sąvoka. Stigma⁹ – žymė, kuri gali būti įgimta ar kaip tam tikro sutrikimo padarinys arba tikslingai suformuota kaip identifikavimo ar pa(si)žymėjimo ženklas (Valeta T., 2010b:1363). Epilepsija sergančių asmenų stigmą tyrinėjo sociologai G. Scambler (2005, 2010, 2011), A. Jacoby (2002, 2008), G. A. Baker (2002), taip pat K. Panter (2004). G. Scambler epilepsija sergančių asmenų stigmą nagrinėjo kaip

⁹ I. Goffman stigos aiškinimas bene dažniausiai naudojamas analizuojant stigmą. Jo idėjas apie stigmą praplėtė B. G. Link ir J. C. Phelan (2001); jie teigia, kad stigmai atsirasti yra būtinas stigos elementų susijungimas. Šie stigos elementai – tai: socialinė etiketė, stereotipai, atskyrimas nuo kitų ir dėl to – statuso praradimas ir diskriminacija (Link B. G., Phelan J. C. 2001) bei galia (Jacoby A., 2002: 10-11). Stigos atsiradimas siejamas su tam tikra stigos elementų pasireiškimo seka: žmonių skirtybės suprantamos kaip socialiai svarbios ir susijusios su neigiamais stereotipais, šie stereotipai sąlygoja socialinį atstumą ir atskyrimą, dėl to prarandamas statusas ir patiriama diskriminacija. Galia yra penktasis komponentas. Tik socialinę, politinę ar ekonominę galią turintys asmenys gali primesti kitiems savo supratimą apie tam tikrą būklę kaip stigmatizuojančią (Jacoby A., 2002: 10-11).

dvejopą reiškinį: kaip priimtą stigmą (angl. *enacted*), nurodančią į civilinių ir žmogaus teisių apribojimus, ir pajautą (angl. *felt*) stigmą (Scambler G., 2005, 2010, 2011; Jacoby A., 2002, Valeta T., 2010b). Faktiniai neigiamos epilepsija sergančių asmenų diskriminacijos, paremtos nepriimtinais ontologiniais skirtumais, atvejai traktuojami kaip priimta stigma (Scambler G., 2011). Priimta stigma apima specifinę diskriminaciją – tam tikrus apribojimus visuomenėje: diskriminaciją užimtumo sferoje (Rhodes P. ir kt., 2008), sunkesnę prieinamumą prie išsilavinimo, sveikatos ir draudimo paslaugų¹⁰, vairavimo teisės (Rhodes P. ir kt., 2008). Ilgai sergančių ar neįgalių asmenų atstūmimas, išstūmimas, vadinimas „kitokiais“ traktuotinas kaip socialinio engimo forma (Scambler G., 2011). Grėsminga ši būklė tampa tada, kai individai priima, internalizuoja visuomenės nuvertinančią nuostatą apie savo būklę (Schneider J. W. ir Conrad P. (1992). G. Scambler (2010) teigia, kad etikečių klijavimas, ypač sau, gali turėti didesnę neigiamą poveikį asmenų gyvenimui nei ligos simptomai. Šiuo atveju tenka kalbėti apie antro tipo – pajautą – stigmą, kuri, pasak G. Scambler (2005:58), turi dvi išraiškas: kaip gėda ir kaip priimtą stigmą baimę. Pajauta stigma, kaip internalizuota gėda esant „epileptiku“¹¹, verčia asmenis slėpti savo diagnozę ir taip išvengti priimtą stigmą (Valeta T., 2010, Scambler G., 2011). Nors epilepsija įvardijama kaip nematomas sutrikimas, sergantieji jaučia gėdą ir kaltę, kadangi jų stigmatizuojama būklė gali atspindėti pavojų aplinkiniams (Jacoby A., 2002), bijomasi patirti diskriminaciją, nors pagrindo tam realiame gyvenime nėra (Rhodes P. ir kt., 2008; Jacoby A., 2008). Baimindamiesi priimtą stigmą, epilepsija sergantys asmenys tampa informacijos apie save

¹⁰ Lietuvoje peržiūrėjus penkių draudimo kompanijų (*ERGO*, *UAB DK PZU LIETUVA*, *Lietuvos draudimas*, *If P&C Insurance AS*, *AAS Gjensidige Baltic*) nelaimingų atsitikimų draudimo taisykles, matyti epilepsija sergantiems asmenims aiškiai nepalanki situacija – nė viena draudimo kompanija nedraudžia ir nemoka išmokos, jei asmuo susižaloja ar miršta dėl epilepsijos.

¹¹ Paprastai toks terminas, kalbant apie epilepsija sergančius asmenis, nevartotinas dėl jo diskriminacinio atspindžio, tačiau epilepsija sergančių asmenų stigmą nagrinėjančioje literatūroje kartais randamas ir vartojamas siekiant parodyti epilepsijos stigmą poveikio stiprumą asmenims.

vadybininkais (Panter K., 2004) ir patys renkasi, kam atskleisti ir nuo ko nuslėpti savo sutrikimą, tačiau slėpdami savo diagnozę tik dar labiau padidina jaučiamą stigmą (Charmaz K., Rosenfeld D., 2009: 321). Epilepsija patiriama kaip socialinė kliūtis ir kaip stigmatizuojanti būklė (Scamber G., 2005:58), todėl slaptumas tampa vienu iš esminių šių asmenų adaptacijos įrankių (Jacoby A., 2002): suteikia galimybę atrodyti kuo normaliaisiais aplinkiniams ir išvengti priimtą stigmatą.

Užimtumas įvardijamas kaip viena pagrindinių epilepsija sergančių asmenų socialinio funkcionavimo problemų ir kaip labiausiai socialinės stigmatos veikiamą epilepsija sergančių gyvenimo sritį. Pabrėžtina, kad epilepsija sergančių užimtumo tyrimai yra labai epizodiški, ir duomenys apie šių asmenų užimtumą paprastai gaunami kaip gretutinė informacija, tiriant kitas epilepsija sergančiųjų problemas.

Mokslinių tyrimų rezultatai (Doughty J. ir kt., 2003; Clarke B. M. ir kt., 2006; H. M. De Boer, 2005; Korchounov A. ir kt., 2012; Brusturean-Bota E. ir kt., 2013) rodo mažesnį epilepsija sergančių asmenų užimtumą, palyginti su bendra populiacijos dalimi. A. Korchounov ir kt. (2012) tyrimo, atlikto 1994 – 2009 m., duomenimis, epilepsija sergančių asmenų užimtumas siekė 68, 5 proc. ir buvo penktadaliu žemesnis nei bendrosios populiacijos dalies užimtumas. H. M. De Boer (2005) tyrime pusė epilepsija sergančių asmenų nedirbo arba buvo neįgalūs. Kiti autoriai atkreipia dėmesį į tam tikrus epilepsija sergančių žmonių užimtumo aspektus, pavyzdžiui, pažymima, kad epilepsija sergantys asmenys turi ribotą darbo vietos pasirinkimą (Hacke W., 2010), dalis dirbančių asmenų dirba ne visą darbo dieną arba tik dalį laiko (Baillie C., 2011).

Kai kurie tyrėjai (Panter K., 2004; Bautista R. E. D., Wludyka P., 2007; Valeta T., 2010b; Korchounov A. ir kt., 2012) nagrinėja užimtumo veiksnių temą: išskiria ligos veiksnius, sociodemografinius ir psichosocialinius veiksnius. Pažymėtina, kad dėl ligos veiksnių poveikio užimtumui ginčijamasi: vieni autoriai įsitikinę, kad epilepsija sergančių asmenų užimtumo problemos nėra susijusios su epilepsijos priepuoliais (*KEH / Report. Epilepsie*, 2006), jų

sunkumu, konvulsijų buvimu, priepuolių pradžios amžiumi (Bautista R. E. D., Wludyka P., 2007:92). Kiti autoriai nurodo, kad ligos kintamieji yra svarbūs asmenų užimtumui, ypač epilepsijos priepuoliai: priepuolių dažnumas, jų kontrolė (Baker G. A. ir kt., 1997, Hacke W., 2010; Wada K. ir kt., 2001; Valeta T., 2010b: 1382; Collings J. A., Chappell B., 1994), epilepsijos pradžios amžius, vyresniems asmenims – nepertraukiama (penkerių metų) epilepsijos remisija, *status epilepticus* istorijos neturėjimas (Valeta T., 2010b: 1382).

Pažymėtina, kad reguliariam užimtumui poveikį daro psichosocialiniai veiksniai (nerimas dėl priepuolių pasireiškimo, diskriminacijos darbe baimė (Valeta T., 2010b: 1367), aukštai suvokiama darbo svarba (svarba asmeniniam augimui), aukštesnės šeimos metinės pajamos (Bautista R. E. D., Wludyka P., 2007:92), gera santykių su darbo kolegomis patirtis ir požiūris, kad epilepsija mažai veikia darbo perspektyvas (Collings J. A., Chappell B., 1994). Kai kurie autoriai įvardija sociodemografinius užimtumo veiksnius: epilepsijos stigma (Panter K., 2004), profesinis išsilavinimas, palikuonių turėjimas (vyresniojo amžiaus asmenims) (Valeta T., 2010b: 1383). Palikuonių turėjimo poveikis užimtumui vertinamas prieštaringai: kaip minėta, tai viena užimtumui būtinų sąlygų, kita vertus, epilepsija sergantys tėvai gali turėti ribotas galimybes dirbti gerai apmokamą darbą, ypač moterys (Thurman D. J. ir kt., 2011). A. Korchounov ir kt. (2012) teigia, kad epilepsija sergančių asmenų užimtumo didėjimą galima susieti ir su tobulėjančiu medikamentiniu gydymu bei palankiais įstatymais.

Epilepsija sergantys asmenys susiduria su problemomis asmeninių santykių srityje: sunkiai užmezga santykius, ypač jauni asmenys, patiria socialinę izoliaciją (M. Jalava ir kt., 1997; Panter K., 2004; Baker G. A., 2002; Valeta T., 2010). Paprastai epilepsija sergančių asmenų socialinę izoliaciją sąlygoja epilepsijos stigma (Panter K., 2004; McCagh J., Fisk J. E., Baker G. A., 2009) ir baimė viešoje vietoje patirti priepuolį (Baker G. A., 2002). Dauguma tyrėjų nurodo, kad tarp epilepsija sergančių asmenų yra daugiau nesusituokusių individų (Doughty J. ir kt., 2003; Elliott J. O., Moore J. L., Lu

B., 2008; Elliot J. O. ir kt., 2011), nors A. Alajbegovič ir kt. (2014) tyrime dalyvavusiųjų daugiau nei pusė epilepsija sergančių asmenų gyveno santuokoje. M. Jalava ir kt. (1997) pastebėjo, kad nesusituokę epilepsija sergantys asmenys nurodė prastesnę subjektyvią sveikatą, palyginti su vedusiais (ištekėjusiomis). K. Wada ir kt. (2004) nurodo, kad ligos veiksniai neveikia asmenų santuokos, o A. Alajbegovič ir kt. (2014) tikina, kad santuokoje gyvenantys asmenys rečiau patiria priepuolius. Kai kurių tyrimų duomenų analizės rezultatai rodo, kad epilepsijos pradžios amžius yra vienas iš santuoką lemiančių veiksnių (Lechtenberg R., 2002, Alajbegovič A. ir kt., 2014).

Epilepsija sergantys asmenys yra ne tik mažiau užimti, – jiems būdingas mažesnis santuokų skaičius, žemesnis išsilavinimas, žemesnės metinės namų ūkio pajamos, patys asmenys prasčiau vertina savo sveikatą ir asmeninę gerovę, nurodo prastesnę gyvenimo kokybę (Jacoby A., 2008; Elliott J. O., Moore J. L., Lu B., 2008). Mokslinėje literatūroje apie epilepsija sergančiuosius nagrinėjama ir mobilumo tema, ypač teisė vairuoti transporto priemonę. Dėl potencialios grėsmės visuomenės saugumui, visuomenėje vyrauja neigiamos nuostatos vairuojančių epilepsija sergančių asmenų atžvilgiu. Kita vertus, faktai rodo, kad epilepsija sergantieji kelia ne didesnę grėsmę nei kiti vairuojantys asmenys (Hacke W., 2010). Teisės vairuoti svarbą pabrėžia patys epilepsija sergantys asmenys, nurodydami, kad vairavimas yra vienas svarbiausių epilepsijos ribojamų gyvenimo veiklų (Fisher ir kt. R. S., 2000). Nepagrįstos neigiamos visuomenės nuostatos į vairavimo teisės epilepsija sergantiems suteikimą užkerta kelią individams laisvai judėti visuomenėje, gali sąlygoti nedarbą, socialinę izoliaciją, negalėjimą atlikti gyvenimo vaidmenų (Valeta T., 2010b: 1391). Lietuvoje epilepsija sergantiems vairuotojo pažymėjimas gali būti išduodamas nuo 2009 m.¹²

¹² Lietuvoje epilepsija sergantiems asmenims vairuotojo pažymėjimai gali būti išduodami nuo 2009 m. sausio mėn. 1 d., gydytojui neurologui atlikus patikrinimą ir reguliariai atliekant medicinines apžiūras, jeigu dvejus metus nepatiriamas epilepsijos priepuolis (*Dėl Lietuvos Respublikos Sveikatos ...*, 2008-10-21).

Mokslinėje literatūroje pastebimi ir kiti epilepsija sergančių mobilumo ribojimai, pavyzdžiui, daugelis aviakompanijų asmenims, sergantiems epilepsija, riboja keliones lėktuvais (Valeta T., 2010).

Kai kurie autoriai domisi epilepsija sergančiųjų laisvalaikio tema, tačiau ji daugiausia siejama su sportine veikla (sportinė veikla aptarta skyrelio apie fizinį funkcionavimą dalyje), pažymint, kad epilepsija sergantiems asmenims trūksta fiziškai aktyvesnio laisvalaikio. C. De Lima ir kt. (2013) teigia, kad mažas aktyvus fizinis laisvalaikis gali būti laikomas rizikos veiksniu epilepsija sergančių asmenų nerimui ir depresinei būklei išsivystyti.

Tyrėjai pažymi, kad sergančiųjų žinios apie savo sutrikimą menkos, kad epilepsija sergantys asmenys prastai nusimano apie savo būklę ir su ja susijusius aspektus; tik nedaugelis žino tikslų savo priepuolių pavadinimą, naudojami klaidinga informacija apie savo vaistų dozę ar jų vartojimo dažnumą (Goldstein L. H. ir kt., 1997), turi apskritai mažai bendrų žinių apie epilepsiją (Sakalauskaitė-Juodeikienė E., Mameniškienė R., 2013), apie saugumą ja sergant (Cocker M. F ir kt., 2011), teisinius vairavimo, užimtumo aspektus (Long L. Ir kt., 2000; Cocker M. F. ir kt., 2011). Žinių apie ligą stoka, manoma, sunkina sergančiųjų gyvenimą, kadangi asmenys nėra pasiruošę gyventi su epilepsija (*KEH / Report. Epilepsie*, 2006).

Apibendrinant galima išskirti keletą svarbiausių epilepsija sergančių asmenų socialinio funkcionavimo problemų: stigma ir jos poveikis epilepsija sergančių asmenų socialiniam ir psichologiniam funkcionavimui, mažas užimtumas, sunkesnis prieinamumas prie išsilavinimo, sveikatos ir draudimo paslaugų, mobilumo problemos (ypač opus teisės vairuoti klausimas) ir aktyvaus laisvalaikio trūkumas. Akcentuojamos epilepsija sergančių asmenų socialinių santykių problemos, ypač sunkumai užmegzti ir palaikyti santykius, sukurti šeimą.

Apžvelgus tyrimus apie epilepsija sergančius asmenis, galima išvelgti epilepsija sergančių asmenų tyrimų krypties pokyčių tendenciją: vis daugiau orientuojamasi į psichosocialinę epilepsija sergančių asmenų situaciją. Nors epilepsija sergančių asmenų tyrimuose vis dažniau atkreipiamas dėmesys į

psichologinio ir socialinio sergančių asmenų funkcionavimo problemas, tyrimai yra gana fragmentiški. Tam tikri epilepsija sergančių asmenų probleminiai klausimai, pavyzdžiui, kognityvinės problemos, depresinė būklė, užimtumas, socialiniai santykiai, stigma nagrinėjami atskirai vieni nuo kitų, taigi stokojama holistinio požiūrio į epilepsija sergančių asmenų gyvenimą, sujungiančio fizinį, psichologinį ir socialinį asmenų funkcionavimą. Lietuvoje kompleksinių epilepsija sergančių asmenų tyrimų trūkumas itin akivaizdus: epilepsija sergančių asmenų tyrimai sutelkti medicinos srityje, be to, nors tyrimų ir gausėja, neskiriama pakankamai dėmesio psichosocialiniams epilepsijos aspektams. Šiuo darbu siekiama užpildyti Lietuvoje atliekamų tyrimų spragas ir atlikti kompleksinį epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės vertinimą.

1.2 Teorinės gyvenimo kokybės vertinimo perspektyvos

Pagrindinis šio darbo tikslas – įvertinti epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybę, tačiau prieš tai reikalinga apibrėžti gyvenimo kokybės sąvoką. Siekiant apibrėžti gyvenimo kokybę ir pasirinkti tinkamą gyvenimo kokybės vertinimo teorinį pagrindą, skyrelyje pateikiama gyvenimo kokybės samprata ir apžvelgiamos teorinės gyvenimo kokybės vertinimo perspektyvos.

Gyvenimo kokybės samprata. Siekiant apibrėžti gyvenimo kokybę, pirmiausia susiduriama su daugiaprasmio termino vartojimo problema. Mokslinėje literatūroje gyvenimo kokybės sąvoka neretai gretinama su kitais gerą gyvenimą nusakančiais terminais, ypač gerove (angl. *welfare*), gyvenimo standartu (angl. *standard of living*), asmens gerove (angl. *well-being*) ar net su sveikata susijusia gyvenimo kokybe (angl. *health related quality of life*). Dėl tokios sąvokų samplaikos apsunkinama gyvenimo kokybės apibrėžtis. Nepaisant tai, kad visi minėti terminai nurodo gero gyvenimo ypatybes ir pateikia vertinimo kriterijus, tarpusavyje jie skiriasi tam tikrais esminiais aspektais. Gyvenimo kokybės sąvokos specifika kaip tik ir atsiskleidžia lyginant gero gyvenimo sąvokas tarpusavyje ir išskiriant esminius jų skirtumus. Galima išskirti kelis esminius gero gyvenimo (gerovės, gyvenimo standarto, asmens gerovės) sąvokų skirtumų ir panašumų aspektus: (1) sąvokos kilmės disciplina; (2) sąvokos istorinis „klestėjimo“ periodas; (3) gero gyvenimo samprata ir (4) apimami komponentai bei (5) naudojami matavimai (žr. 1 lentelę).

Gyvenimo kokybės sampratos formavimasis yra susijęs su XX a. septintajame dešimtmetyje kilusiu alternatyvių gero gyvenimo matavimų, atitinkančių besikeičiančius visuomenės vystymosi tikslus, poreikiu (žr. Noll H. H., 2000; Sumner A., 2006; Sirgy M. J. ir kt., 2006; Stewart F., 1996). Sąvoka „gyvenimo kokybė“, pradėta vartoti apie 1960 m. ne moksliniais, o

pirmiausia politiniais tikslais¹³, išplėtė iki tol gerovės ekonomistų formuotą gero gyvenimo sampratą į gero gyvenimo suvokimą, įtraukdama ne tik ekonominius, materialius, tačiau ir nematerialius, subjektyvius elementus.

1 lentelė. Gero gyvenimo sąvokų (*gyvenimo kokybės, asmens gerovės, gerovės ir gyvenimo standarto*) palyginimas

	GYVENIMO STANDARTAS	GEROVĖ	ASMENS GEROVĖ	GYVENIMO KOKYBĖ
(1) Mokslo disciplina, su kuria siejama sąvokos kilmė	Gerovės ekonomika	Gerovės ekonomika	Filosofija ir psichologija	Politika ir sociologija
(2) Sąvokos „žydėjimo“ periodai ir sąsajos su visuomenės vystymosi tikslais ¹⁴	Terminai intensyviai vartoti iki 1960 m. Populiarūs buvo, kai visuomenės vystymosi tikslu laikytas nepritekliaus įveikimas ir gyvenimo standarto augimas		Terminai populiarumą įgauna po 1960m. Išpopuliarėja, kai visuomenės vystymosi tikslai nukreipiami bazinių poreikių patenkinimo link (apie 1970m.), tvaraus vystymosi, pajėgumų, žmogaus raidos (apie 1990 m.), socialinių, ekonominių, politinių žmogaus teisių (apie 2000m.)	
(3) Gero gyvenimo suvokimas	Suprantamas kaip materialinė gerovė. Geras gyvenimas siejamas su pajamomis ir turto turėjimu ¹⁵	Suprantama kaip naudingumas (angl. <i>utility</i>) ar socioekonominė asmens gerovė ¹⁶	Suprantamas kaip gero gyvenimo ar gerovės interpretacija, savo fizinės ir psichinės būklės	Suprantama kaip daugiamatė koncepcija

¹³ Gyvenimo kokybės sąvoka pirmiausia pradėta vartoti kaip politinis devizas ir buvo gana neapibrėžtas terminas, skirtas ilgalaikiai visuomenės pažangai įvertinti. Apie 1960 metus pradėta plačiau diskutuoti apie žmonijos pažangos matavimo ir formavimo idėją – galimybę sąmoningai keisti socialinę tvarką ir taip kelti gyvenimo kokybę (Weidekamp-Maicher M., 2008). Per porą paskutinių dešimtmečių sąvokos vartojimas išplito daugelyje mokslo disciplinų: ekonomikoje, socialiniame darbe, psichologijoje, antropologijoje, medicinoje ir kt. Sociologijos moksle sąvoka vartojama gana retai (Sirgy M. J. ir kt., 2006), greičiausiai taip yra dėl nuoseklaus gyvenimo kokybės teorinio pagrindo nebuvimo.

¹⁴ Plačiau skaityti: H. H. Noll (2000), A. Sumner (2006), M. J. Sirgy ir kt., 2006), F. Stewart (1996).

¹⁵ Žr. H. H. Noll (2000), D. Gaspers (2007), M. J. Sirgy (2001).

¹⁶ Asmens gerovės sąvoka ekonomikoje vartojama šiek tiek kita prasme nei psichologijoje ar filosofijoje, čia skiriama objektyvistinė asmens gerovė arba išskiriamos skirtingos asmens gerovės rūšys: ekonominė, socialinė, fizinė, psichologinė asmens gerovė.

		Terminas <i>per se</i> dažnai vartojamas, kai kalbama apie valstybę (gerovės valstybė) ¹⁷	vertinimas, t. y. suvokta gyvenimo kokybė ¹⁸
(4) Apimami komponentai	Apima materialius dėmenis: gėrybes ir vartojimo lygį	Apima ekonominius, materialius dėmenis, pvz., pajamos, BVP, užimtumo lygis	Apima subjektyvius elementus: kognityvinius komponentus, įvairius afektus ¹⁹
(5) Matavimuose naudojami rodikliai	Objektyvūs rodikliai, dažniausiai pajamos, vartojimo išlaidos	Subjektyvūs rodikliai, tokie, kaip laimė, pasitenkinimas gyvenimu bendrai ar atskiromis jo sritimis	Objektyvūs ir subjektyvūs rodikliai, atspindintys įvairias asmens gyvenimo sritis
	GYVENIMO STANDARTAS	GEROVĖ	ASMENS GEROVĖ
			GYVENIMO KOKYBĖ

1 lentelėje pateikiamoje informacijoje matyti, kad gyvenimo kokybės sąvoka palyginti vėlesnis terminas ir išsiskiria iš kitų gero gyvenimo sąvokų platesniu gero gyvenimo suvokimu, pabrėžiant gero gyvenimo daugiamatiškumą, o gero gyvenimo vertinimui naudojant objektyvius ir subjektyvius rodiklius. Tačiau kai kuriais aspektais gyvenimo kokybė glaudžiau nei su kitomis gero gyvenimo sąvokomis yra susijusi su asmens gerovės terminu. Kai kurie autoriai šį gyvenimo kokybės ir asmens gerovės ryšį itin pabrėžia: vieni linkę gyvenimo kokybės ir asmens gerovės sąvokas tapatinti, laikyti sinonimais (tokios tendencijos matomos skandinaviskame

¹⁷ Gerovės sąvokos sampratą aptaria B. Greve (2008), J. Scott, G. Marshall, 2005, M. Fleming (1952: 379).

¹⁸ Asmens gerovė – kai kurie autoriai vartoja psichologinės būties sąvoką (Bagdonas A., 2007:21, Bagdonas A. ir kt., 2013), kai kurie – subjektyvios asmens gerovės terminą (Gataūlinas A. (2012), Gataūlinas A., Zabarauskaitė R. (2014); samprata aptariama H. H. Noll (2000:3), J. M. Sirgy ir kt. (2006), A. Sen, M. Nussbaum (1993), M. Weidekamp-Maicher (2008) darbuose.

¹⁹ Žr. J. M. Sirgy ir kt. (2006). M. Weidekamp-Maicher (2008) nurodo motyvuojančių gyvenimo kokybės aspektų įtraukimo svarbą.

kontekste (žr. E. Allard (1993:88), „Sociologijos enciklopedijoje“ (Borgatta E. F., Montgomery R. J. V., 2000), M. McGillivray (2007) straipsnyje)); kiti autoriai nurodo, kad gyvenimo kokybė remiasi asmens gerove (Sirgy J. M. ir kt., 2006: 364) ar atspindi asmens gerovės elementus (Rakauskienė O. G., Lisauskaitė V., 2009). S. Ventegodt ir kt. (2003) teigimu, asmens gerovė traktuotina kaip subjektyvios gyvenimo kokybės aspektas. Vis dėlto akcentuotina, kad gyvenimo kokybė, nors ir remiasi asmens gerove, tačiau apima platesnį padėčių ir perspektyvų įvertinimą.

Kadangi analizuojama epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės tema, būtina aptarti dar vieną su gyvenimo kokybe dažnai gretinamą terminą – su sveikata susijusią gyvenimo kokybę (sutr. SSSGK). Gyvenimo kokybės ir SSSGK sąvokos, kaip tą pačią reikšmę turinčios, ypač dažnai vartojamos medicinos mokslo diskurse, tačiau pabrėžtina, kad terminai iš esmės skiriasi. Yra nuomonių, kad SSSGK derėtų vadinti sveikatos nulemta gyvenimo kokybe, parodant ligos poveikį individo gyvenimui ir gerovei (Vaitkelienė E., Makari J., Zaborskis A., 2007), arba subjektyvia sveikatos būkle (T. Furmonavičius, 2004). Prie SSSGK koncepcijos visuotino populiarinimo daug prisidėjo Pasaulinės sveikatos organizacijos (sutr. PSO) politika. Nuo 1948 m. sveikata apibrėžiama ne tik kaip ligos ir negalios nebuvimas, tačiau ir kaip fizinė, psichinė ir protinė asmens gerovė (Health Promotion Glossary, 1998). Taip sveikata susiejama su asmens gerove bei įvairiais gyvenimo aspektais ir suprantama kaip daugiamatė (Bowling A., 2001) ir daugiareikšmė sąvoka. Vis tik pagrindinis dėmesys vertinant SSSGK kreipiamas į sveikatos kriterijus – siekiama gauti informacijos apie asmens funkcinę būklę, emocinį ir fizinį funkcionavimą, taip pat apie sveikatos reikšmę jo gyvenimo kokybei (Vaitkelienė E., Makari J., Zaborskis A., 2007), matuojami individų svarstymai apie negalios, ligos poveikį (Bacevičienė M., 2005) ir gydymą, vertinamas asmens gyvenimo stilius (Bowling A., 2001), tačiau didžiausias dėmesys teikiamas gydymo tikslingumui ir veiksmingumui nustatyti (Amstrong D., 2009; Ferrans C. E., 2005). SSSGK gali būti suprantama kaip bendresnės gyvenimo kokybės sąvokos dalis.

Išanalizavus mokslinėje literatūroje pateikiamus gyvenimo kokybės apibrėžimus, pažymėtina, kad gyvenimo kokybės apibrėžimai yra nevienareikšmiai, kad jų formavimą veikia mokslo disciplina, gyvenimo kokybės ypatybėms priskiriami prioritetai (pavyzdžiui, akcentuojama subjektyvi jausena ar objektyvi padėtis), naudojama teorija, tyrimo tikslas, metodologija, kultūrinė aplinka (plačiau gyvenimo kokybės samprata ir apibrėžimas analizuojami S. Krutulienės (2012) straipsnyje). Minėti veiksniai paaiškina gyvenimo kokybės apibrėžimų įvairovę²⁰. Gyvenimo kokybės sampratos platumas ir apibrėžimų gausa, viena vertus, leidžia lanksčiai pasirinkti reikiamą apibrėžimą priklausomai nuo susiklosčiusių aplinkybių, antra vertus, sunkina tyrėjų darbą, kadangi nėra vieningo susitarimo dėl gyvenimo kokybės apibrėžties.

Šiame darbe apibrėžiant gyvenimo kokybės sąvoką, reikalinga galvoje turėti termino daugiamačiškumo aspektą, svarbu atsižvelgti ne tik į subjektyvias žmonių būsenas, bet ir į objektyvias padėtis. Be abejonės, formuojant darbinį gyvenimo kokybės apibrėžimą, reikalinga atsižvelgti į tikslinės grupės specifiškumą, pavyzdžiui, epilepsija sergantiems asmenims, P.

²⁰ Vieni mokslininkai gyvenimo kokybę aiškina kaip objektyvių ir subjektyvių rodiklių derinį, pvz., vokiečių sociologas W. Zapf (1979), R. Costanza ir kolegos (2008), H. H. Noll (2000). Kiti pabrėžia asmens ir aplinkos ryšį, pvz., L. Camfield (2005); Pasaulinės sveikatos organizacijos gyvenimo kokybės klausimynas (*WHOQOL*, 1997); apie išorinių sąlygų kokybę, asmens gerovės pojūčio ir asmenų savybių santykį, apibrėždamas gyvenimo kokybę, kalbėjo ir R. E. Lane (1996); R. Veenhoven (2001) gyvenimo kokybę aiškina kaip sudėtinį terminą, sudarytą iš gyvenamosios aplinkos kokybės, atlikties (angl. *performance*) kokybės ir subjektyvaus mėgavimosi gyvenimu. Treti akcentuoja vien psichinių būsenų ir pasitenkinimo svarbą, pvz., P. Conceição ir R. Bandura (2008); gyvenimo kokybę kaip siekiamą laimės padėtį visuomenės ir regiono mastu įvardijo S. McCall (2005). Dar kiti, apibrėždami gyvenimo kokybę, išskiria vienokius ar kitokius jos ypatumus, pvz., O. G. Rakauskienė ir V. Lisauskaitė (2009) linkusios manyti, kad gyvenimo kokybės esmė yra poreikių patenkinimas; R. L. Schalock (2000:121), nagrinėjantis neįgalių asmenų gyvenimo kokybę, ją aiškina kaip asmens trokštamą gyvenimo būklę, susijusią su tam tikromis asmens gyvenimo sritimis; medicinos sociologas G. Scambler (1993) gyvenimo kokybę suvokia kaip patenkintų funkcijų (fizinės, psichologinės, socialinės, profesinės asmens gerovės) komplektą. A. Sen (1990, 1993) gyvenimo kokybę apibrėžia kaip asmens vertingo būvio ir veiklos visumą. Nemažai konkrečių gyvenimo kokybės apibrėžimų pateikiama M. Rapley (2008:27-57), G. Vaznonienės (2010: 188) darbuose.

Rhodes ir kt. (2008) įsitikinimu, būdinga patiems sau priskirti negalią ir vengti dalies veiklų dėl potencialaus priepuolio baimės, tokiu atveju svarbu, kad gyvenimo kokybės samprata ir matavimai atsižvelgtų ir į potencialios negalios aspektą. Potencialią ir faktišką negalią gali paaiškinti A. Sen (1990, 1993) gyvenimo kokybės samprata (A. Sen gyvenimo kokybės teorija aptariama šiame skyriuje vėliau).

Tradicinių gyvenimo kokybės teorijų potencialas ir trūkumai aiškinant ir vertinant gyvenimo kokybę. Kaip minėta, teorija yra vienas iš gyvenimo kokybės apibrėžimą lemiančių veiksnių, tačiau reikia pažymėti, kad teorinė gyvenimo kokybės prieiga ne tik iš dalies suponuoja gyvenimo kokybės apibrėžimą, tačiau nurodo ir tam tikrus gyvenimo kokybės matavimo niuansus. Šioje skyriaus dalyje, remiantis mokslinėje literatūroje tradiciškai skiriamomis gyvenimo kokybę aiškinančiomis teorijomis ir šių teorijų siūlomais gyvenimo kokybės matavimo nurodymais, aptariami teoriniai gyvenimo kokybės sampratos pagrindai, atsižvelgiama į teorinių gyvenimo kokybės prieigų potencialą ir ribojimus paaiškinti ir įvertinti gyvenimo kokybę bei pagrindžiamas pasirinktos teorinės prieigos gyvenimo kokybei vertinti tikslingumas.

Nuo Antikos laikų filosofijos per šimtmečius išsikristalizavo kelios pagrindinės gyvenimo kokybę aiškinančios filosofinės teorijos (teorijų grupės): hedonizmas, preferencijų (norų) patenkinimo, eudemonistinė, perfekcionistinė teorijos, taip pat dažnai naudojama poreikių teorija.

Subjektyvistinėms gyvenimo kokybės teorijoms priskiriamoje *hedonistinėje* teorijoje vertinant asmens gyvenimą pabrėžiamas malonių ir nemalonių afektų santykis. Malonumas, pagal hedonistus, suprantamas kaip laimės šaltinis ir gyvenimo tikslas (Deci E. L., Ryan R. M., 2008) ir traktuojamas kaip vienintelis dalykas, prisidedantis prie asmens gyvenimo kokybės (Feldman F., 2004:23, 2002). Gyvenimo kokybę šiuo atveju matuojama vertinant tris elementus: teigiamus afektus, neigiamus afektus ir kognityvinį komponentą (pasitenkinimą gyvenimu). Jeigu hedonistinė teorija

itin didelį dėmesį skiria psichinėms būsenoms, tai *preferencijų patenkinimo* teorijoms psichinės būsenos nėra tokios svarbios, svarbiausia yra patenkinti norai. Asmens gerovė preferencijų patenkinimo teorijų kontekste siejama su tikrovės ir veikėjo norų atitikimu (Norkus Z., 2004). Jei asmens norai yra patenkinti, jo gyvenimo kokybę galima laikyti gera, jei ne – jo gyvenimo kokybė bus prasta. Tokiu būdu vertinant gyvenimo kokybę remiamasi naudingumu ir realios pajamos laikomos tinkamu matu gyvenimo kokybei įvertinti (Hausman D. M., McPherson M. S., 2006:120). Pažymėtina, kad lėtinėmis ligomis sergančių ar neįgalių asmenų (ne išimtis ir epilepsija sergančių asmenų) SSSGK tyrimuose dažnai galima stebėti pasitenkinimo gyvenimu ar tam tikrų individo gyvenimo sričių vertinimą.

Nors šios subjektyvistinės teorijos (Norkus Z., 2004) dažnai naudojamos gyvenimo kokybei aiškinti ir matuoti, tačiau gana aštriai kritikuojamos dėl keleto svarbių aspektų:

- (1) Vienpusiškas požiūris į gyvenimo kokybę. Vertinant gyvenimo kokybę hedonistinės ar preferencijų patenkinimo teorijų kontekste, neatsižvelgiama į objektyvias asmenų padėtis ir pasitenkinimas gyvenimu laikomas tinkamu gyvenimo kokybės matu. Subjektyvistinių gyvenimo kokybės teorijų kritikoje nurodoma, kad gyvenimo kokybė yra daugiau nei vien malonumo ir skausmo balansas, kaip teigia hedonistai, nes ne visi asmenų vertinami dalykai teikia malonumą ir prisideda prie gyvenimo kokybės (Ryan R. M., Deci E. L., 2001). Kritikuojama ir gyvenimo kokybės, kaip atotrūkio tarp realybės ir individo norų, samprata. Preferencijų patenkinimo teorijų kritikai pažymi, kad individas gali tenkinti jo gyvenimo kokybės negerinančius, o kartais ir kenkiančius norus, nors pats gali manyti, kad tie norai jam naudingi (Hausman D. M., McPherson M. S., 2006:120), be to, pažymima, kad gyvenimas gerėja ir be norų patenkinimo (Sandøe P., 1999:17-19). Pasak D. Wasserman (2001:230) ir A. Sen (2001), abi teorijos ir yra paremtos mentaliniais asmenų požiūriais ir neapima objektyvių malonumo šaltinių.
- (2) Neatspindimas gyvenimo kokybės daugiamatiškumas. Gyvenimo kokybės matavimas, paremtas vien mentaliniais asmenų vertinimais, neapima kitų,

ypač neįgaliems asmenims svarbių dalykų, kaip, pavyzdžiui, fizinės būklės, išskyrus kai tokios būklės apimamos netiesiogiai – per asmenų mentalinius vertinimus (A. Sen, 2000:14).

- (3) Klaidingos sąmonės (angl. *false consciousness*) arba „laimingo luošio“ ir adaptyvių preferencijų (angl. *adaptive preferences*) argumentai. Šie kritikos argumentai paremti žmogaus gebėjimu adaptuotis prie aplinkos sąlygų ir dėl to iškreipiamu individo gebėjimu reflektuoti (Osmani S. R., 2009: 19) ar esamoms sąlygoms pritaikytais asmens lūkesčiais. Pažymima, kad socialinės sąlygos gali iškreipti asmens gebėjimą reflektuoti ir šis gali jaustis laimingas, gyvendamas visiškame skurde, kadangi nesuvokia, jog egzistuoja kitokių gyvenimo būdų alternatyvos (Osmani S. R., 2009: 19). Klaidinga sąmonė paaiškintų sveikatos sutrikimų turinčių ar neįgalių asmenų aukštai vertinamą laimės, pasitenkinimo pojūtį bei išreikštą tokį patį kaip sveikų asmenų malonumo lygį ((išskyrus atvejus, kai sveikatos sutrikimai susiję su skausmu, nelaimingumu, frustracija ar kai individui trūksta gebėjimo suformuoti stabilias preferencijas ir norus) (Wasserman D., 2001: 230)). A. Sen (2001), kalbėdamas apie klaidingą sąmonę, kelia klausimą, ar žmogaus, kuris jaučiasi laimingas ir patenkintas, gyvenimo kokybę galima vadinti gera, jei jo gyvenamoji aplinka skurdi? A. Sen (2001) taip pat nurodo, kad žmonės geba pritaikyti savo lūkesčius prie esamų sąlygų, ir šioje vietoje jau kalbama apie adaptyvių preferencijų argumentą. A. Sen (2000) įsitikinęs, kad noro stiprumas yra veikiamas realios situacijos, o sergantis asmuo geba prisitaikyti, pavyzdžiui, prie riboto mobilumo, riboto bendravimo su kitais ir pan., dėl to gali ir neturėti didelių norų bei lūkesčių. Vadinasi, tiek turtingas, tiek turtų neturintis arba sveikas ir neįgalus asmuo gali turėti tokį patį naudos lygį, nes neturtingai gyvenantis arba neįgalus asmuo yra išmokęs gyventi nepalankiomis sąlygomis – šioms sąlygoms yra pritaikyti ir jo lūkesčiai (Sirgy M. J., 2001:62; Bagenstos S. R., Schlanger M., 2007). Tokiu būdu aukštai vertinama subjektyvi gyvenimo kokybė gali būti traktuojama kaip prisitaikymo prie aplinkos sąlygų išdava. Negalią ar sveikatos sutrikimų turintys asmenys dažnai nesijaučia nelaimingi, todėl subjektyvi gyvenimo

kokybė ne visada gali sutapti su objektyviai vertinama gyvenimo kokybe (Moller D., 2011).

- (4) Kritikuotinas siauras požiūris į žmonių sudėtingumą, kai neatsižvelgiama į vidinius žmonių skirtumus ir laikomasi nuomonės, kad gyvenimo kokybę gali pagerinti vienintelė funkcija – naudos maksimizavimas (Giovanola B., 2009) arba, kad visus žmones skirtingi asmeniniai bruožai ar socialinė aplinka veikia vienodai. Neatsižvelgiama į skirtingą psichinių būsenų reikšmę žmonėms, kaip ir į norų reikšmes asmenims, kitaip tariant – neapimamas skirtingų preferencijų objektų vertės vertinimas. Ir apskritai manoma, kad dalykų, kurie gali būti nereikšmingi asmeniui, norai neturėtų būti sudedamasis gyvenimo kokybės elementas (Sen A., 2001: 11).
- (5) Hedonistinė teorija kritikuojama dėl psichologinio paviršutiniškumo (Haybron D. M., 2008): manoma, kad laimę reikėtų suprasti kaip emocinį, o ne vien patyriminį fenomeną. Gali būti, kad individas yra nelaimingas todėl, kad yra prislėgtas, o prislėgtumo priežastis gali būti depresija (kuri, beje, labai dažnas epilepsija sergančių asmenų gretutinis sutrikimas). Tokiu būdu būti laimingam nebūtinai reikėtų jaustis laimingam.
- (6) Preferencijų patenkinimo teorija kritikuojama dėl jos požiūrio į žmones, kaip į vien savimi suinteresuotus individus. Kritikai pabrėžia, kad asmenys nėra suinteresuoti vien savo asmens gerove: kartais jie būna altruistai, kartais piktavališki; gali paaukoti savo asmens gerovę tam, kad padėtų kitam, arba tam, kad jam pakenktų (Hausman D. M., McPherson M. S., 2006:120).
- (7) Kadangi subjektyvistinės teorijos remiasi utilitarizmu (naudingumu), tai gyvenimo kokybės matavimuose paprastai vertinamos pajamos, kurios suprantamos kaip „pavadojančios“ naudingumą. Ne vienas autorius yra išreiškęs pastebėjimą, kad pajamos nėra tinkamiausias gero gyvenimo matas, kadangi jos tėra priemonės (angl. *means*) geram gyvenimui pasiekti (žr. A. Sen, 2004, 2006; I. Robeyns, R. J. van der Veen, 2007; I. Robeyns, 2005b; T. Burchardt, 2004). Apskritai gyvenimo kokybės empiriniai matavimai vertinant laimę ir pasitenkinimą gyvenimu ar atskiomis gyvenimo sritimis nėra tinkamiausi visapusiškai gyvenimo kokybei įvertinti – laimė ir

pasitenkinimas yra subjektyvios asmens išteklių naudingumo (Robeyns I., van der Veen R. J., 2007) bei subjektyviai patiriamo asmens būvio ir veiklos „išvestys“. Be to, pavyzdžiui, hedonistinės teorijos siūlomas teigiamų ar neigiamų afektų, kaip vienu iš gyvenimo kokybės elementų (priminsim, kad antrasis elementas – pasitenkinimas) vertinimas, gyvenimo kokybę priartina prie psichinės sveikatos vertinimo (žr. B. Vanhoutte (2012)).

Iš Aristotelio filosofijos kildinama *eudemonistinė* etikos teorija, dažnai naudojama gyvenimo kokybės diskurse, esti darnoje tarp subjektyvistinių ir objektyvistinių gyvenimo kokybės teorijų. Eudemonistinė teorija svarbiausiais elementais laiko psichologinį funkcionavimą ir žmogaus vystymąsi (Nave C. S., Sherman R. A., Funder D. C., 2008). Akcentuojamas gebėjimas realizuoti savo potencialą, asmeninio augimo veiklos gebėjimas, gebėjimas užsibrėžti savo prigimtį atitinkančius tikslus ir jų siekti (Ryan R. M., Deci E. L., 2001, 2008; Phillips D., 2008; Sirgy J. M. ir kt., 2006), o empiriniuose tyrimuose siekiama identifikuoti veiksnius, maksimizuojančius individų gebėjimą išnaudoti savo potencialą. Eudemonistinė teorija laikoma objektyvių laimės teorijų pradininke, eudemonistine etika remiasi ir Amartya Sen pajėgumų prieiga (aptariama kiek toliau šiame skyriuje).

Objektyvistinės gyvenimo kokybės teorijos nurodo, kad svarbiau už pasitenkinimą yra objektyvi asmens būklė, kuri yra gera arba bloga, nepriklausomai nuo asmens požiūrio į tam tikrus dalykus (Bognar G., 2005). *Perfekcionistinė* teorija apie gyvenimo kokybę kalba kaip apie visą gyvenimo būdą (ne momentinę būklę ar pasiekimą). Gyvenimo kokybę nusako mastas, kuriuo individas turi jo rūšies idealiam pavidalui būdingus bruožus ir elgesį (Feldman F., 2004:18; Dorsey D., 2010; Hurka T., 1993: 16; Arnison R. J., 2000), tačiau pažymima, kad nebūtina būti sėkmingam visose gyvenimo srityse (Sandøe P., 1999). Dar viena plačiai naudojama objektyvistinių teorijų grupė gyvenimo kokybei aiškinti – *poreikių* teorijos. Pagrindinis akcentas poreikių teorijose skiriamas poreikių patenkinimui (McCall S., 2005). Vienos poreikių

teorijos akcentuoja minimalius individų poreikius²¹ ir jų patenkinimą, pavyzdžiui., bazinių poreikių teorija, kitos, modernesnės, teorijos atmainos pateikia platesnį požiūrį į gyvenimo kokybės supratimą. Viena žymiausių ir labiausiai išvystytų poreikių teorijos atmainų – L. Doyal ir I. Gough žmonių poreikių teorija (angl. *theory of human needs*; sutr. ŽPT), kur objektyvūs baziniai poreikiai traktuojami kaip universalios būtinos sąlygos individams siekti geresnio gyvenimo (Gough I., 1994). Esminiai universalūs poreikiai – fizinė sveikata ir autonomija – sudaro teorijos pagrindą. Norint patenkinti bazinius poreikius, reikalinga patenkinti daug tarpinių poreikių (ten pat). Patenkinti poreikiai sukuria prielaidas socialiniam asmens dalyvavimui (S. Alkire, 2002) ir užtikrina minimalią gyvenimo kokybę. Reikia paminėti, kad žmonių poreikių teorija sudaro galimybes tarpkultūriniais palyginimams (Gough I., 1994). Poreikiams matuoti naudojami objektyvūs rodikliai: matuojami tiek materialūs, tiek ir nematerialūs rodikliai.

Objektyvistinės gyvenimo kokybės teorijos kritikuojamos dėl:

- (1) Objektyvizmo. Kritikai, ypač subjektyvią asmens gerovę proteguojantys hedonistai, teigia, kad geriausius momentus gyvenime lydi gera savijauta, todėl neverta ieškoti ko nors geresnio už subjektyvų gyvenimo kokybės aiškinimą (žr. Kashdan T. B. ir kt., 2008:227). R. M. Ryan ir V. Huta (2009) šiai minčiai prieštarauja: daugelis pacientų jaučiasi laimingi (pavyzdžiui, narcizai, narkomanai), tačiau jų asmens gerovė nėra pavyzdinė, todėl reikia atsižvelgti į funkcijas ir procesus, kurių pagalba atsiranda subjektyvios būsenos. ŽPT kritikuojama dėl per didelio objektyvizmo: išskirtinio dėmesio materialinėms gėrybėms bei prekėms ir ryšio tarp objektyvių ir subjektyvių būklių ignoravimo (Gough I., 2003a). Manoma, kad pastarajai teorijai trūksta nors kokio poreikio mėgautis gyvenimu atspindžio, todėl ši teorija traktuojama tik kaip žmogaus būklės reprezentacija (Phillips D., 2008:90).

²¹ Poreikis - tai, ko individams reikia, kad galėtų pasiekti tam tikrą padėtį ar gebėtų ją išlaikyti (McCall S., 2005)

- (2) Objektyvistinės gyvenimo kokybės teorijos, ypač ŽPT, didelį dėmesį skiria asmenų ištekliams ir mažai dėmesio skiriama išteklių reikšmės individams vertinimui.
- (3) Gyvenimo kokybei matuoti dažnai naudojama ŽPT, tačiau, S. Alkire (2002) nuomone, teorija apima asmens gerovei būtinas sąlygas, bet ne pačią asmens gerovę kaip tokią, be to, teorijai trūksta tokios perskyros, kokia naudojama Amartya Sen pajėgumų prieigoje tarp pajėgumų ir funkcionavimo, nes, pavyzdžiui, yra didelis skirtumas tarp to, ar asmuo pasninkauja, ar badauja.

Dalį minėtų gyvenimo kokybės teorijų problemų išsprendžia **Amartya Sen pajėgumų prieiga** (angl. *capability approach*). Toliau skyriuje išsamiai pristatomos pagrindinės pajėgumų prieigos idėjos ir siūloma gyvenimo kokybės vertinimo erdvė, pagrindžiamas pajėgumų prieigos, kaip teorinio epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės įvertinimo pagrindo, pasirinkimas.

Pajėgumų prieiga: gyvenimo kokybės vertinimo erdvė. Pajėgumų prieiga (angl. *capability approach*) – indų kilmės ekonomisto, apdovanoto Nobelio premija, Amartya K. Sen sukurta integrali teorinė gyvenimo kokybės vertinimo sistema. Ši teorinė prieiga per tris dešimtmečius susilaukė didelio įvairių mokslo sričių, ne tik ekonomikos, atstovų dėmesio ir intensyviai plėtojama pajėgumų prieigos šalininkų, žymiausi jų: Martha C. Nussbaum, Ingrid Robeyns, Sabine Alkire, Enrica Chiappero-Martinetti, Mozaffar Qizilbash, Flavio Comim, Polly Vizard, Tania Burchardt, Lorella Terzi, Wiebke Kuklys, Sophie Mitra ir kt. Pajėgumų prieiga traktuojama kaip individualios gyvenimo kokybės įvertinimo griaučiai (Kuklys W., Robeyns I., 2005). Pajėgumų prieigoje vertinama gyvenimo kokybė, kurią asmuo gali pasiekti (akcentuojant asmens laisvę rinktis tarp daugybės būvio ir veiklų alternatyvų ir laisvę gyventi jam vertingą gyvenimą), ir kritikuojant gyvenimo kokybės vertinimą, remiantis asmens turimų materialinių gėrybių kiekiu, disponuojamomis prekėmis ar mentalinėmis reakcijomis (naudingumu) (Sen A., 2004).

Gyvenimo kokybei analizuoti Amartya Sen siūlo du kertinius elementus: funkcionavimą ir pajėgumus. Prieš aptariant pajėgumų prieigoje vartojamą funkcionavimo sampratą, pažymėtina, kad disertacijos 1.1 skyriuje taip pat buvo vartojama funkcionavimo sąvoka. Nors sąvokos iš esmės neprieštarauja viena kitai, tačiau tuomet, aiškinant epilepsiją, remtasi biopsichosocialinio modelio, pateikto TFK (2004), sąvokomis, kur funkcionavimas apibrėžiamas kaip skėtinė sąvoka, apimanti funkcijas, veiklas ir dalyvumą, ir sietina su užduočių atliktimi. Pasak S. Mitra (2006), TFK funkcionavimo samprata tiesiogiai susijusi su sveikata. Pajėgumų prieigoje funkcionavimas suprantamas plačiau – nurodo asmens faktiško būvio ir veiklos būseną, apima tai, kuo konkretus individas yra ir ką jis sugeba (Sen A., 2006, 1993; Kuklys W., Robeyns I., 2005a), o S. Mitra (2006) pažymi, kad funkcionavimas apima ne tik asmens veiklas, bet ir norimas būklės, pavyzdžiui, pritapti. Šis būvis ir veikla sudaro žmogaus gyvenimą ir yra esminiai suvokiant save kaip žmogiškąją būtybę (Robeyns I., 2011). Asmens funkcionavimas gali būti asmens tikslų, veiksmų, sprendimų pasekmė arba aplinkinių asmenų sprendimų rezultatas (Crocker D. A., Robeyns I., 2010). Toliau disertacijoje, vartojant funkcionavimo sąvoką, omenyje turima A. Sen pajėgumų prieigos funkcionavimo samprata.

A. Sen (1993:31; 2006:5) skiria bazinį ir kompleksinį funkcionavimą. Bazinis funkcionavimas svarbus asmenų išgyvenimui kaip moralinis slenkstis, žemiau kurio asmuo neturėtų atsidurti, o stebimi individų bazinio funkcionavimo skirtumai gali būti aiškinami nesavarankiškais asmenų pasirinkimais arba teisingumo trūkumu (Mabsout R., 2011). Bazinio funkcionavimo pavyzdžiai: galimos išvengti mirties išvengimas, geras maitinimasis, ligos nebuvimas, pastogės turėjimas ir pan.; kompleksinis funkcionavimas sietinas su savigarbos turėjimu, dalyvavimu bendruomenės gyvenime ir pan. Pajėgumų prieigos šalininkai įsitikinę, kad svarbu yra ne tik funkcionavimas, bet ir jo vertė asmeniui (Kuklys W., Robeyns I., 2005), todėl šiuo atveju svarbus ne tik objektyvios būklės, bet ir individų interesų vertinimas (Alkire S., 2008).

Pajėgumai²² yra pagrindinis A. Sen teorijos elementas (Verkerk M. A., Buschbach J. J. V., Karssing E. D., 2001). Pajėgumai pasiekti funkcionavimą sietini su asmens laisve pasiekti jam vertingą būvį ir veiklas (Sen A., 2006:40; Alkire S., 2008) ir atspindi skirtingą asmenų laisvės laipsnį pasirinkti jiems vertingą gyvenimo būdą (Comim F., 2008). Pajėgumai padidina, išplečia asmens būvio ir veiklų erdvę, kadangi apimamos pasirinktos ir nepasirinktos būvio ir veiklos alternatyvos (Alkire S., 2008; Sen A., 2006). Pažymima, kad pajėgumai apima individų alternatyvaus funkcionavimo galimybę, o asmuo yra laisvas rinktis pasinaudoti šia galimybe ar ne (Sen A., 1993, 2005). Kitaip tariant, pajėgumai apima asmens laisvę pasirinkti gyvenimo būdą (Sen A., Nussbaum M. C., 1993, Sen A. 2000; Alkire S., 2005; Verkerk M. A., Buschbach J. J. V., Karssing E. D., 2001; Alkire S., 2008), o laisvės rinktis turėjimas tiesiogiai prisideda prie individo gyvenimo kokybės (Sen A., 1993:49) ir yra iš esmės svarbus. Laisvės pasirinkti turėjimas gerai iliustruojamas A. Sen (2000:75) pateikiamame ir jau klasikiniu tapusiame pavyzdyje apie perskyrą tarp pasninkavimo ir badavimo: pirmuoju atveju galime kalbėti apie asmens pasirinkimo laisvę, tuo tarpu antruoju (badavimo) atveju asmuo tokios pasirinkimo laisvės neturi.

Analogiškai baziniam funkcionavimui išskiriami ir baziniai²³ pajėgumai (Sen A., 1993), susiję su laisve daryti dalykus, leidžiančius išvengti skurdo ir nepritekliaus, pavyzdžiui, gebėjimas būti sočiai pasimaitinusiame, galimybė

²² Pirmą kartą sąvoką *pajėgumas* (angl. *capability*) A. Sen pavartojo 1979 metais kalbėdamas apie gyvenimo kokybę laisvių sąvokomis (Phillips D., 2008). Pajėgumų prieigos vystymo pradžioje A. Sen vartojo vienaskaitą (*pajėgumas*), vėliau pradėta vartoti sąvokos daugiskaita (*pajėgumai*, angl. *capabilities*).

²³ Pažymėtina, kad pajėgumų skirstymas Amartya Sen pajėgumų prieigoje ir jos atšakoje – Martha Nussbaum pajėgumų prieigoje skiriasi. Martha Nussbaum (2000:84) pajėgumų prieigoje baziniai pajėgumai suvokiami kaip įgimti gebėjimai, kurie reikalingi kitų pajėgumų vystymui. Pažymėtina, kad M. Nussbaum skiria tris pajėgumų tipus: bazinius, vidinius (angl. *internal*) ir sudėtinius (angl. *combined*). Tokio pajėgumų skirstymo nėra A. Sen darbuose, nors jo pateikiamuose pavyzdžiuose panašus skirstymas atspindi (M. Nussbaum, 2000:13), tačiau niekada nebuvo aiškiai išskirtas.

išvengti išvengiamos mirties, ligos, gebėjimas būti raštingam. Šalia bazinių pajėgumų kalbama apie kitus pajėgumus, pavyzdžiui, socialinius (generuojami specifinėse socialinėse struktūrose, atsirandantys asmeniui bendradarbiaujant, sąveikaujant su kitais, pavyzdžiui, galimybė būti socialiai integruotam, galimybė pasirodyti viešumoje nesigėdijant), kolektyvinius pajėgumus (atsiranda sujungiant individualius ir socialinius pajėgumus) ((Qizilbash M., 2008; Deneulin S., 2008; Dubois J. L., Trani J. F., 2009; Ibrahim S., 2006, 2013)). Individo pajėgumai sudaro jo pajėgumų rinkinį, kuris ir atspindi asmens laisvę (Sen A., 2006:57). Asmuo klesti, kai gali ir geba pasirinkti tarp pajėgumų rinkinių (Phillips D., 2008), tačiau primintina, kad laisvė pasirinkti gyvenimo būdą nėra tas pats, kaip to gyvenimo gyvenimas (Sen A., 2006:52). Nepaisant skirtumų tarp pajėgumų ir funkcionavimo, tiek viena, tiek kita yra vertinga ir glaudžiai susiję tarpusavyje, nes realizuoti pajėgumai tampa funkcionavimu (Mitra S., 2006).

Taigi, kalbant apie individo gyvenimo kokybę, iš esmės kalbama apie asmens pajėgumų rinkinį, realias galimybes efektyviai funkcionuoti įvairiose gyvenimo srityse (Robeyns I., Van der Veen R. J., 2007) ir realizuotus pajėgumus – funkcionavimą. Šalia funkcionavimo ir pajėgumo terminų pajėgumų prieigoje vartojama ir trečioji sąvoka – veiksnumas (angl. *agency*). Veiksnumo sąvoka apima visus asmens tikslus, kuriuos jis turi priešasčių pasirinkti ir jų siekti (Sen A., 2006:56, 57; 2009:287). Individui priskiriamas aktyvaus, oraus ir atsakingo veikėjo, siekiančio įvykdyti savo moralinę koncepciją, vaidmuo (Sen A., 2000:19). Veikėjai, remdamiesi savo tikslais (Walker M., Unterhalter E., 2007: 5), turi galimybę patys formuoti savo likimus (A. Sen, 2000: 53).

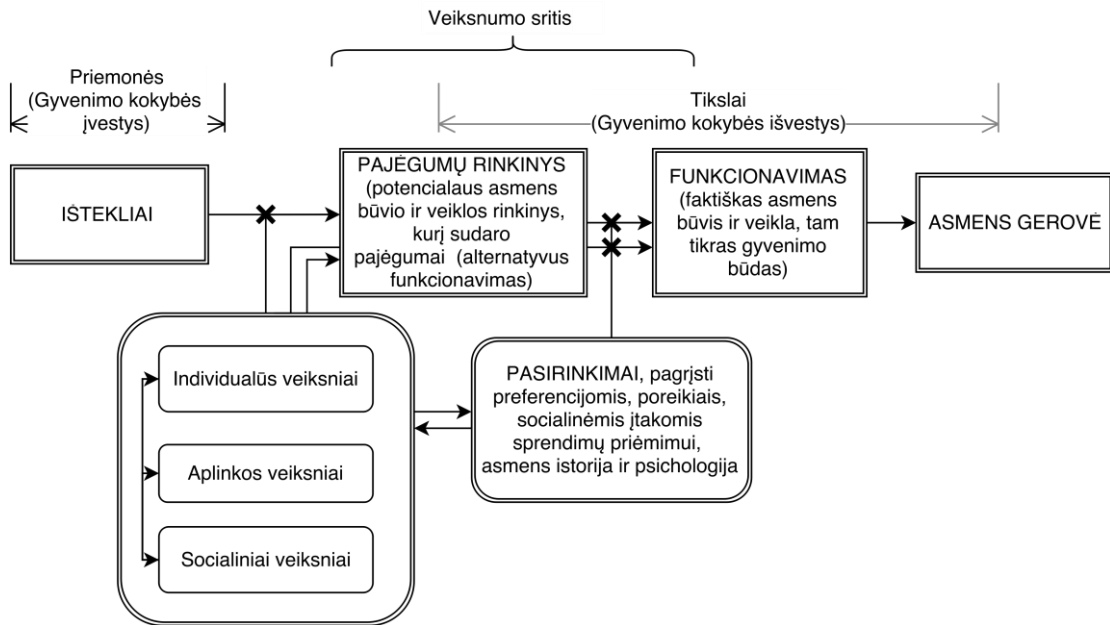
Gyvenimo kokybei vertinti įprastai naudojamas tik pajėgumų ir funkcionavimo matavimas, tačiau veiksnumo aspekto įtraukimas į gyvenimo kokybės vertinimą, J. F. Trani ir P. Bakhshi (2006) įsitikinimu, yra svarbus kalbant apie neįgalius asmenis. Autorių nuomone, svarbu atsižvelgti į tai, kiek negalią ar sveikatos sutrikimų turintis asmuo mano esąs pagrindinis savo gyvenimo veikėjas ir kiek jis gali daryti sprendimus, veikiančius jo gyvenimą.

D. A. Crocker ir I. Robeyns (2010) pabrėžia į(si)galinimo svarbą vertinant gyvenimo kokybę. Į(si)galinimas suprantamas kaip viena iš veiksnų subrūšių, individui vertingo būvio ir veiklų išplėtimo procesas (Keleher L. W., 2007: 58), kurio didėjimas taip pat atspindi veiksnų didėjimą (Alkire S., 2005: 222). Su veiksniais ir į(si)galinimu sietinas asmens gebėjimas mąstyti, pasirinkti, veikti, tyrinėti (ten pat). S. Ibrahim ir S. Alkire (2007) patikslina, kad į(si)galinimas turi būti siejamas su autonomijos ir asmens kontrolės savo gyvenimui bei pokyčių komponentais. Mokslinėje literatūroje apie lėtinėmis ligomis sergančius asmenis, be autonomijos, itin pabrėžiamas gebėjimo priimti sprendimus aspektas (žr. W. J. M. Dekkers (2001), R. Vilhjalmsson (1998), Aujoulat I., d'Hoore W., Deccache A. (2007)). R. Vilhjalmsson (1998) nurodo, kad lėtinis sveikatos sutrikimas veikia asmenų požiūrį į tai, koku mastu jie gali kontroliuoti jėgas, veikiančias jų gyvenimus. Manoma, kad individui patiriant pasikartojančius ar nuolatinius fizinius, socialinius apribojimus, linkstama neigiamas stereotipų idėjas pritaikyti sau, tokiu būdu, šioms idėjoms tapus aš vaizdo dalimi, keičiasi požiūris į asmeninę kontrolę – pradedama manyti, kad daugelis dalykų gyvenime yra kontroliuojami ne pačių asmenų, o laimės, sėkmės ar, pavyzdžiui, galią turinčių kitų individų. Savo gyvenimui kontrolės neturėjimo ir bejėgiškumo jausmas labiau būdingas prie lėtinės ligos neprisitaikiusiems asmenims (Aujoulat I., d'Hoore W., Deccache A., 2007). Kalbant apie epilepsija sergančius asmenis ir kontrolės savo gyvenimui jausmą, reikia paminėti G. Scambler (2011) analizuotą paslėptos įtampos modelį (angl. *hidden distress model*), siejamą su pajautos ir priimtos stigmos poveikiu asmens gyvenimui. Remiantis šiuo modeliu, epilepsija sergantys asmenys turi tam tikrą savęs suvokimą – sugadintą tapatybę (angl. *spoiled identity*), kuri vaikams nuo mažumės formuojama aplinkinių, o suaugusieji, sužinoję epilepsijos diagnozę, kuri savyje talpina stigmos potencialą, susikuria tam tikrą pasaulio vaizdą (Scambler G., 1993, 2010, 2011) ir taip prisideda prie sugadintos tapatybės formavimo. Epilepsija sergantieji suvokiami kaip netobuli žmonės, turintys ontologinių trūkumų ir neatitinkantys kultūrinių tapatybės normų (Scambler G., 2011). Remiantis šiuo

modeliu, pajausta stigma daro poveikį asmenų priimamiems sprendimams ir gyvenimo kokybei (reikia paminėti, kad epilepsija sergančių asmenų tyrimų kontekste dažnai apsiribojama diskursu apie sprendimus valdyti informaciją apie savo ligą). Apskritai epilepsija sergantys asmenys epilepsijos būklę suvokia kaip ribojančią jų galimybes ir autonomiją (Bishop M., Allen C., 2003; Sample P., Ferguson P., Wagner J., 2006; Rhodes P. J. Ir kt., 2008).

Aptartos trys esminės pajėgumų prieigos sąvokos (pajėgumai, funkcionavimas ir veiksnumas), o siekiant vizualiai parodyti gyvenimo kokybės vertinimo erdvę, 2 pav. pateikiama principinė pajėgumų prieigos schema, kurioje matyti pagrindinių pajėgumų prieigos elementų tarpusavio ryšiai. Kartu ši schema vaizduoja pajėgumų prieigos ir kitų gyvenimo kokybės vertinimo teorijų tarpusavio sąsają. Kaip matyti 2 pav., gyvenimo kokybės vertinimo erdvė šioje schemoje apima **pajėgumų rinkinį** (*asmens pajėgumus*) ir **funkcionavimą**, kurie, pasak I. Robeyns ir R. J. van der Veen (2007), yra tarpininkai tarp išteklių ir pasitenkinimo gyvenimu. Pajėgumų prieigos šalininkai į pagalbą pasitelkia dažniau technologijos moksluose randamas sąvokas „įvestys“ (angl. *inputs*) ir „išvestys“ (angl. *outputs*). Turimi **ištekliai** suvokiami kaip gyvenimo kokybės įvestys, kitaip tariant, priemonės gerai gyvenimo kokybei pasiekti. Nors kai kurios gyvenimo kokybės vertinimo teorijos, pavyzdžiui, patenkintų preferencijų, linkusios gyvenimo kokybę matuoti pasitelkiant išteklius, ypač pajamas. A. Sen (2006:38) įsitikinęs, kad gyvenimo kokybės sampratą ir įvertinimą apribojant įvesčių elementais (priemonėmis) neapčiuopiama, kiek laisvės asmuo turi. Prekės ir ištekliai, pavyzdžiui, pajamos ar automobilis, individams turi instrumentinę vertę – tai yra priemonės tikslams pasiekti. Gyvenimo kokybės priemonių ir tikslų sankirtoje ypatingą svarbą įgyja **žmonių skirtybės** (žmonių skirtybių aspektą pajėgumų prieigos schemoje (2 pav.) apima veiksmų elementas). Atkreipiamas dėmesys, kad turėdami tuos pačius išteklius ir prekes, individai gali turėti labai skirtingus gyvenimus, ypač jei lyginsime sveiką ir ligotą asmenį. Kadangi asmenų poreikiai skiriasi, tam pačiam funkcionavimui pasiekti atskiriems žmonėms gali būti reikalingi skirtingi ištekliai arba skirtingas jų kiekis. Tai, ką

asmenys gali pasiekti su turimais ištekliais, priklauso nuo individualių, socialinių ir aplinkos veiksnių (Robeyns I., 2005b, Burchardt T., 2004).



Šaltinis: sudaryta autorės, integruojant I. Robeyns (2005b:98-99) schemą

2 pav. Principinė pajėgumų prieigos schema

Pajėgumų prieigos kontekste individualūs, aplinkos ir socialiniai veiksniai svarbūs tiek pajėgumų ir funkcionavimo vertinimo erdvėje kaip pajėgumų ir funkcionavimo pliuralizmo priežastys, tiek ir platesne prasme – kaip lemiantys išteklių pavertimo pajėgumais ir funkcionavimu skirtumus (Robeyns I., 2003a:17; 2005b). I. Robeyns ir D. Crocker skiria trijų tipų veiksnius: individualius (fizinė būklė, lytis, intelektas ir pan.), socialinius (politika, socialinės normos, diskriminavimo praktika ir kiti socialiniai veiksniai) ir aplinkos veiksnius (Robeyns I., 2005b; Crocker D. A., Robeyns I., 2010). Aplinka suprantama kaip fizinė, socialinė, politinė, kultūrinė, ekonominė aplinka (Mitra S., 2006); pavyzdžiui, svarbia laikoma ne tik asmens artimoji aplinka, tačiau ir visuomenės, kurioje asmuo gyvena, turtingumas, socialiniai ir politiniai susitarimai (Sen A., 1993; Alkire S., 2008). Aplinka suprantama kaip sudaranti kliuvinius asmenų pajėgumams, o politika gali paveikti aplinką ir tokiu būdu arba praplėsti, arba susiaurinti asmenų pajėgumus. Individualūs,

aplinkos ir socialiniai veiksniai yra susiję tarpusavyje ir veikia vienas kitą. Pažymėtina, kad A. Sen (2006:85-86) itin pabrėžia individualių veiksmų svarbą išteklių pavertimo laisve siekiant vertingo funkcionavimo procese.

Bet grįžkime prie 2 pav. pavaizduotos principinės pajėgumų prieigos schemos, nes neaptartas liko paskutinis schemos elementas – *asmens gerovė*. Pajėgumų prieigos šalininkai linkę kritikuoti gyvenimo kokybės matavimą per asmens gerovės prizmę, kadangi asmens gerovė, pasak I. Robeyns, R. J. van der Veen (2007:54), yra grynai subjektyvi asmens išteklių naudingumo išvestis, o pajėgumus ir funkcionavimą galima apčiuopti intersubjektyviai. Be to, primintina, kad lėtinėmis ligomis sergantiesiems ar neįgaliems asmenims būdingas polinkis emociškai prisitaikyti prie esamos sveikatos būklės ir gyvenimo sąlygų (Damschroder L. J., Zikmund-Fisher B. J., Ubel P. A., 2005, 2008), todėl dažnai jų gyvenimo kokybės vertinimas yra aukštas. Be kita ko, susitelkimas ties mentalinėmis charakteristikomis (malonumu, norais) ypač apriboja tarpasmeninių gerovės palyginimų galimybę (Giovanola B., 2005). Dėl šių priežasčių pajėgumų prieigoje laimė ir pasitenkinimas suvokiami tik kaip viena iš daugiamatės gyvenimo kokybės sričių.

Atsižvelgiant į įvardytus gyvenimo kokybės apibrėžties aspektus ir peržvelgtas teorines perspektyvas, suformuluotas **darbinis gyvenimo kokybės apibrėžimas**, kuriuo vadovaujama disertacijoje:

Gyvenimo kokybė – daugiamatis individo gero gyvenimo matas, apimantis įvairias asmens gyvenimo sritis, individo funkcionavimą šiose srityse bei galimybes pasiekti geresnį funkcionavimo lygį. Vertinamas objektyvių ir subjektyvių rodiklių deriniu.

Taigi, apžvelgus gyvenimo kokybei matuoti naudojamas teorijas ir įvertinus šių teorijų potencialą ir trūkumus, vertinant gyvenimo kokybę, *epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės teoriniu vertinimo pagrindu pasirinkta pajėgumų prieiga*:

Pirma, pajėgumų prieigoje gyvenimo kokybė suprantama kaip daugiamatė ir apima asmenų realias galimybes efektyviai funkcionuoti įvairiose gyvenimo srityse (Sen A., 1993; Verkerk M. A., Busschbach J. J. V., Karssing E. D., 2001; Robeyns I., 2006, Wells T. R., 2013). Gyvenimo kokybę suvokiant kaip daugiamatę, reikalinga žvelgti plačiau už įprastai epilepsija sergančių asmenų tyrimuose vertinamą su sveikata susijusią gyvenimo kokybę, kada prioritetas teikiamas sveikatos sričiai, o kitoms gyvenimo kokybės sritims skiriamas nepakankamas dėmesys.

Antra, pajėgumų prieiga išvengia gyvenimo kokybės teorijų, akcentuojančių išteklius ir naudingumu grįstų gyvenimo kokybės teorijų (besiremiančių afektais ir pasitenkinimu ar pajamomis kaip atspindinčiomis laimę ar patenkintas preferencijas) kritikos. Gyvenimo kokybės vertinimo erdvė pajėgumų prieigoje yra tarp išteklių (priemonių) ir asmens gerovės vertinimo. A. Sen (2004) įsitikinęs, kad svarbiausia yra tai, ką žmonės gali daryti ir ką daro bei kuo esa, bet ne kokius išteklius jie turi, todėl gyvenimo kokybės vertinimas turi apimti ne gyvenimo kokybės priemones, o tikslus (žr. 2 pav.). Kita vertus, siūlymas matuoti gyvenimo kokybės tikslus nereiškia, kad apsiribojama asmens gerovės vertinimu, kas būdinga epilepsija sergančių asmenų tyrimams. Primintina, kad laimė ar pasitenkinimas kyla iš to, kaip individai patiria faktišką savo funkcionavimą ir galimybę funkcionuoti (Robeyns I., van der Veen R. J., 2007:54).

Trečia, pajėgumų prieiga ypatingą dėmesį skiria žmonių skirtybėms, ko stokoja subjektyvistinės gyvenimo kokybės teorijos. Žmonių skirtybių aspektas ypač svarbus vertinant epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybę, kadangi liga, negalia yra vienas iš veiksnių, lemiančių asmens poreikius, taip pat jo pasirinkimus ir galimybes, pavyzdžiui, sergančiam asmeniui reikia daugiau pajamų, nes jis turi išlaidų, kurių neturi sveikas asmuo (Sen A., 2000). Pajėgumų prieigoje žmonių skirtybėms teikiamas ypatingas vaidmuo, nes būtent žmonių skirtybės iš esmės veikia ne tik išteklių pavertimą pajėgumais ir funkcionavimu, bet ir patį pajėgumų rinkinį bei asmens funkcionavimą.

Ketvirta, pajėgumų prieigos fone galima apčiuopti potencialios ir faktiškos negalios nesutapimą. Iš dalies dėl epilepsijos nenuspėjamumo, savo kūno kontrolės praradimo, priepuolių baimės epilepsija sergantys asmenys, pasak P. Rhodes ir kt. (2008), dažnai mano esą labiau neįgalūs nei yra iš tikrųjų ir nesiima tam tikrų veiklų vien dėl to, kad bijo potencialaus priepuolio (Rhodes P. ir kt., 2008). Šios priežastys lemia poreikį atskirti faktiškas veiklas – tas, kurias asmuo iš tikrųjų atlieka, ir potencialias veiklas – tas, kurias asmuo galėtų atlikti, bet dėl tam tikrų priežasčių, pavyzdžiui, priepuolių baimės, jų nesiima. Būtent pajėgumų prieigoje esanti perskyra tarp asmens funkcionavimo ir pajėgumų leidžia įvertinti asmens realaus ir potencialaus funkcionavimo neatitikimą.

Nepaisant pajėgumų prieigos teikiamų gyvenimo kokybės vertinimo privalumų, reikalinga paminėti ir tam tikrus iššūkius, kuriuos kelia pajėgumų prieigos praktinis panaudojimas. Visų pirma tam tikras iššūkis tyrėjams yra pajėgumų sąrašo sudarymas. Pažymėtina, kad A. Sen nepateikė jokio (net idealaus) pajėgumų rinkinio ar funkcionavimo sąrašo ir dėl to sulaukė nemažai kritikos, tačiau tiek A. Sen (2004, 2005), tiek I. Robeyns (2005a, b) ir S. Alkire (2008) įsitikinę, kad vienas amžinas ir pastovus pajėgumų sąrašas apskritai yra negalimas, nes kiekvienas pajėgumų sąrašas turi priklausyti nuo socialinės, ekonominės ir kultūrinės aplinkos. Dėl šios priežasties pajėgumų prieigos autoriai (S. Alkire (2007) ir I. Robeyns (2003b:70-71; 2005a:205-206; 2006:356) pateikia metodologinius pajėgumų atrinkimo ir pajėgumų sąrašo sudarymo nurodymus, kurie, pasak I. Robeyns (2005a:206), reikalingi siekiant išvengti tyrėjo konteksto (asmeninių, socialinių ir kognityvinių aspektų) įtakos. Sudarant galutinį epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės sričių ir pajėgumų sąrašą, taip pat svarbūs I. Robeyns (2003b:70-71; 2005a:205-206; 2006:356) nurodymai dėl sąrašo aiškumo, pateisinamo sričių atrinkimo, sričių atitikimo tyrimo tikslus bei visų svarbių elementų įtraukimo į sąrašą. Nepaisant, kad epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės tyrimuose

naudojami SSSGK tyrimų instrumentai²⁴, kuriuose išskiriamos SSSGK sritys, norint įvertinti epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybę, reikalinga peržiūrėti gyvenimo kokybės sritis ir sudaryti pajėgumų sąrašą.

Kitas svarbus klausimas – gyvenimo kokybės mato pasirinkimas: ar tai turėtų būti funkcionavimas, ar pajėgumai? Kai kurie autoriai mano, kad vertinant negebančių rinktis ar praradusių gebėjimą rinktis asmenų, pavyzdžiui, neįgaliųjų, gyvenimo kokybę užtenka vertinti tik funkcionavimą (Robeyns I., 2005b; Robeyns I., van der Veen R. J., 2007, Crocker D. A., Robeyns I., 2010; Alkire S., 2008). Funkcionavimo vertinimas leidžia apčiuopti asmenų priėjimo prie tam tikrų pajėgumų lygybę ir pajėgumų rinkinio apribojimus tarp grupės narių ar grupių (Robeyns I., Van der Veen R. J., 2007; Alkire S., 2008; Anand P., Santos C., Smith R., 2009:286): jei tarp grupės narių ar grupių stebimi sistemiškai pasiekto funkcionavimo lygio skirtumai, vadinasi, priėjimas prie tų pačių pajėgumų kai kuriems asmenims yra negalimas (nebent šiems skirtumams yra priežastis) (Robeyns I., van der Veen R. J., 2007). Epilepsija sergančių asmenų atveju abiejų gyvenimo kokybės elementų (pajėgumų ir funkcionavimo) vertinimas svarbus dėl kelių priežasčių: dėl galimo potencialaus ir faktiško funkcionavimo nesutapimų, o tokiu atveju, pasak S. Mitra (2006), reikia matuoti ne tik funkcionavimą, tačiau ir pajėgumus; kita vertus, abiejų elementų matavimas svarbus, kai asmens laisvė esti sąlyginė ir priklauso nuo kitų asmenų pasirinkimo (Crocker D. A., Robeyns I., 2010:70).

Trečiasis iššūkis siekiant įvertinti epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybę – pajėgumų rodiklių pasirinkimas. Dėl sunkesnio pajėgumų empirinio apčiuopiamumo matuoti pajėgumus dažnai vengiama, tačiau dauguma pajėgumų prieigos autorių įsitikinę, kad pajėgumų matavimas yra visiškai įmanomas. Informacijos apie asmenų pajėgumus suteikia klausimai apie funkcionavimą (Anand P. (2009), Burchardt T., 2002). Manoma, kad geras funkcionavimas jau pats savaime rodo šio funkcionavimo buvimą individo

²⁴ Naudojamasi tiek specifiniais, epilepsija sergantiems asmenims skirtais (QOLIE-89, QOLIE-31, QOLIE-10), tiek ir bendrais (WHOQOL100, SF-36) SSSGK tyrimų instrumentais.

pajėgumų rinkinyje (Burchardt T., 2002). P. B. Kinghorn (2010), P. Anand (2009; P. Anand ir kt. (2005) ir T. Burchardt (2005) įsitikinę, kad galima pamatuoti ir pajėgumus, kurie nėra paversti funkcionavimu. P. B. Kinghorn (2010) teigia, kad pamatuoti pajėgumus įmanoma tiesiogiai klausiant individų ar grupių, ar jie galėtų pasiekti daugelį pajėgumų. Svarbiausia tokiu atveju teisingai užduoti klausimus (ten pat: 120). P. Anand (2009; Anand P. ir kt., 2005) pateikia pajėgumų rodiklių taksonomiją ir tokiu būdu sufleruoja klausimų formuluotes: (1) į galimybes orientuoti klausimai; (2) išplėstiniai klausimai apie asmens gebėjimų aspektus; (3) į suvaržymus orientuoti išplėstiniai klausimai; (4) klausimai apie funkcionavimą, kartu klausiant apie priežastis; (5) klausimai apie funkcionavimą, derinant juos su universaliomis prielaidomis. Geresniam gyvenimo kokybės supratimui, pasak S. Alkire (2008), galima naudoti įvairaus tipo rodiklius.

Skyriuje aptarta gyvenimo kokybės samprata, pateiktas darbinis gyvenimo kokybės apibrėžimas, aptarti teoriniai gyvenimo kokybės vertinimo pagrindai ir pagrįstas pajėgumų prieigos naudojimo individualios gyvenimo kokybės vertinimui tinkamumas. Apibendrinant pateiktą informaciją, galima teigti, kad, viena vertus, tradicinės gyvenimo kokybę aiškinančios teorijos turi potencialą paaiškinti gyvenimo kokybę ir prisideda prie gyvenimo kokybės sampratos plėtojimo (subjektyvistinės teorijos – akcentuodamos asmenų subjektyvios patirties svarbą, objektyvistinės teorijos – suteikdamos galimybę asmenų gyvenimo kokybės palyginimams). Kita vertus, objektyvistinės teorijos kritikuojamos dėl gana vienpusiško, į objektyvią asmenų padėtį orientuoto požiūrio, dėl menko dėmesio, skiriamo išteklių reikšmei asmenims. Subjektyvistinės teorijos, be to, kad neatsižvelgia į objektyvius asmenų gyvenimo kokybės elementus, kritikuojamos ir dėl individų gebėjimo prisitaikyti prie gyvenimo sąlygų (klaidingos sąmonės ir adaptyvių preferencijų argumentai), menko dėmesio žmonių skirtybėms ir naudingumo sąvokos empiriniuose gyvenimo kokybės matavimuose. Pajėgumų prieiga siūlo tradiciniams gyvenimo kokybės vertinimams alternatyvą, išvengiančią

objektyvistinių ir subjektyvistinių teorijų įvardytos kritikos. Gyvenimo kokybės vertinimo erdvė apibrėžiama pajėgumų ir funkcionavimo sąvokomis. Pajėgumai ir funkcionavimas yra esminiai gyvenimo kokybės elementai, tačiau sergančių asmenų gyvenimo kokybei ne mažiau svarbus veiksnio aspektas, apimantis asmens tikslus, kuriuos asmuo turi priešasčių pasirinkti ir siekti. Suprantant gyvenimo kokybę pajėgumų prieigos kontekste, svarbus vaidmuo teikiamas asmenų pajėgumus ir funkcionavimą, kaip ir turimų išteklių pavertimą pajėgumais ir funkcionavimu, sąlygojantiems individualiems, socialiniams ir aplinkos veiksniams.

1.3 Epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės vertinimo modelis

Disertacijos 1.2 skyriuje pateiktos gyvenimo kokybės vertinimo perspektyvos svarbios bendrai gyvenimo kokybės sampratai ir vertinimui, tačiau, siekiant įvertinti epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybę, taip pat reikalinga atsižvelgti į 1.1 skyriuje aptartą epilepsijos sampratos kontekstą ir epilepsija sergančių asmenų funkcionavimo sunkumus, kurie suponuoja epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės vertinimo specifiškumą. Prieš išgryninant epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės vertinimo modelį, svarbu apžvelgti epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės tyrimų tendencijas.

Epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybę paprastai apibrėžiama ir vertinama medicinos mokslo diskurse naudojant su sveikata susijusios gyvenimo kokybės (toliau – SSSGK) sampratą, kurioje tiek teoriniu, tiek empiriniu lygmenimis akcentuojamas asmens fizinis funkcionavimas, sveikatos būklės poveikis įvairioms asmens gyvenimo sritims, o vertinimui naudojami subjektyvūs rodikliai, tokie, kaip pasitenkinimas gyvenimu ar tam tikromis gyvenimo sritimis. Anot A. J. Carr, I. J. Higginson (2001), SSSGK vertinimas yra į pacientą orientuota sąvoka, atspindinti individo pasitenkinimą gyvenimu ilgalaikės negalios kontekste. Pažymėtina, kad vertinant epilepsija

sergančių asmenų SSSGK, dažniausiai tiriama SSSGK veiksniai. Ypatingo dėmesio sulaukia neurobiologinių SSSGK veiksnių grupė, pavyzdžiui:

(1) priepuolių dažnumo/nebuvimo sąsajos su SSSGK vertinimu (tyrinėjo J. Tracy ir kt. (2007), T. Valeta (2010b: 1366), E. Brusturean-Bota ir kt. (2013), A. B. Guekht ir kt. (2007), V. Senol (2007), G. L. Birbeck ir kt. (2002), D. Butvilas ir kt. (2010:89-90); B. Norsa, J. Zainab, A. Knight (2013); H. Hamid ir kt. (2014);

(2) epilepsijos trukmės įtaka SSSGK (nagrinėjo A. B. Guekht ir kt. (2007), L. Canuet ir kt. (2009), T. Valeta (2010b), M. Szaflarski ir kt. (2006), V. Edefonti ir kt. (2011);

(3) epilepsijos pradžios sąsajos su SSSGK (nagrinėjo F. Zimmermann, M. Endermann (2008), M. Endermann, F. Zimmermann (2009), M. Szaflarski ir kt. (2006);

(4) medikamentų vartojimo ir jų šalutinio poveikio įtaka SSSGK (T. Valeta (2010b:1366), L. Yue (2011:695), D. Butvilas ir kt. (2010: 89-90); A. Nabukenya ir kt. (2014); A. B. Ettinger ir kt. (2014).

Mažiau dėmesio epilepsija sergančių asmenų SSSGK tyrimuose skiriama psichologiniams veiksniams ((emocinių būklių poveikį SSSGK pastebėjo K. Poeck, W. Hacke (2013), C. C. Schachter (2006); depresijos įtaką pabrėžė F. Gilliam, H. Hecimovic, Y. Sheline (2003), O. Kwon, S. Park (2011), T. Valeta (2010b), H. Hamid ir kt. (2014), A. B. Ettinger ir kt. (2014)); dar mažiau dėmesio – sociodemografinių veiksnių ir SSSGK sąsajų analizei ((išskirtine tyrimų gausa pasižymi tik stigmos poveikio SSSGK analizės (B. Hermann ir kt. (1990), A. Jacoby ir kt. (1996), G. Baker ir kt. (2000)); taip pat aptariama amžiaus įtakos SSSGK vertinimams tema (analizavo E. Edefonti ir kt. (2011), E. Brusturean-Bota ir kt. (2013), tarpasmeninių santykių ir SSSGK vertinimo sąsajos (C. Charyton ir kt. (2009).

Paprastai epilepsija sergančių žmonių SSSGK matuojama SSSGK vertinti skirtais tyrimų instrumentais, kurie yra arba bendro pobūdžio (PSOGK100,

SF36²⁵), arba specializuoti, epilepsija sergančių asmenų SSSGK matuoti skirti instrumentai, pavyzdžiui, QOLIE89, QOLIE31, QOLIE10, PESOS²⁶ ir kt. Šiais tyrimų instrumentais vertinama asmens sveikatos būklė, asmens kūno funkcijų ir struktūrų sutrikimai, sveikatos būklės sąlygojami veiklų atlikties ribojimai, ligos kintamųjų sąsajos su subjektyviais gyvenimo ar gyvenimo sričių vertinimais. Specializuotuose SSSGK instrumentuose daug dėmesio skiriama neurobiologinių veiksnių tarpusavio sąsajoms ir poveikiui SSSGK. Žiūrint iš biopsichosocialinio modelio pozicijos, matyti, kad tokie SSSGK tyrimai daugiausia orientuoti į fizinio asmens funkcionavimo vertinimą, tačiau mažai informacijos suteikia apie psichologinius ir socialinius asmenų funkcionavimo aspektus bei individo ir aplinkos veiksnius. Be to, pabrėžtina, kad įprastai psichosocialinis epilepsija sergančių asmenų funkcionavimas vertinamas subjektyviais rodikliais ir retai kuris epilepsija sergančių asmenų SSSGK vertinti skirtas instrumentas (PESOS tik iš dalies) apima objektyvius gyvenimo kokybės sričių dėmenis. Tai lemia epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės vertinimo vienpusiškumą: susitelkiama į subjektyvų asmenų gyvenimo sričių vertinimą, tačiau apleidžiamas objektyvus asmens būklės matavimas, per mažai dėmesio skiriama gilesniems socialinės, ekonominės asmens padėties aspektams.

Apžvelgus epilepsija sergančių asmenų SSSGK tyrimus, atkreiptinas dėmesys, kad gyvenimo kokybę suprantant kaip daugiamatę, tradiciniai epilepsija sergančių asmenų SSSGK vertinimai suteikia tik dalinę informaciją apie šių žmonių gyvenimo kokybę (apie sveikatos sritį).

²⁵ PSOGK100 – Pasaulinės sveikatos organizacijos gyvenimo kokybės klausimynas 100 (angl. *World Health Organization Quality of Life Questionnaire 100*); SF36 – Trumpa sveikatos apklausos forma (angl. *ShortForm 36 Medical Outcomes Study questionnaire*).

²⁶ QOLIE89 – Epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės klausimynas (angl. *Quality of Life in Epilepsy Inventory*). Yra kelios klausimyno versijos – pilna QOLIE89 ir trumpesni QOLIE31, QOLIE10; PESOS – Vokietijos Bethel epilepsijos centre sukurtas klausimynas, skirtas matuoti epilepsija sergančių asmenų socialinės ir darbinės aplinkos problemas (diagnostinė funkcija) ir tirti gydymo ir gyvenimo kokybės konsultavimo efektyvumą (įvertinančioji funkcija) (May T. W. ir kt., 2004).

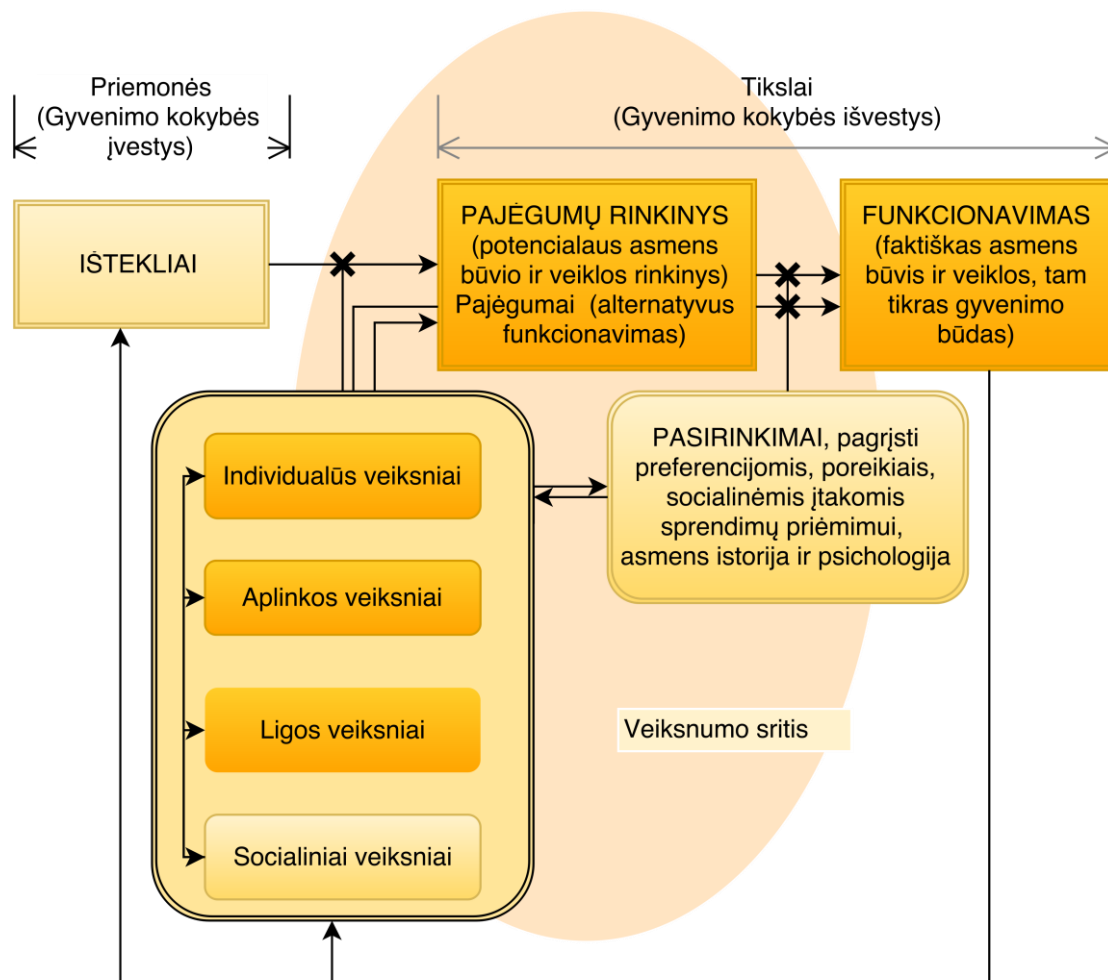
Dėl šių priežasčių kyla poreikis permąstyti tradicinį epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės vertinimą, tačiau, kaip rodo 1.2. skyriuje pateikta gyvenimo kokybės teorijų apžvalga, pasitelkiant klasikinius teorinius gyvenimo kokybės vertinimo požiūrius ir gyvenimo kokybės matavimuose remiantis naudingumu (kad ir kaip jis būtų interpretuojamas – kaip laimė, pasitenkinimas ar patenkintos preferencijos) ar gyvenimo kokybės vertinimui naudojant tam tikrą standartą (nurodantį, kaip tam tikri dalykai gyvenime turėtų būti patiriami, ar kokias prekes ar gėrybes asmuo turėtų turėti), taip pat gaunamas tik dalinis gyvenimo kokybės vaizdas.

Šiame darbe pasirinktas epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės vertinimo teorinis pagrindas – pajėgumų prieiga – leidžia išvengti dalies subjektyvistinėms gyvenimo kokybės teorijoms skiriamos kritikos, kaip ir objektyvistinėms gyvenimo kokybės teorijų kritikos (apartos 1.2 skyriuje). Epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybę vertinant pajėgumų prieigos kontekste išlaikomas gyvenimo kokybės daugiamatiškumas, gyvenimo kokybės matavimui suteikiama struktūra, vertinamas ne tik asmens funkcionavimas tam tikrose srityse, bet atsižvelgiama ir į funkcionavimo alternatyvas, be to, didelis vaidmuo skiriamas asmenų heterogeniškumui.

Pažymėtina, kad pajėgumų prieiga taip pat gerai dera su biopsichosocialiniu modeliu, kuris, kaip ir pajėgumų prieiga, akcentuoja asmens funkcionavimo bei aplinkos ir asmenybės veiksnių sąveikos svarbą. Tačiau skirtingai nei biopsichosocialiniame modelyje (pateiktame TFK (2004), pajėgumų prieigoje individualiems veiksniams skiriamas ypatingas vaidmuo gyvenimo kokybės vertinimo erdvėje, tuo tarpu, kai biopsichosocialiniame modelyje apie asmenybės veiksnius tik užsimenama. Pasak S. M. Reindal (2009), pajėgumų prieiga sureikšmina tai, kaip asmuo nori gyventi, o biopsichosocialiniame modelyje šis aspektas yra ignoruojamas. Be kita ko, biopsichosocialiniame modelyje sunku surasti vietą veiksniumi (asmens į(si)galinimui) (ten pat), kuris yra svarbus epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės aspektas. Visa tai rodo pajėgumų prieigos pranašumą vertinant epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybę. Tačiau atkreiptinas

dėmesys, kad pajėgumų prieiga stokoja išsamesnio sveikatos būklės (ligos) elemento vertinimo. Nors negalia pajėgumų prieigoje suprantama kaip pajėgumų nepriteklus, o sutrikimas – kaip prastesnių galimybių išteklius paversti pajėgumais ir funkcionavimu veiksnys (Burchardt T., 2005:37-38), visgi per mažai dėmesio skiriama ligos veiksniams, kurie vertinant epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybę yra ypač svarbūs. Būtent ligos veiksniai epilepsija sergančių asmenų SSSGK tyrimuose traktuotini kaip esminiai veikiantys asmenų sveikatos sritį ir SSSGK vertinimą. Siekiant atsižvelgti į epilepsija sergančių asmenų ligos veiksnių aspektą vertinant jų gyvenimo kokybę, pakoreguota pajėgumų prieigos schema, naudojama epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybei vertinti, išplečiant veiksnių sritį – papildant ją ligos veiksniais (žr. 3 pav.).

Be to, pajėgumų prieigoje užsimenama, kad kai kurie asmens funkcionavimai gali būti suprantami trejopai: pavyzdžiui, išsilavinimas, pasak H. U. Otto, H. Ziegler (2006), gali būti suprantamas kaip asmens pajėgumas, antra, išsilavinimas gali būti suvokiamas kaip individualus veiksnys ir, trečia, gali būti vertinamas kaip išteklius, kuris gali padėti išplėsti asmens pajėgumus. Todėl, manytina, kad vertinant epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybę, svarbu akcentuoti, kad asmens pajėgumai ir funkcionavimas tam tikrose srityse galimai veikia asmens turimus išteklius bei veiksnius (pavyzdžiui, įgytas aukštasis išsilavinimo lygis (funkcionavimas) gali būti traktuojamas ir kaip išteklius, ir kaip individualus veiksnys ir veikti asmens funkcionavimą kitoje, pavyzdžiui, užimtumo srityje). Papildyta pajėgumų prieigos schema (žr. 3 pav.) naudojama kaip epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės vertinimo modelis.



Šaltinis: sudaryta autorės, integruojant I. Robeyns (2005b:98-99), E. C. Martinetti (2006) schemas

3 pav. Epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės vertinimo, remiantis pajėgumų prieiga, schema

1.4 Apibendrinimas

Pirmoje disertacinio darbo dalyje aptartas epilepsijos biopsichosocialinis fonas: pateikta epilepsijos samprata, atlikta mokslinių tyrimų epilepsija sergančių asmenų funkcionavimo tema analizė. Toliau pristatyta gyvenimo kokybės samprata, suformuluotas darbinis gyvenimo kokybės apibrėžimas, aptarti svarbūs teoriniai gyvenimo kokybės vertinimo požiūriai, išdėstyti pajėgumų prieigos epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybei vertinti pasirinkimo motyvai. Trečioje skyriaus dalyje pristatytas modifikuotas Amartya Sen

pajėgumų prieigos modelis, kuris pasirinktas disertacijos tyrime vertinti epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybei.

Apžvelgus epilepsijos sampratą ir epilepsija sergančių asmenų fizinį, psichologinį ir socialinį funkcionavimą, matyti, kad epilepsija sergantieji patiria problemų visuose funkcionavimo lygmenyse. Tačiau ne tik lėtinė liga kaip tokia sutrikdo daugelį asmens gyvenimo sričių – epilepsijos stigma ir įvairūs visuomenės apribojimai taip pat jautriai veikia šių žmonių gyvenimus. Epilepsijai sunkiai surandama vieta tarp tradicinių negalios aiškinimo modelių (medicino, socialinio ar biopsichosocialinio), o sutrikimo traktavimas kaip nematoma ir epizodinė negalia reikalauja iš epilepsija sergančių asmenų negalios buvimo įrodymo. Kita vertus, patys epilepsija sergantieji, susidurdami su stigmatizuojančiu visuomenės požiūriu į epilepsiją ir patirdami aukštą stigos lygį, linkę slėpti savo diagnozę nuo aplinkinių. Neatskleisdami savo diagnozės, šie asmenys siekia atrodyti kuo normalesni visuomenės nariai, tačiau tokiu būdu apriboja savo galimybes naudotis neįgaliųjų socialinės politikos priemonėmis ir apsauga nuo diskriminacijos.

Apibendrinant mokslinius tyrimus epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės tema, galima teigti, kad gyvenimo kokybė juose suprantama gana siaurai – paprastai apsiribojama su sveikata susijusios gyvenimo kokybės vertinimu, kada išsamiai tiriama sveikatos sritis. Kitų gyvenimo kokybės sričių tyrimai dažnai epizodiški, ypač tai būdinga epilepsija sergančių asmenų tyrimams Lietuvoje. Su sveikata susijusios gyvenimo kokybės tyrimų instrumentuose naudojami rodikliai, kurie paprastai matuoja epilepsija sergančiųjų subjektyvią jauseną, tačiau ignoruoja objektyvią asmenų padėtį atskirose gyvenimo kokybės srityse. Šiame darbe, išanalizavus teorines gyvenimo kokybės vertinimo perspektyvas, epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės vertinimo teoriniu pagrindu pasirinkta pajėgumų prieiga, o įvertinant gyvenimo kokybę, remiamasi pajėgumų prieigos modeliu. Atsižvelgiant į epilepsija sergančių asmenų sutrikimo specifiką ir ligos veiksnių vaidmenį su sveikata susijusios gyvenimo kokybės tyrimuose, pajėgumų prieigos modelis praplečiamas ligos veiksnių grupe. Darbe

pasirinkta nagrinėti epilepsija sergančių suaugusių asmenų grupė, kadangi kompleksiškas šios asmenų grupės gyvenimo kokybės tyrimas Lietuvoje iki šiol nebuvo atliktas.

Atsižvelgiant į epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės tyrimų trūkumą Lietuvoje, epilepsija sergančių suaugusių asmenų grupės gyvenimo kokybės tyrimas svarbus ne tik suaugusių epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės ir gyvenimo kokybės veiksnių supratimui, tačiau ir kaip gyvenimo kokybės vertinimo struktūrinis pagrindas, padedantis kompleksškai įvertinti gyvenimo kokybę .

2. TYRIMO METODIKA

Šioje dalyje pateikiama suaugusių epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės tyrimo metodika. Pirmoje skyriaus dalyje nurodomas tyrimo tikslas ir uždaviniai, toliau pristatomas tyrimo instrumentas ir jo sudarymo principai, tiriamieji ir tyrimo sąlygos, duomenų statistinis apdorojimas.

Siekiant įgyvendinti ketvirtą darbo uždavinį, atliekamas epilepsija sergančių suaugusių asmenų tyrimas, kurio tikslas – įvertinti epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybę ir jos veiksnius. Siekiant tyrimo tikslo, išskelti tokie uždaviniai:

1. Ištirti epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybę, įvertinant jų funkcionavimą ir pajėgumus įvairiose gyvenimo kokybės srityse;
2. Išanalizuoti individualių veiksnių sąsajas su epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimu skirtingose gyvenimo kokybės srityse;
3. Atskleisti ligos veiksnių sąsajas su epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimu skirtingose gyvenimo kokybės srityse;
4. Ištirti epilepsija sergančių suaugusių asmenų turimų materialinių išteklių sąsajas su epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimu skirtingose gyvenimo kokybės srityse;
5. Nustatyti veiksnius, geriausiai prognozuojančius epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimą skirtingose gyvenimo kokybės srityse.

Tyrimo instrumentas ir jo sudarymo principai. Remiantis visuotinai pripažintais ir tarptautiniu ar nacionaliniu lygmenimis taikomais gyvenimo kokybės (apimant ir epilepsija sergančių asmenų SSSGK) matavimo instrumentais ir visuotinai pripažintais gyvenimo kokybės sričių sąrašais bei atsižvelgiant į tiriamos grupės išskiriamas svarbiausias gyvenimo kokybės sritis, sudarytas gyvenimo kokybės sričių ir pajėgumų sąrašas. Šis sąrašas pateikiamas 2 lentelėje. Gyvenimo kokybės sričių sąrašo sudarymo procesas pateikiamas Priede Nr. 1.

2 lentelė. Gyvenimo kokybės sričių ir pajėgumų sąrašas

Nr.	Gyvenimo kokybės sritis	Pajėgumo apibūdinimas
1.	<i>Sveikatos sritis</i>	Pajėgumas būti fiziškai ir psichiškai sveikam
2.	<i>Mobilumo sritis</i>	Pajėgumas judėti įvairiose vietose
3.	<i>Žinių ir išsilavinimo sritis</i>	Mokymasis ir išsilavinimas; žinios ir galimybė jomis naudotis
4.	<i>Užimtumo sritis</i>	Pajėgumas turėti vertingą darbą ir siekti karjeros
5.	<i>Poilsio ir laisvalaikio sritis</i>	Pajėgumas turėti laisvalaikį ir mėgautis poilsio veiklomis
6.	<i>Saviraiškos ir kūrybos sritis</i>	Pajėgumas išreikšti save ir kurti
7.	<i>Dalyvavimo sritis</i>	Pajėgumas dalyvauti politinėse, socialinėse ir kultūrinėse veiklose
8.	<i>Socialinių santykių ir ryšių sritis</i>	Pajėgumas megzti ir palaikyti tarpasmeninius santykius, suteikti ir priimti socialinę pagalbą
9.	<i>Jausmų ir emocijų sritis</i>	Pajėgumas jausti, išreikšti emocijas; laisvė nuo neigiamų jausmų
10.	<i>Savigarbos ir nepriklausomybės sritis</i>	Pajėgumas savarankiškai spręsti ir pasirinkti (į(si)galinimas) Pajėgumas būti gerbiamam ir turėti savigarbos Pajėgumas išvengti stigmos
11.	<i>Dvasingumo/religingumo sritis</i>	Dvasinės harmonijos laisvė
12.	<i>Materialinių gyvenimo sąlygų sritis</i>	Pajėgumas turėti adekvačias gyvenimo sąlygas: gerai maitintis, turėti pastogę (būstą), galimybė tinkamai rengtis

Epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybei vertinti sudarytas tyrimo instrumentas, apimantis 3 pav. (p. 62) nurodomus gyvenimo kokybės vertinimo erdvės elementus ir 2 lentelėje išskirtas gyvenimo kokybės sritis ir pajėgumus.

Tyrimo anketos struktūra. Anketos pradžioje pateikta instrukcija: tiriamieji informuojami apie tyrimo tikslą, anketos anonimiškumą, pateikiami nurodymai, kaip pildyti anketą. Tyrimo instrumentas – anketa pateikiama Priede Nr. 3. Anketa sudaryta iš trijų klausimų blokų:

I klausimų blokas. Pirmas klausimų blokas sudarytas iš dviejų dalių: pirmoji dalis apima socialines demografines tiriamųjų charakteristikas, antroji – ekonomines asmenų charakteristikas. Sociodemografinės respondentų charakteristikos atspindi individualius asmens veiksnius (lytį, amžių, tautybę, išsilavinimą, darbingumo lygį, šeiminę padėtį, vaikų turėjimą) ir aplinkos veiksnius (gyvenamąją vietą). Šiai daliai priskiriami 1–9 anketos klausimai. Ekonominių respondentų charakteristikų dalis apima: gyvenamojo būsto tipą, kiek vaikų ir suaugusiųjų gyvena kartu su respondentu namuose. Klausama apie turimus materialinius išteklius – visų namų ūkio pajamų šaltinius, pagrindinį namų ūkio ir pagrindinį respondento asmeninių pajamų šaltinį, subjektyviai vertinamas namų ūkio ir respondento asmenines gaunamas mėnesines pajamas. Apima 64–74 anketos klausimus.

II klausimų blokas apima asmenų funkcionavimą ir pajėgumus 2 lentelėje išskirtose gyvenimo kokybės srityse. Anketoje II klausimų bloką sudaro 18–63, 75 – 91 klausimai.

III klausimų blokas sudarytas iš devynių klausimų apie ligos charakteristikas (prieuolių charakteristikas, epilepsijos pradžios laiką, medikamentų vartojimą, reabilitacinį gydymą, greturinių ligų buvimą). Apima 10–17 anketos klausimus. Ligos charakteristikos, pvz., epilepsijos pradžia, trukmė, prieuolių charakteristikos, gretutinių ligų buvimas, analizuojant duomenis traktuojamos kaip ligos veiksniai.

Tyrimo dalyviai. Dėl sunkaus epilepsija sergančių suaugusių asmenų pasiekiamumo, tyrimo dalyviai atrinkti naudojant netikimybinę tikslinę ir papildomai – „sniego gniūžtės“ atranką. Taikyti tokie tiriamųjų atrankos kriterijai:

- Asmenys, kuriems nustatyta epilepsijos diagnozė;
- Amžius: 18 metų ir vyresni asmenys;
- Asmenys, gebantys perskaityti ir/arba suprasti anketos klausimus ir į juos atsakyti;
- Lietuvos Respublikos gyventojai;
- Savanoriškai sutikę dalyvauti tyrime.

Tyrimė dalyvavo asmenys iš įvairių Lietuvos vietovių. Tokį gyvenamosios vietos įvairumą lėmė ne tik skirtinguose miestuose dalytos anketos (anketos tiriamiesiems dalytos Vilniuje, Kaune, Marijampolėje, Vilkaviškyje, Alytuje, Kalvarijoje, Trakuose) – daugiausia tokią teritorinę įvairovę lėmė VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų Neurologijos centro pacientų kontingentas (konsultuotis dėl epilepsijos čia atvyksta asmenys iš įvairių Lietuvos vietovių).

Tyrimė dalyvavo 220 epilepsija sergančių suaugusių asmenų, kurių amžiaus vidurkis 40,18 m. ($\pm 13,5$ m.; 18–85 m. amžiaus). Didžioji dauguma tyrimo dalyvių buvo lietuviai (82 proc.), daugiau nei pusė tiriamųjų – moterys (63 proc.), per 60 proc. gyvena mieste, du penktadaliai tiriamųjų įgiję aukštąjį išsilavinimą, penktadalis – žemesnį nei vidurinį išsilavinimą. Beveik du penktadaliai gyvena santuokoje, dar beveik 8 proc. – gyvena kartu nesituokę, kas antras tiriamasis turi vaikų. Apie 60 proc. respondentų nurodė sergą tik epilepsija, 62 proc. nenustatytas darbingumo lygis (pažymėtina, kad darbingumo lygis susijęs su gretutinių ligų buvimu: tarp asmenų, kuriems nenustatytas darbingumo lygis, 78 proc. (N=65) sirgo tik epilepsija. Maždaug dviems penktadaliams (N=49) tik epilepsija sergančių tiriamųjų nustatytas 30–55 proc. darbingumo lygis, tarp gretutinėmis ligomis sergančių tokių buvo daugiau nei 60 proc. (N=57)). Išsami tiriamųjų charakteristika pateikiama 2 Priede.

Tyrimo eiga ir tyrimo sąlygos. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų tyrimas vykdytas 2014 m. vasario – 2014 m. lapkričio mėnesiais. Per šį laikotarpį apklausti 248 tiriamieji, disertacinio darbo tyrimo duomenų analizėje naudoti 220 tiriamųjų duomenys (88,7 proc. apklaustųjų). 28 tiriamųjų anketos duomenų analizėje nenaudotos, nes buvo sugadintos ar nevisiškai užpildytos.

Epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės tyrimas atliktas trijose gydymo įstaigose ir apklausiant žmones ne gydymo įstaigoje. Iš duomenų analizėje naudojamų anketų, 28 anketos užpildytos VŠĮ Marijampolės ligoninėje ir konsultacijų poliklinikoje, 11 anketų užpildyta VŠĮ Vilkaviškio ligoninėje ir konsultacijų poliklinikoje, 136 anketos užpildytos VŠĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų Neurologijos centre ir 45 anketos užpildytos ne gydymo įstaigose. Tyrimui gydymo įstaigose atlikti gauti gydymo įstaigų administracijos sutikimai. VŠĮ Marijampolės ir VŠĮ Vilkaviškio ligoninių ir konsultacijų poliklinikose 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.

Asmenys, atitinkantys tiriamųjų atrankos kriterijus, buvo kviečiami dalyvauti tyrime ir užpildyti anketą. Respondentai buvo supažindinami su tyrimo tikslu, uždaviniais, gautų rezultatų panaudojimo galimybėmis, taip pat užtikrintas jų atsakymų anonimiškumas ir gautos informacijos konfidencialumas. VŠĮ Marijampolės, taip pat VŠĮ Vilkaviškio ligoninėse ir konsultacijų poliklinikose gydantys neurologai informavo potencialius tiriamuosius apie tyrimą ir pacientams sutikus dalyvauti tyrime, duotos pildyti tyrimo anketos.

VŠĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų Neurologijos centre – Nervų ligų skyriuje ir konsultacijų poliklinikos Epilepsijos ir miego sutrikimų kabinete didžioji dalis tyrimo anketų buvo pildomos su disertacijos autore, pageidaujantys pildyti patys, anketas pildė savarankiškai. Anketos pildymo trukmė įvairavo tarp tiriamųjų: darbo autorei pildant anketą kartu su respondentu, anketos užpildymas truko nuo 15 iki 40 min.

Ne gydymo įstaigose apklausiamiems tiriamiesiems, anketos dažniausiai buvo duodamos pildyti namuose, susitarus, kaip užpildyta anketa bus perduota tyrėjui.

Tyrimo duomenų statistinis apdorojimas. Užpildytos anketos, tinkamos statistiniam duomenų apdorojimui, sunumeruotos ir suvestos į Statistinių duomenų apdorojimo paketą „SPSS“ (angl. *Statistical Package for Social Sciences*, SPSS Inc., 22 versija).

Skaičiuota: kintamųjų aprašomosios statistikos (bendrieji pasiskirstymai, dažnių lentelės, vidurkiai ir standartiniai nuokrypiai), parametrinės ir neparametrinės statistikos. Tyrimo duomenų analizės rezultatai pateikiami grafikuose ir lentelėse.

Ryšiams tarp kintamųjų vertinti skaičiuotas Spirmano koreliacijos koeficientas (reikšmingumo lygmenys $p < 0,05$ ir $p < 0,01$). Skirtumams tarp atskirų respondentų grupių vertinti naudotas Chi kvadrato kriterijus (χ^2) su pasirinktu reikšmingumo lygmeniu $p < 0,05$. Vidurkių tarp dviejų respondentų grupių skirtumams vertinti naudotas Stjudento t-kriterijus nepriklausomoms imtims. Esant daugiau nei dviems respondentų grupėms, skirtumams tarp jų vertinti buvo naudojama neparametrinė statistika – Kruskalo-Voliso ranginis kriterijus nepriklausomoms imtims.

Siekiant nustatyti, kokie veiksniai turi reikšmingą įtaką tiriamųjų funkcionavimui atskirose gyvenimo kokybės srityse, skaičiuotos tiesinė ir dvinarė logistinė regresijos.

Sudarytas bendros sveikatos būklės rodiklis, apimantis tris kintamuosius: (1) paskutinio patirto priepuolio laiką, (2) vertinimą, kiek epilepsija riboja tam tikras veiklas (dėmesio sukaupimą ir mąstymą, atmintį ir mokymąsi, kasdienių namų ruošos darbų atlikimą ir laisvalaikio veiklas), (3) subjektyvų sveikatos vertinimą²⁷. Klausimų atsakymai suvienodinti pagal

²⁷ S. Tubeuf ir kt. (2008) konstruodami bendros sveikatos būklės rodiklį savo tyrime sujungė keturis sveikatos kintamuosius: subjektyvų sveikatos vertinimą, diagnozuotas, asmens nurodomas, ligas ir informaciją, gautą iš klinikinių, fiziologinių ar psichinių tyrimų; ir, galiausiai, funkcinis apribojimus arba negalėjimą atlikti veiklų. Tyrejai rėmėsi tuo, kad sveikata yra daugiakomponentė ir ją vertinant reikia apimti tris komponentus: subjektyvią sveikatą, medicininius veiksnius ir funkcinę sveikatą. Disertacijoje bendros sveikatos būklės rodikliui sudaryti taip pat naudojami trys sveikatą atspindintys dėmenys: subjektyvi sveikatos būklė, medicininiai veiksniai apima paskutinio priepuolio laiką, o funkcinę sveikatą nurodo epilepsijos sąlygojami tam tikrų veiklų ribojimai.

sveikatos būklės gerumo eiliškumą – mažiausia reikšmė reiškia prasčiausią vertinimą ar būklę, aukščiausia reikšmė – geriausią vertinimą ar būklę. Suvienodinti visų atsakymų svoriai²⁸ ir suskaičiuotas visų tiriamojo atsakymų bendro balo vidurkis. Minimalus galimas bendros sveikatos būklės rodiklio balas lygus 1,02, maksimalus – 4,03. Kiekvieno asmens surinktas bendros sveikatos būklės rodiklio S_i balas gaunamas remiantis formule:

$$S_i = (s_{13,i} + s_{18,i} + s_{19,i}) / 3$$

kur $s_{13,i}$ reiškia taškus, gautus už atsakymą „Prieš kiek laiko patyrėte savo paskutinį priepuolį?“, $s_{18,i}$ reiškia taškus, gautus už atsakymą „Ar Jūsų epilepsijos būklė riboja kurios nors iš išvardytos veiklos atlikimą?“, $s_{19,i}$ reiškia taškus, gautus už atsakymą „Kaip vertintumėte savo sveikatos būklę?“. Čia i kinta nuo 1 nuo iki 220.

Bendros sveikatos būklės rodiklis naudojamas duomenų analizėje, nagrinėjant asmens funkcionavimo įvairiose gyvenimo kokybės srityse tarpusavio ryšius bei dvinarėje logistinėje regresinėje analizėje.

Funkcionavimo įvairiose gyvenimo kokybės srityse tarpusavio sąsajoms vertinti taip pat naudoti rodikliai:

Emocinės savijautos lygis (rodiklis gautas emocinės savijautos skalės – 88 anketos klausimas – vidurkio pagrindu). Kronbacho alfa koeficientas rodo aukštą vidinį emocinės savijautos skalės suderinamumą ($\alpha=0,909$, $N=11$). Teiginių ir skalės koreliacija – nuo 0,474 iki 0,734. Kronbacho alfa rodikliai rodo, kad teiginiai yra tinkami skalei.

Stigmos lygis (stigmos skalės – 85 anketos klausimas – vidurkis²⁹). Stigmos skalės teiginiai suformuoti remiantis Y. Molina ir kt. (2013) pateikiama stigmos skale neurologinėmis ligomis sergantiems asmenims; skalė

²⁸ Pirmiausia apskaičiuotas kiekvieno iš keturių klausimų taškų vidurkis, gauti keturi vidurkiai dar kartą suvidurkinami. Atitinkamai klausimo taškų vidurkio ir bendro vidurkių vidurkio santykiu sunormuotas kiekvieno klausimo kiekvieno atsakymo anksčiau priskirtas taškų skaičius.

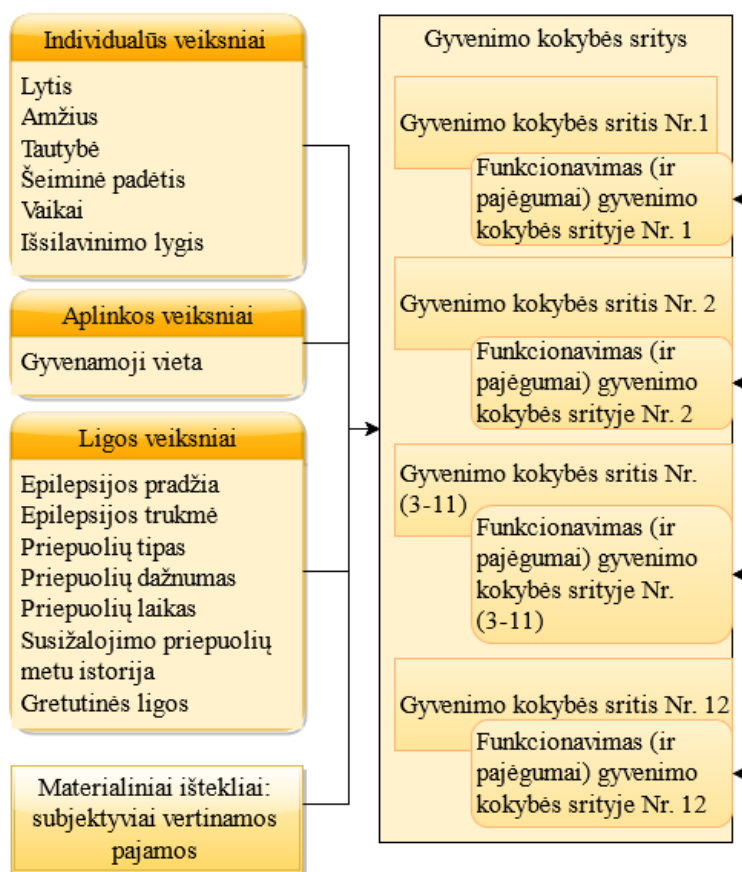
²⁹ Prieš skaičiuojant stigmos lygio rodiklį, pakeistas stigmos skalės teiginių atsakymų eiliškumas.

sudaryta iš aštuonių klausimų apie stigmą. Sudarytos epilepsija sergančių suaugusių asmenų stigos skalės vidinis patikimumas tikrintas skaičiuojant Kronbacho alfa koeficientą ($\alpha=0,902$, $N=7$), kuris rodo aukštą vidinį skalės suderinamumą. Koreliacija tarp atskirų teiginių ir skalės buvo nuo 0,584 iki 0,796.

(Ne)galios priimti sprendimus lygis (galios priimti sprendimus rodiklių vidurkis). Prieš apskaičiuojant (ne)galios priimti sprendimus lygį, galios priimti sprendimus klausimai sujungti ir perkoduoti atitinkamai: kiekvienas klausimo „kas dažniausiai priima sprendimus (...)“ atitinkamos srities atsakymas įvertintas atsižvelgiant į: (1) kas realiai priima sprendimą atitinkamoje srityje ir į (2) kiek lengvai asmuo pats gali priimti sprendimus šioje srityje. Suformuotos naujos atsakymų apie sprendimų priėmimą kategorijos: (1) turi galią spręsti (apima atsakymus, kai asmuo pats priima sprendimus, susijusius su tam tikra sritimi), (2) turi galią spręsti, sprendžia kartu (sprendimus asmuo priima kartu su partneriu arba kartu su kitu asmeniu), (3) nepriima sprendimų, turi galią spręsti (apima atsakymus, kai asmuo nurodė, kad tam tikrus sprendimus priima partneris ar kitas asmuo, o patikslinus atsakymą, nurodė, kad „nei lengvai, nei sunkiai“, „lengvai“ ar „labai lengvai“ šį sprendimą galėtų priimti pats), ir (4) nepriima sprendimų, galios spręsti neturi (už asmenis sprendžia partneris ar kitas asmuo, o patikslinus nurodė, kad atitinkamus sprendimus priimti jiems būtų „sunku“ ar „labai sunku“). Atsakymai „nežinau“ užkoduoti kaip turintys nulines reikšmes ir į analizę neįtraukti.

3. TYRIMO REZULTATAI

Siekiant ne tik įvertinti epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybę, tačiau ir nustatyti gyvenimo kokybės veiksnius, nagrinėta, kaip gyvenimo kokybės sritys yra susijusios su individualiais, ligos ir aplinkos veiksniais. Socialinių veiksnių grupė į tyrimą neįtraukta, nes reikalauja socialinės politikos, Lietuvos Respublikos įstatyminės bazės, socialinių normų, diskriminacijos praktikos analizės, o tam reikalingas papildomas tyrimas. Žinoma, tokį tyrimą vertėtų atlikti ateityje. 4 pav. pateikiama supaprastinta tyrimo duomenų analizės schema.



4 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės tyrimo duomenų analizės schema

Tyrimo eigoje paaiškėjus, kad tiriamųjų funkcionavimas tam tikrose gyvenimo kokybės srityse, pavyzdžiui, bendra sveikatos būklė, stigma, emocinė savijauta, užimtumo pajėgumas, siejasi su funkcionavimu kitose

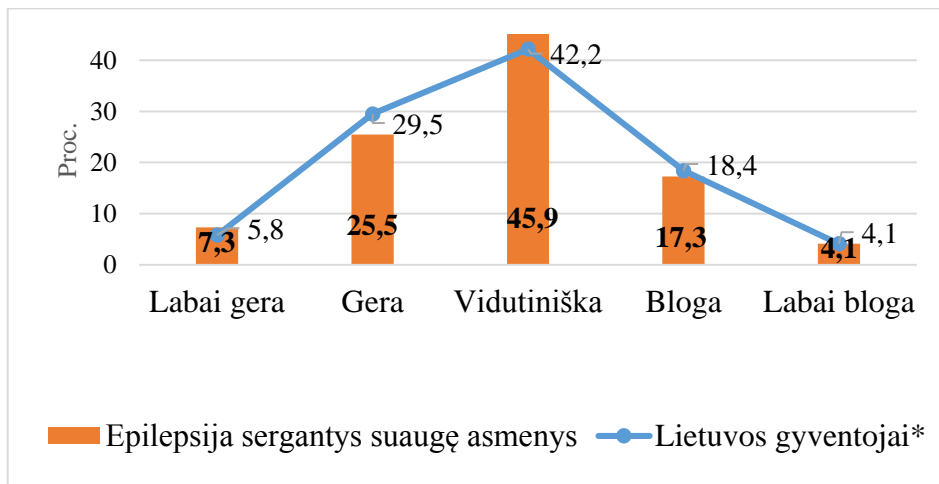
gyvenimo kokybės srityse, vertintos minėtų sričių sąsajos su funkcionavimu visose gyvenimo kokybės srityse. Analizuojant tyrimo duomenis, taip pat vertinta tiriamųjų funkcionavimo atskirose gyvenimo kokybės srityse ir materialinių išteklių, apimančių subjektyviai vertinamas asmens (kai kuriais atvejais namų ūkio) pajamas (toliau – asmenines (namų ūkio) pajamas) sąsaja (4 pav.).

Skyriuje pristatoma epilepsija sergančių suaugusių asmenų pajėgumų ir funkcionavimo įvairiose gyvenimo kokybės srityse apžvalga, aptiriamos tiriamųjų funkcionavimo sąsajos (tik statistiškai reikšmingos) su individualiais, aplinkos, ligos veiksniais, asmeninėmis pajamomis bei funkcionavimu kitose gyvenimo kokybės srityse. Apžvelgiami epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimo gyvenimo kokybės srityse veiksniai.

3.1 Sveikatos sritis

Vertinant epilepsija sergančių suaugusių asmenų sveikatos sritį, remtasi J. P. Ruger (2010) sveikatos pajėgumo samprata, kur sveikatos pajėgumas suvokiamas kaip sudėtinis, apimantis sveikatos funkcionavimą, taip pat veiksnio sritį (asmens, kaip veikėjo, gebėjimą siekti savo tikslų ir valdyti savo sveikatą). Vertinant sveikatos pajėgumą, atsižvelgta į sveikatos būklę, informuotumą apie sveikatą, taip pat priėjimą prie sveikatos priežiūros paslaugų.

Tiriamųjų subjektyvios sveikatos būklės vertinimo procentiniai pasiskirstymai, pateikiami 5 pav., rodo, kad tik kas trečias respondentas (N=72) savo sveikatos būklę vertino kaip gerą arba labai gerą, kas penkto tiriamojo (N=47) subjektyvi sveikatos būklė buvo bloga arba labai bloga. Tiriamųjų subjektyvios sveikatos vertinimas palygintas su Lietuvos gyventojų subjektyvios sveikatos būklės vertinimu. 5 pav. matyti, kad abiejų grupių subjektyvios sveikatos būklės vertinimų tendencijos yra gana panašios – pastebimi labai neryškūs skirtumai, kurie nesudaro pagrindo teigti, kad grupių sveikatos vertinimas yra iš esmės skirtingas.



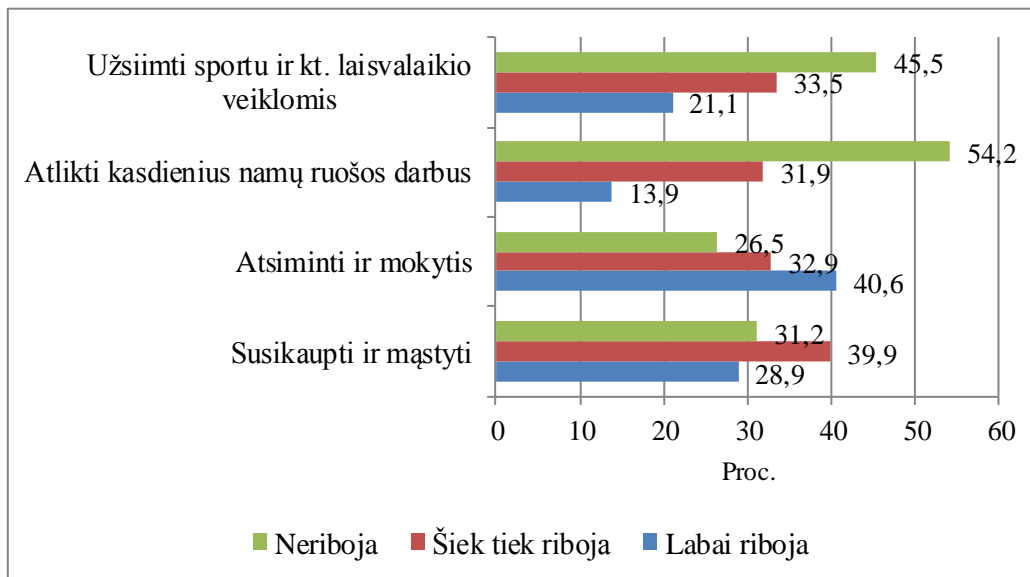
*Lietuvos gyventojų subjektyvios sveikatos duomenys 2013 m. ³⁰

5 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų ir Lietuvos gyventojų subjektyvios sveikatos būklės vertinimo procentiniai pasiskirstymai

Tokiems tyrimo rezultatams galima pateikti du vienas kitam prieštaraujančius paaiškinimus. Viena vertus, tyrimo rezultatai gali rodyti faktišką asmenų sveikatos būklę, nes moksliniai tyrimai nurodo, kad subjektyvi sveikatos būklė gerai atspindi objektyvią sveikatos būklę (žr. S. Wu ir kt. (2013), V. Pakalniškienė ir kt. (2013)). Todėl galima klaidingai manyti, kad epilepsija sergančių asmenų sveikata yra prastesnė nei visų gyventojų. Kita vertus, tikėtina, kad tokius tyrimo rezultatus gali sąlygoti teorinėje dalyje aptarti adaptyvių preferencijų ir klaidingos sąmonės reiškiniai: asmenys prisitaiko gyventi su liga, sumenksta asmenų gebėjimas stebėti ir analizuoti save, o lūkesčiai yra pritaikomi prie esamų sąlygų. Taip asmenys prisitaiko gyventi su prastesne sveikata ir gali klaidingai manyti, kad jų sveikata yra geresnė nei yra iš tikrųjų. Šiems spėjimams patvirtinti arba paneigti reikalingi išsamesni palyginamieji Lietuvos gyventojų ir epilepsija sergančių suaugusių asmenų tyrimai.

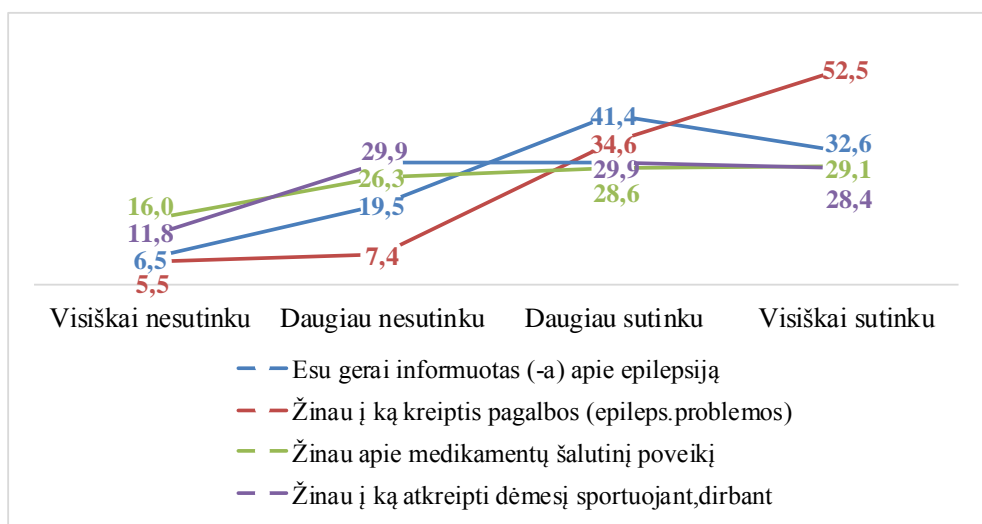
³⁰ Lietuvos gyventojų duomenų apie subjektyvią sveikatą šaltinis: Lietuvos gyventojų Pajamų ir gyvenimo sąlygų tyrimo (2013 m.) viešųjų duomenų rinkmena. Prieiga per internetą: <http://osp.stat.gov.lt/viesos-duomenu-rinkmenos>

Kaip matyti 6 pav., epilepsija dažniausiai riboja su kognityvinėmis funkcijomis susijusias veiklas (atsiminti ir mokytis, susikaupti ir mąstyti). Santykinai nedidelė dalis respondentų nepatiria epilepsijos sąlygojamų veiklų apribojimų, mažiausiai epilepsija trukdo atlikti kasdienius namų ruošos darbus bei užsiimti sportu ir kitomis laisvalaikio veiklomis.



6 pav. Epilepsijos sąlygojamų veiklų apribojimų procentiniai pasiskirstymai

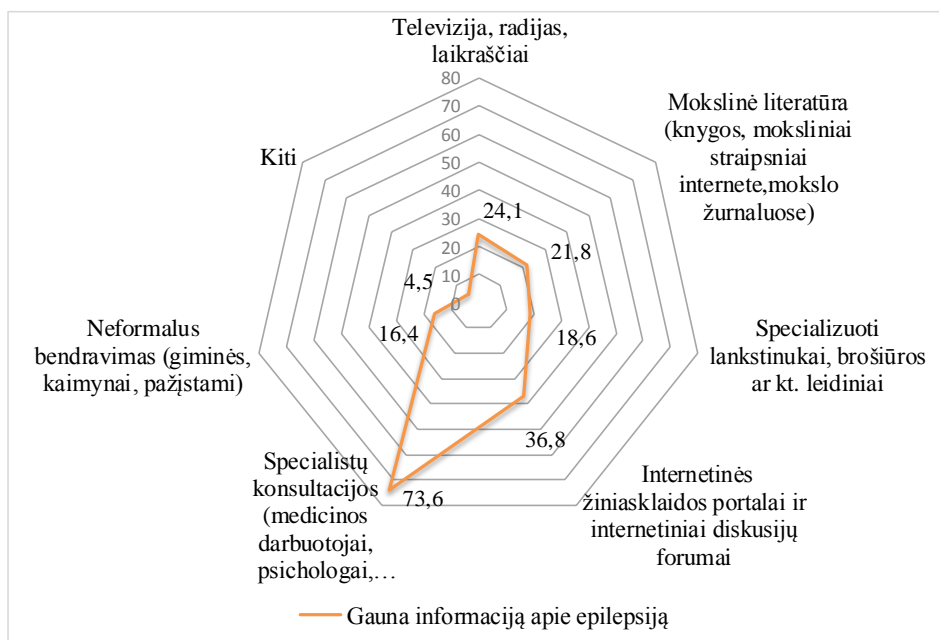
7 pav. pateikiamas epilepsija sergančių suaugusių asmenų savo informuotumo apie sveikatą vertinimas. Didžioji dalis tiriamųjų teigia esantys gerai informuoti apie epilepsiją (N=159) ir žino, į ką kreiptis pagalbos dėl problemų, susijusių su epilepsija (N= 189), tačiau pastebimos informacijos apie medikamentų šalutinį poveikį ir žinias, į ką sergant epilepsija reikėtų atkreipti dėmesį sportuojant ar dirbant, spragos.



7 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų subjektyviai vertinamo informuotumo apie savo sveikatos būklę procentinis pasiskirstymas

Paminėtina, kad penktadalis gerai informuotų apie savo epilepsiją respondentų nežinojo savo priepuolių tipo. Tokie tyrimo rezultatai galimi dėl kelių priežasčių: tikėtina, kad subjektyviai vertinamas turimas žinių apie ligą lygis iš tikrųjų yra aukštesnis nei faktinių žinių, tačiau negalima atmesti ir prielaidos, kad tiriamųjų žinios apie savo sutrikimą yra labiau buitinės – apie sutrikimą kalbama ne medicininiiais terminais – dėl to jiems sunku įvardyti medicininių savo priepuolio tipo pavadinimą.

Vertinant pagrindinius tiriamųjų informacijos apie ligą šaltinius, paaiškėjo, kad pagrindinis žinių apie ligą šaltinis – specialistų (medicinos darbuotojų, psichologų, socialinių darbuotojų ir kt.) konsultacijos. 8 pav. matyti, kad šiuo informaciniu šaltiniu naudojasi trys ketvirtadaliai respondentų (N=162). Kur kas mažiau tiriamųjų žinioms apie epilepsiją gauti naudoja kitus informacijos šaltinius, pavyzdžiui, žiniasklaidos priemones, informacinius lankstinukus, neformalų bendravimą. Neaišku, ar šiais informacijos šaltiniais mažai naudojama dėl mažo kiekio informacijos, transliuojamos šiais informaciniais kanalais ar dėl to, kad minėti informacijos šaltiniai traktuojami kaip mažiau autoritetingi nei specialistai. Pažymėtina, kad mokslinė literatūra, kaip informacijos apie epilepsiją šaltiniu, naudojasi tik kas penktas epilepsija sergantis tiriamasis.



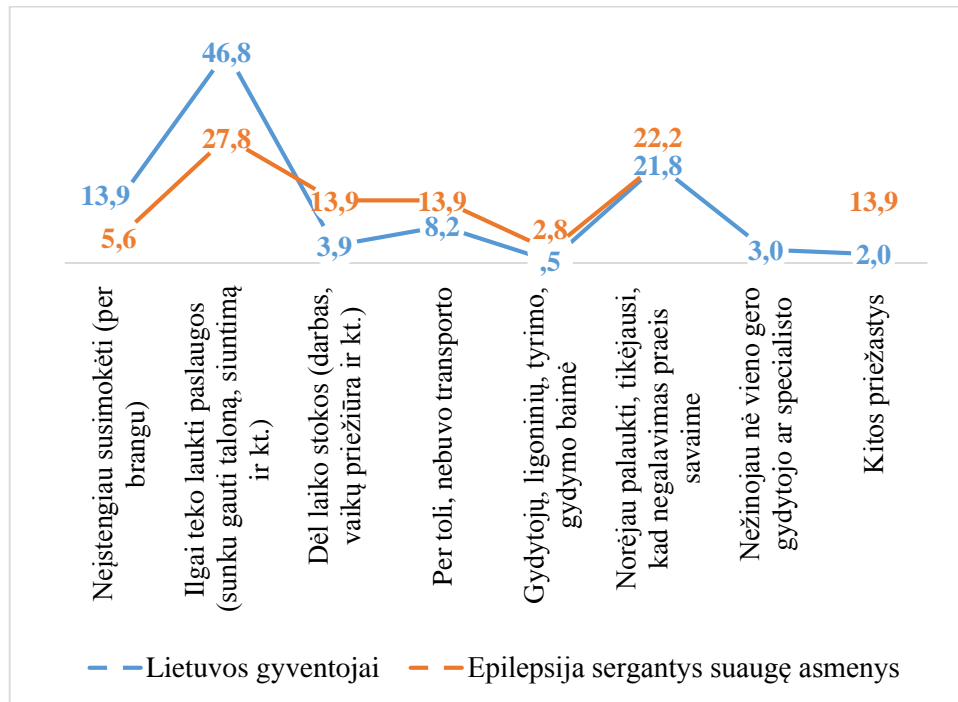
8 pav. Informacijos apie epilepsiją šaltiniai ir šiais informaciniais šaltiniais besinaudojančių epilepsija sergančių suaugusių asmenų procentiniai pasiskirstymai

Vertinant medicininių konsultacijų ar gydymo prieinamumą, nustatyta, kad didžioji dalis tiriamųjų gavo sveikatos priežiūros paslaugas, kurių tikrai reikėjo (85 proc., N=186), tačiau dešimtadalis (N=27) respondentų nurodė, kad medicininės konsultacijos ar gydymo negavo, nors buvo poreikis. Į analogišką klausimą atsakinėję Lietuvos gyventojai (2013 m. atliktos Lietuvos gyventojų pajamų ir gyvenimo sąlygų tyrimo duomenimis³¹) rečiau nurodė negavę medicininių paslaugų ar gydymo (negavo apie 4 proc. gyventojų).

Siekiant apčiuoti galimybes gauti sveikatos priežiūros paslaugas, tiriamųjų teirautasi apie medicinos paslaugų negavimo priežastis. 9 pav. matyti, kad beveik pusės tiriamųjų, negavusių medicininės paslaugos ar gydymo, galimybes pasinaudoti reikiamomis sveikatos priežiūros paslaugomis

³¹ Šaltinis: Lietuvos gyventojų Pajamų ir gyvenimo sąlygų tyrimo (2013 m.) viešojo duomenų rinkmena. Prieiga per internetą: <http://osp.stat.gov.lt/viesos-duomenu-rinkmenos>. Vertinti klausimai Nr. 73 „Ar per paskutinius 12 mėn. buvo nors vienas atvejis, kai negavote medicininės konsultacijos ar gydymo (išskyrus odontologo), kurių Jums tikrai reikėjo?“, Nr. 74 „Dėl kokios priežasties negavote medicininės konsultacijos, gydymo (išskyrus odontologo)?“

ribojo socialiniai veiksniai: ambulatorinės pagalbos organizacinis prieinamumas, paslaugos kaina, vietos prieinamumas (tolimas atstumas, transporto nebuvimas) ir kitų nuo asmens mažai priklausomų veiksnių (laiko stokos dėl darbo aplinkybių, vaikų priežiūros).



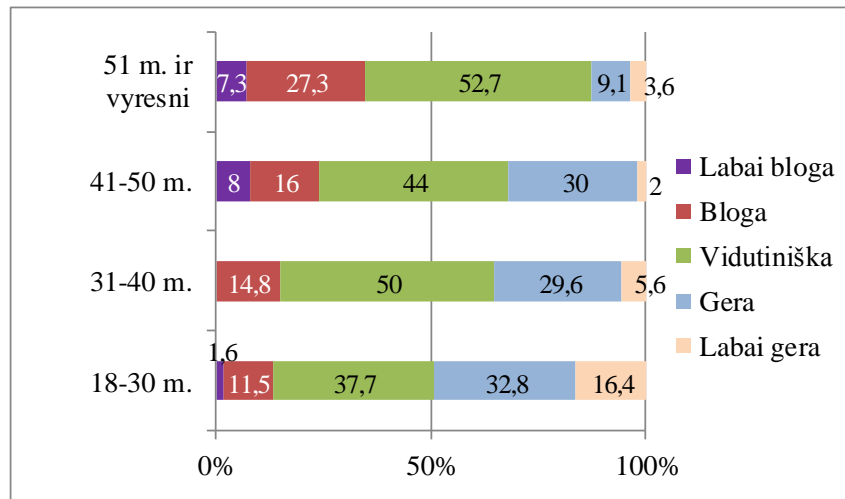
9 pav. Negavusių reikiamų sveikatos priežiūros paslaugų epilepsija sergančių suaugusių asmenų ir Lietuvos gyventojų įvardijamų priežasčių tendencijos, proc.

Negautų reikiamų medicinos paslaugų priežasčių procentiniai pasiskirstymai šiek tiek skiriasi tarp tiriamųjų ir Lietuvos gyventojų grupių: respondantai santykinai dažniau nurodė negavę reikiamų sveikatos priežiūros paslaugų dėl laiko stokos, kad nebuvo transporto ar dėl kitų priežasčių. Tarp Lietuvos gyventojų ypač išsiskiria svarbiausia priežastis – ilgai teko laukti paslaugos. Tikėtina, kad dėl lėtinės ligos epilepsija sergantys suaugę asmenys gali greičiau gauti reikiamas sveikatos priežiūros paslaugas, tačiau prieinamumą prie paslaugų dažniau riboja įvairios aplinkybės: nelankstus darbo laikas, artimųjų priežiūra, transporto nuvykti į vietą neturėjimas ir pan.

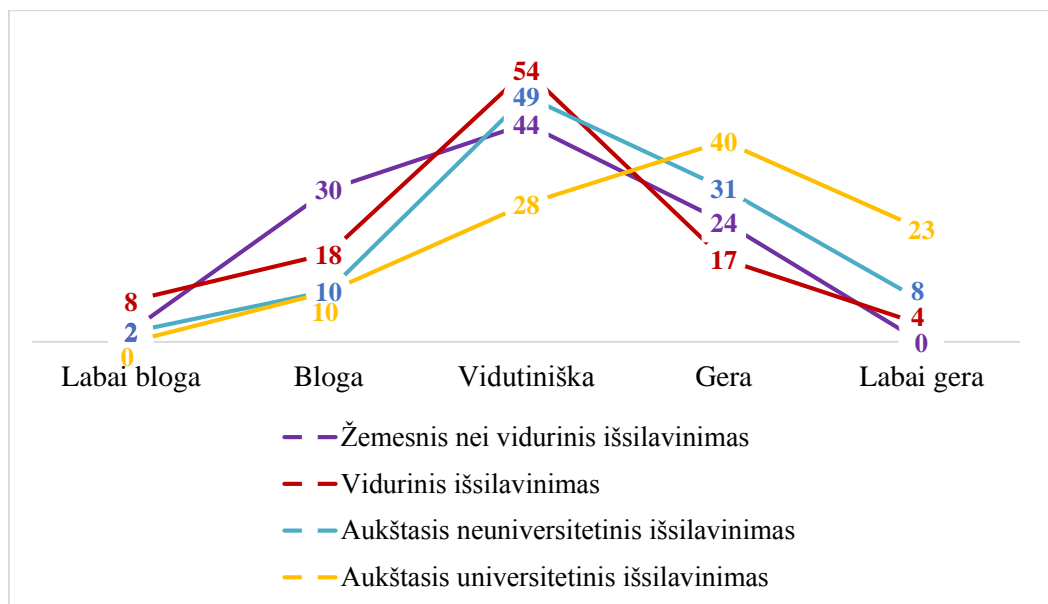
Sveikatos srities ir individualių bei aplinkos veiksnių sąsajos. Mokslinėje literatūroje nurodoma, kad asmenų pajėgumai ir funkcionavimas yra veikiami individualių ir aplinkos veiksnių. Šioje skyriaus dalyje pateikiamos statistiškai reikšmingos sveikatos srities rodiklių ir individualių bei aplinkos veiksnių sąsajos.

Tyrimo rezultatai rodo, kad subjektyvi sveikatos būklė statistiškai reikšmingai buvo susijusi su amžiumi ir išsilavinimu. 10 pav. galima matyti, kad didėjant amžiui didėja prastai savo sveikatą vertinančių asmenų. Šias tendencijas patvirtina vidutinio stiprumo neigiama amžiaus ir subjektyvios sveikatos būklės koreliacija (4 Priedas 1.1 lentelė). Tokios amžiaus ir subjektyvios sveikatos sąsajos yra savaime suprantamos, nes su amžiumi prastėja objektyvi asmenų sveikata, daugėja ligų.

11 pav. matyti, kaip išsilavinimas yra susijęs su subjektyvia sveikatos būkle: aukštąjį universitetinį išsilavinimą turintys asmenys išsiskyrė iš kitokį išsilavinimą turinčių asmenų geresne subjektyvia sveikatos būkle. Aukštesnio išsilavinimo ir aukščiau vertinamos subjektyvios sveikatos būklės ryšį patvirtina koreliacija (4 Priedo 1.1 lentelė). Tikėtina, kad labiau išsilavinę asmenys turi daugiau žinių apie ligas, geba geriau šias žinias pritaikyti praktikoje, tikėtina, kad šie asmenys ir aktyviau linkę ieškoti pagalbos gydantis. Papildomai peržiūrėtos išsilavinimo ir naudojimosi įvairiais informacijos šaltiniais apie epilepsiją sąsajos ir pažymėtina, kad aukštąjį išsilavinimą turintys asmenys dažniau nei žemesnio išsilavinimo respondentai naudojami mokslinė literatūra, internetiniais žiniasklaidos portalais, o žemesnį nei aukštąjį išsilavinimą turintys tiriamieji dažniau nei aukštesnį išsilavinimą turintieji pasiklioavė specialistų konsultacijomis ir neformalaus bendravimo metu gaunamomis žiniomis.



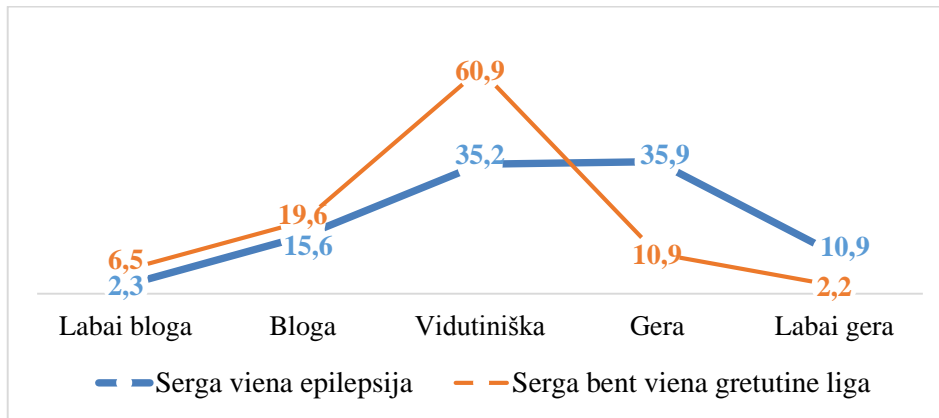
10 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų amžiaus ir subjektyvios sveikatos būklės sąsajos, proc.



11 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų subjektyvios sveikatos būklės ir išsilavinimo lygio sąsajos, proc.

Chi kvadrato testo rezultatai rodo, kad ne lietuvių tautybės respondentai dažniau nei lietuviai savo sveikatos būklę vertino kaip labai blogą (labai blogai subjektyvią sveikatą vertino 2 proc. lietuvių ir dešimtadalis ne lietuvių tautybės asmenų), tačiau gerą subjektyvią sveikatos būklę nurodė panašus procentas lietuvių ir ne lietuvių respondentų (atitinkamai 34 proc. ir 28 proc.). Šių skirtimų nepatvirtino Stjudento t testas ($t(218)=0,905$, $p=0,366>0,05$).

Sveikatos srities ir ligos veiksmų sąsajos. Tyrimo rezultatai rodo, kad su subjektyvia sveikatos būkle statistiškai reikšmingai buvo susiję gretutinių ligų buvimas, priepuolių dažnumas, patiriamų priepuolių laikas, susižalojimų priepuolio metu istorijos turėjimas.



12 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų subjektyvios sveikatos būklės vertinimas ir sergamumas epilepsija ir gretutinėmis lėtinėmis ligomis, proc.

Prasčiausia subjektyvi sveikatos būklė buvo tarp dažnus epilepsijos priepuolius patiriančių respondentų. Tik 2 proc. vieną ar kelis priepuolius per savaitę patiriančių asmenų subjektyvi sveikata buvo gera, du penktadaliai jų savo sveikatą vertino kaip blogą ar labai blogą (N=18). Vieną ar kelis priepuolius per mėnesį patiriančių tiriamųjų subjektyvi sveikata taip pat buvo prasta – 80 proc. (N=41) subjektyvi sveikatos būklė buvo prastesnė nei gera. Bent pusę metų nepatiriami priepuoliai susiję su geresne subjektyvia sveikata – kas antras (N=39) pusę metų priepuolių nepatyręs tiriamasis nurodė gerą (gera ir labai gera) sveikatą. Priepuolių dažnumas ir subjektyvi sveikatos būklė vidutiniškai stipriai neigiamai koreliuoja (žr. 4 Priedo 1.1 lentelę).

Apie trečdalis priepuolio metu susižalojusių tiriamųjų savo sveikatą vertino kaip blogą ir labai blogą, tarp susižalojimo priepuolio metu istorijos neturinčių asmenų labai blogai savo sveikatą vertinančių apskritai nebuvo. Dviejų penktadalių priepuolio metu nesusižalojusių respondentų subjektyvi sveikatos būklė buvo gera ir labai gera (du kartus daugiau nei tarp susižalojusių tiriamųjų).

Subjektyvios sveikatos būklės koreliacijos (4 Priedo 1.1 lentelė) rodo, kad kuo seniau asmuo patyrė priepuolį, tuo geriau vertina savo sveikatos būklę. Kai epilepsija mažiau riboja veiklas, sveikatos būklė vertinama geriau. Šios koreliacijos ir sąšajos tarp subjektyvios sveikatos būklės ir ligos veiksmų rodo, kad subjektyvi sveikata gana gerai atspindi objektyvią tiriamųjų sveikatos būklę.

Sveikatos srities sąšajos su pajamomis ir funkcionavimu kitose gyvenimo kokybės srityse. Mokslinėje literatūroje pastebimas asmens sveikatos ryšys su pajamomis (žr. J. O. Elliott ir kt. (2008), J. O. Elliott, V. E. Richardson (2014), W. Kuklys (2005). Šiame tyrime nustatyta, kad esant geresnės subjektyvios sveikatos, asmeninės pajamos taip pat yra didesnės (4 Priedas, 1.1 Lentelė).

Pažymėtina, kad gerėjant subjektyviai sveikatos būklei tiriamųjų stigmatos lygis mažėjo, o emocinės savijautos lygis augo (korelacių rezultatai pateikiami 4 Priedo 1.1 lentelėje; primintina, kad koreliacijos nerodo ryšio krypties, todėl negalima atmesti ir atvirkštinės priklausomybės prielaidos).

Subjektyvios sveikatos būklės veiksniai. Regresinės analizės rezultatai (pateikiami 5 Priedo 1 skyriuje) rodo, kad tikimybė, jog epilepsija sergantis suaugęs asmuo nurodys gerą subjektyvią sveikatos būklę, mažėja didėjant amžiui, kylant stigmatos lygiui, sergant gretutinėmis ligomis ir tada, kai epilepsija riboja asmenų laisvalaikio ir sporto veiklas (5 Priedo, 1.2 lentelė). Bent pusę metų priepuolių nepatiriantiems asmenims tikimybė būti geros sveikatos būklės mažina gretutinių ligų buvimas, didėjantis amžius ir ryškesnė stigma (1.4 lentelė). Ilgesnį laiką nepatiriant priepuolių, ligos veiksniai nedaro lemiamo poveikio subjektyviai sveikatai. Asmeninės pajamos nebuvo tarp asmenų sveikatos būklę lemiančių veiksnių.

Apibendrinant sveikatos sritį, galima teigti, kad tiriamųjų funkcionavimas sveikatos srityje yra gana prastas: tik kas trečio tiriamojo subjektyvi sveikatos būklė buvo gera, tačiau subjektyvios sveikatos vertinimo

tendencijos panašios į Lietuvos gyventojų. Epilepsija dažnam asmeniui riboja kognityvines veiklas, tiriamieji stokojo žinių apie medikamentų šalutinį poveikį bei darbo ir sporto sergant epilepsija ypatumus, apie dešimtadalis jų negavo reikiamų medicininių paslaugų (dažniau dėl nuo asmens nepriklausomų aplinkybių). Tyrimo rezultatai rodo, kad amžius, gretutinės ligos, stigma, epilepsijos ribojamos veiklos daro lemiamą poveikį tiriamųjų subjektyviai sveikatos būklei. Net ir ilgesnį laiką (bent pusę metų) nepatiriant priepuolių, amžius, gretutinės ligos ir stigma yra vieni svarbiausių subjektyvią sveikatą lemiančių veiksnių.

3.2 Mobilumo sritis

Mobilumo pajėgumas apima asmenų galimybes vieniems vaikščioti įvairiose vietose taip dažnai, kaip norėtų, bei priėjimą prie tam tikrų transporto priemonių.

Tyrimas parodė, kad tik kas antro respondento mobilumas nėra apribotas (59 proc, N=130). Apie ketvirtadalis tiriamųjų (N=59) nurodė dalinį savo mobilumo varžymą (vieni gali vaikščioti su tam tikrais sunkumais). Likusieji nurodė, kad vieni visiškai negali vaikščioti po įvairias vietas taip dažnai, kaip norėtų. 3 lentelėje pateikiamos dalinį ar visiškai apribotą mobilumą nurodžiusių tiriamųjų priežastys. Tyrimas atskleidė, kad tiriamiesiems, nurodžiusiems dalinį savo mobilumo varžymą, sveikatos būklė nebuvo svarbiausias jų mobilumą varžantis veiksnys, – dažniausiai riboto mobilumo priežastimi įvardyta baimė patirti priepuolį ne namuose. Potencialaus priepuolio baimė buvo svarbi ir visiškai apribotą mobilumą nurodžiusiems asmenims, tačiau svarbiausia priežastimi pastarieji asmenys įvardijo sveikatos būklę.

Pažymėtina, kad žymi dalis tiriamųjų, galinčių judėti su tam tikrais sunkumais, traktuotini kaip turintys mobilumo pajėgumą, kadangi jų judėjimą iš esmės varžo emocinės būsenos ar, tikėtina, laikinos būklės, pavyzdžiui, būtinybė rūpintis vaiku, senyvo amžiaus ar neįgaliu asmeniu. Šios mobilumo

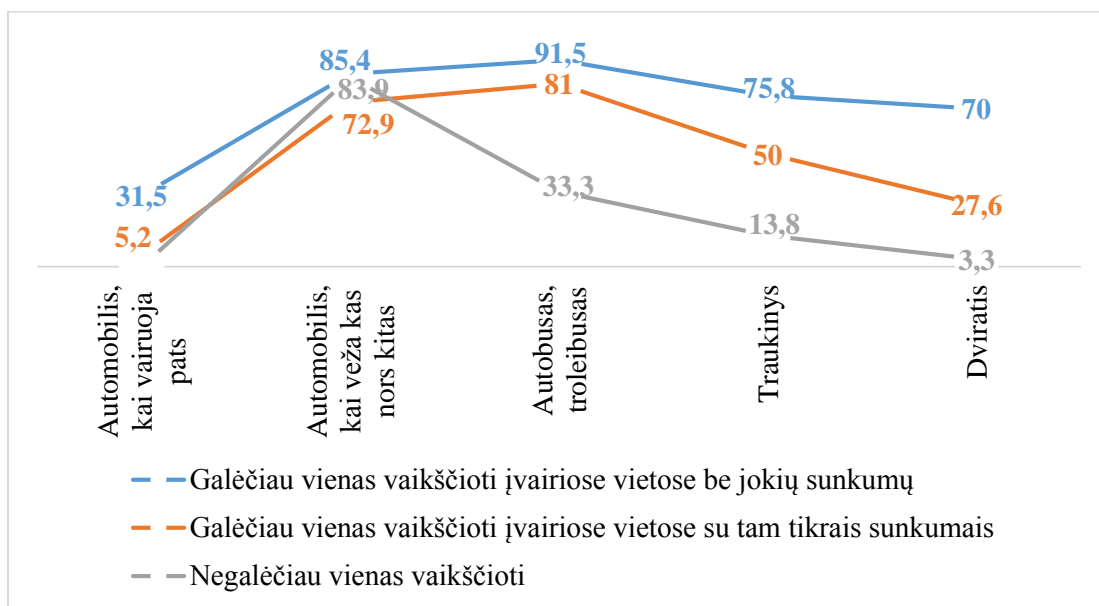
apribojimo priežastys yra retesnės tarp tiriamųjų, kurie nurodė visiškai apribotą mobilumą.

3 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų riboto mobilumo priežastys

Kas varžo Jūsų galėjimą vaikščioti po įvairias vietas (nueiti pas gydytoją, vaikštinėti kaimynystėje ar kitose viešose vietose)	Galėčiau vienas vaikščioti su tam tikrais sunkumais		Negalėčiau vienas vaikščioti			
	N	Proc.	N	Proc.	N	Proc.
Prasta sveikata	30	27,5	9	13,4	21	55,3
Turiu rūpintis vaiku, senyvo amžiaus ar neįgaliu asmens nariu	7	6,4	7	10,4	0	0,0
Bijau patirti priepuolį ne namuose	51	46,8	38	56,7	9	23,7
Nenoriu niekur eiti iš namų	12	11	8	11,9	4	10,5
Kitos priežastys	9	8,3	5	7,5	4	10,5
Iš viso (atsakymai)	109	100	67	100	38	100

Pastaba: Kai kurie respondentai rinkosi kelis atsakymų variantus, todėl lentelėje pateikiami atsakymų dažniai ir procentai.

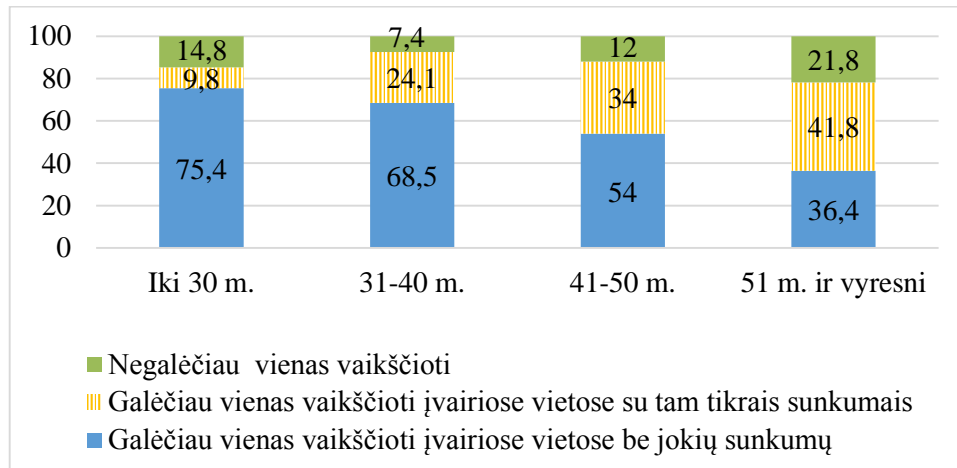
13 pav. pateikiama informacija apie tiriamųjų galimybes naudotis įvairiomis transporto priemonėmis. Pažymėtina, kad esant poreikiui naudotis automobiliu, kai veža kas nors kitas, gali maždaug vienodas procentas skirtingas mobilumo galimybes turinčių asmenų: apie 80 proc. tiriamųjų nurodė, kad, kilus poreikiui, bet kuriuo metu gali pasinaudoti šia transporto priemone, tačiau pabrėžtina, kad tik penktadalis asmenų gali naudotis automobiliu kai vairuoja patys. Kaip matyti, skirtingas mobilumo galimybes nurodantys tiriamieji turi skirtingas galimybes naudotis transporto priemonėmis. Geriausią prieinamumą prie visų transporto priemonių turi nesuvaržytą mobilumą nurodę asmenys, tačiau negalinčių vieni vaikščioti (judėti) įvairiose vietose taip dažnai, kaip nori, transporto prieinamumo galimybės yra ženkliai mažesnės. Pastarųjų mobilumo pajėgumas akivaizdžiai priklauso nuo kitų asmenų: jie negali vaikščioti vieni po įvairias vietas, vienintelė didžiajai daliai asmenų prieinama transporto priemonė – automobilis, kurio jie patys vairuoti negali.



13 pav. Epilepsija sergantys suaugę asmenys (pagal jų mobilumo apribojimo lygį), galintys naudotis atskiromis transporto priemonėmis, proc.

Asmenų sveikatos būklė buvo dažniausia negalėjimo naudotis transportu, kuris reikalauja tam tikrų asmens gebėjimų, geresnės sveikatos ar/ir įstatymo numatyta tvarka suteikiamos teisės naudotis atitinkama transporto priemone, priežastis: naudojimąsi automobiliu, kai gali vairuoti pats, sveikata riboja dviems trečdaliams (N=139) tiriamųjų, dviračiu – daugiau kaip ketvirtadaliui tiriamųjų (N=64). Mažiausiai sveikata riboja priėjimą prie viešojo transporto (autobusų, troleibusų, traukinių).

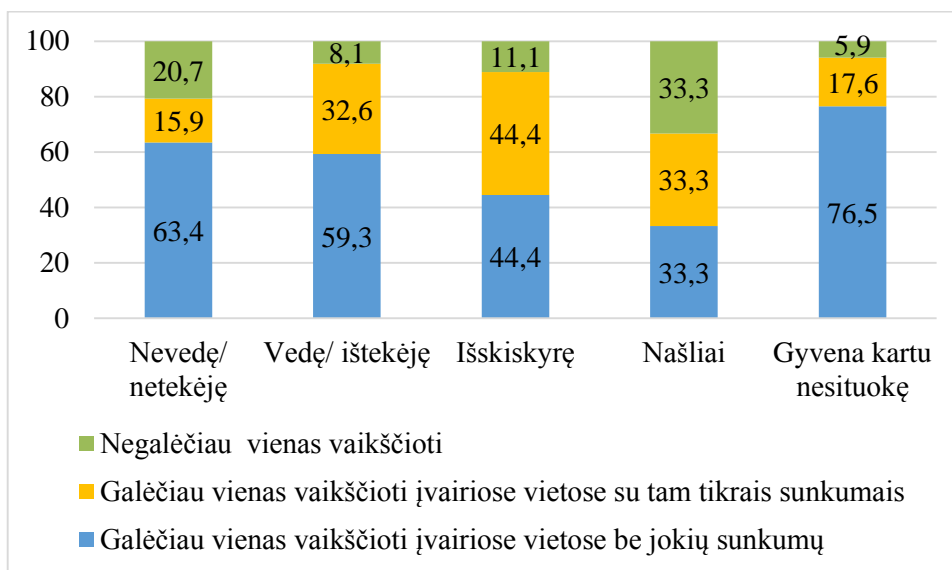
Mobilumo srities ir individualių, aplinkos veiksnių sąsajos. Statistiškai reikšmingi skirtumai rasti tarp tiriamųjų galimybės vaikščioti, judėti įvairiose vietose ir amžiaus, šeiminės padėties, vaikų turėjimo, išsilavinimo lygio bei gyvenamosios vietos. 14 pav. matyti akivaizdi amžiaus ir tiriamųjų mobilumo funkcionavimo priklausomybė. Didėjant amžiui asmenų mobilumo galimybės menksta. Šiuos rezultatus patvirtina ir studento t testas: mobilumo ribojimus patiria vidutiniškai vyresni asmenys, nepatiriantys mobilumo ribojimų yra jaunesni (žr. 4 Priedo 2.1 lentelę). Tokia mobilumo mažėjimo tendencija nestebina ir sietina su vyresniajame amžiuje prastėjančia asmens sveikata.



14 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų mobilumo funkcionavimas skirtingose amžiaus grupėse, proc.

Su galimybe judėti įvairiose vietose susijusi šeiminė padėtis. 15 pav. vaizdžiai parodomos šeiminės padėties ir mobilumo sąsajos. Labiausiai suvaržytas yra našlių ir išsiskyrusių asmenų mobilumas. Pastebėtina, kad potencialaus priepuolio baimė buvo nurodoma kaip svarbiausia išsiskyrusių, našlių, gyvenančių kartu nesituokusių ir vedusių, ištekėjusių respondentų suvaržyto mobilumo priežastis. Nevedusių (netekėjusių) asmenų mobilumas buvo suvaržytas tiek sveikatos, tiek ir baimės patirti priepuolį. Tikėtina, kad be baimės patirti priepuolį, išsiskyrusių asmenų mobilumą gali apsunkinti ir mažesnės galimybės naudotis kitų asmenų turimais ištekliais ir pajėgumais, pavyzdžiui, galbūt nėra kam pavežti automobiliu, nėra su kuo dalytis mažamečių vaikų priežiūra ir pan.

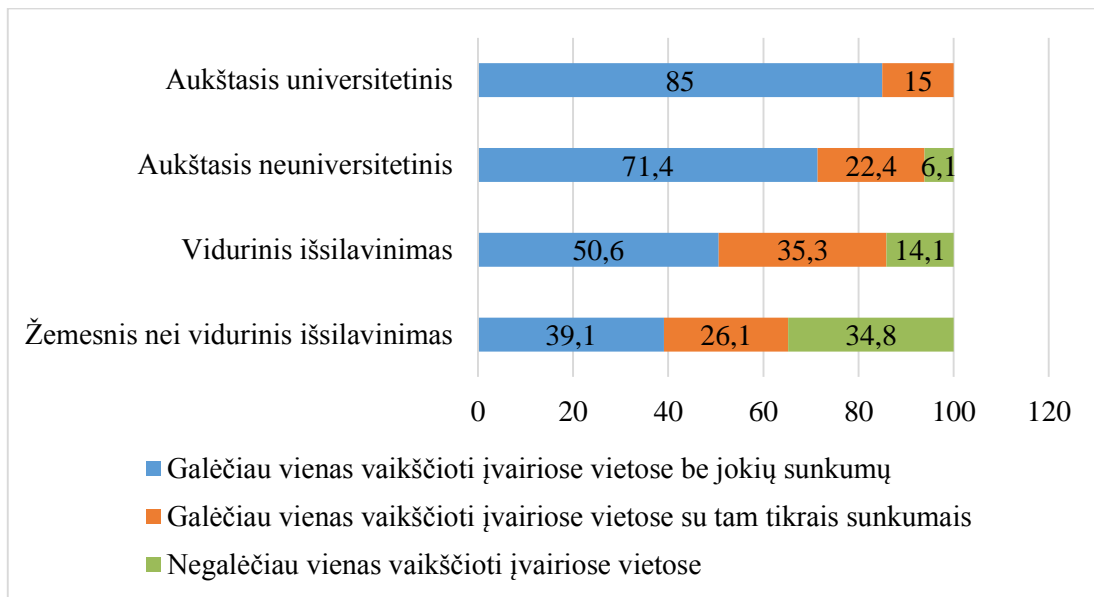
Vaikų turėjimas siejasi su tiriamųjų mobilumu. Tik kas dešimtas vaikų turintis asmuo nurodė galintis be jokių sunkumų vaikščioti, judėti įvairiose vietose (N=12), tačiau tarp vaikų neturinčių respondentų tokių buvo du trečdaliai (N=70).



15 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų mobilumo ir šeiminių padėties sąsajos, proc.

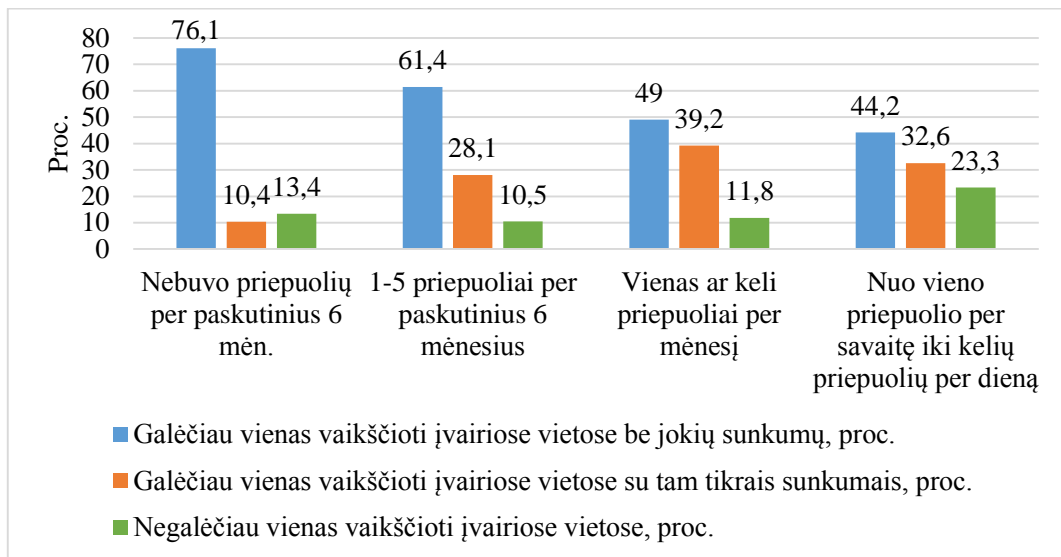
Gyvenamoji vieta taip pat susijusi su tiriamųjų mobilumu: du trečdaliai (N=88) mieste gyvenančių tiriamųjų nurodė nepatiriantys mobilumo suvaržymų, tik kas antras žemesnio urbanizacijos lygio teritorijoje gyvenantis tiriamasis (N=42) nurodė galintis be jokių sunkumų vienas vaikščioti įvairiose vietose taip dažnai, kaip nori. Greičiausiai miesto gyventojams mobilumą palengvina mažesni atstumai tarp tikslo vietų (pavyzdžiui, kaimo vietovėse dažnai nėra poliklinikos, todėl pas gydytoją reikia važiuoti didesnę atstumą) ir geresnis susisiekimas (viešasis transportas), tačiau tikėtina, kad žemesnės urbanizacijos teritorijoje gyvenantys tiriamieji apskritai gyvena šiek tiek uždaresnį gyvenimo būdą nei miestiečiai. Pažymėtina, kad miesto gyventojai šiek tiek rečiau savo mobilumo varžymo priežastimi įvardijo potencialaus priepuolio baimę (50 proc. baimę ir 40 proc. prastą sveikatą nurodė kaip riboto savo mobilumo priežastį), nei žemesnio urbanizacijos lygio teritorijoje gyvenantys tiriamieji (63 proc. tiriamųjų įvardijo potencialaus priepuolio baimę, 20 proc. prastą sveikatą).

16 pav. matyti, kad žemesnį išsilavinimą turintys tiriamieji turėjo labiau apribotą mobilumo funkcionavimą, žemiausias išsilavinimo lygis buvo susijęs su mažiausiomis respondentų galimybėmis judėti įvairiose vietose taip dažnai, kaip norėtų.



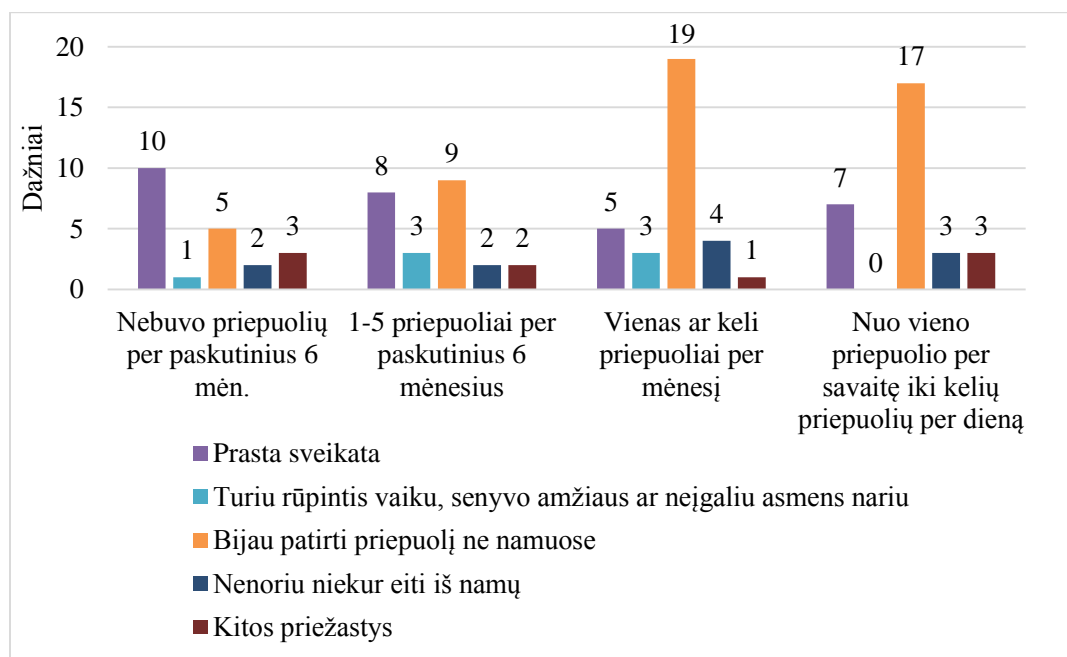
16 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų mobilumo ir išsilavinimo lygio sąsajos, proc.

Mobilumo srities ir ligos veiksnių sąsajos. Mobilumas statistiškai reikšmingai siejosi su keletu ligos veiksnių: gretutinėmis ligomis, priepuolių dažnumu, susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimu ir epilepsijos trukme. Pažymėtina, kad tiriamieji, sergantys gretutinėmis ligomis, rečiau nurodė galintys be jokių sunkumų judėti, vaikščioti įvairiose vietose taip dažnai, kaip norėtų ((45 proc. (N=41) sergančių gretutinėmis ligomis ir 70 proc. (N=89) tik epilepsija sergančių tiriamųjų nepatyrė mobilumo apribojimų)). Beveik du kartus daugiau gretutinėmis ligomis sergančių asmenų nurodė negalintys vieni vaikščioti, judėti įvairiose vietose taip dažnai, kaip norėtų, lyginant su tik epilepsija sergančiais asmenimis ((atitinkamai 19,6 proc. (N=18) ir 10,2 proc. (N=13)). Ne tik gretutinių ligų buvimas susijęs su mobilumo apribojimais – priepuolių dažnumas taip pat siejosi su tiriamųjų mobilumu. 17 pav. matyti, kad retesni priepuoliai susiję su geresniu funkcionavimu mobilumo srityje.



17 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų mobilumo ir priepuolių dažnumo sąsajos, proc.

Iš 18 pav. pateiktų priepuolių dažnumo ir mobilumo ribojimo priežasčių matyti, kad tik ilgiau (bent pusę metų) nepatyrus epilepsijos priepuolių sumažėja mobilumo varžymas dėl potencialaus priepuolio baimės ir išryškėja dėl objektyvių priežasčių apribotas tiriamųjų mobilumas (prastos sveikatos būklės, būtinybės rūpintis kitu asmeniu, kuriam reikalinga priežiūra).



18 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų mobilumo suvaržymų priežasčių ir priepuolių dažnumo sąsajos (dažniai)

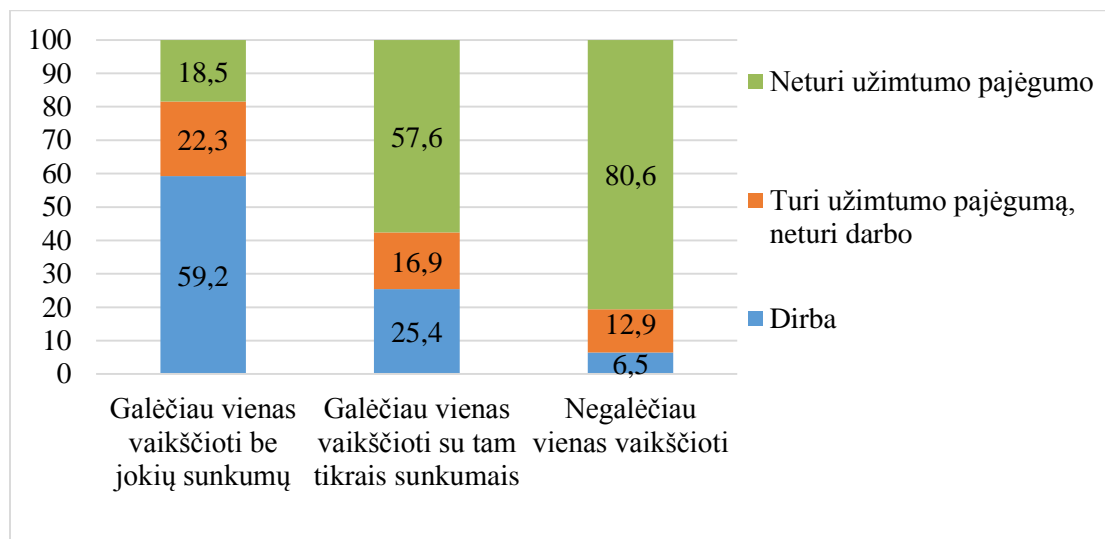
Priepuolio metu susižaloję asmenys dažniau nurodė, kad jų mobilumas yra bent kiek suvaržytas. Apie 70 proc. priepuolio metu nesusižalojusių tiriamųjų galėjo laisvai judėti įvairiose vietose taip dažnai, kaip nori, o tarp susižalojusių priepuolio metu asmenų tokių buvo 26 proc. mažiau.

Stjudento t testas rodo, kad bent kiek apribotą mobilumą turintys respondentai epilepsija sirgo vidutiniškai ilgiau nei turintys neapribotą mobilumo funkcionavimą (žr. 4 Priedo 2.1 lentelė). Epilepsijos pradžia nebuvo susijusi su tiriamųjų mobilumo apribojimais.

Mobilumo srities sąsajos su asmens pajamomis ir funkcionavimu kitose gyvenimo kokybės srityse. Atsižvelgiant į mokslinėje literatūroje nurodomas asmenų mobilumo ir užimtumo sąsajas, taip pat nuorodas į stigmatizuojančią būklę (pavyzdžiui, draudimas vairuoti) bei atliekant tyrimo duomenų analizę paaiškėjusį faktą, kad, be asmens sveikatos, būtent emocinės būklės gali būti susijusios su asmenų mobilumo apribojimais, šioje skyrelio dalyje siekiama patikrinti galimas tiriamųjų mobilumo funkcionavimo sąsajas su užimtumo pajėgumu, patiriamu stigmos lygiu, bendra sveikatos būkle ir tiriamųjų emocine savijauta. Be šių kintamųjų, į analizę įtrauktos ir asmens pajamos, siekiant apčiuopti, kaip skirtingos gyvenimo kokybės sritys yra susijusios su asmens pajamomis.

Stjudento t testo rezultatai (žr. 4 Priedo 2.1 lentelę) parodė, kad emocinės savijautos lygis, bendra sveikatos būklė, stigmos lygis statistiškai reikšmingai skyrėsi tarp tiriamųjų, kurių mobilumas nebuvo apribotas, ir kurių buvo bent šiek tiek apribotas. Asmenys, turintys nesuvaržytą mobilumą, t. y. galintys vaikščioti, judėti įvairiose vietose taip dažnai, kaip nori, buvo geresnės sveikatos būklės, geresnės emocinės savijautos ir turėjo žemesnį stigmos lygį. Tiriamųjų asmeninės pajamos taip pat buvo aukštesnės tarp nesuvaržytą mobilumą turinčių tiriamųjų, palyginti su bent kiek apribotą mobilumą nurodžiusiais asmenimis (4 Priedo 2.1 lentelė).

Užimtumo pajėgumas taip pat buvo susijęs su mobilumu. 19 pav. matyti, kad nevaržomai galintys judėti tiriamieji dažniausiai buvo dirbantys (N=77), penktadalis nedirbo, nors užimtumo pajėgumą turėjo (N=29). Tarp bent kiek suvaržytą mobilumą nurodančių asmenų dirbančiųjų procentas yra ženkliai mažesnis, o didžiausias yra tarp užimtumo pajėgumo neturinčių tiriamųjų.



19 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų mobilumo ir užimtumo pajėgumo sąsajos, proc.

Prasčiausia situacija yra tarp asmenų, kurie nurodė vieni negalintys vaikščioti įvairiose vietose taip dažnai, kaip norėtų; šiuo atveju tik kas penktas asmuo dirbo. Šios sąsajos nerodo ryšio tarp kintamųjų krypties, tačiau gali būti, kad mobilumas gali daryti įtaką užimtumui – nesuvaržytą mobilumą turintys asmenys aktyviau ieško darbo, o dirbantys asmenys yra priversti būti mobilūs.

Mobilumo srities veiksniai. Dvinarės logistinės regresinės analizės rezultatai (5 Priedas, 2 skyrius) rodo, kad stigma, amžius ir bendra sveikatos būklė yra svarbiausi paaiškinant ribotą epilepsija sergančių suaugusių asmenų mobilumą (5 Priedo, 2.2 lentelė). Priepuolių pusę metų nepatyrusių tiriamųjų ribotą mobilumą taip pat lėmė šie veiksniai (5 Priedo, 2.3 lentelė). Pažymėtina, kad kiekvienas papildomas vienetas prie stigos lygio rodiklio daugiau nei

dvigubai didina tikimybę, kad epilepsija sergančio suaugusio asmens mobilumas bus apribotas. Jaučiama stigma išlieka svarbiausias mobilumo apribojimo veiksnys ir tarp priepuolių bent pusę metų nepatyrusių asmenų – kiekvienas papildomas vienetą prie stigos lygio rodiklio tris kartus padidina tikimybę, kad asmens mobilumas bus apribotas. Regresinės analizės rezultatai patvirtina ankstesnėse skyrelio dalyse pareikštus pastebėjimus, kad ne tik sveikata veikia asmenų galimybes judėti įvairiose vietose taip dažnai, kaip jie norėtų.

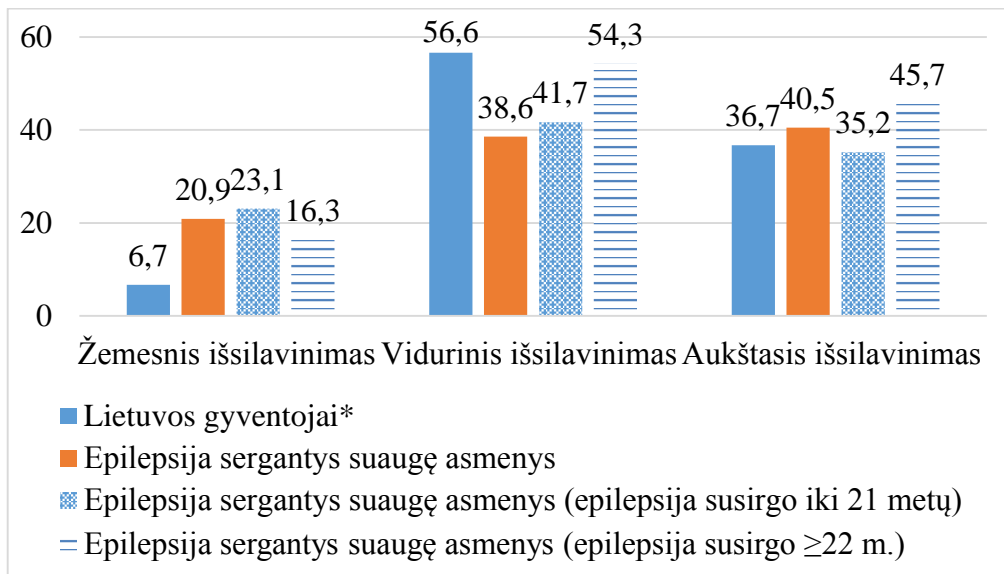
Apibendrinant mobilumo srities tyrimo duomenis, galima teigti, kad epilepsija sergantys suaugę asmenys patiria rimtų apribojimų mobilumo srityje (dviejų ketvirtadalių mobilumas yra bent kažkiek suvaržytas, šios grupės asmenys taip pat nurodo ženkliai prastesnes savo galimybes naudotis įvairiomis transporto priemonėmis (išskyrus automobilį, kai veža kas nors kitas), palyginti su neapribotą mobilumą turinčiais asmenimis). Dažniausios bent kiek apriboto mobilumo priežastys, kurias nurodė patys epilepsija sergantieji, – potencialaus priepuolio baimė ir prasta sveikatos būklė. Šios riboto mobilumo priežastys atsispindi regresijos rezultatuose: riboto mobilumo tikimybę didino ryškesnė stigma, vyresnysis amžius, o geresnė bendra sveikatos būklė tikimybę turėti bent kiek apribotą mobilumą – mažino. Pabrėžtina, kad didelę įtaką asmenų mobilumo funkcionavimui daro jaučiama epilepsijos stigma, kuri stipriai veikia net ir pusę metų ar ilgiau priepuolių nepatyrusių asmenų mobilumą.

3.3 Žinių ir išsilavinimo sritis

Žinių ir išsilavinimo srityje vertinamas asmenų pajėgumas įgyti ir naudotis žiniomis. Pajėgumas įgyti ir naudotis žiniomis suprantamas kaip asmenų galimybės turėti aukštą išsilavinimo lygį, galintį išplėsti asmenų pajėgumų rinkinį, mokymosi tąsa po įgyto formaliojo išsilavinimo lygio, naudojimasis internetu. Formalusis išsilavinimo lygis disertaciniame darbe taip pat

traktuojamas kaip individualus veiksnys ir vertinamos jo sąsajos su asmenų funkcionavimu kitose gyvenimo kokybės srityse.

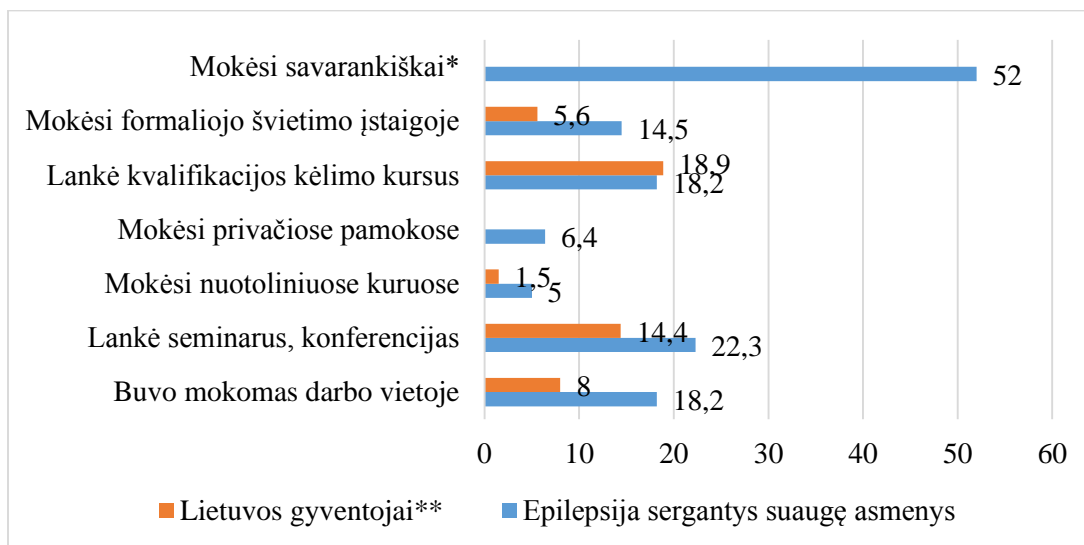
Nustatyta, kad daugiau kaip penktadalis tiriamųjų yra įgiję aukštąjį neuniversitetinį išsilavinimą (N=49), apie penktadalis asmenų turėjo aukštąjį universitetinį išsilavinimą (N=40), tačiau kas penkto respondento išsilavinimas buvo žemesnis nei vidurinis (N=46). 20 pav. pavaizduoti tiriamųjų ir Lietuvos gyventojų išsilavinimo procentiniai pasiskirstymai. Kaip matyti, tiriamųjų ir Lietuvos gyventojų išsilavinimo tendencijos skiriasi – nors aukštąjį išsilavinimą yra įgijęs panašus procentas asmenų abiejose grupėse, tačiau tarp tiriamųjų ženkliai didesnis procentas yra asmenų su žemiausiu išsilavinimo lygiu. Siekiant išsiaiškinti, ar epilepsija gali būti žemesnio asmenų išsilavinimo priežastis, patikrintas tiriamųjų, kurie epilepsija susirgo būdami 22 metų amžiaus ir vyresni (tikėtina, jau įgiję aukštąjį mokslą) išsilavinimo lygis. 20 pav. matyti, kad epilepsija susirgus iki 21 metų imtinai, tiriamųjų išsilavinimas buvo žemesnis nei susirgus 22 metų ir vyresniajame amžiuje. Tačiau pažymėtina, kad net epilepsija susirgus vyresniajame amžiuje per 16 proc. asmenų turėjo žemą išsilavinimą. Patikrinus galimas epilepsijos pradžios ir išsilavinimo sąsajas Stjudento t testu, statistiškai reikšmingų epilepsijos pradžios vidurkių skirtumų tarp žemesnį nei aukštąjį ir aukštąjį išsilavinimą turinčių tiriamųjų nerasta. Tai rodo, kad epilepsija kaip tokia greičiausiai nėra svarbiausias asmenų išsilavinimą sąlygojantis veiksnys.



* 2014 m., duomenų šaltinis: Lietuvos statistikos departamentas.

20 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų ir Lietuvos gyventojų išsilavinimo lygio procentiniai pasiskirstymai

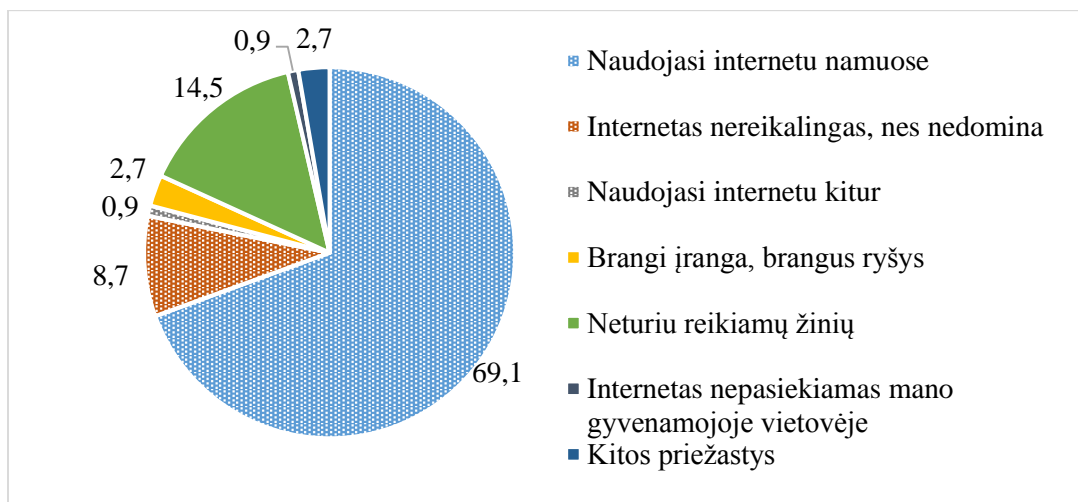
Didžioji dauguma tiriamųjų per pastaruosius 12 mėnesių nurodė nesimokę nei švietimo įstaigoje (universitete, akademijoje, kolegijoje, profesinėje ar bendrojo lavinimo mokykloje, N=188), taip pat nedalyvavę neformaliajame švietime: nedalyvavo kvalifikacijos kėlimo kursuose (N=180), privačiose pamokose (N=180), nuotoliniuose kursuose (N=209), seminaruose ar konferencijose (N=171), nesimokė darbo vietoje (N=180). Pažymėtina, kad kas antras respondentas nurodė mokęsis savarankiškai (N=114, 52 proc.). 21 pav. pateikiami Lietuvos gyventojų ir tiriamųjų dalyvavimo formaliojo ir neformaliojo mokymosi procesuose procentiniai pasiskirstymai. Kaip matyti, asmenys abiejose grupėse nėra linkę mokytis nei formaliai, nei neformaliai, tačiau, palyginti su Lietuvos gyventojais, kiek didesnis procentas respondentų nurodė per praėjusius metus mokęsi. Skirtumai tarp Lietuvos gyventojų ir tiriamųjų galėjo atsirasti pirmiausia dėl skirtingo tyrimo atlikimo laiko (Lietuvos gyventojų suaugusiųjų švietimo tyrimas atliekamas tik kas penkeri metai, todėl 2014 m. duomenų nėra), kita vertus, tikėtina, kad tiriamieji iš tikrųjų yra aktyvesni neformaliojo mokymosi procese, kadangi mokydami siekia kuo labiau atitikti visuomenės normas.



* Lietuvos gyventojų duomenų nepateikiama; ** 2011 m., duomenų šaltinis: Lietuvos statistikos departamentas, suaugusių švietimo tyrimo viešoji duomenų rinkmena.

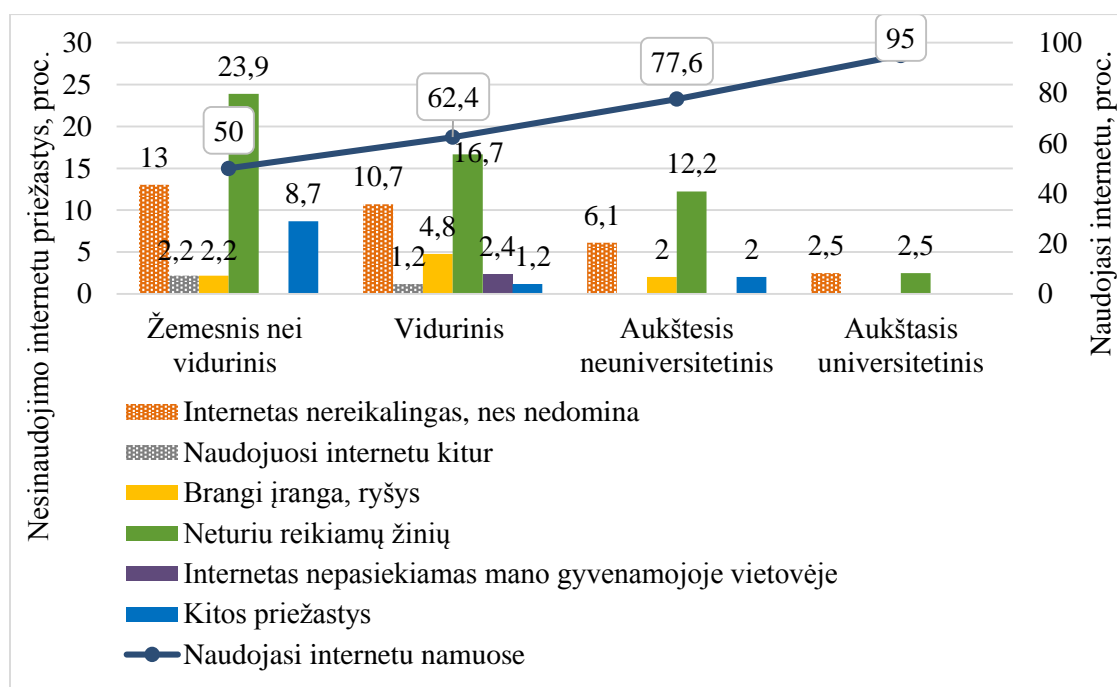
21 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų ir Lietuvos gyventojų dalyvavimo formaliojo, neformaliojo ir savarankiško mokymosi procese procentiniai pasiskirstymai

Kaip vienas iš asmenų pajėgumo įgyti ir naudotis žiniomis elementų, vertintas respondentų naudojimasis internetu namuose ir nesinaudojimo internetu priežastys. 22 pav. matyti, kad didžioji dauguma internetu namuose naudojasi (N=152). Nesinaudojantys internetu (N=68) asmenys dažniausiai neturėjo reikiamų žinių arba internetas jų nedomino.



22 Pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų naudojimosi internetu ir nesinaudojimo priežasčių procentiniai pasiskirstymai

Naudojimas internetu buvo susijęs su įgytu formaliuoju išsilavinimo lygiu. 23 pav. matyti, kad naudojimosi internetu kreivė kyla sulig kylančiu formaliojo išsilavinimo lygiu. Taip pat matyti gana tendencingai pagal išsilavinimo lygį pasiskirstę nesinaudojimo internetu priežastys: aukštesnis išsilavinimo lygis susijęs su mažesnėmis naudojimosi internetu žinių spragomis, taip pat mažesniu tiriamųjų, kurie nurodo, kad internetas nereikalingas, nes nedomina, skaičiumi.



23 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų naudojimosi internetu ir nesinaudojimo priežasčių procentiniai pasiskirstymai pagal išsilavinimo lygį

Žinių ir išsilavinimo srities ir individualių bei aplinkos veiksnių sąsajos.

Nustatyta, kad tiriamųjų formaliojo išsilavinimo lygis statistiškai reikšmingai skyrėsi tarp amžiaus grupių, šeiminių padėties, vaikų skaičiaus ir gyvenamosios vietos. Su naudojimosi internetu buvo susiję tik amžius ir vaikų skaičius.

Jaunesnių amžiaus grupių (18-30 m., 31-40 m.) tiriamieji dažniau buvo įgiję aukštąjį išsilavinimą, kas trečias 31-40 m. amžiaus grupės asmuo turėjo žemesnį nei vidurinį išsilavinimą. Vyresniojo amžiaus asmenų išsilavinimas

dažniau buvo vidurinis (du penktadaliai 41-50 m. asmenų ir kas antras 51 m. ir vyresnis asmuo). Jaunesniojo amžiaus tiriamieji dažniau naudojami internetu namuose nei vyresniojo amžiaus grupių respondentai: tik 7 proc. 18-30 m. amžiaus asmenų nesinaudojo internetu namuose, tarp 31-40 m. amžiaus grupės tiriamųjų tokių buvo penktadalis, o vyresniojo amžiaus grupėse internetu nesinaudojo kas antras tiriamasis. Greičiausiai vyresniojo amžiaus asmenims sudėtingiau įsisavinti žinias, reikalingas naudotis internetu, be to, interneto poreikis šioje amžiaus grupėje yra mažesnis.

Išsilavinimo lygis skyrėsi tarp skirtingą šeiminių padėčių turinčių tiriamųjų. Nevedusių asmenų grupėje žemiausią išsilavinimą turinčių tiriamųjų skaičius yra aukščiausias, palyginti su kitomis šeiminių statuso grupėmis (čia kas ketvirto asmens išsilavinimas buvo žemesnis nei vidurinis (N=24)). Kas antras žemesnį nei vidurinį išsilavinimą turintis asmuo neturėjo vaikų, vaikų neturėjo ir 60 proc. aukštąjį universitetinį išsilavinimą turinčių tiriamųjų. Nepaisant, kad tiek turintys, tiek neturintys vaikų tiriamieji internetu namuose dažniau naudojami nei nesinaudojo, tačiau, palyginti su neturinčiais vaikų (N=25 iš 105) respondентаis, turintys vaikų tiriamieji pusantro karto dažniau nesinaudojo internetu namuose (N=43 iš 115). Pagrindinė nesinaudojimo internetu priežastis visgi buvo reikiamų žinių stoka; turintys vaikų respondentai dažniau neturėjo poreikio naudotis internetu namuose, greičiausiai tai galima susieti su papildomų rūpesčių, darbų, pareigų atsiradimu auginant vaikus ir dėl to stipriai sumažėjusiu savo reikmėms skiriamu laiku. Kita vertus, turintys vaikų asmenys yra vyresni ir, tikėtina, mažiau imlūs naujovėms, kas taip pat galėjo lemti mažesnį naudojančiųjų internetą namuose skaičių šioje grupėje.

Aukštesnį formaliojo išsilavinimo lygį buvo įgiję mieste gyvenantys tiriamieji, palyginti su žemesnio urbanizacijos lygio teritorijose gyvenančiais tiriamaisiais. Apie pusė (N=64) mieste gyvenančių respondentų yra įgiję aukštąjį išsilavinimą, žemesnio urbanizacijos lygio teritorijoje tokių buvo tik daugiau kaip ketvirtadalis (N=25). Tikėtina, kad mieste gyvenantys tiriamieji turi geresnį priėjimą prie švietimo įstaigų (aukštojo mokslo), gali būti, kad jie

yra geriau parengiami aukštajam mokslui, be to, turi geresnes finansines galimybes jo siekti, o galbūt skirtumai galėjo atsirasti dėl požiūrio į aukštąjį mokslą skirtumą. Spėjimams patvirtinti ar paneigti reikalingi išsamesni tyrimai.

Žinių ir išsilavinimo srities bei ligos veiksnių sąsajos. Tyrimu nustatyta, kad formaliojo išsilavinimo lygis statistiškai reikšmingai siejosi su gretutinių ligų buvimu ir epilepsijos trukme, o naudojimasis internetu namuose – su gretutinių ligų buvimu, priepuolių tipu, dažnumu, susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimu, epilepsijos pradžia.

Bent viena gretutine liga sergantys tiriamieji dažniau turėjo žemesnį išsilavinimą: daugiau kaip penktadalio gretutinėmis ligomis sergančių tiriamųjų (N=27) išsilavinimas buvo žemesnis nei vidurinis, tarp tik epilepsija sergančių asmenų tokių buvo beveik du kartus mažiau. Pastarųjų grupėje trimis procentais daugiau buvo įgijusių aukštąjį išsilavinimą (43 proc., N=55, sergančių tik epilepsija). Naudojimasis internetu namuose taip pat siejosi su gretutinių ligų turėjimu: tik epilepsija sergantys tiriamieji pusantro karto dažniau naudojami internetu, palyginti su bent vieną gretutinę ligą nurodžiusiais asmenimis (atitinkamai 81 proc. viena epilepsija sergančių (N=103) ir kas antras gretutinių ligų turintis tiriamasis (N=49).

Nustatyta, kad aukštesnį išsilavinimo lygį yra įgiję trumpiau epilepsija sergantys tiriamieji, žemesnį nei aukštąjį išsilavinimą įgiję asmenys epilepsija sirgo ilgiau (4 Priedo 3.1 lentelė).

Kitaip, nei formaliojo išsilavinimo lygis, naudojimasis internetu namuose buvo susijęs su didžiąja dauguma tyrime naudojamų ligos veiksnių, išskyrus epilepsijos trukmę ir priepuolių laiką. Nustatyta, kad naudojantys internetą namuose tiriamieji jaunesniajame amžiuje patyrė pirmą epilepsijos priepuolį, palyginti su nesinaudojančiais internetu asmenimis (žr. 4 Priedo 3.1 lentelę). Priepuolio metu susižaloję asmenys 13 proc. rečiau naudojami internetu namuose nei susižalojimo priepuolio metu istorijos neturintys respondentai (atitinkamai 76,8 proc. (N=36) ir 52,9 proc. (N=116). Dažnesnius

priepuolius patiriantys tiriamieji dažniau internetu namuose nesinaudojo. Tik kas antras labai dažnus priepuolius patiriantis tiriamasis (nuo kelių priepuolių per savaitę iki kelių priepuolių per dieną) naudojosi internetu namuose, o tarp priepuolių per paskutinius pusę metų nepatyrusių respondentų tokių jau buvo 81 proc.

Iš nurodžiusių savo priepuolio tipą tiriamųjų išsiskyrė kompleksinius židininis priepuolius su antriniais generalizuotais traukuliais patiriantys asmenys; šie asmenys dažniau nei kitus epilepsijos priepuolio tipus patiriantys asmenys nesinaudojo internetu namuose.

Žinių ir išsilavinimo srities sąsajos su asmeninėmis pajamomis ir funkcionavimu kitose gyvenimo kokybės srityse. Siekiant įvertinti, kaip funkcionavimas atskirose gyvenimo kokybės srityse siejasi tarpusavyje, vertintos žinių ir išsilavinimo srities rodiklių sąsajos su užimtumo pajėgumu, stigmos lygiu, emocine savijauta, bendra sveikatos būkle ir asmeninėmis pajamomis.

Studento t testo rezultatai rodo, kad bendros sveikatos būklės rodiklis buvo susijęs tiek su išsilavinimo lygiu (žemesnį nei aukštąjį išsilavinimo lygį turintys asmenys buvo prastesnės sveikatos būklės, palyginti su aukštąjį išsilavinimo lygį turinčiais tiriamaisiais (žr. 4 Priedo 3.1 lentelę), tiek su naudojimu internetu namuose (tiriamųjų, kurie naudojosi internetu namuose, bendra sveikatos būklė buvo geresnė, palyginti su tiriamaisiais, kurie internetu namuose nesinaudojo (žr. 4 Priedo 3.1 lentelę). Taip pat nustatyta, kad žemesnį nei aukštąjį išsilavinimą turintys tiriamieji jautė ryškesnę stigmą ir turėjo žemesnes asmenines pajamas, palyginti su aukštąjį išsilavinimą įgijusiais asmenimis (žr. 4 Priedo 3.1 lentelę).

Tokie tyrimo rezultatai leidžia teigti, kad ligos veiksniai ne tiek svarbūs formaliajam išsilavinimo lygiui įgyti, kiek asmenų gebėjimui nuolat atnaujinti žinias ir prieiti prie šiuolaikinei visuomenei itin svarbių žinių šaltinių (asmenų galimybės naudotis internetu namuose buvo susijusios su didžiąja dauguma ligos veiksmų).

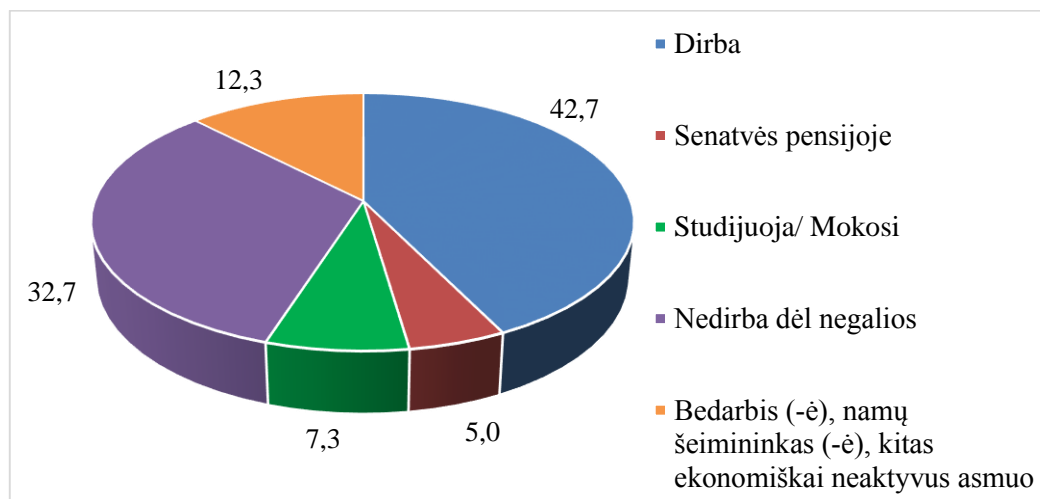
Žinių ir išsilavinimo srities veiksniai. Naudojant dvinarę logistinę regresinę analizę, žemesnį nei aukštąjį formalųjį išsilavinimo lygį lėmė vaikų turėjimas, o geresnė sveikata tikimybę turėti žemą išsilavinimą mažino (5 Priedas, 3.2 skyrius). Regresinės analizės rezultatai rodo, kad asmenims, kurie serga gretutinėmis ligomis, tikimybė nesinaudoti internetu namuose yra beveik tris kartus didesnė nei sergantiems tik epilepsija (5 Priedas, 3.4 lentelė). Vyresnysis amžius taip pat didina nesinaudojimo internetu tikimybę, tačiau aukštasis išsilavinimas ir geresnė bendra sveikatos būklė nesinaudojimo internetu tikimybę mažina. Tokie tyrimo rezultatai rodo, kad bendra sveikatos būklė yra svarbus tiriamųjų galimybių įgyti ir naudotis žiniomis veiksnys, tačiau ne mažiau svarbūs yra ir individualūs veiksniai.

Apibendrinant žinių ir išsilavinimo srities tyrimo rezultatus, matyti, kad nors du penktadaliai epilepsija sergančių suaugusių asmenų yra įgiję aukštąjį išsilavinimą, tačiau net penktadalio asmenų išsilavinimas yra labai žemas (žemesnis nei vidurinis). Tik tarp asmenų, kuriems epilepsija prasidėjo vyresniajame nei 22 m. amžiuje, šiek tiek mažesnis procentas turėjo žemiausią išsilavinimą, tačiau šis procentas vis tiek buvo beveik tris kartus didesnis nei žemiausią išsilavinimą turinčių Lietuvos gyventojų. Epilepsija sergantys suaugę asmenys nelinkę mokytis nei formaliuoju, nei neformaliuoju būdu, tačiau savarankiškai mokėsi kas antras asmuo, internetu naudojosi daugiau kaip pusė asmenų. Geresnė bendra sveikatos būklė buvo svarbus veiksnys, mažinantis asmens šansus turėti žemesnį nei aukštąjį išsilavinimą (tačiau palikuonių turėjimas šiuos šansus didino) bei šansus, kad asmuo nesinaudos internetu namuose (vyresnysis amžius nesinaudojimo internetu tikimybę didino).

3.4 Užimtumo sritis

Užimtumas, pasak S. Mitra (2006), yra svarbus pats savaime kaip pajamų šaltinis, tačiau kartu svarbus ir kaip socialinio dalyvavimo prielaida. Vertintas užimtumo pajėgumas, nedirbančių asmenų klausiant apie nedarbo priežastis. Siekiant visapusiškai įvertinti asmenų užimtumo pajėgumą, atsižvelgiama į dirbančių asmenų darbo kokybę.

Nustatyta, kad per du penktadalius tiriamųjų dirbo (N=94). 24 pav. matyti, kad didžiausią nedirbančių asmenų dalį sudaro nedirbantys dėl sveikatos asmenys (iš 126 nedirbančių apie 80 proc. nedirbo dėl sveikatos būklės).



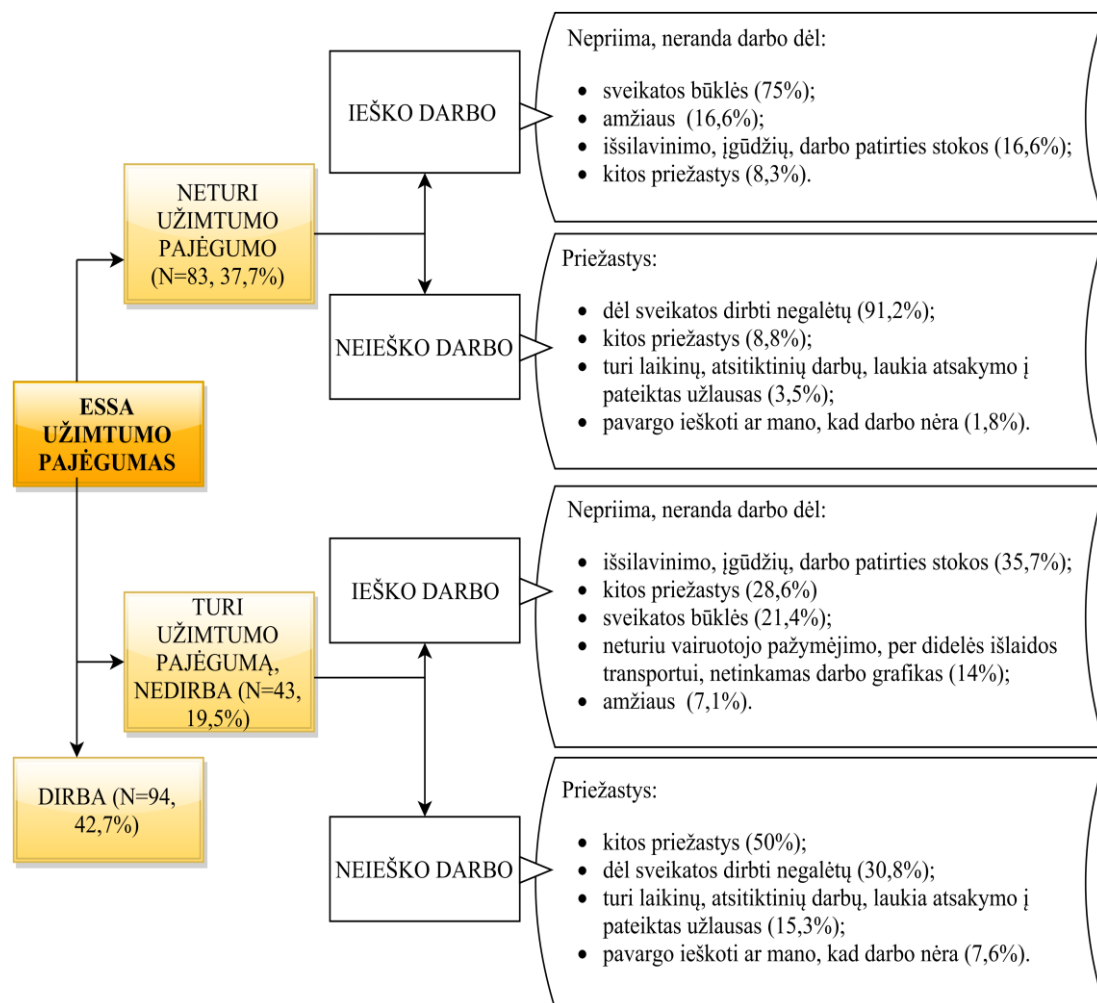
24 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų užimtumo būklė, proc.

Priėmus prielaidą, kad tiek besimokantys, tiek nedirbantys ne dėl amžiaus ar negalios asmenys galėtų dirbti, sujungtos atsakymų kategorijos „studijuojau ar mokausi“ ir „esu bedarbis, namų šeimininkas ar kitas ekonomiškai neaktyvus asmuo“. Gauta nauja atsakymų kategorija, nurodanti asmenis, turinčius užimtumo pajėgumą, bet nedirbančius. Sujungus atsakymų kategorijas „esu senatvės pensijoje“ ir „nedirbu dėl negalios“, gauta neturinčių užimtumo pajėgumo asmenų kategorija. Tokiu būdu beveik penktadalis tiriamųjų (19,5 proc., N=43) papuola į kategoriją „turi užimtumo pajėgumą, bet

nedirba“ ir beveik du penktadaliai asmenų priskiriami neturinčių užimtumo pajėgumo kategorijai (37,7 proc., N=83).

Pažymėtina, kad pusė turinčių užimtumo pajėgumą tiriamųjų nėra užimti (primintina, kad dirba tik 43 proc. tiriamųjų). Tik kiek daugiau nei trečdalis turinčių užimtumo pajėgumą tiriamųjų, bet nedirbančių, nurodė ieškantys darbo (N=15), tarp neturinčių užimtumo pajėgumo darbo per paskutines keturias savaites ieškoję nurodė penktadalis tiriamųjų (N=14). Papildomai buvo aiškinamasi darbo neieškojimo ir negalėjimo įsidarbinti priežastys (25 pav.). Kaip ir galima tikėtis, absoliuti dauguma užimtumo pajėgumo neturinčių tiriamųjų pagrindine darbo neieškojimo priežastimi įvardija sveikatos būklę. Turintys užimtumo pajėgumą, bet nedirbantys ir darbo neieškantys tiriamieji dažniausiai nurodė, kad darbo neieškojimo priežastys yra kitos, nei nurodyta anketoje, visgi nemaža dalis rinkosi atsakymą „dėl sveikatos dirbti negalėčiau“. Tikėtina, kad dalies turinčių užimtumo pajėgumą, bet nedirbančių asmenų darbo neieškojimo priežastys yra susijusios su tęsiamu mokslu aukštojoje mokykloje, todėl darbo paieškos yra laikinai atidėtos. 25 pav. taip pat matyti dažniausios negalėjimo įsidarbinti priežastys: pažymėtina, kad turintys užimtumo pajėgumą nedirbantys, bet ieškantys darbo, asmenys dažniausiai negalėjimo įsidarbinti priežastimi nurodė išsilavinimo, įgūdžių, darbo patirties stoką. Turintys užimtumo pajėgumą nedirbantys, bet ieškantys darbo asmenys taip pat dažnai nurodė, kad dirbti jie nepriimami dėl kitų nei anketoje nurodyta priežasčių, kiek mažiau – dėl sveikatos būklės. Sveikatos būklė buvo svarbiausia neturinčių užimtumo pajėgumo, bet ieškančių darbo, negalėjimo įsidarbinti priežastis.

Pabrėžtina, kad tiriamųjų imtis buvo per maža, kad būtų galima daryti patikimas išvadas dėl negalėjimo įsidarbinti ir darbo neieškojimo priežasčių, todėl reikalingi papildomi tyrimai.

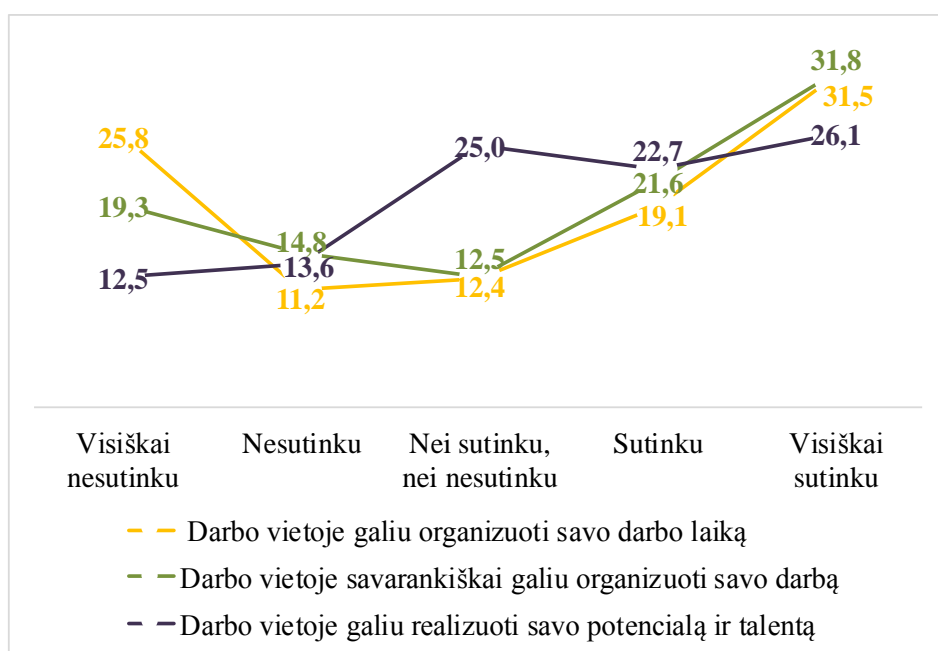


Pastaba: kai kurie respondentai rinkosi po kelis atsakymų variantus, todėl pateikiami procentiniai pasiskirstymai tarp atsakymų

25 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų darbo pajėgumas ir priežastys, kodėl asmenys neieško darbo arba jų numanomos darbo negavimo priežastys, proc.

Siekiant įvertinti, kokios kokybės darbą dirba epilepsija sergantys suaugę asmenys, vertintas darbo valandų kiekis, darbo laiko bei darbo dalies, turinio organizavimo ir savo potencialo, talento realizavimo galimybės. Atsižvelgta į asmenų savo galimybių gauti darbą su panašiu darbo užmokesčiu vertinimą. Šie rodikliai rodo ne tik kokios kokybės darbą tiriamieji geba gauti, tačiau leidžia apčiuopti ir darbo vertę asmenims. Nustatyta, kad užimti tiriamieji dažniausiai dirbo daugiau nei 30 val. per savaitę (N=71 iš 89). Pažymėtina, kad maždaug kas trečio tiriamojo darbo kokybės rodikliai yra

žemiausi. 26 pav. matyti, kad daugiau nei trečdalis (N=33) tiriamųjų negali savo darbo vietoje organizuoti savo darbo laiko, trečdalis (N=30) neturi galimybės darbo vietoje organizuoti savo darbo (planuoti darbo dienos dalį, turinį ir pan.). Kas ketvirtas tiriamasis savo darbo vietoje negali realizuoti savo potencialo ir talento. Trečdalis tiriamųjų manė, kad mažai tikėtina (gana netikėtina ar visiškai netikėtina), kad praradę dabartinį darbą, jie ras darbą su panašiu darbo užmokesčiu. Pastebėtina, kad tikimybė rasti darbą su panašiu darbo užmokesčiu nekoreliavo su darbo kokybės rodikliais; galima spėti, kad dalis respondentų vertina turimą darbo vietą, bijo ją prarasti ir greičiausiai jaučiasi nesaugiai darbo rinkoje.



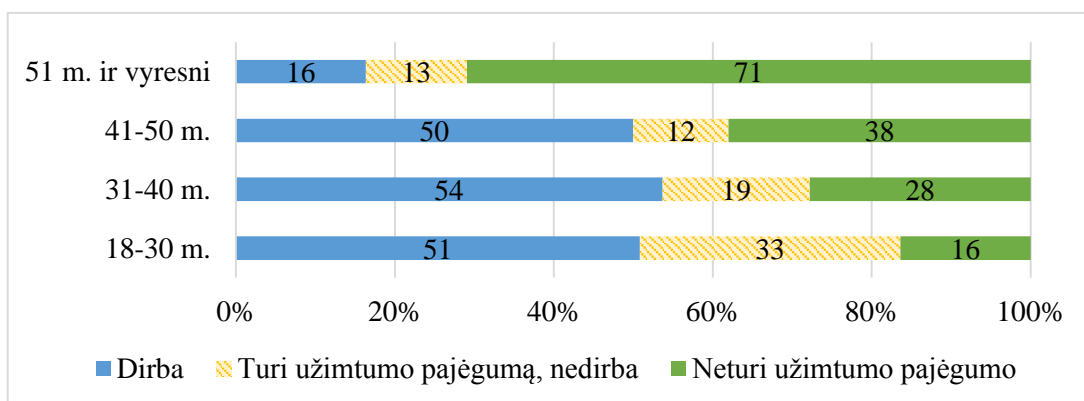
26 pav. Dirbančių epilepsija sergančių suaugusių asmenų darbo kokybės vertinimo procentiniai pasiskirstymai

Spirmano koreliacijos³² rodo, kad asmenys, galintys savo darbo vietoje realizuoti savo potencialą ir talentą, nurodė galintys organizuoti savo darbo

³² Spirmano koreliacija tarp galimybės savo darbo vietoje realizuoti save ir galimybės organizuoti savo darbo laiką ($r=0,413$, $p=0,000<0,01$, $N=88$) bei tarp galimybės savo darbo vietoje organizuoti savo darbą (darbo dalį, turinį ir pan.) ($r=0,432$, $p=0,000<0,01$, $N=87$).

laiką ir savarankiškai organizuoti savo darbą (planuoti dienos darbo dalį, darbo turinį ir pan.). Galimybė savo darbo vietoje organizuoti savo dienos darbo dalį, turinį stipriai teigiamai koreliavo su galimybe darbo vietoje organizuoti darbo laiką³³: tiriamieji, nurodę, kad gali darbo vietoje savarankiškai organizuoti savo darbą (darbo dalį, turinį), galėjo organizuoti ir darbo laiką.

Užimtumo srities ir individualių bei aplinkos veiksnių sąsajos. Nustatyta, kad užimtumo pajėgumas statistiškai reikšmingai susijęs su amžiumi, gyvenamąja vieta, šeimine padėtimi, vaikų skaičiumi ir išsilavinimo lygiu bei darbingumo lygiu. Kaip matyti 27 pav., iki 50 m. amžiaus kas antras tiriamasis dirba, su amžiumi mažėja užimtumo pajėgumą turinčių, bet nedirbančių asmenų dalis ir didėja neturinčių užimtumo pajėgumo dalis. Greičiausiai dalis tiriamųjų nuo 31 m. vyresniajame amžiuje prastėjant sveikatai³⁴ pirmenybę teikia darbingumo nustatymui nei darbo paieškoms.



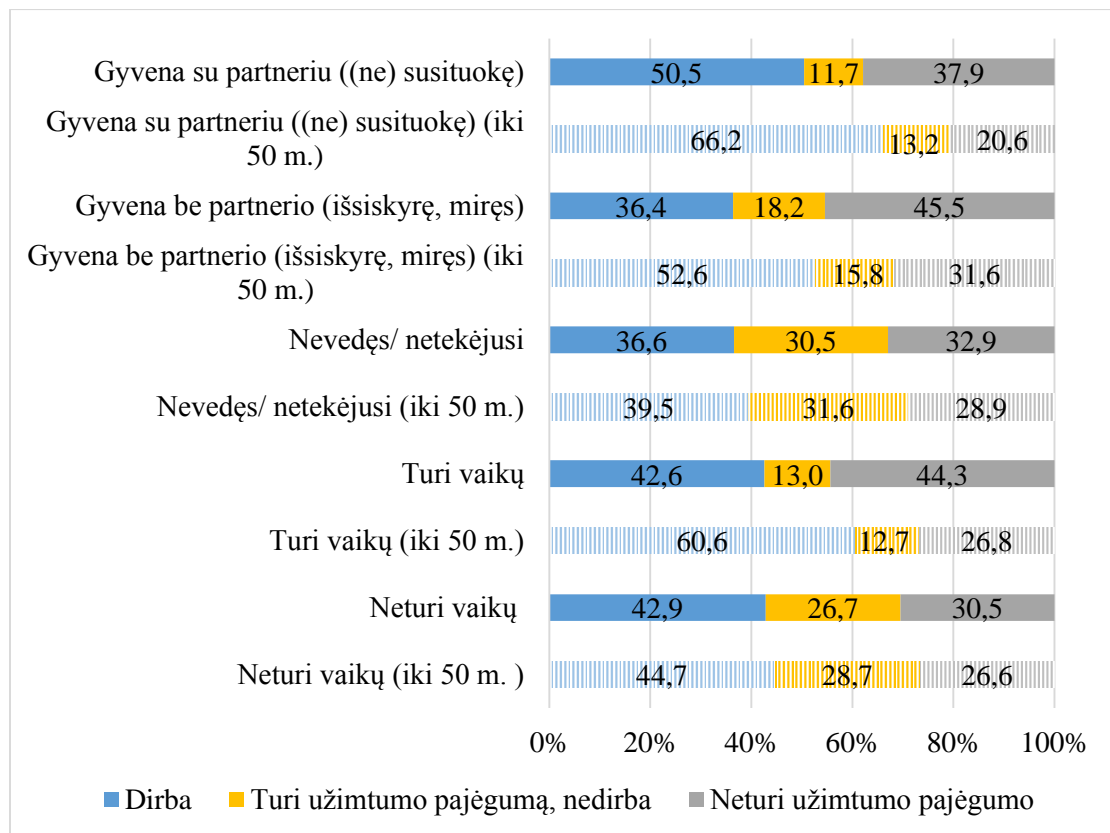
27 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų užimtumo pajėgumo ir amžiaus sąsajos, proc.

28 pav. parodytos tiriamųjų užimtumo pajėgumo ir šeiminio statuso bei vaikų skaičiaus sąsajos. Išsiskiria gyvenančių su partneriu (tiek susituokusių, tiek nesutuokusių) asmenų grupė, kur kas antras tiriamasis dirbo. Tačiau

³³ Spirmano koreliacija: $r=0,830$, $p=0,000<0,01$, $N=88$.

³⁴ Tiriamųjų grupėje iki 50 m. amžiaus tik epilepsija sirgo jaunesni asmenys ($M=32,4$, $SD=8,9$, $N=103$), o gretutinėmis ligomis sirgo vyresni ($M=37,3$, $SD=9,2$, $N=62$; $t=-3,364$, $p=0,000$).

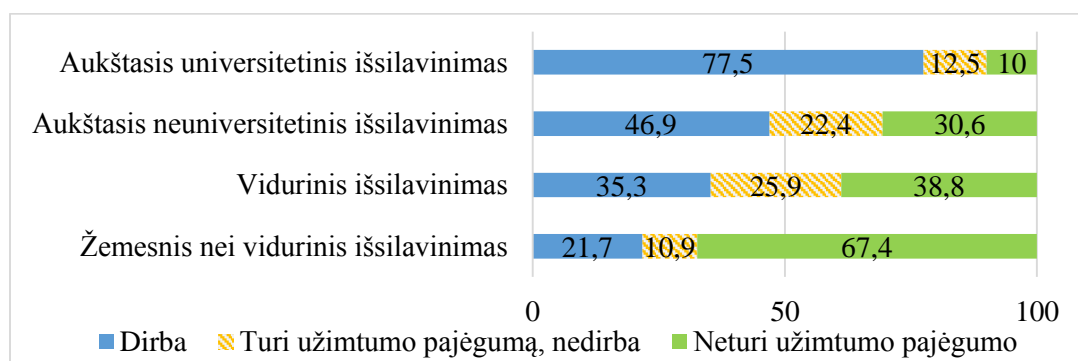
vertinant asmenų iki 50 m. amžiaus užimtumo pajėgumą, nustatyta, kad gyvenantys su partneriu (susituokę ar nesusituokę) bei partnerio dėl skyrybų ar mirties neturintys tiriamieji žymiai dažniau dirbo, palyginti su partnerio neturinčiais asmenimis, vaikų turintys asmenys iki 50 m. amžiaus taip pat dirbo kur kas dažniau nei vaikų neturintys. Tarp šeiminės padėties, vaikų skaičiaus ir užimtumo pajėgumo tarp 51 m. ir vyresnių respondentų statistiškai reikšmingų skirtimų nebuvo.



28 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų užimtumo pajėgumo ir šeiminės padėties bei vaikų turėjimo sąsajos visoje tiriamųjų grupėje ir tarp tiriamųjų iki 50 m. amžiaus, proc.

Apie penktadalis tiek mieste, tiek žemesnės urbanizacijos teritorijoje gyvenančių asmenų pateko į užimtumo pajėgumą turinčių, bet nedirbančių asmenų grupę; ryškesni skirtumai matomi tarp skirtingose gyvenamosiose vietose gyvenančių dirbančių ir pajėgumo dirbti neturinčių tiriamųjų. Beveik kas antras žemesnės urbanizacijos teritorijoje gyvenantis tiriamasis neturėjo

pajėgumo dirbti (N=39), mieste tokių buvo tik trečdalis, tuo tarpu mieste gyvenantys tiriamieji dažniau nei žemesnio urbanizacijos lygio teritorijoje gyvenantys respondentai dirbo (atitinkamai 49,6 proc., N=67 ir 31,8 proc., N=27). Tokie skirtumai galimai sąlygoti aukštesnio tiriamųjų, gyvenančių mieste, išsilavinimo lygio (24 proc. mieste ir tik 9 proc. žemesnio urbanizacijos lygio teritorijoje buvo įgiję aukštąjį universitetinį išsilavinimą). Kaip matyti 29 pav., būtent tarp aukštąjį universitetinį išsilavinimą turinčių asmenų yra daugiausia dirbančių tiriamųjų. Prasčiausia užimtumo padėtis yra žemesnį nei vidurinį išsilavinimą turinčių asmenų grupėje. Pažymėtina, kad tarp aukštąjį universitetinį ir vidurinį išsilavinimą turinčių asmenų beveik kas penktas asmuo priskiriamas turinčių užimtumo pajėgumą, bet nedirbančių asmenų grupei. Neaišku, kodėl turintys aukštąjį neuniversitetinį ir vidurinį išsilavinimą nedirba, gali būti, kad tai iš dalies sąlygoja jų pasirinkimas, kita vertus, tokie rezultatai rodo, kad tik aukštasis išsilavinimas, palyginti su kitu išsilavinimo lygiu, gali padidinti asmenų galimybes būti užimtiems.



29 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų užimtumo pajėgumo ir išsilavinimo sąsajos, proc.

Kaip ir galima tikėtis, užimtumo pajėgumas susijęs su asmenims nustatyto darbingumo lygiu. Tyrimo rezultatai rodo, kad tarp nenustatytą darbingumo lygį turinčių tiriamųjų didžioji dauguma buvo dirbantys (70 proc., N=59), tarp nustatytą darbingumo lygį turinčių – dirbo ketvirtadalis (N=35), dar 18 proc. priskiriami prie turinčių užimtumo pajėgumą, bet nedirbančių (N=24) asmenų.

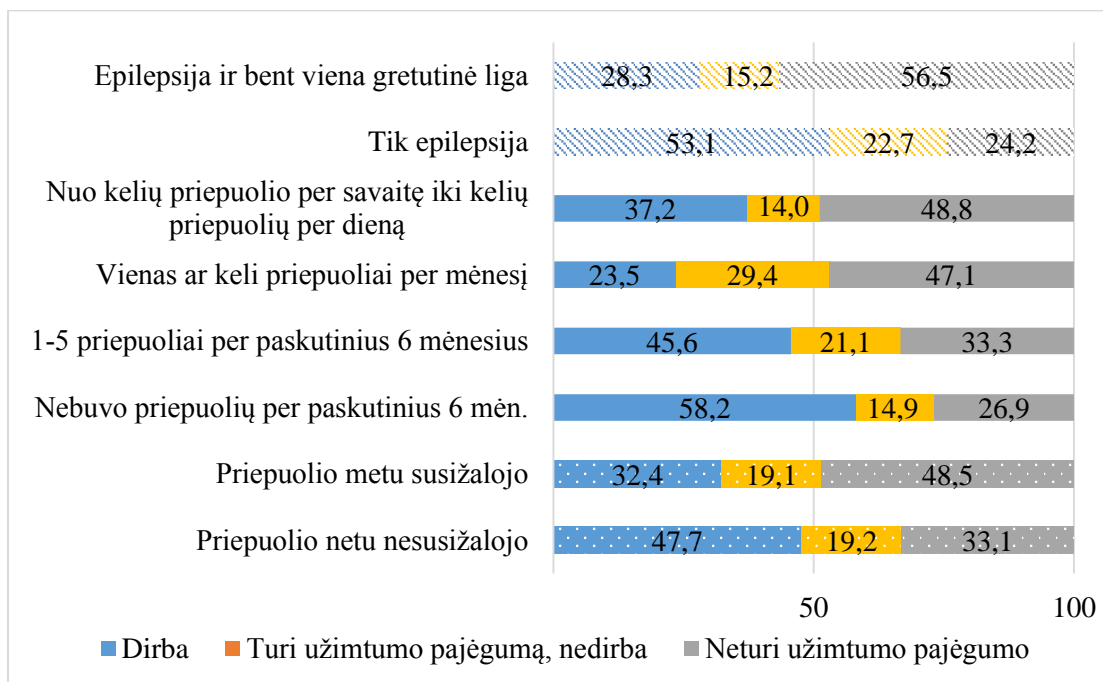
Užimtumo srities ir ligos veiksmų sąsajos. Užimtumo pajėgumas statistiškai reikšmingai siejosi su keletu ligos veiksmų: gretutinių ligų rodikliu, epilepsijos trukme, priepuolių dažnumu ir susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimu.

Tyrimo rezultatai rodo, kad respondentų epilepsijos pradžios amžius nėra statistiškai reikšmingai susijęs su užimtumo pajėgumo turėjimu, tačiau dirbantys tiriamieji epilepsija sirgo trumpiau, palyginti su likusiais asmenimis (užimtumo pajėgumą turinčiais, bet nedirbančiais bei užimtumo pajėgumo neturinčiais asmenimis (žr. 4 Priedo 4.1 lentelę). Tikėtina, kad dalis jų dirbti pradėjo anksčiau nei susirgo epilepsija.

Tarp sergančių tik epilepsija užimtumo pajėgumo neturinčių asmenų grupei priskiriama tik ketvirtadalis tiriamųjų, o tai du kartus mažiau nei tarp sergančių gretutinėmis ligomis (žr. 30 pav.). Per 15 proc. bent viena gretutine liga sergančių tiriamųjų nedirbo, nors užimtumo pajėgumą turėjo (N=14). Nors priepuolio metu susižalojusių ir nesusižalojusių tiriamųjų užimtumo pajėgumo skirtumai buvo statistiškai reikšmingi, tačiau 30 pav. matyti, kad skirtumai nėra labai dideli: jei kas trečias tiriamasis, turintis susižalojimo istoriją, dirbo, tai tarp susižalojimo istorijos neturinčių asmenų tokių buvo tik 15 proc. daugiau.

30 pav. matyti, kad tarp retesnius priepuolius patiriančių asmenų daugiau yra dirbančių tiriamųjų. Užimtumo būklė gana prasta tarp vieną ar kelis priepuolius per mėnesį patiriančių epilepsija sergančių tiriamųjų – trečdalis užimtumo pajėgumą turinčių asmenų nurodė neturintys darbo, o pusė šios grupės tiriamųjų pajėgumo dirbti visai neturėjo. Pastebėtina, kad patyrę 1–5 priepuolius per paskutinius pusę metų statistiškai reikšmingai dažniau nurodė ieškantys darbo (50 proc.).

Užimtumo ryšį su epilepsijos priepuoliais patvirtina ir Stjudento t testo rezultatai. Nustatyta, kad ilgesnį laiką priepuolių nepatyrę asmenys dažniau dirbo, nei neseniai priepuolius patyrę asmenys. N nedirbantys asmenys paskutinį epilepsijos priepuolį patyrė vidutiniškai prieš 8 mėn., dirbantys – vidutiniškai prieš 25 mėn. (4 Priedo 4.1 lentelė).



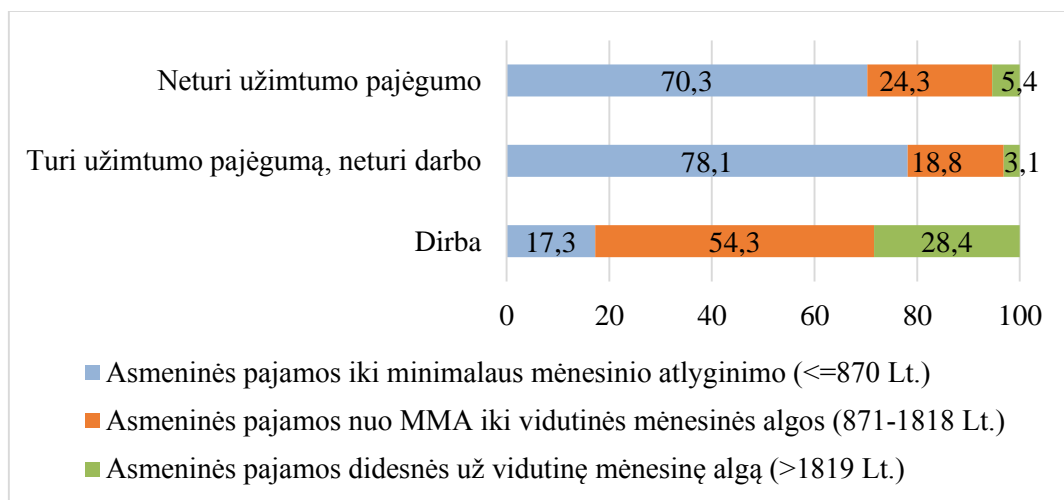
30 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų užimtumo pajėgumo sąsajos su ligos veiksniais: gretutinių ligų buvimu, priepuolių dažnumu, susižalojimo priepuolio metu istorija, proc.

Užimtumo srities sąsajos su asmens pajamomis ir funkcionavimu kitose gyvenimo kokybės srityse. Užimtumas pajėgumų prieigoje minimas tarp svarbiausių asmenų pajėgumų ir, pasak J. M. Bonvin ir N. Farvaque (2006: 128), turi būti susietas su visais komponentais asmens pajėgumų rinkinyje. Pažymėtina, kad užimtumo pajėgumas vienaip ar kitaip buvo susijęs su tiriamųjų funkcionavimu ir pajėgumais faktiškai visose gyvenimo kokybės srityse – esamos sąsajos disertacijoje aprašomos nagrinėjant atskiras gyvenimo kokybės sritis, todėl šioje skyriaus dalyje pateikiama tik trumpa šių sąsajų apžvalga.

4 Priedo 4.1 lentelėje matyti, kad dirbančių tiriamųjų bendra sveikatos būklė buvo geresnė, šie asmenys jautė mažiau ryškia stigmą, geriau emociškai jautėsi, palyginti su nedirbančiais asmenimis (žr. 4 Priedo 4.1 lentelę). Nustatyta, kad dirbantys respondentai turėjo didesnę sprendimų priėmimo galią ir jautė didesnę kontrolę savo gyvenimui, buvo labiau informuoti apie savo ligą. Užimtumo pajėgumą turintiems asmenims lengviau buvo užmegzti naujus

santykius, šie asmenys aktyviau dalyvavo kultūrinėse veiklose, aktyviau dalyvavo visuomeninėse organizacijose.

Kaip ir galima tikėtis, dirbančių asmenų asmeninės pajamos yra ženkliai didesnės nei nedirbančių tiriamųjų (skirtumas tarp vidutinių dirbančių ir nedirbančių tiriamųjų asmeninių pajamų siekia 700 Lt. (apie 203 €) (4 Priedo 4.1 lentelė). 31 pav. matyti ženklus skirtumas tarp dirbančių tiriamųjų asmeninių pajamų ir kitoms dviems užimtumo pajėgumo grupėms priklausančių tiriamųjų.



31 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų asmeninių pajamų ir užimtumo pajėgumo sąsajos (proc.)

Pažymėtina itin prasta potencialiai galinčių dirbti, bet nedirbančių tiriamųjų grupės respondentų (studentų, moksleivių, bedarbių, namų šeimininkų, kitų ekonomiškai neaktyvių asmenų) finansinė situacija – šie asmenys gauna mažas asmenines pajamas, o jų asmeninių pajamų dydis panašus į užimtumo pajėgumo neturinčių (nedirbančių dėl negalios ar pensinio amžiaus asmenų) respondentų asmenines pajamas.

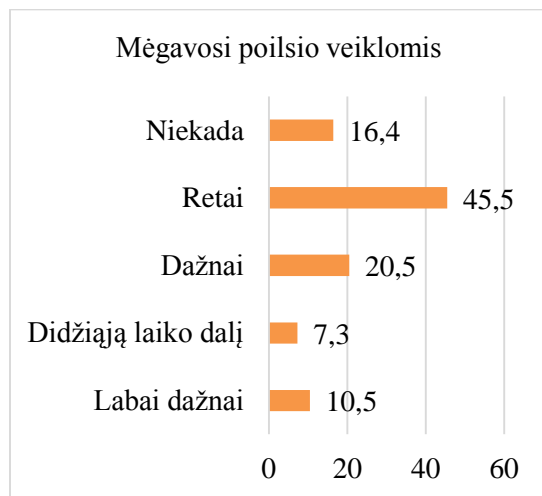
Užimtumo srities veiksniai. Tiriamųjų nedarbą gerai prognozavo amžius, išsilavinimas, šeiminė padėtis, gretutinių ligų buvimas, priepuolių laikas ir bendra sveikatos būklė (5 Priedas, 4.1 lentelė). Pažymėtina, kad gretutinių ligų

buvimas tiriamųjų šansus nedirbti didino net du kartus, beveik du kartus nedarbo tikimybę didina ir bet kuriuo paros metu patiriami epilepsijos priepuoliai. Palyginus santuokoje gyvenančius ar kohabituojančius tiriamuosius su nevedusiais (netekėjusiomis) asmenimis, pastarųjų buvimo nedirbančiais šansai išauga daugiau nei tris kartus. Tikimybė nedirbti mažėja turint aukštą išsilavinimą ir esant geresnės bendros sveikatos būklės. Pusę metų ir ilgiau nepatiriant epilepsijos priepuolių tiriamųjų nedarbas yra mažiau veikiamas ligos veiksmų, tačiau bendra sveikatos būklė ir išsilavinimas prognozuoja 75 proc. neturinčių darbo tiriamųjų imties (5 Priedas, 4.2 lentelė). Taigi epilepsija sergančių suaugusių asmenų nedarbui lemiamą reikšmę turi tiek individualūs, tiek ir ligos veiksniai bei bendra sveikatos būklė. Tačiau bent pusę metų nepatyrus priepuolių, ligos veiksniai nedaro lemiamos įtakos nedarbui.

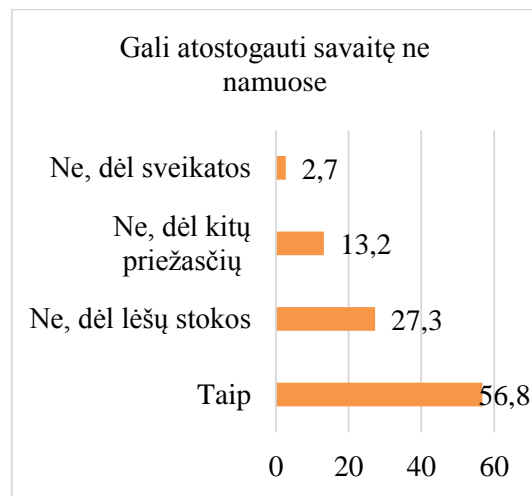
Apibendrinant užimtumo pajėgumą, reikalinga pažymėti, kad mažiau nei pusė epilepsija sergančių suaugusių asmenų yra dirbantys, apie penktadalis papuola į nedirbančių, bet turinčių užimtumo pajėgumą kategoriją. Kas trečias dirbantis epilepsija sergantis suaugęs asmuo dirba darbe, kuriame negali organizuoti nei savo darbo laiko, nei darbo dalies; du ketvirtadaliai asmenų nurodo negalintys darbe realizuoti savo potencialo ir talento. Darbo ieško tik nedidelė dalis tiriamųjų. Dirbančių tiriamųjų bendra sveikatos būklė buvo geresnė, jie jautė mažesnę stigmą, geriau jautėsi emociškai. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų nedarbo tikimybę didino gretutinės ligos, bet kuriuo paros metu patiriami priepuoliai, vyresnysis amžius ir buvimas vienišam, palyginti su santuokoje gyvenančiais ar kohabituojančiais asmenimis; geresnė sveikatos būklė ir aukštasis išsilavinimas tikimybę būti nedirbančiam mažino. Ilgesnį laiką nepatiriant priepuolių (bent pusę metų) nedarbo tikimybę didina tik žemas išsilavinimas ir bendra sveikatos būklė. Ligos veiksmų poveikis užimtumui ilgesnį laiką nepasireiškiant epilepsijos simptomams nėra lemtingas.

3.5 Poilsio ir laisvalaikio sritis

Poilsio ir laisvalaikio sritis apima asmenų galimybes turėti laisvalaikį ir mėgautis poilsio veiklomis. Tyrimu nustatyta, kad daugiau nei pusė tiriamųjų turi ribotas galimybes mėgautis poilsio veiklomis: per 60 proc. respondentų (N=136) nurodė poilsio veiklomis mėgavęsi retai arba niekada nesimėgavę poilsio veiklomis per pastarąjį mėnesį (nesportavo, nesilankė kino teatre, koncerte ir pan.) (32 pav.).



32 pav. Tiriamųjų mėgavimosi poilsio veiklomis (per pastarąsias 4 sav.) dažnumas, proc.



33 pav. Tiriamųjų namų ūkio galimybių atostogauti savaitę ne namuose vertinimas, proc.

Nors tiriamieji ir retai mėgavosi poilsio veiklomis per pastarąjį mėnesį, tačiau 33 pav. matyti, kad apie 60 proc. (N=125) respondentų gali savaitę atostogauti ne namuose, įskaitant buvimą ne pagrindiniame būste (sodyboje, kolektyviniame sode ir pan.) arba pas draugus, gimines. Tik nedidelė dalis tiriamųjų negali atostogauti ne namuose dėl sveikatos; dažniau šios galimybės buvo apribotos finansinių priežasčių.

Poilsio ir laisvalaikio srities ir individualių bei aplinkos veiksnių sąsajos.

Mėgavimosi poilsio veiklomis dažnumo rodiklio atsakymų kategorijos sustambintos iki trijų atsakymų kategorijų: „dažnai“ (apima atsakymų

kategorijas „labai dažnai“, „didžiąją laiko dalį“ ir „dažnai“), „retai“ ir „niekada“.

Nustatyta, kad mėgavimosi poilsio veiklomis dažnumas skiriasi tarp lyčių. Vyrai šiek tiek dažniau nurodė mėgavęsi poilsio veiklomis nei moterys (atitinkamai 45 proc., ir 34 proc.). Moterys beveik 2,5 karto dažniau nurodė apskritai neturėjusios galimybės per pastarąsias keturias savaites mėgautis poilsio veiklomis (atitinkamai 21 proc (N=29) ir 8,5 proc. (N=7).

Mėgavimosi poilsio veiklomis dažnumas tarp kitas socialines demografines charakteristikas turinčių tiriamųjų buvo panašus (statistiškai reikšmingai mėgavimosi poilsio veiklomis dažnumas nesiskyrė nei tarp amžiaus, šeiminės padėties, vaikų skaičiaus, tautybės ar gyvenamosios vietos. Nežymiai skyrėsi skirtingą išsilavinimo lygį turinčių asmenų mėgavimosi poilsio veiklomis dažnumas (žemą išsilavinimą turintys tiriamieji šiek tiek rečiau nurodė mėgavęsi poilsio veiklomis nei aukštą išsilavinimą turintys tiriamieji), tačiau šie skirtumai nebuvo statistiškai reikšmingi.

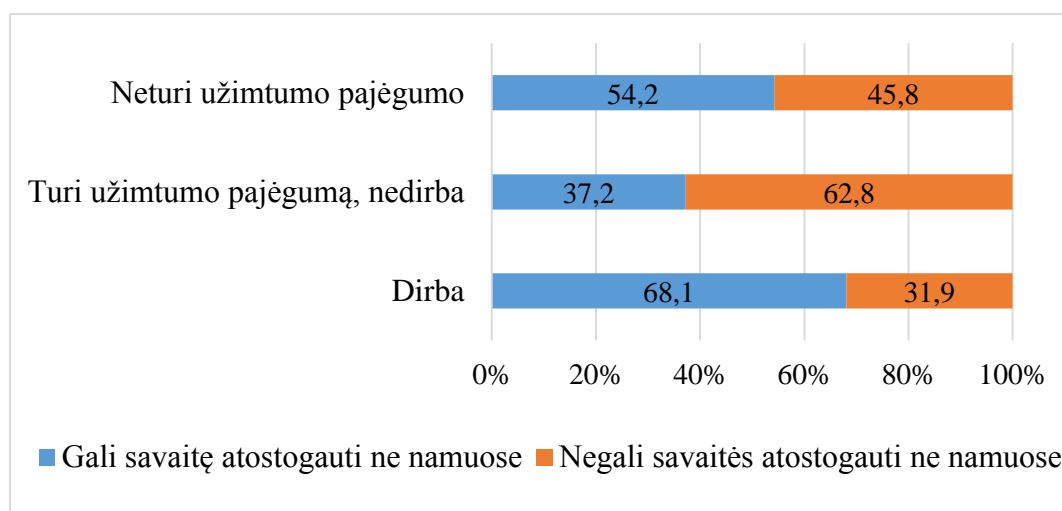
Siekiant įvertinti asmenų galimybių praleisti bent savaitę ne namuose sąsajas su individualiais ir aplinkos veiksniais, pirmiausia trys atsakymų kategorijos sujungtos į dvi (gali atostogauti ne namuose ir negali atostogauti ne namuose). Tiriamųjų galimybė bent savaitę atostogauti ne namuose skyrėsi tik tarp lyčių. Vėlgi prastesnes galimybes atostogauti ne namuose daugiau nurodė moterys ((49 proc. (N=68) moterų ir 33 proc. (N=27) vyrų nurodė neturintys galimybės bent savaitę praleisti ne namuose)). Skirtumų tarp galimybės mėgautis poilsio veiklomis ir kitų individualių bei aplinkos veiksnių nebuvo nustatyta.

Poilsio ir laisvalaikio srities ir ligos veiksnių sąsajos. Statistiškai reikšmingų skirtumų tarp tiriamųjų poilsio ir laisvalaikio srities rodiklių ir ligos veiksnių (priepuolių tipo, priepuolių dažnumo, priepuolių laiko, gretutinių ligų buvimo, susižalojimo priepuolio metu istorijos, epilepsijos pradžios, epilepsijos trukmės) nerasta.

Poilsio ir laisvalaikio srities sąsajos su asmens pajamomis ir funkcionavimu kitose gyvenimo kokybės srityse. Tyrimu nustatyta, kad bendros sveikatos būklės rodiklis susijęs su asmenų galimybėmis bent savaitę laiko atostogauti ne namuose. Stjudento t testo rezultatai (4 Priedo 5.1 lentelė) parodė, kad asmenys, galintys savaitę atostogauti ne namuose, turėjo aukštesnį bendros sveikatos būklės rodiklį, palyginti su negalinčiais savaitę atostogauti ne namuose tiriamaisiais. Tiriamųjų, kurie dažniau mėgavosi poilsio veiklomis per praėjusias 4 savaites, bendros sveikatos būklės rodiklis taip pat buvo aukštesnis. Tokie rezultatai leidžia teigti, kad ne pavieniai ligos kintamieji, o bendra sveikatos būklė yra svarbi asmenų galimybėms atostogauti ne namuose.

Nustatyta, kad tiriamieji, per pastarąjį mėnesį nesimėgavę poilsio veiklomis ir negalintys bent savaitę laiko atostogauti ne namuose, turėjo aukštesnį stigmos lygį, blogiau emociškai jautėsi, turėjo žemesnes asmenines pajamas (žr. 4 Priedo 5.1 lentelę).

Užimtumo pajėgumas buvo susijęs su asmenų galimybėmis bent savaitę laiko atostogų praleisti ne namuose. Kaip ir galima buvo tikėtis, dirbantys tiriamieji turi didesnes galimybes atostogauti ne namuose, palyginti su kitoms užimtumo pajėgumo grupėms priklausančiais asmenimis. 34 pav. matyti, kad prasčiausia padėtis yra tarp užimtumo pajėgumo neturinčių ir nedirbančių asmenų.



34 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų galimybių savaitę atostogauti ne namuose ir užimtumo pajėgumo sąsajos, proc.

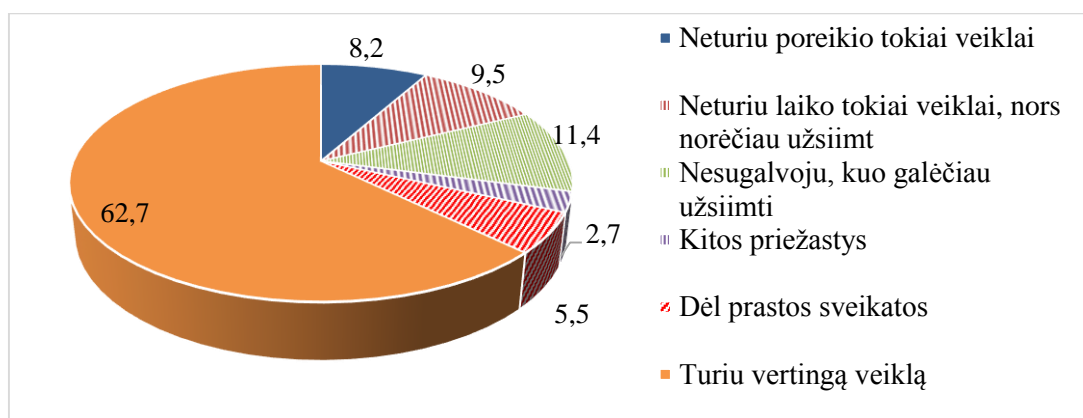
34 pav. matyti, kad daugiau nei pusė užimtumo pajėgumo neturinčių tiriamųjų gali savaitę laiko atostogauti ne namuose, tačiau tikėtina, kad dirbančių bei neturinčių užimtumo pajėgumo tiriamųjų atostogos ne namuose gali kokybiškai skirtis. Galima spėti, kad užimtumo pajėgumo neturintys asmenys apsiriboja buvimu sode ar kitoje didelių finansinių išlaidų nereikalaujančioje vietoje.

Poilsio ir laisvalaikio srities veiksniai. Asmeninės pajamos ir emocinė savijauta atlieka lemiamą vaidmenį asmenų galimybėms atostogauti ne namuose. Didėjančios asmeninės pajamos ir gerėjanti emocinė savijauta mažina tikimybę, kad asmuo negalės praleisti bent savaitės atostogų ne namuose. Vertinant ribotas asmenų galimybes atostogauti ne namuose, buvo tikrinama lyties įtaka, tačiau lyties kintamasis nebuvo statistiškai reikšmingas (žr. 5 Priedo 5 skyriuje).

Apibendrinant galima pažymėti, kad didesnė epilepsija sergančių suaugusių asmenų dalis retai mėgaujasi poilsio veiklomis, tačiau daugiau nei pusė tiriamųjų gali savaitę atostogų praleisti ne namuose. Asmenų galimybės turėti laisvalaikį ir mėgautis poilsio veiklomis skiriasi tik tarp vyrų ir moterų: moterys nurodo labiau apribotas galimybes mėgautis poilsio veiklomis ir bent savaitę laiko atostogauti ne namuose, palyginti su vyrais. Visgi lemiamą vaidmenį ribotoms respondentų galimybėms atostogauti ne namuose turi mažesnės asmeninės pajamos ir blogesnė emocinė savijauta.

3.6 Saviraiškos ir kūrybos sritis

Saviraiškos ir kūrybos sritis apima asmenų galimybę kurti ir išreikšti save. Kaip matyti 35 pav., didžioji dauguma tiriamųjų turi jiems vertingą užsiėmimą, veiklą, kurie jiems padeda realizuoti save (N=138). Trečdalis epilepsija sergančių asmenų stokoja galimybės išreikšti save vertingoje veikloje, tačiau tik nedidelė dalis (N=12) vertingo užsiėmimo neturi dėl prastos sveikatos būklės.



35 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų, turinčių ir neturinčių vertingos veiklos, užsiėmimo procentiniai pasiskirstymai

Pažymėtina, kad tik apie 18 proc. tiriamųjų galėtų būti vertinami kaip turintys apribotas galimybes išreikšti save ir kurti, likusieji asmenys turi jiems vertingą užsiėmimą, neturi poreikio tokiai veiklai arba nesugalvoja, kuo galėtų užsiimti. Nustatyta, kad du penktadaliai tiriamųjų dažnai naudoja savo vaizduotę, talentą kasdieniame gyvenime (N=83), kas trečias tiriamasis teigė savo vaizduotę kasdieniame gyvenime naudojantis rečiau nei kartais (labai retai ir retai) (N=56).

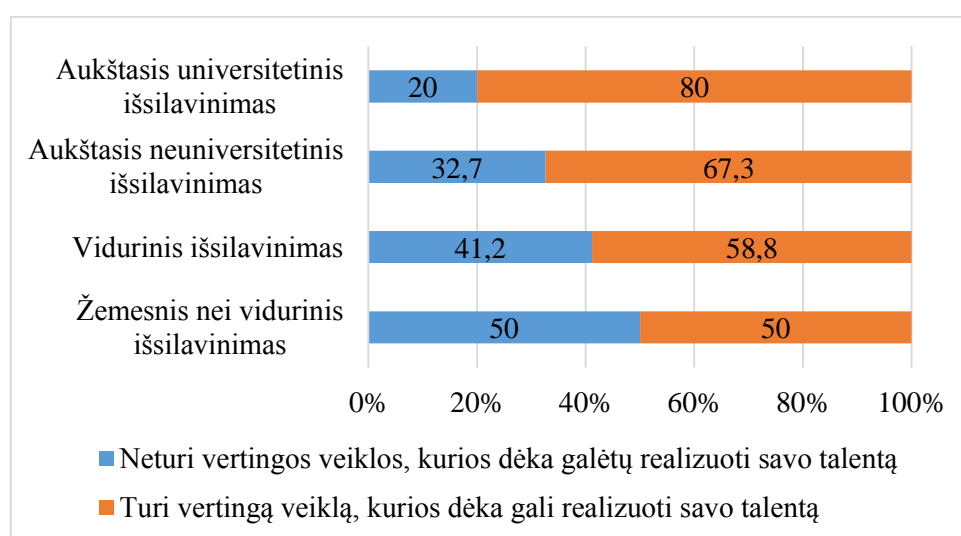
Vertingo užsiėmimo turėjimas ir vaizduotės kasdieniame gyvenime naudojimas tarpusavyje susiję. Tarp rečiau nei kartais savo vaizduotę ir talentą kasdieniame gyvenime naudojančių asmenų per 60 proc. tiriamųjų neturėjo vertingo užsiėmimo, veiklos, kuri padėtų realizuoti savo potencialą, išreikšti save (N=37). Kartais ir dažniau savo vaizduotę kasdieniame gyvenime naudojantys asmenys žymiai dažniau turėjo vertingos veiklos, kuri jiems

padėjo save išreikšti ((per 60 proc. (N=39) kartais, 83 proc. (N=47) dažnai ir 92 proc. (N=24) labai dažnai vaizduotę naudojančių tiriamųjų turėjo vertingą veiklą)).

Saviraiškos ir kūrybos srities ir individualių bei ligos veiksnių sąsajos.

Vertingo užsiėmimo, kuris asmeniui padėtų save realizuoti, turėjimas buvo susijęs su išsilavinimo lygiu ir vaikų skaičiumi. Vaikų neturintys tiriamieji (N=41) 1,3 karto dažniau turėjo vertingą užsiėmimą, palyginti su vaikų turinčiais tiriamaisiais (N=36). Neturintiems vaikų tiriamiesiems užsiimti vertinga veikla dažniausiai trukdė prasta sveikata, ketvirtadalis jų nežinojo, kuo užsiimti; pastaroji priežastis buvo svarbiausia tarp vaikų turinčių tiriamųjų, tačiau trečdalis jų vertingo užsiėmimo neturėjo dėl laiko stokos.

36 pav. matyti, kad didėjant išsilavinimui, didėja asmenų, turinčių vertingą užsiėmimą, kuris jam padeda realizuoti savo talentą, procentas. Išsilavinimo sąsajas su asmenų galimybėmis išreikšti save ir kurti patvirtina ir vidutinio stiprumo teigiama Spirmano koreliacija tarp vaizduotės naudojimo kasdiniame gyvenime ir išsilavinimo lygio: aukštesnį išsilavinimo lygį turintys tiriamieji dažniau kasdiniame gyvenime naudoja vaizduotę ($r=0,469$, $N=124$, $p=0,000<0,05$).



36 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų vertingos veiklos turėjimo ir išsilavinimo sąsajos, proc.

Nustatyta, kad mieste gyvenantys tiriamieji turi didesnes galimybes naudoti savo vaizduotę ir talentą kasdieniame gyvenime ($M=3,35$, $SD=1,123$), palyginti su žemesnės urbanizacijos teritorijoje gyvenančiais respondentais ($M=2,85$, $SD=1,231$, $t=2,956$, $p=0,03$). Tikėtina, kad tai susiję tiek su didesniu aukštesnį išsilavinimą turinčių asmenų skaičiumi mieste, tiek ir su daugiau vaizduotės ir kūrybiškumo reikalaujančiomis darbo vietomis jame.

Saviraiškos ir kūrybos srities ir ligos veiksmų sąsajos. Su tiriamųjų saviraiškos ir kūrybos srities rodikliais statistiškai reikšmingai nebuvo susijęs nei vienas tyrime naudotas ligos veiksnys.

Saviraiškos ir kūrybos srities sąsajos su asmeninėmis pajamomis ir funkcionavimu kitose gyvenimo kokybės srityse. Dalis tiriamųjų viena iš priežasčių, kodėl jie neturi vertingos veiklos, kuri padėtų realizuoti save, nurodė prastą sveikatą. Ligos veiksniai nebuvo susiję su saviraiškos ir kūrybos srities rodikliais, tačiau nustatyta sąsaja su bendros sveikatos būklės rodikliu. Studento t testo analizės rezultatai rodo, kad vertingą veiklą, užsiėmimą turintys tiriamieji turi aukštesnį bendros sveikatos būklės rodiklio balą, palyginti su vertingos veiklos neturinčiais respondentais (4 Priedo 6.1 lentelė). Su bendra sveikatos būkle vidutiniškai stipriai teigiamai koreliavo ir vaizduotės kasdieniame gyvenime naudojimo rodiklis ($r=0,315$, $N=124$, $p=0,000<0,05$): geresnį bendros sveikatos būklės rodiklio balą turintys respondentai taip pat turėjo didesnes galimybes naudotis vaizduote kasdieniame gyvenime.

Neturinčių vertingos veiklos, kuri padėtų realizuoti save, bendra sveikatos būklė buvo prastesnė, šie asmenys taip pat jautė ryškesnę stigmą, blogiau emociškai jautėsi, turėjo žemesnes pajamas (4 Priedo 6.1 lentelė). Pažymėtina, kad su asmeninėmis pajamomis buvo susiję abu saviraiškos ir kūrybos srities rodikliai. Tiriamųjų vaizduotės kasdieniame gyvenime naudojimas koreliavo su asmeninėmis pajamomis ($r=0,320$, $N=173$,

$p=0,000<0,01$): turintys aukštesnes asmenines pajamas taip pat dažniau naudojosi vaizduote kasdieniame gyvenime. Pažymėtina, kad namų ūkio pajamos taip pat koreliavo su vaizduotės kasdieniame gyvenime naudojimo rodikliu: aukštesnes namų ūkio pajamas turintys tiriamieji dažniau naudojosi vaizduote kasdieniame gyvenime ($r=0,300$, $N=124$, $p=0,001<0,01$). Vertingos veiklos, kuri padėtų asmeniui realizuoti save, turėjimas buvo panašus tarp skirtingas namų ūkio pajamas turinčių tiriamųjų.

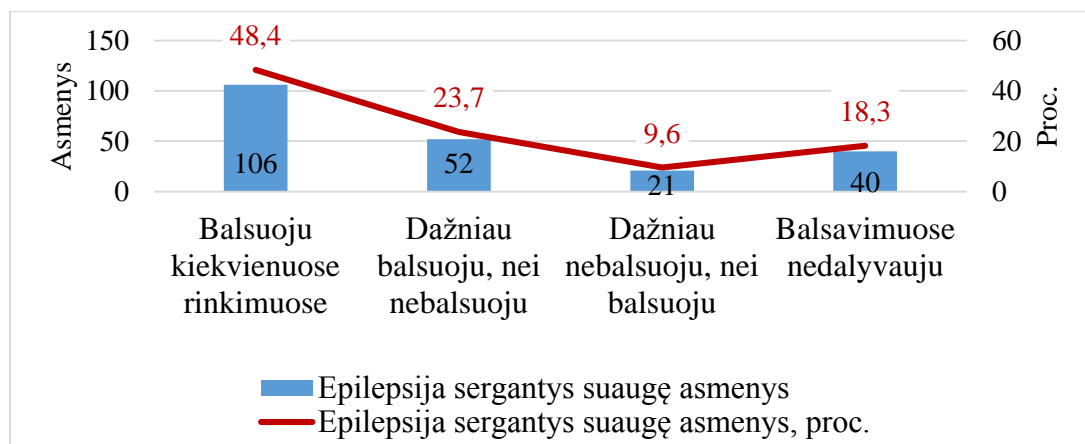
Apibendrinant saviraiškos ir kūrybos sritį, galima teigti, kad apie penktadalis epilepsija sergančių suaugusių asmenų turi ribotas galimybes užsiimti jiems vertinga veikla, kuri jiems padėtų realizuoti save (sveikatos būklė tokią veiklą riboja mažiau nei šešioms procentams asmenų). Kas trečias asmuo nurodė rečiau nei kartais kasdieniame gyvenime naudojantis savo vaizduotę. Saviraiškos ir kūrybos srities rodikliai daugiau siejosi su individualiais veiksniais (vaikų skaičiumi, išsilavinimu). Atskiri ligos veiksniai nebuvo susiję su asmenų galimybėmis kasdieniame gyvenime naudoti vaizduotę bei vertingos veiklos turėjimu, tačiau geresnė bendra sveikatos būklė siejosi su geresniu funkcionavimu saviraiškos ir kūrybos srityje. Pajamos yra svarbus saviraiškos ir kūrybos srities veiksnys – aukštesnės asmeninės pajamos siejosi su geresniu funkcionavimu šioje srityje.

3.7 Dalyvavimo (politinio, socialinio, kultūrinio) sritis

Epilepsija sergančių suaugusių asmenų dalyvavimas vertintas trijose srityse: politinėje, socialinėje ir kultūrinėje.

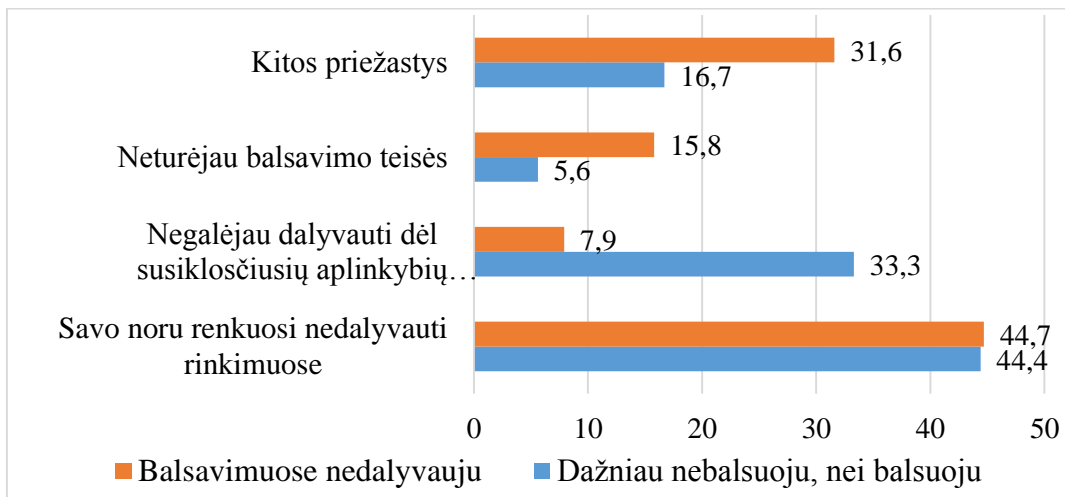
Politinis dalyvavimas vertintas klausiant asmenų apie jų dalyvavimą rinkimuose ir nedalyvavimo priežastis, taip pat apie dalyvavimą kitokioje politinėje veikloje (mitinge, demonstracijoje, pikete, pasirašant peticiją). Kaip matyti 37 pav., tiriamieji nėra linkę aktyviai dalyvauti politiniame gyvenime –

pusė respondentų balsuoja kiekvienuose rinkimuose, tačiau penktadalis rinkimuose visai nedalyvauja.



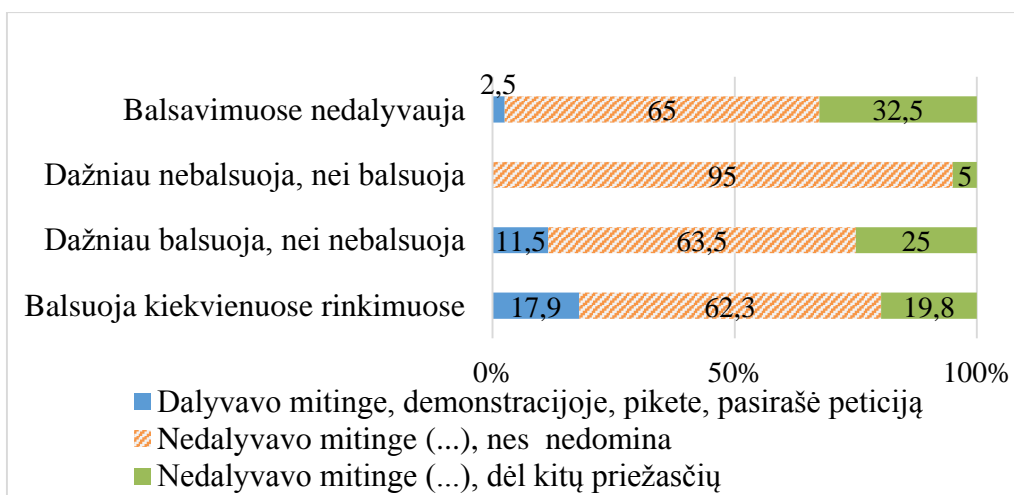
37 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų atsakymų apie balsavimą rinkimuose pasiskirstymas (dažniai, proc.)

Iš 61 nedalyvaujančio arba dažniau nedalyvaujančio rinkimuose tiriamojo, 57 įvardijo savo nedalyvavimo priežastis. 38 pav. matyti, kad dažniausia asmenų nedalyvavimo rinkimuose priežastis yra asmeninis pasirinkimas. Nedalyvaujantys rinkimuose asmenys dažniau įvardijo, kad rinkimuose nedalyvauja dėl kitų, nei tyrimo anketoje įvardyta, priežasčių (keletas asmenų nurodė, kad nedalyvauja dėl sveikatos būklės). Iš viso 7 asmenys nurodė neturėję balsavimo teisės.



38 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų atsakymų apie nedalyvavimo rinkimuose (Prezidento, Seimo) priežastis procentinis pasiskirstymas (N=57)

Epilepsija sergantys asmenys yra gerokai mažiau aktyvūs ir kitose politinėse veiklose – iš 219 tiriamųjų 80 proc. (N=193) nurodė per praėjusius metus nedalyvavę kitose politinėse veiklose, pavyzdžiui, mitinge, demonstracijoje ar pikete, nepasirašė peticijos. Dažniausia nedalyvavimo kitose politinėse veiklose priežastis – asmens pasirinkimas. 39 pav. matyti, kad asmenys, kurie buvo aktyvesni rinkimuose, aktyvesni buvo ir kitose politinėse veiklose (skirtumai statistiškai reikšmingi).



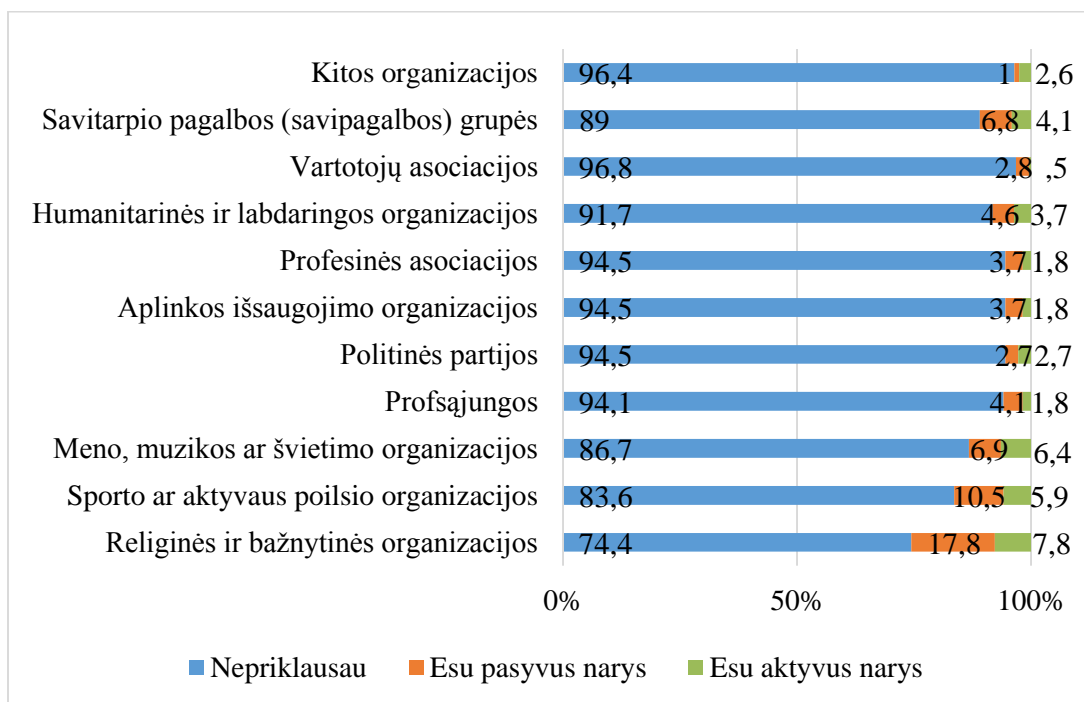
39 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų dalyvavimo rinkimuose ir kitoje politinėje veikloje procentiniai pasiskirstymai

Vertinant politinį epilepsija sergančių asmenų pajėgumą, tiriamieji sugrupuoti į dvi kategorijas: (1) pajėgumą balsuoti turintys asmenys (priskirti asmenys, kurie balsavo kiekvienuose rinkimuose; dažniau balsavo nei nebalsavo; dažniau nebalsavo, nei balsavo; balsavimuose nedalyvavo, kai savo noru rinkosi nedalyvauti arba kai neturėjo balsavimo teisės, bet buvo iki 25 m. amžiaus³⁵) ir (2) asmenys, turintys ribotas galimybes dalyvauti rinkimuose (priskirti asmenys, kurie nebalsavo rinkimuose, nes nurodė neturėję balsavimo teisės (vyresni nei 26 m. amžiaus); negalėję dalyvauti dėl tam tikrų aplinkybių, dėl kitų priežasčių nurodę nedalyvaujantys rinkimuose. Tokiu būdu nustatyta, kad apie 10 proc. respondentų turi apribotas galimybes dalyvauti rinkimuose.

Socialiniam dalyvavimui įvertinti tiriamųjų buvo klausama apie jų dalyvavimą visuomeninėse organizacijose. Kaip matyti 40 pav., didžioji dalis tiriamųjų nėra nei vienos visuomeninės organizacijos nariai. Daugiausia tiriamieji buvo religinių ir bažnytinių organizacijų, sporto ir aktyviojo poilsio bei meno, muzikos ar švietimo organizacijų nariai, tačiau priklausančių šioms organizacijoms procentas nedidelis, be to, dažniau dalyvaujama pasyviai.

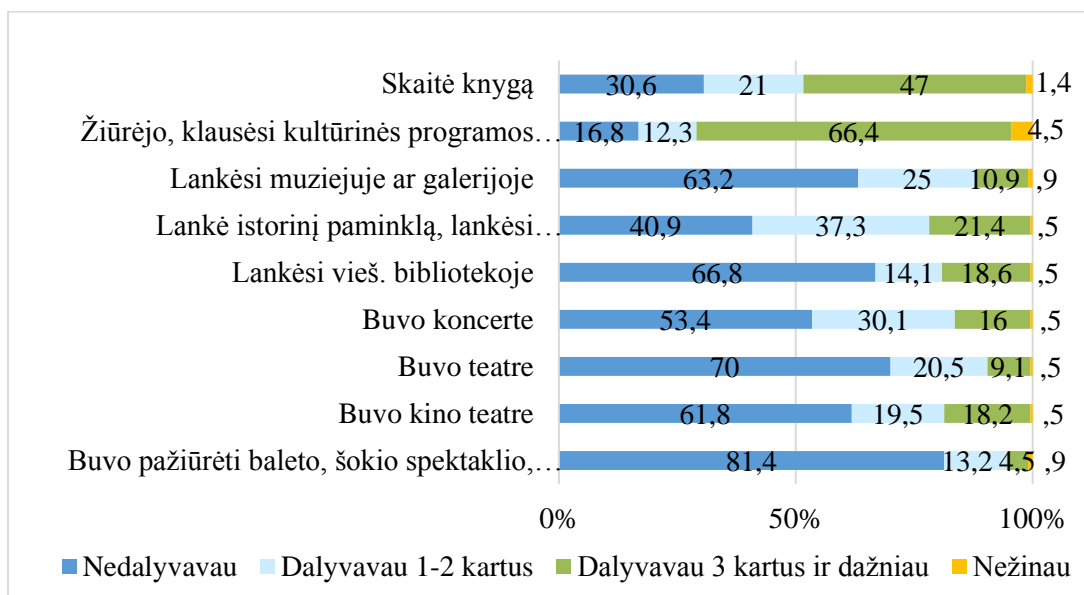
Nustatyta, kad mažas tiriamųjų priklausymas visuomeninėms organizacijoms daugiausia yra susijęs su pačių asmenų pasirinkimu. 60 proc. (N=71) asmenų, neesančių nei vienos visuomeninės organizacijos nariu, nurodė, kad nenori būti nei vienos organizacijos nariu, apie dešimtadalis nurodė, kad norėtų būti kokios nors visuomeninės organizacijos nariu, bet niekas nepakvietė juo tapti (N=16), nedidelė dalis (N=10) respondentų nežinojo jokių visuomeninių organizacijų, dalis įvardijo kitas priežastis (N=21).

³⁵Nebalsavę rinkimuose, bet esantys iki 25 m. amžiaus, buvo trys tiriamieji (18, 19 ir 24 m. amžiaus); priimta prielaida, kad rinkimuose jie nedalyvavo dėl savo amžiaus – gali būti, kad sukakus pilnametystei, jie dar neturėjo progos pasinaudoti rinkimų teise.



40 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų dalyvavimas visuomeninėse organizacijose, proc.

Vertinant kultūrinį asmenų dalyvavimą, tiriamųjų klausta apie jų dalyvavimą kultūrinėse veiklose per praėjusius metus. 41 pav. matyti, kad didelė dalis respondentų per praėjusius metus nedalyvavo nei vienoje nurodytoje kultūrinėje veikloje. Daugiau nei pusė tiriamųjų per praėjusius metus nebuvo pažiūrėti baletu, šokio spektakliu ar operos (N=179), nesilankė kino teatre (N=136), teatre (N=154) ar koncerte (N=117). Du trečdaliai jų nesilankė viešojoje bibliotekoje (N=147). Dažniau tiriamieji nurodė dalyvavę kultūrinėse veiklose, kurios nereikalauja finansinių išlaidų.



41 pav. Epilepsija sergančių asmenų dalyvavimas kultūrinėse veiklose per praėjusius 12 mėn.

Įvertinus nedalyvavimo kultūrinėse veiklose priežastis, nustatyta, kad finansinės išlaidos iš tiesų buvo viena svarbiausių priežasčių: apie 30 proc. asmenų, kurie per praėjusius metus nesilankė kino teatre, teatre ar koncerte, šios veiklos buvo per brangios. Baletas, šokio spektaklis ar opera buvo per brangi kas penktam asmeniui, o kas ketvirto ši veikla nedomino. Apskritai pažymėtina, kad nedalyvavimo kultūrinėse veiklose priežastys yra labai įvairios – be finansinių priežasčių ar noro stokos, dalis asmenų nurodė turėję ribotą šių veiklų pasirinkimą jų gyvenamojoje vietovėje (apie 14 - 15 proc.), dalis tiriamųjų nurodė kitas priežastis (tarp įvardytų priežasčių dažniausiai minima prasta sveikata).

Tačiau bent kartą per praėjusius metus dalyvavę šiose veiklose (buvo pažiūrėti baletu, šokio spektaklio ar operos, lankėsi teatre, kino teatre ar koncerte) tiriamieji tokiose veiklose aktyviau nedalyvavo dažniausiai dėl laiko stokos, antra pagal dažnumą priežastis visgi buvo finansinė (per brangu).

Kultūrinėse veiklose, kuriose dalyvauti reikalinga nedidelė pinigų suma arba mokėti už dalyvavimą šioje veikloje visai nereikia (pavyzdžiui, lankymasis viešojoje bibliotekoje, istorinėje vietoje (ar istorinio paminklo lankymas), muziejuje ar galerijoje, kultūrinės programos klausymas per

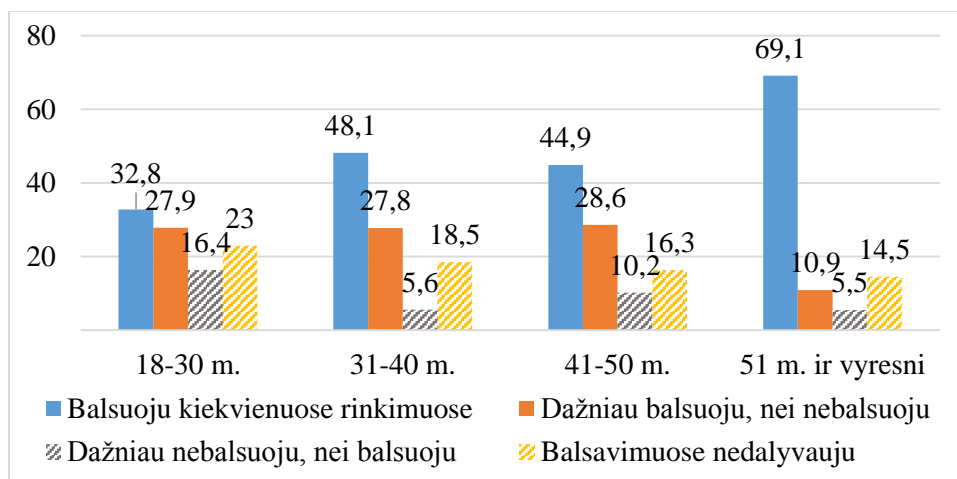
televiziją ar radiją), tiriamųjų dažniausiai nedomino, taip pat jie dažnai nurodė kitas priežastis, nei įvardyta atsakymų sąrašė. Neskaitę knygų per praėjusius metus asmenys dažniausiai jomis nesidomėjo, o skaitę – nurodė dažniau neskaitantys dėl laiko trūkumo.

Analogiškas klausimas apie dalyvavimą kultūrinėse veiklose naudojamas Eurobarometro tyrimo klausimyne (European Commission, Brussels: Eurobarometer 79.2 (2013), 2014), nors negalime visiškai sulyginti Eurobarometro tyrimo duomenų su šio tyrimo duomenimis, tačiau stebėtinos tam tikros tendencijos tarp Lietuvos gyventojų ir tiriamųjų grupėse. Pažymėtina, kad ne tik tiriamieji linkę nedalyvauti kultūrinėse veiklose – mažas dalyvavimas kultūrinėse veiklose būdingas visiems Lietuvos gyventojams. Lietuvos gyventojai ir tiriamieji linkę nesilankyti balete (ar šokio spektaklyje, operoje). Reikia pabrėžti, kad tiriamieji dažniau nei Lietuvos gyventojai nurodė kultūrinėse veiklose nedalyvaujantys dėl kitų priežasčių, nei įvardyta klausimyne. Vis dėlto bendros tendencijos tarp Lietuvos gyventojų ir tiriamųjų gana panašios – balete, teatre, kino teatre ar koncerte dažniausiai nesilankoma dėl intereso stokos, kad per brangu ar dėl laiko trūkumo, kitose kultūrinėse veiklose dažniau nedalyvaujama dėl to, kad neįdomu, arba dėl laiko stokos.

Suskaičiuotas bendras epilepsija sergančių suaugusių asmenų dalyvavimo kultūrinėse veiklose suminis balas („0“ – kai asmuo per praėjusius metus nedalyvavo nei vienoje kultūrinėje veikloje, ir pridedama po vieną balą, jei asmuo nurodė bent kartą dalyvavęs kultūrinėje veikloje: buvo pažiūrėti baleto, šokio spektaklio ar operos, buvo kino teatre, teatre, koncerte, lankėsi viešojoje bibliotekoje, lankė istorinį paminklą ar lankėsi istorinėje vietoje, lankėsi muziejuje ar galerijoje. Maksimali galima balų suma – 7). Nustatyta, kad esančių bent vienos visuomeninės organizacijos nariais, tiriamųjų kultūrinio dalyvavimo balas taip pat yra aukštesnis ($M=3,15$, $SD=2,0$, $N=99$) nei neesančių nei vienos visuomeninės organizacijos nariais ($M=2,12$, $SD=1,89$, $N=121$, $t=3,938$, $p=0,000$).

Dalyvavimo srities ir individualių bei aplinkos veiksnių sąsajos. Sąsajoms su individualiais ir aplinkos veiksniais vertinti naudotas dalyvavimo rinkimuose rodiklis; narystės visuomeninėse organizacijose rodiklis ir suminis dalyvavimo kultūrinėse veiklose rodiklis.

Nustatyta, kad dalyvavimas rinkimuose statistiškai reikšmingai susijęs su amžiumi, šeimine padėtimi ir išsilavinimu. Jaunesniosiose amžiaus grupėse pastebimas mažesnis dalyvavimo rinkimuose aktyvumas (42 pav.). Apie 70 proc. 51 m. ir vyresniųjų tiriamųjų nurodė balsuojantys kiekvienuose rinkimuose. Mažesnis jaunų epilepsija sergančių asmenų, dalyvaujančių rinkimuose, skaičius susijęs su keliomis priežastimis – pirmiausia, palyginti su kitomis amžiaus grupėmis, šiek tiek didesnė dalis asmenų nedalyvavo rinkimuose, nes dar neturėjo rinkimų teisės, kita vertus, šioje amžiaus grupėje didesnis procentas nei kitose amžiaus grupėse negalėjo dalyvauti rinkimuose dėl susiklosčiusių aplinkybių (gali būti, kad tai sąlygojo didesnis jaunų asmenų mobilumas tiek šalies viduje, tiek ir už jos ribų: jaunesni asmenys dažniau mokosi, neretai gyvena kituose nei yra registruoti miestuose, dalis jaunų asmenų galėjo būti išvykę į užsienį). Be to, mažesnis jaunų asmenų aktyvumas stebimas ir tarp Lietuvos gyventojų (žr. R. Žiliukaitės (2008) tyrimą).



42 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų balsavimo rinkimuose ir amžiaus sąsajos, proc.

Dalyvavimo rinkimuose aktyvumas skyrėsi tarp skirtingą šeiminių padėčių turinčių tiriamųjų. Daugiau nei ketvirtadalis nevedusių (netekėjusių) asmenų nurodė nebalsuojantys rinkimuose (N=23), dešimtadalis jų nurodė dažniau nebalsuojantys nei balsuojantys (N=11). Iš dalies didesnę nedalyvaujančių rinkimuose nevedusių asmenų skaičių galėjo lemti su tiriamųjų amžiumi susiję veiksniai (apie 70 proc. asmenų iki trisdešimties metų amžiaus buvo nevedę (netekėjusios)).

Tarp aukštąjį išsilavinimą įgijusių tiriamųjų daugiau nei pusė asmenų nurodė visada dalyvaujantys rinkimuose, šiek tiek rečiau rinkimuose dalyvavo vidurinį išsilavinimą turintys asmenys (47 proc.), tačiau asmenys, turintys žemesnį nei vidurinį išsilavinimą, buvo neaktyvūs politinėje srityje – du penktadaliai (N=18) jų rinkimuose nurodė iš viso nedalyvaujantys.

Socialinio dalyvavimo sąsajų su individualiais bei aplinkos veiksniais vertinimui naudotos tokios dalyvavimo visuomeninėse organizacijose rodiklio kategorijos: (1) nėra nei vienos organizacijos narys, (2) yra bent vienos organizacijos narys (pasyvus ar aktyvus). Nustatyta, kad tiriamųjų socialinis dalyvavimas taip pat susijęs su išsilavinimo lygiu. Vidurinį ir žemesnį išsilavinimą įgiję tiriamieji dažniau nepriklausė jokiai visuomeninei organizacijai (54 proc. žemesnį nei vidurinį ir 67 proc. vidurinį išsilavinimą turinčių asmenų nebuvo nei vienos visuomeninės organizacijos nariais. Kas antras aukštąjį išsilavinimą turintis tiriamasis dalyvavo (pasyviai ar aktyviai) visuomeninėse organizacijose.

Respondentai, esantys bent vienos visuomeninės organizacijos nariais, buvo vidutiniškai jaunesni (M=38, SD=12,8, N=99), palyginti su nei vienai visuomeninei organizacijai nepriklausančiais tiriamaisiais (M=41,9, SD=13,7, N=121; $t=2,171$, $p=0,031 < 0,05$). Tikėtina, kad jaunesni asmenys turi mažiau įsipareigojimų, pavyzdžiui, jaunesni asmenys rečiau yra sukūrę šeimą, neturi vaikų ir turi daugiau laisvo laiko įsitraukti į įvairių organizacijų veiklą nei vyresniojo amžiaus asmenys. Jauni asmenys (iki 30 m.) dažniau nei vyresniojo amžiaus tiriamieji buvo sporto ir aktyviojo poilsio organizacijų, meno,

muzikos ir švietimo organizacijų, aplinkos išsaugojimo organizacijų, humanitarinių ir labdarinių organizacijų nariais.

Tiriamųjų amžius buvo susijęs ne tik su socialiniu, bet taip pat koreliavo su kultūriniu dalyvavimu (4 Priedo 7.2 lentelė). Jaunesniojo amžiaus asmenys dažniau dalyvavo kultūrinėse veiklose. Stjudento t testo rezultatai (4 Priedo 7.1 lentelė) rodo, kad žemesnio urbanizacijos lygio teritorijose gyvenantys asmenys rečiau dalyvavo kultūrinėse veiklose, palyginti su mieste gyvenančiais respondentais. Aukštąjį išsilavinimą turintys respondentai dažniau dalyvavo kultūrinėse veiklose, nei žemesnį išsilavinimą turintys asmenys. Neturintys vaikų tiriamieji dažniau lankėsi kultūrinėse veiklose, palyginti su vaikų turinčiais tiriamaisiais.

Dalyvavimo srities ir ligos veiksmų sąsajos. Įdomu tai, kad su dalyvavimo sritimis yra susiję nedaug ligos veiksmų. Balsavimas rinkimuose statistiškai reikšmingai nebuvo susijęs nei su vienu ligos veiksmu. Socialinis tiriamųjų dalyvavimas skyrėsi tarp gretutinėmis ligomis sergančių asmenų ir skirtingus priepuolių tipus patiriančių tiriamųjų. Tiriamieji, kurie sirgo tik epilepsija, buvo aktyvesni kalbant apie priklausymą visuomeninėms organizacijoms nei bent viena gretutine liga sergantys respondentai. Kad nėra nei vienos visuomeninės organizacijos nariai, nurodė beveik pusė tik epilepsija sergančių asmenų (N=62), tuo tarpu tarp sergančių bent viena gretutine lėtine liga tokių buvo beveik du trečdaliai (N=59). Tik epilepsija sergantys suaugę asmenys taipogi dažniau dalyvavo kultūrinėse veiklose, palyginti su sergančiais gretutinėmis ligomis (žr. 4 Priedo 7.1 lentelę). Spirmano koreliacijos (4 Priedo 7.2 lentelė) rodo, kad kuo jaunesniame amžiuje asmuo susirgo epilepsija, tuo dažniau jis dalyvavo ir kultūrinėse veiklose.

Paprastus židinius priepuolius ir generalizuotus (toninius-kloninius, absansas) priepuolius patiriantys asmenys šiek tiek dažniau nurodė esantys bent vienos visuomeninės organizacijos nariai (nariais nebuvo 48 proc. paprastus židinius priepuolius ir 56 proc. generalizuotus priepuolius

patiriantys asmenys, tuo tarpu kai tarp kito tipo priepuolius patiriančių asmenų nei vienai visuomeninei organizacijai nepriklausė per 60 proc. asmenų).

Dalyvavimo srities sąsajos su asmens pajamomis ir funkcionavimu kitose gyvenimo kokybės srityse. Kultūrinis dalyvavimas silpnai neigiamai koreliavo su stigmatos lygiu: neryškią stigmą jaučiantys tiriamieji taip pat turėjo didesnę dalyvavimo kultūrinėse veiklose balą (4 Priedo 7.2 lentelė). Balsuojantys per rinkimus tiriamieji jautė mažiau ryškią stigmą, palyginti su nebalsuojančiais per rinkimus tiriamaisiais (4 Priedo 7.3 lentelė).

Emocinės savijautos lygio rodiklis koreliavo su kultūrinio dalyvavimo rodikliu (4 Priedo 7.2 lentelė) – kuo didesnę kultūrinio dalyvavimo balą turėjo tiriamasis, tuo jo emocinė savijauta buvo geresnė (arba atvirkščiai, kadangi koreliacija nerodo ryšio krypties). Nustatyta, kad politinis dalyvavimas nebuvo statistiškai reikšmingai susijęs su emocinės savijautos lygiu, tačiau neesančių nei vienos visuomeninės organizacijos nariais tiriamųjų emocinės savijautos rodiklis buvo žemesnis ($M=3,21$, $SD=0,98$, $N=59$), palyginti su priklausančiais bent vienai visuomeninei organizacijai ($M=3,61$, $SD=0,79$, $N=40$, $t=-2,168$, $p=0,033$).

Bendros sveikatos būklės rodiklis siejosi tik su kultūriniu asmenų dalyvavimu – geresnę bendrą sveikatos būklę turintys tiriamieji turėjo ir aukštesnę kultūrinio dalyvavimo balą (4 Priedo 7.2 lentelė).

Papildomai vertintos asmenų dalyvavimo srities ir asmens turimos (ne)galios priimti sprendimus sąsajos. Nustatyta, kad tiriamųjų (ne)galios priimti sprendimus rodiklis buvo susijęs tiek su kultūriniu, tiek su politiniu dalyvavimu: didesnę galią spręsti turintys asmenys taip pat dažniau dalyvavo kultūrinėse veiklose (4 Priedo 7.2 lentelė). Dažniau arba niekada nebalsuojantys rinkimuose turėjo mažesnę galią priimti sprendimus, palyginti su balsuojančiais respondентаis (4 Priedo 7.3 lentelė). Tokie tyrimo rezultatai gali byloti apie tai, kad tiriamųjų funkcionavimas dalyvavimo srityje gali būti sąlygotas kitų asmenų sprendimų.

Tikėtasi, kad dirbantys asmenys geriau funkcionuos dalyvavimo srityje nei nedirbantys. Tyrimu nustatyta, kad dirbantys asmenys dažniau dalyvavo kultūrinėse veiklose ir buvo aktyvesni politinėse veiklose: dirbančių respondentų kultūrinio dalyvavimo balas buvo aukštesnis, palyginti su nedirbančių ((neturinčiais užimtumo pajėgumo bei turinčiais užimtumo pajėgumą, bet nedirbančiais) (4 Priedo 7.1 lentelė)). Taip pat tarp dirbančių tiriamųjų du kartus mažiau buvo visiškai nebalsuojančių asmenų (10,6 proc.), palyginti su nedirbančiais asmenimis (24 proc.). Užimtumo pajėgumas nebuvo susijęs su socialiniu dalyvavimu.

Kultūrinis dalyvavimas taip pat siejosi su tiriamųjų asmeninėmis pajamomis. Didesnes asmenines pajamas turintys respondentai taip pat dažniau dalyvavo kultūrinėse veiklose (4 Priedo 7.2 lentelė).

Dalyvavimo srities veiksniai. Dalyvavimo sričiai skaičiuotos regresinės analizės pateiktos 5 Priedo 6 skyriuje. Pabrėžtina, kad kuo geresnė asmenų emocinė savijauta ir didesnės pajamos, tuo kultūrinio aktyvumo lygis didesnis; esant mažesnei galiai priimti sprendimus ir didėjant amžiui, kultūrinio aktyvumo lygis mažėja. Stipriausią poveikį kultūriniam dalyvavimui turi emocinės savijautos lygis ir (ne)galia priimti sprendimus. Tuo tarpu socialiniam asmenų dalyvavimui lemiamą įtaką turi asmens išsilavinimas – aukštasis išsilavinimas beveik du kartus padidina tikimybę, kad asmuo bus bent vienos visuomeninės organizacijos narys, taip pat didelę įtaką socialiniam dalyvavimui turi emocinė savijauta. Sudarytas logistinės regresijos modelis netiko politiniam tiriamųjų dalyvavimui prognozuoti, tačiau primintina, kad patys tiriamieji dažniausia nedalyvavimo rinkimuose priežastimi įvardijo savo pasirinkimą.

Apibendrinant epilepsija sergančių suaugusių asmenų politinį, socialinį ir kultūrinį dalyvavimą, matyti, kad asmenys yra žymiai aktyvesni politinėje srityje – dalyvauja rinkimuose, nors ir juose dalyvauja gana vangiai. Socialinėse ir kultūrinėse veiklose dalyvaujama dar mažiau. Politinis ir

socialinis dalyvavimas dažniau yra nulemtas asmeninio apsisprendimo, kita vertus, tyrimas parodė, kad aukštesnis išsilavinimas ir gera emocinė savijauta yra lemiami socialinio dalyvavimo veiksniai. Epilepsija sergančių asmenų dalyvavimas kultūrinėse veiklose yra lemiamas kitų veiksnių nei socialinis ar politinis dalyvavimas. Kultūriniam dalyvavimui yra svarbi finansinė padėtis, tačiau lemiamą įtaką, be asmens pajamų, turi geresnė emocinė savijauta, o vyresnysis amžius ir mažėjanti galia priimti sprendimus mažina asmenų kultūrinio dalyvavimo tikimybę.

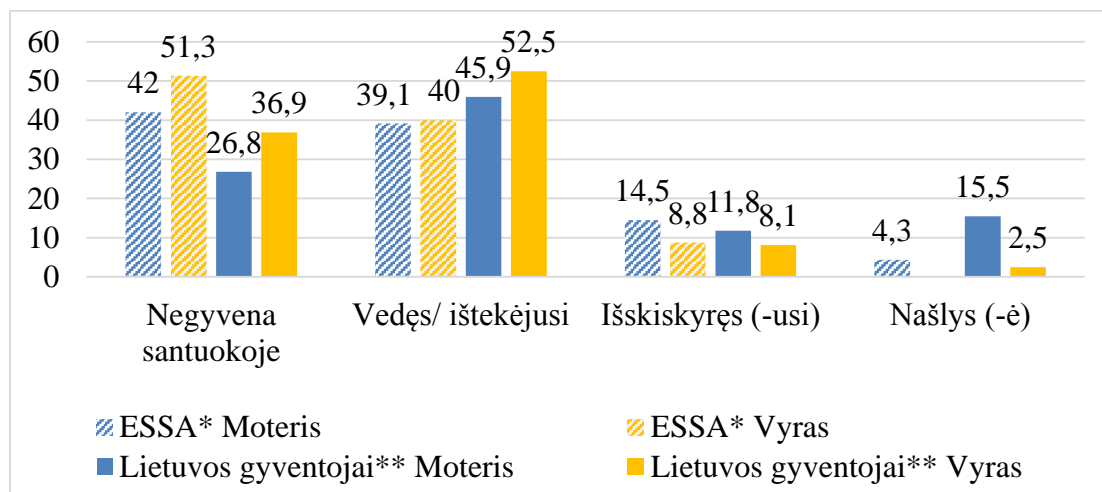
3.8 Socialinių ryšių sritis.

Epilepsija sergančių suaugusių asmenų socialinių ryšių sritis apima individo gebėjimą gyventi su kitais asmenimis: užmegzti artimus santykius, juos palaikyti, pasitikėjimą kitais asmenimis. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų pajėgumas užmegzti ir palaikyti socialinius santykius vertintas matuojant asmenų galimybes gauti ir suteikti pagalbą (gauta pagalba, pagalbos suteikimas kitam bei turėjimas su kuo aptarti asmeninius ir intymius reikalus leidžia apčiuopti santykių su kitais žmonėmis kokybę ir epilepsija sergančių asmenų pasitikėjimo kitais lygį), taip pat vertintas asmenų gebėjimas užmegzti ir palaikyti tarpasmeninius santykius.

Epilepsija sergančių asmenų santykių sritis mokslinėje literatūroje yra minima kaip viena iš problemiškesnių sričių. Šiuo tyrimu nustatyta, kad kas antras epilepsija sergantis asmuo gyvena be partnerio (N=115), kas trečias asmuo yra nevedęs (netekėjusi) (N=82), o kas septintas asmuo yra turėjęs partnerį, tačiau dabar gyvena be jo (12 proc. visų tiriamųjų yra išsiskyrę, 3 proc. – našliai(-ės). Kaip matyti 43 pav. pateiktame tiriamųjų ir Lietuvos gyventojų šeiminių situacijos grafiniame vaizde³⁶, tiriamieji dažniau nei

³⁶ 43 pav. Epilepsija sergantys asmenys, kurie nurodė esantys nevedę (netekėjusios) ar gyvenantys kartu nesituokus, pakliuvo į atsakymų kategoriją „Negyvena santuokoje“. Taip pat reikia pažymėti, kad skiriasi epilepsija sergančių suaugusių asmenų ir Lietuvos gyventojų amžiaus grupės – epilepsija sergančių asmenų tyrime dalyvavo asmenys nuo 18 m. amžiaus, Lietuvos gyventojų

Lietuvos gyventojai negyveno santuokoje – kas antras tiriamasis vyras buvo nevedęs, tuo tarpu tarp Lietuvos gyventojų santuokoje negyveno tik daugiau kaip trečdalis vyrų, moterys tiriamųjų grupėje taip pat dažniau buvo netekėjusios, palyginti su moterimis Lietuvos gyventojų grupėje.



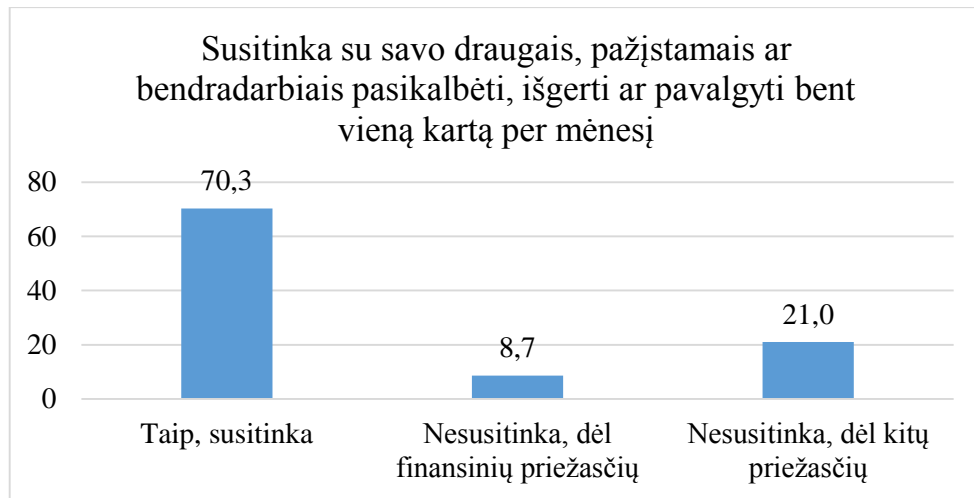
* Epilepsija sergantys suaugę asmenys, ** Lietuvos gyventojai (15 m. ir vyresni asmenys).
Šaltinis: Moterys ir vyrai Lietuvoje 2014, 2015)

43 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų ir Lietuvos gyventojų šeimyninė padėtis, proc.

Daugiau nei ketvirtadalis respondentų turi ribotas galimybes socialiniams ryšiams palaikyti – šie tiriamieji nurodė nesusitinkantys su draugais, pažįstamais ir bendradarbiais pasikalbėti, išgerti ar pavalgyti bent vieną kartą per mėnesį (44 pav.); dažniausios priežastys yra lėšų stygius ir draugų trūkumas. Dėl lėšų stygiaus socialiniai kontaktai su draugais, pažįstamais ir bendradarbiais yra apriboti 9 proc. (N=19) tiriamųjų. Iš penktadalio tiriamųjų, nurodžiusių, kad su draugais, pažįstamais ir bendradarbiais nesusitinka dėl kitų priežasčių, 32 asmenys šias priežastis įvardijo taip: dažniausia ribotų susitikimų su draugais priežastis buvo draugų neturėjimas (N=12), dalis asmenų nurodė nenorintys susitikti (jiems neįdomu)

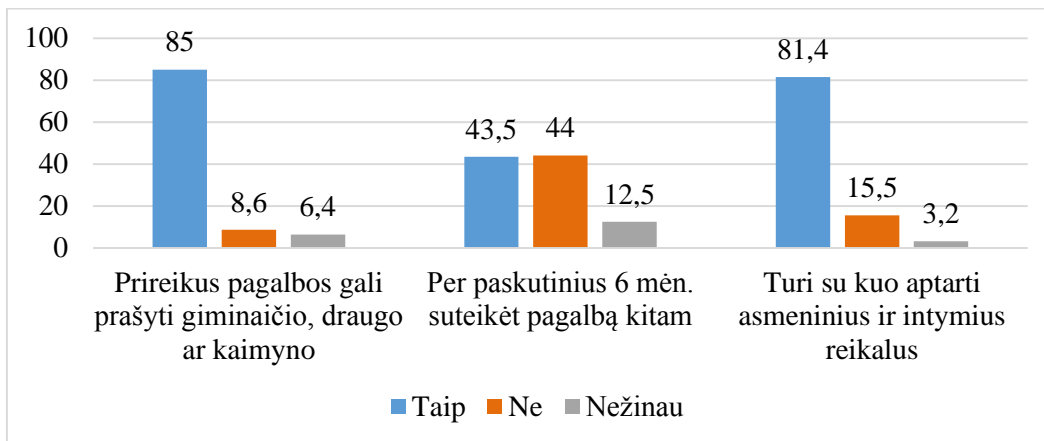
statistika pateikiama asmenims nuo 15 m. amžiaus. Tačiau toks amžiaus skirtumas gali lemti tik didesnę negyvenančių santuokoje Lietuvos gyventojų skaičių.

(N=8), kad neturi laiko ar nėra progų (N=8) ir tik 4 asmenys nurodė, kad nesusitinka su draugais ar pažįstamais dėl prastos sveikatos.



44 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų atsakymų apie susitikimą su draugais procentiniai pasiskirstymai

Asmenų galimybės teikti ir prašyti pagalbą vertinimas rodo ne tik tiriamojo psichologiškai ir socialiai paremiančią artimiausią aplinką, tačiau leidžia apčiuopti ir jų pasitikėjimą aplinkiniais. 45 pav. matyti, kad didžioji dalis tiriamųjų (N=187) turi galimybę, prireikus pagalbos, kreiptis į artimuosius, draugus ar kaimynus, taip pat turi su kuo aptarti asmeninius ir intymius reikalus, tačiau patys nėra linkę suteikti kitiems pagalbos. Visgi atkreiptinas dėmesys į tai, kad 15 proc. asmenų neturi asmens, kuriuo galėtų pasitikėti ir patikėti jam savo asmenines ir intymias problemas. Galintys prašyti pagalbos nurodė lengviau išdrįstantys užmegzti ir palaikyti naujus santykius (M=4,34, SD=1,92, N=186) nei nurodę, kad pagalbos prašyti negali, ar nežino, ar gali prašyti pagalbos (M=3,56, SD=1,90, N=32, $t=-2,133$, $p=0,034 < 0,05$).



45 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų galimybių gauti, suteikti pagalbą vertinimas ir turėjimas su kuo aptarti asmeninius ir intymius reikalus, proc.

Trys ketvirtadaliai asmenų, turinčių su kuo aptarti asmeninius ir intymius reikalus, susitinka su draugais, pažįstamais ar bendradarbiais bent kartą per mėnesį, o tarp neturinčių su kuo aptarti asmeninius reikalus buvo pusantrą karto mažiau. Tarp neturinčių su kuo aptarti asmeninių reikalų kas ketvirtas asmuo nurodė nesusitinkantis su draugais dėl lėšų stygiaus.

Tiriamiesiems sudėtinga užmegzti naują draugystę: tik per ketvirtadalį respondentų (29 proc., N=62) nurodė, kad jiems lengva arba labai lengva užmegzti naują draugystę ar palaikyti ją (ne darbo vietoje). Stjudento t testo rezultatai rodo, kad turintys su kuo aptarti asmeninius ir intymius reikalus žymiai geriau vertino savo galimybes užmegzti ir palaikyti naują draugystę ($M=4,52$, $SD=1,837$, $N=177$), palyginti su neturinčiais su kuo aptarti intymių ir asmeninių reikalų ($M=2,82$, $SD=1,800$, $N=34$, $t=4,946$, $p=0,000<0,05$).

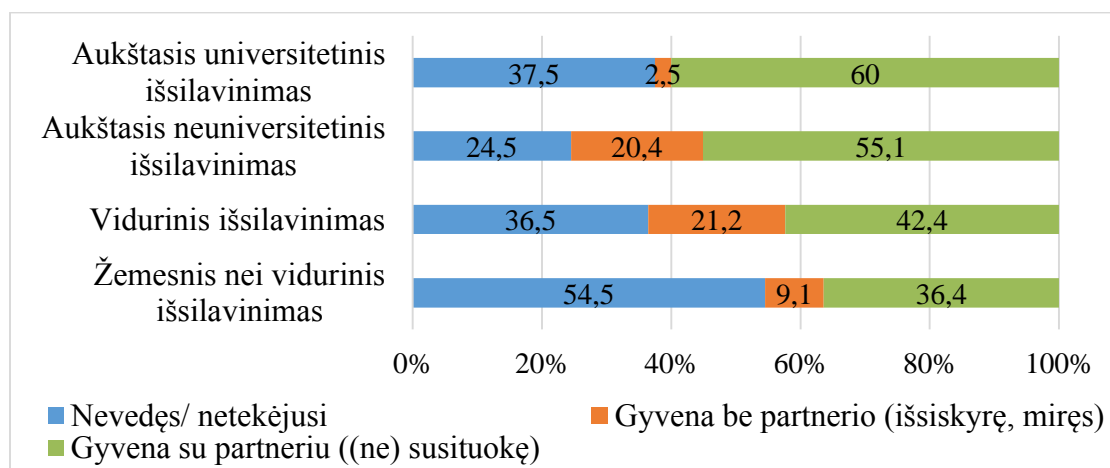
Socialinių ryšių srities ir individualių bei aplinkos veiksnių sąsajos. Tyrimu nustatyta, kad respondentų šeiminė padėtis skyrėsi tarp lyčių, amžiaus grupių, vaikų skaičiaus ir įgyto išsilavinimo lygio.

Lytis buvo susijusi tik su šeimine padėtimi, statistiškai reikšmingų sąsajų su kitais socialinių ryšių srities rodikliais nenustatyta. Tarp moterų buvo du kartus daugiau partnerio dėl skyrybų ar mirties neturinčių asmenų, palyginti

su vyrų grupe (atitinkamai 19 proc. ir 9 proc.); (tarp našlaujančių tiriamųjų visos buvo moterys (N=6), išsiskyrusių gretose taip pat dominavo moterys).

Šeiminei tiriamųjų padėčiai skyrėsi atskirose amžiaus grupėse. Jaunesniosiose amžiaus grupėse didelę dalį sudarė nevedę (netekėjusios) tiriamieji: 18-30 m. amžiaus grupėje tokių buvo 70 proc. (N=43), 31-40 m. amžiaus grupėje – 43 proc. (N=23), daugiau nei pusė vyresniojo amžiaus tiriamųjų (41-50 m. ir 51 m. ir vyresnių) gyveno su partneriu, tačiau pastarosiose amžiaus grupėse ketvirtadalis tiriamųjų jau yra išsiskyrę ar našlaujantys. Gyvenantys su partneriu tiriamieji ar dėl skyrybų ir mirties partnerio neturintys respondentai dažniausiai turėjo vaikų (atitinkamai 85 proc. ir 80 proc.).

Su šeimine padėtimi taip pat susijęs išsilavinimo lygis. Kaip matyti 46 pav., gyvenančių su partneriu asmenų procentas kyla didėjant išsilavinimo lygiui. Penktadalis vidurinių ir aukštąjį neuniversitetinį išsilavinimą turinčių asmenų partnerio neturėjo dėl skyrybų ar mirties. Pažymėtina, kad partnerį sunkiau sekasi išlaikyti vidurinių išsilavinimą turintiems asmenims, – kas antras išsiskyręs asmuo turėjo vidurinį išsilavinimą.



46 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų išsilavinimo lygio ir šeiminės padėties procentiniai pasiskirstymai

Koreliacinė analizė rodo, kad kuo tiriamieji yra jaunesni, tuo jiems lengviau užmegzti naują draugystę ir palaikyti ją ne darbo vietoje. Aukštesnį

išsilavinimą turintiems respondentams naują draugystę užmegzti taip pat buvo lengviau (koreliacijos rezultatai pateikiami 4 Priedo 8.1 lentelėje). Studento t testas parodė, kad naujus santykius užmegzti ir palaikyti lengviau yra mieste gyvenantiems respondentams nei žemesnio urbanizacijos lygio teritorijose gyvenantiems asmenims (4 Priedo 8.2 lentelė).

Socialinių ryšių srities ir ligos veiksmų sąsajos. Atlikta socialinių ryšių srities rodiklių sąsajų su ligos veiksniais analizė parodė, kad su šeimine padėtimi ir asmenų galimybėmis užmegzti ir palaikyti naują draugystę buvo susiję tik keletas ligos veiksmų. Su šeimine padėtimi siejosi tik gretutinių ligų rodiklis ir epilepsijos pradžia, o su gebėjimu užmegzti naują draugystę ir ją palaikyti buvo susijęs tik epilepsijos priepuolių dažnumas.

Nustatyta, kad bent viena gretutine lėtine liga sergantys tiriamieji du kartus dažniau gyveno be partnerio dėl skyrybų ar našlystės (22 proc., N=20) nei tik epilepsija sergantys asmenys (10 proc., N=13). Tokie tyrimo rezultatai iš dalies gali būti sietini su amžiumi, nes vyresniajame amžiuje dažniau sergama gretutinėmis ligomis, be to, vyresniajame amžiuje didesnė tikimybė prarasti partnerį dėl mirties.

Tyrimo rezultatai taip pat rodo, kad nevedusius (netekėjusias) respondentus pirmas epilepsijos priepuolis ištiko jaunesniajame amžiuje (M=13,6, SD=10,7), palyginti su vedusiais (ištekęsiais) tiriamaisiais (M=27,7, SD=16,1, $t=-6.422$, $p=0,000<0,01$). Nustatyta, kad retesnius priepuolius patiriantiems asmenims lengviau užmegzti naują draugystę ir ją palaikyti (ne darbo vietoje) (4 Priedo 8.1 lentelė). Tikėtina, kad dažnesnius priepuolius patiriantys asmenys patys vengia kontaktų su žmonėmis.

Socialinių ryšių srities ir asmeninių pajamų bei funkcionavimo kitose gyvenimo kokybės srityse sąsajos. Nustatyta, kad ryškesnę stigmą jaučiantys asmenys taip pat sunkiau galėjo užmegzti naują draugystę ir ją palaikyti bei atvirkščiai (4 Priedo 8.1 lentelėje). Stigmos lygis taip pat skyrėsi tarp skirtingą šeiminių padėčių turinčių asmenų. Partnerio dėl skyrybų ar mirties neturinčių

tiriamųjų stigmatos lygis buvo aukštesnis, palyginti su tiriamųjų, gyvenančių su partneriu (susituokusių ar nesituokusių), taip pat nevedusių (netekėjusių) asmenų stigmatos lygiu (žr. 4 Priedo 8.3 lentelę).

Tiriamieji nurodė, kad gerėjant jų bendrai sveikatos būklei jie lengviau galintys užmegzti naują draugystę ir ją palaikyti (4 Priedo 8.1 lentelę). Bendra sveikatos būklė buvo geresnė tarp nevedusių (netekėjusių), palyginti su be partnerio dėl skyrybų ar mirties gyvenančiais tiriamaisiais; išsiskyrusių ir našlaujančių asmenų bendra sveikatos būklė taip pat buvo prastesnė už vedusių (ištekejusių) asmenų bendrą sveikatos būklę (žr. 4 Priedo 8.3 lentelę).

Aukštesnį emocinės savijautos lygį turėję tiriamieji taip pat galėjo lengviau užmegzti ir palaikyti draugystę (4 Priedo 8.1 lentelėje). Asmenys, kurie buvo nevedę (netekėjusios), nurodė esantys geresnės emocinės savijautos, palyginti su išsiskyrusiais ar našlaujančiais tiriamaisiais; pastarųjų emocinė savijauta buvo prastesnė ir už su partneriu gyvenančių respondentų emocinę savijautą (žr. 4 Priedo 8.3 lentelę).

Analizuojant duomenis, taip pat vertinta, kaip asmeninės pajamos yra susijusios su socialinių ryšių sritimi. Nustatyta, kad asmeninės pajamos susijusios tiek su šeimine asmenų padėtimi, tiek ir su tiriamųjų gebėjimu užmegzti ir palaikyti naują draugystę. Stjudento t testo rezultatai rodo, kad su partneriu gyvenantys tiriamieji turi aukštesnes asmenines pajamas, palyginti su asmenimis, kurie gyvena be partnerio (yra nevedę, išsiskyrę, jų partneris miręs) (žr. 4 Priedo 8.3 lentelę). Koreliacinė analizė rodo, kad aukštesnes asmenines pajamas turintys tiriamieji nurodė lengviau galintys užmegzti ir palaikyti naują draugystę (žr. 4 Priedo 8.1 lentelę). Tokie tyrimo rezultatai rodo, kad socialiniams ryšiams megzti ir palaikyti asmenų turimi ištekčiai yra vieni iš svarbesnių veiksnių. Asmeninių pajamų įtaką santykiams patvirtino ir regresinės analizės rezultatai.

Socialinių ryšių srities veiksniai. Regresinės analizės rezultatai (5 Priedo, 7 skyrius) rodo, kad turintiems vaikų epilepsija sergantiems suaugusiems asmenims tikimybė gyventi su partneriu padidėja 11 kartų, didesnės pajamos

taip pat didina tikimybę gyventi su partneriu (5 Priedas, 7.2 lentelė). Tarp dažnus priepuolius patiriančių asmenų, be vaikų turėjimo ir didesnių asmeninių pajamų, gyvenimui su partneriu lemiamą įtaką turi išsilavinimas – aukštasis išsilavinimas tikimybę dažnus priepuolius patiriantiems asmenims gyventi su partneriu padidina daugiau nei 5 kartus (5 Priedo, 7.4 lentelė). Išsilavinimas lemiamą vaidmenį atlieka ir tiriamųjų galimybei užmegzti naują draugystę. Asmenų negebėjimą užmegzti naują draugystę mažina įgytas aukštesnio išsilavinimo lygis, gerėjanti emocinė savijauta, tuo tarpu gyvenimas žemesnio urbanizacijos lygio teritorijoje tikimybę, kad asmeniui bus sunkiau užmegzti naujus santykius, didina daugiau nei du kartus (žr. 5 Priedo, 7.6 lentelę). Remiantis šiais tyrimo rezultatais, galima daryti išvadą, kad epilepsija sergančių suaugusių asmenų socialinių santykių kūrimui ir palaikymui lemiamą įtaką daro ne ligos, tačiau individualūs ir aplinkos veiksniai.

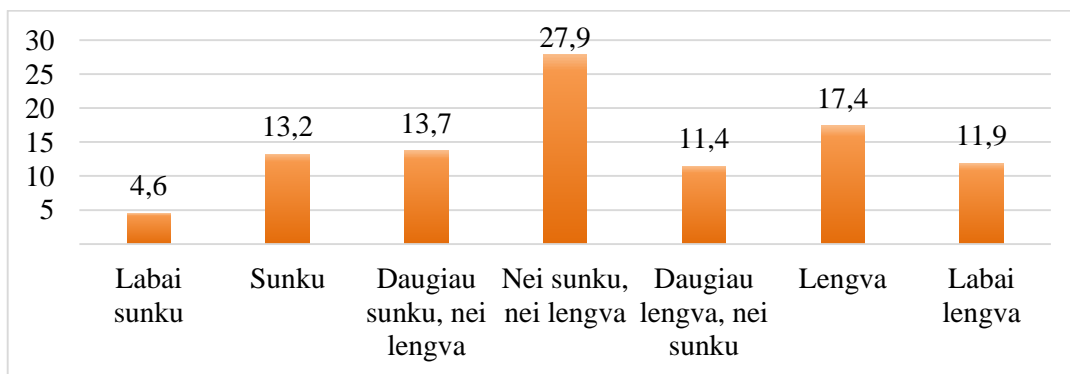
Apibendrinant socialinių ryšių sritį, galima teigti, kad epilepsija sergantys suaugę asmenys patiria sunkumų užmegzdami naujus santykius, taip pat savo santykius sutvirtindami santuoka. Tik kas antras epilepsija sergantis suaugęs asmuo gyvena su partneriu, susituokusių asmenų procentas yra kur kas mažesnis nei tarp Lietuvos gyventojų. Nors daugumos epilepsija sergančių suaugusių asmenų aplinkoje yra žmonių, kurių jie gali prašyti pagalbos bei pasikalbėti intymiomis ir asmeninėmis temomis, tačiau tik trečdalis epilepsija sergančiųjų lengvai gali užmegzti naują draugystę. Tyrimo rezultatai parodė, kad asmenų socialinių ryšių srities rodikliai buvo daugiau susiję su individualiais ir aplinkos nei su ligos veiksniais, tačiau prastesnis funkcionavimas socialinių ryšių srityje taip pat siejosi ir su ryškesne stigma, prastesne bendra sveikatos būkle, blogesne emocine savijauta ir mažesnėmis asmeninėmis pajamomis. Būtent epilepsija sergančių suaugusių asmeninės pajamos ir vaikų skaičius vaidina lemiamą vaidmenį gyvenimui su partneriu; dažnus epilepsijos priepuolius patiriantiems asmenims tikimybę gyventi su partneriu, be aukštesnių pajamų ir vaikų turėjimo, didino aukštasis išsilavinimo lygis. Tačiau mažesnėms galimybėms užmegzti naują draugystę epilepsija

sergančių suaugusių asmenų pajamos lemtingos įtakos neturėjo – čia yra svarbu gyvenimas žemesnio urbanizacijos lygio teritorijoje, prastesnis išsilavinimas ir blogesnė emocinė savijauta.

3.9 Jausmų ir emocijų sritis

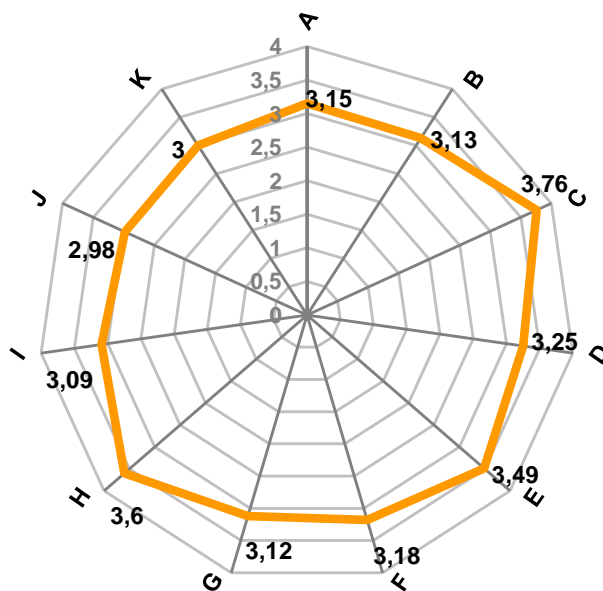
Pajėgumų prieigoje jausmų ir emocijų sritis dažniausiai suprantama remiantis M. Nussbaum (2007:76-78), kuri akcentuoja asmenų galimybę mylėti ir būti mylimam, ilgėtis, sielvartauti, pykti, taip pat pabrėžia asmenų laisvę nuo neigiamų emocijų. Tyrime vertintas asmenų gebėjimas išreikšti emocijas bei asmenų emocinė savijauta, kuri leidžia apčiuopti asmenų turimą laisvę nuo neigiamų jausmų ir emocijų.

Tyrimu nustatyta, kad epilepsija sergantiems asmenims nėra lengva išreikšti jausmus ir emocijas. Kaip matyti 47 pav., lengva ir labai lengva išreikšti ir parodyti jausmus bei emocijas yra tik 29 proc. (N=64) tiriamųjų. Vidutinis visos grupės lengvumo išreikšti jausmus ir emocijas balas tesiekia 4,28 (iš 7 balų). Iš viso du penktadaliai tiriamųjų (N=89) nurodė, kad jiems lengviau nei sunku išreikšti jausmus ir emocijas (sujungtos atsakymų kategorijos, paveiksle esančios į dešinę nuo „daugiau lengva, nei sunku“).



47 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų gebėjimo išreikšti ir parodyti jausmus ir emocijas procentiniai pasiskirstymai

Laisvei nuo neigiamų emocijų vertinti naudojama emocinės savijautos skalė (žr. 3 Priedas, 88 klausimas). Paskaičiavus kiekvieno emocinės savijautos skalės teiginio vidurkius, nubraižyta diagrama, pateikta 48 pav., kuri rodo respondentų emocinės savijautos skalės teiginių atsakymų vidurkių pasiskirstymą. Arčiau vidurio esantys taškai rodo prastesnę tiriamųjų emocinę savijautą, arčiau grafiko išorės matomi taškai rodo geresnę respondentų emocinę savijautą. 48 pav. matyti, kad per praėjusias dvi savaites tiriamieji mažiausiai jautė gėdą dėl epilepsijos ir nerimavo dėl kitų nuomonės ar jautėsi vieniši. Tyrimo rezultatai rodo, kad respondentai gana retai jautėsi laimingi, aktyvūs ir energingi, ramūs ir atsipalaidavę; dažniau jautė įtampą ir nerimavo, kad gali patirti priepuolį viešojoje vietoje.



Paaškinimas:

- A – Jaučiu baimę, kad bet kada galiu patirti priepuolį
- B – Jaučiu nerimą, kad galiu patirti priepuolį viešai
- C – Jaučiu gėdą, kad sergu epilepsija
- D – Jaučiu baimę, kad galiu susižeisti priepuolio metu
- E – Jaučiu nerimą, dėl to, ką apie mane galvoja kiti
- F – Jaučiausi liūdnas ir prislėgtas
- G – Jaučiausi ypač įsitempęs
- H – Jaučiausi vienišas
- I – Jaučiausi laimingas
- J – Jaučiausi aktyvus ir energingas
- K – Jaučiausi ramus ir atsipalaidavęs

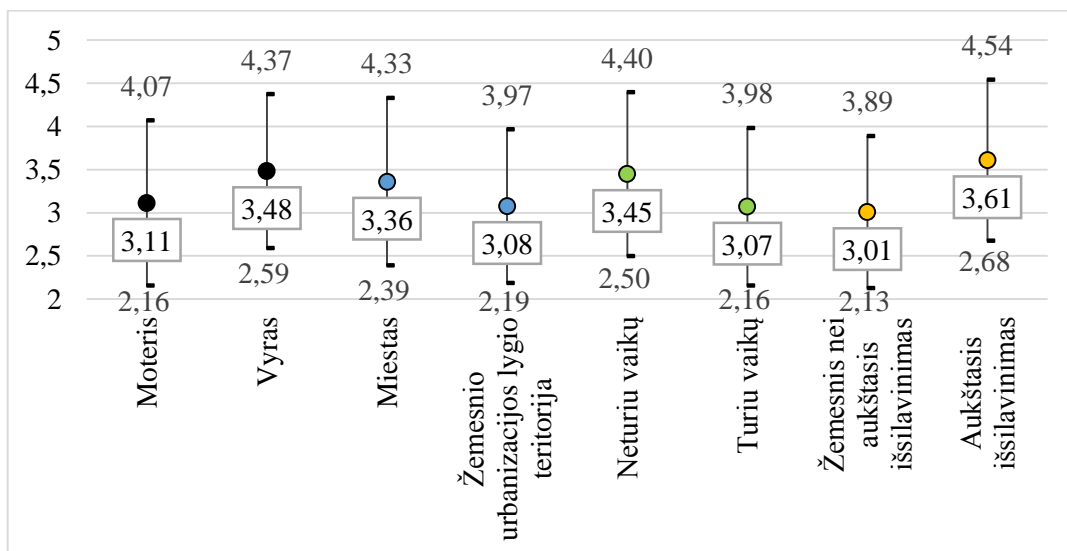
Pastaba: linijoms artėjant link grafiko išorės, asmens emocinė savijauta gerėja, t. y., jei jausmas teigiamas, arčiau grafiko išorės esantis taškas rodo geresnę emocinę savijautą, jei jausmas neigiamas, pvz., baimė, tai arčiau išorės esantis taškas rodo, kad asmuo yra laisvas nuo šio neigiamo jausmo, pvz., nejaučia baimės, gėdos.

48 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų emocinės savijautos skalės teiginių vidutinių balų pasiskirstymas

Apskaičiuotas emocinės savijautos lygis rodo, kad vidutiniškai savo emocinę savijautą tiriamieji vertina 3,25 balo. Suskirsčius emocinės savijautos lygio rodiklį į tris kategorijas: (1) bloga emocinė savijauta (2,4 ir žemesnis emocinės savijautos lygio balas), (2) vidutinė (emocinės savijautos lygis svyruoja nuo 2,5 iki 3,5 balų) ir (3) geresnė už vidutinę emocinę savijautą (3,6-5 balai), nustatyta, kad beveik trečdalis (32 proc.) respondentų turi vidutinę savijautą, kas ketvirto tiriamojo emocinė savijauta bloga ir 43 proc. tiriamųjų emocinė savijauta buvo geresnė už vidutinę.

Jausmų ir emocijų srities ir individualių bei aplinkos veiksnių sąsajos.

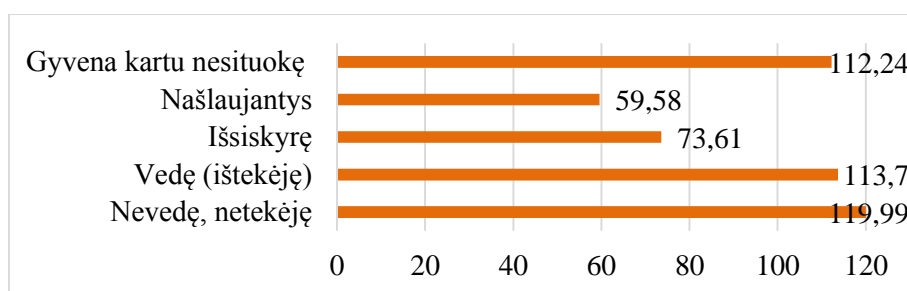
Tyrimu nustatyta, kad vyrai, mieste gyvenantys asmenys, neturintys vaikų ir turintys aukštąjį išsilavinimą turėjo aukštesnę emocinės savijautos lygio balus (Stjudento t testo rezultatai pateikiami 4 Priedo 9.1 lentelėje). 49 pav. matyti, kad prasčiausią emocinės savijautos lygio balą turi žemą išsilavinimą įgiję tiriamieji, turintys vaikų bei žemesnio urbanizacijos lygio teritorijoje gyvenantys respondentai.



49 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų emocinės savijautos lygio ir individualių bei aplinkos veiksnių sąsajos (vidurkiaai ir standartiniai nuokrypiai)

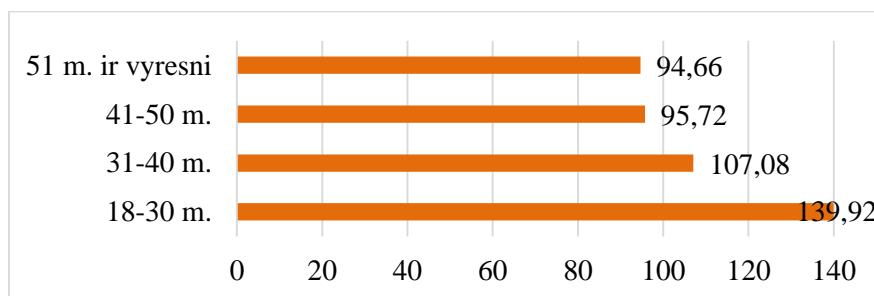
Tyrimu nustatyta, kad su partneriu gyvenantys tiriamieji ir nevedę asmenys geriau emociškai jautėsi, palyginti su išsiskyrusiais ar našlaujančiais

respondentais. Kas antras nevedęs (netekėjusi) tiriamasis (N=42) ir 47 proc. su partneriu gyvenančių respondentų (santuokoje ar nesusituokus, N=48) buvo geresnės nei vidutinės emocinės savijautos, tačiau tarp partnerio dėl skyrybų ar mirties neturinčių asmenų geresnį nei vidutinį emocinės savijautos lygį turėjo tik 12 proc. tiriamųjų (N=4). Šiuos skirtumus taip pat patvirtina 50 pav. pavaizduoti Kruskalo Voliso testo, rodančio emocinės savijautos lygio ir šeiminės padėties skirstinių skirtumus ($\chi^2(4)=15,199$, $p=0,004 < 0,05$), rezultatai.



50 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų emocinės savijautos lygio ir šeiminės padėties vidutiniai rangai

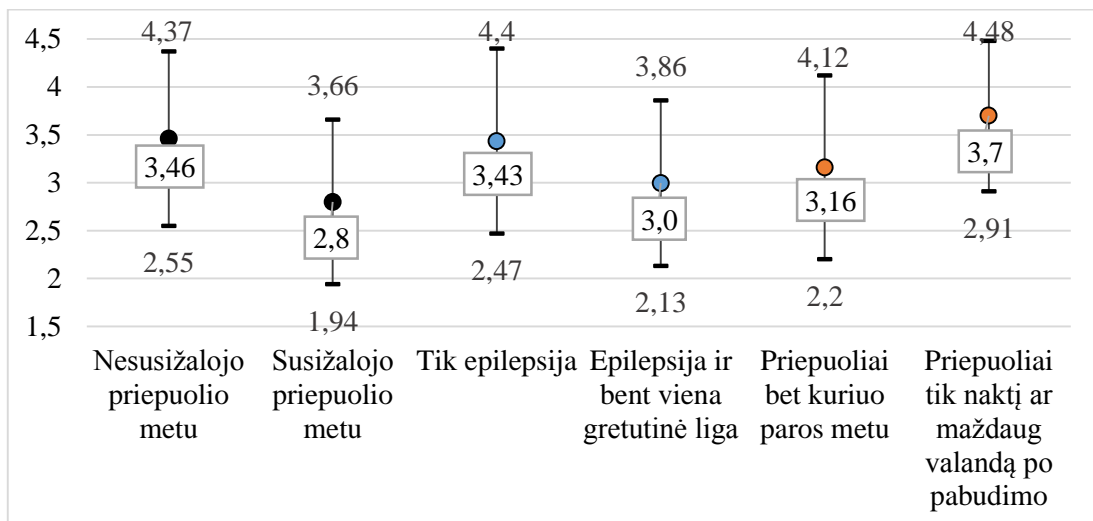
Kruskalo Voliso testas parodė, kad yra statistiškai reikšmingi skirtumai tarp emocinės savijautos lygio ir amžiaus skirstinių ($\chi^2(3)=19,306$, $p=0,000 < 0,05$). Emocinės savijautos lygio vidutiniai rangai labiausiai skyrėsi tarp 18-30 m. amžiaus ir 51 m. ir vyresnių asmenų (žr. 51 pav.). Ryšį tarp amžiaus ir emocinės savijautos lygio patvirtina ir vidutinio stiprumo neigiama Spirmano koreliacija ($r=-0,261$, $N=220$, $p=0,000 < 0,01$).



51 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų emocinės savijautos lygio ir amžiaus vidutiniai rangai

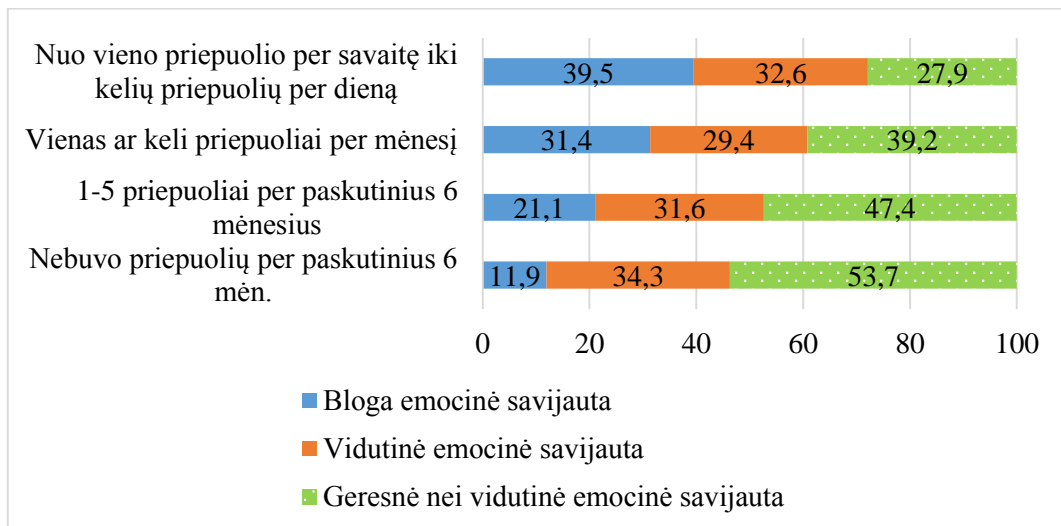
Jausmų ir emocijų srities ir ligos veiksnių sąsajos. Tyrimo rezultatai rodo, kad emocinė savijauta yra glaudžiai susijusi su ligos veiksniais: emocinės savijautos lygio rodiklis buvo susijęs su didžiąja dauguma ligos veiksnių.

52 pav. akivaizdu, kad gretutinės ligos siejasi su blogesne tiriamųjų emocine būkle, kaip ir susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas bei bet kuriuo metu patiriami epilepsijos priepuoliai. Stjudento t testo rezultatai pateikiami 4 Priedo, 9.1 lentelėje. Tikėtina, kad emocinė savijauta yra susijusi su ligos matomumu ir nuspėjamumu. Kai priepuoliai patiriami bet kuriuo paros metu, epilepsija tampa mažiau nuspėjama, be to, dar esant tikimybei susižaloti priepuolio metu, liga yra labiau matoma aplinkiniams, o tai gali sąlygoti ir prastesnę emocinę savijautą.



52 Pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų emocinės savijautos lygio ir ligos veiksnių sąsajos (vidurkiaiai ir standartiniai nuokrypiai)

Emocinės savijautos lygis nėra statistiškai reikšmingai susijęs su priepuolių tipu, tačiau 53 pav. matyti, kad priepuolių dažnumas yra svarbus emocinės tiriamųjų būklės veiksnys. Retėjant priepuoliams, gerėja tiriamųjų emocinė savijauta (tai patvirtina Spirmano koreliacija ($r=-0,260$, $N=218$, $p=0,000<0,01$)).



53pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų emocinės savijautos lygio ir priepuolių dažnumo sąsajos, proc.

Jausmų ir emocijų srities ir asmeninių pajamų bei funkcionavimo kitose gyvenimo kokybės srityse sąsajos. Tyrimu nustatyta, kad tiriamųjų emocinė savijauta susijusi tiek su individualiais, aplinkos, tiek su ligos veiksniais. Papildomai siekta įvertinti, kaip tiriamųjų emocinė būklė siejasi su bendra sveikatos būkle, stigmos lygiu, asmenų užimtumu ir turimomis asmeninėmis pajamomis.

Spirmano koreliacijos rezultatai rodo, kad aukštesnį bendros sveikatos būklės rodiklio balą turintys asmenys taip pat turėjo ir aukštesnį emocinės savijautos lygio balą ($r=0,470$, $N=220$, $p=0,000<0,01$). Greičiausiai, bendra sveikatos būklė veikia asmenų emocinę savijautą, kita vertus, mokslinėje literatūroje pabrėžiamas abipusis sveikatos ir emocinės būklės ryšys – sveikata lemia emocinę būseną, o emocinė būseną savo ruožtu veikia sveikatos būklę (žr. L. E. Francis (2006), A. K. Uskul, A. B. Horn (2015) pastebėjimus).

Nustatyta, kad geriau emociškai jautęsi tiriamieji, taip pat jautė ir mažesnę stigumą ($r=-0,700$, $N=220$, $p=0,000<0,01$), tačiau ryšio kryptis tarp emocinės savijautos ir stigmos nėra iki galo aiški. Tikėtina, kad stigma veikia emocinę savijautą, tačiau prasta emocinė savijauta taip pat gali būti stigumą didinantis veiksnys.

Siekiant išsiaiškinti, kaip emocinė savijauta susijusi su užimtumo pajėgumu, nustatyta, kad dirbančių asmenų emocinė savijauta buvo žymiai geresnė nei nedirbančių. Kas antro dirbančio tiriamojo emocinė savijauta buvo geresnė už vidutinę (N=52); tarp turinčių užimtumo pajėgumą nedirbančių tiriamųjų tokių buvo tik daugiau kaip du penktadaliai (44 proc., N=19); blogiausiai jautėsi neturintys užimtumo pajėgumo tiriamieji – iš jų tik 29 proc. (N=24) tiriamųjų emocinė savijauta buvo geresnė už vidutinę, o daugiau nei trečdalis emocinė savijauta buvo bloga (N=30).

Remiantis tyrimo duomenų analizės rezultatais, jau aptartais kituose disertacinio darbo skyriuose, žinoma, kad emocinė savijauta yra susijusi su funkcionavimu kitose tiriamųjų gyvenimo kokybės srityse. Emocinė savijauta yra vienas iš asmenų galimybes užmegzti ir palaikyti asmeninius santykius, mobilumą, laisvalaikio ir poilsio veiklas bei tiriamųjų kultūrinį ir socialinį dalyvavimą lemiančių veiksnių.

Tyrimo rezultatai rodo emocinės savijautos ryšį su pajamomis. Nustatyta, kad esant didesnėms asmeninėms pajamoms, aukštesnis yra ir emocinės savijautos lygis ($r=0,280$, $N=187$, $p=0,000<0,001$), tačiau namų ūkio pajamų ryšys su emocine savijauta buvo stipresnis ($r=0,421$, $N=131$, $p=0,000<0,001$). Tai rodo, kad pajamos yra svarbus emocinės savijautos veiksnys, tačiau emocinę asmens būklę labiau veikia bendra finansinė situacija namuose nei respondentų asmeninės pajamos.

Jausmų ir emocijų srities veiksniai. Regresinės analizės rezultatai (pateikiami 5 Priedo 8 skyriuje) rodo, kad blogai epilepsija sergančių suaugusių asmenų emocinei savijautai lemiamą įtaką turi stigma ir susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas, o vyriška lytis mažina prastos emocinės savijautos tikimybę (5 Priedas, 8.2 lentelė). Dažnus priepuolius (nuo kelių priepuolių per dieną iki kelių priepuolių per mėnesį) patiriančių tiriamųjų blogą emocinę savijautą gerai prognozavo stigma ir susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas (5 Priedas, 8.4 lentelė). Sergančių gretutinėmis ligomis blogos emocinės savijautos tikimybę didina jaučiama stigma ir moteriška lytis

(5 Priedas, 8.6 lentelė). Tokie regresijos rezultatai rodo, kad blogai emocinei savijautai lemiamą įtaką daro stigma, tačiau esant labiau išreikštiems epilepsijos simptomams – dažnesniems priepuoliams, blogai emocinei savijautai – svarbesni tampa ligos nei individualūs veiksniai, o, be epilepsijos, sergant gretutinėmis ligomis – atvirkščiai.

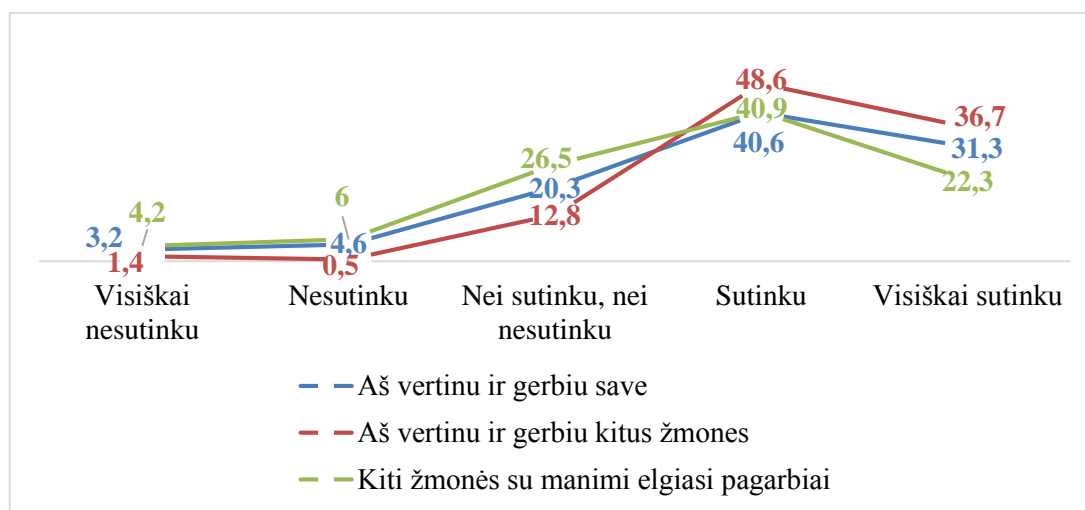
Apibendrinant jausmų ir emocijų srities rodiklių duomenis, galima teigti, kad epilepsija sergančių suaugusių asmenų jausmų ir emocijų srities rodikliai yra žemi. Epilepsija sergantys asmenys dažnai negeba išreikšti ir parodyti savo jausmų. Daug neigiamų emocijų patyrimas ir negebėjimas jų išreikšti, pasak A. K. Uskul, A. B. Horn (2015), Uskul A. K., Hynie M. (2014), L. E. Francis (2006), gali sąlygoti pesimistiškesnę požiūrį į gyvenimą, stresą, nepasitenkinimą gyvenimu, veikti asmenų sveikatą. Tyrime su emocine epilepsija sergančių asmenų būkle siejosi ne tik bendra sveikatos būklė, tačiau ir atskiri ligos veiksniai – kuo liga buvo labiau nenuspėjama ir matoma (dažnesni priepuoliai, priepuoliai bet kuriuo paros metu, susižalojimo istorijos buvimas, gretutinių ligų buvimas), tuo emocinė tiriamųjų savijauta buvo prastesnė. Emocinė būklė buvo susijusi ir su individualiais bei aplinkos veiksniais (lytimi, šeimine padėtimi, vaikų skaičiumi, išsilavinimu, gyvenamąja teritorija). Atkreiptinas dėmesys, kad tiriamųjų emocinė savijauta susijusi su asmenų funkcionavimu faktiškai visose jų gyvenimo srityse: blogesnė emocinė savijauta siejosi su mobilumo apribojimais, tarpasmeniniais santykiais, dalyvavimo sritimi, užimtumu, jaučiama stigma.

Esminį vaidmenį blogai epilepsija sergančių suaugusių asmenų emocinei savijautai atlieka stigma ir susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas bei moteriška lytis. Esant stipriau išreikštiems ligos simptomams, prastesnei emocinei savijautai lemiamą poveikį daro ligos veiksniai.

3.10 Savigarbos ir nepriklausomybės sritis

Savigarbos ir nepriklausomybės sritį sudaro du komponentai: pagarbos ir savigarbos komponentas (apima savigarbos, pagarbos turėjimą, stigmą bei diskriminavimą) ir į(si)galinimo komponentas, siejamas su asmens veiksnio sritimi (apima asmens gebėjimą savarankiškai spręsti, pasirinkti ir vertinti).

Pagarba ir savigarba, stigmos lygis. Įvertinus savigarbos ir pagarbos teiginių vidurkius, nustatyta, kad aukščiausiai tiriamieji vertino savo pagarbą kitiems ($M = 4,19 \pm 0,778$, $N=218$), mažiau gerbė save ($M = 3,92 \pm 0,995$, $N=217$) ir dar mažiau jautėsi gerbiami kitų ($M = 3,71 \pm 1,014$, $N=215$). 54 pav. matyti tiriamųjų atsakymų apie pagarbą ir savigarbą procentiniai pasiskirstymai. Atkreiptinas dėmesys, kad didesnis procentas tiriamųjų savigarbą ir pagarbos rodiklius vertina ne pačia aukščiausia galima reikšme, o nemenka dalis tiriamųjų pasirinko neutralią atsakymų poziciją. Tokie tyrimo rezultatai rodo santykinai mažą tiriamųjų savigarbą, be to, byloja apie patiriamą nepagarbų elgesį iš aplinkinių asmenų.

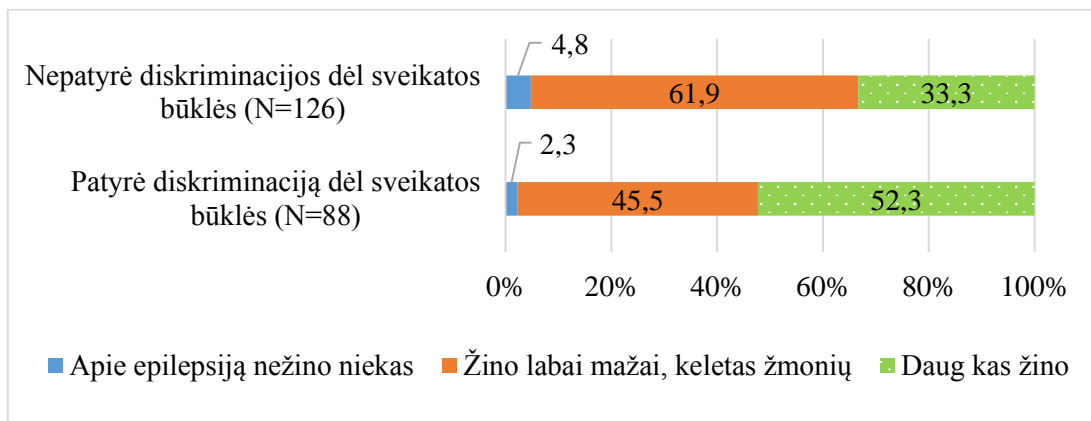


54 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų atsakymų apie pagarbą ir savigarbą procentiniai pasiskirstymai

Apie 40 proc. ($N=88$) tiriamųjų nurodė patyrę diskriminaciją darbe ar kasdiniame gyvenime dėl savo sveikatos būklės. Patirta diskriminacija dėl

sveikatos būklės buvo svarbi tiriamųjų pagarbos ir savigarbos rodikliams: patyrę diskriminaciją respondentai prasčiau vertino visus savigarbos ir pagarbos (kitiems ir iš kitų) teiginius. Pastebėtina, kad patyrę diskriminaciją, taip pat turėjo aukštesnį stigmos lygį (4 Priedo 10.1 lentelė).

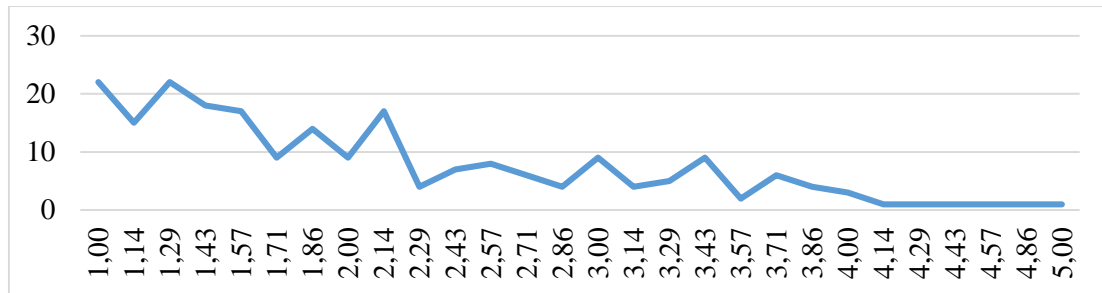
Tikėtasi, kad su diskriminacijos rodikliu glaudžiai siesis ligos atskleistumo rodiklis. Kaip matyti 55 pav., tarp patyrusių diskriminaciją dėl sveikatos būklės respondentų kas antro asmens būklė buvo daug kam žinoma. Koreliacija taip pat rodo, kad „daug kam žinant“ apie respondento epilepsiją, jaučiama ir ryškesnė stigma ($r=0,203, p=0,003 < 0,01, N=220$). Visgi tarp patyrusių diskriminaciją buvo asmenų, apie kurių epilepsiją nežinojo niekas, kaip ir tarp nepatyrusių diskriminacijos dėl sveikatos būklės buvo tokių asmenų, apie kurių epilepsiją daug kas buvo informuoti. Taigi, nors didesnis informuotų apie tiriamųjų epilepsiją asmenų skaičius yra susijęs su šiek tiek dažniau patirta diskriminacija dėl sveikatos būklės, negalima kategoriškai teigti, kad būtent ligos atskleistumas yra esminis diskriminaciją lemiantis veiksnys.



55 pav. Epilepsija sergančių asmenų atskleistumo apie ligą („Kiek Jūsų pažįstamų ir draugų yra informuoti apie Jūsų epilepsiją?“) ir patirtos diskriminacijos dėl sveikatos būklės procentiniai pasiskirstymai

Vertinant tiriamųjų stigmos lygį, nustatytas stigmos lygio vidurkis, kuris lygus 2,096 balo ($SD=0,93, N=220$). Pažymėtina, kad dviejų penktadalių ($N=94$) tiriamųjų stigmos lygis yra aukštesnis nei vidurkis. Stigmos lygio balų

pasiskirstymas pavaizduotas 56 pav., kur matyti, kad tik labai mažos tiriamųjų dalies stigmatos lygio balas buvo aukščiausias (4-5 balai).



56 Pav. Epilepsija sergančių asmenų stigmatos lygis (dažnis)

Pagarbos ir savigarbos, stigmatos lygio ir individualių bei aplinkos veiksnių sąsajos. Nustatyta, kad amžius statistiškai reikšmingai siejosi su savigarbos ir pagarbos rodikliais. Vyresniojo amžiaus asmenys (51 m. ir vyresni) dažniau nei kitose amžiaus grupėse nurodė negerbiantys savęs (16 proc., N=9), kitose amžiaus grupėse tokių asmenų skaičius nesiekė ir 7 proc. Jaunesni asmenys dažniausiai nurodė gerbiantys save ((su teiginiu „aš vertinu ir gerbiu save“ sutiko ir visiškai sutiko 72 proc. (N=43) 18-30 m. amžiaus asmenų ir 85 proc. (N=45) 31-40 m. amžiaus asmenys)). Amžius buvo susijęs ne tik su pagarba sau, bet koreliavo ir su tiriamųjų stigmatos lygiu ($r=0,164$, $N = 220$, $p=0,015<0,05$): vyresni respondentai jautė ryškesnę stigmą. Amžiaus ir prastesnės savigarbos bei ryškesnės stigmatos sąsajas greičiausiai galima paaiškinti su amžiumi prastėjančia sveikata, mažėjančiu dalyvavimu visuomenės gyvenime ir dėl to mažesniu savęs vertinimu.

Šeiminė padėtis buvo susijusi su pagarbos sau rodikliu. Partnerio dėl skyrybų ar mirties neturinčių tiriamųjų stigmatos lygis buvo didesnis tiek už su partneriu gyvenančių asmenų, tiek ir nevedusių (netekėjusių) tiriamųjų stigmatos lygį (žr. 4 Priedo 8.3 lentelė). Gyvenančių su partneriu asmenų ir nevedusių (netekėjusių) tiriamųjų stigmatos lygis buvo panašus. Respondentų pagarba kitiems asmenims ir jaučiama pagarba iš kitų nebuvo susijusi su šeimine padėtimi.

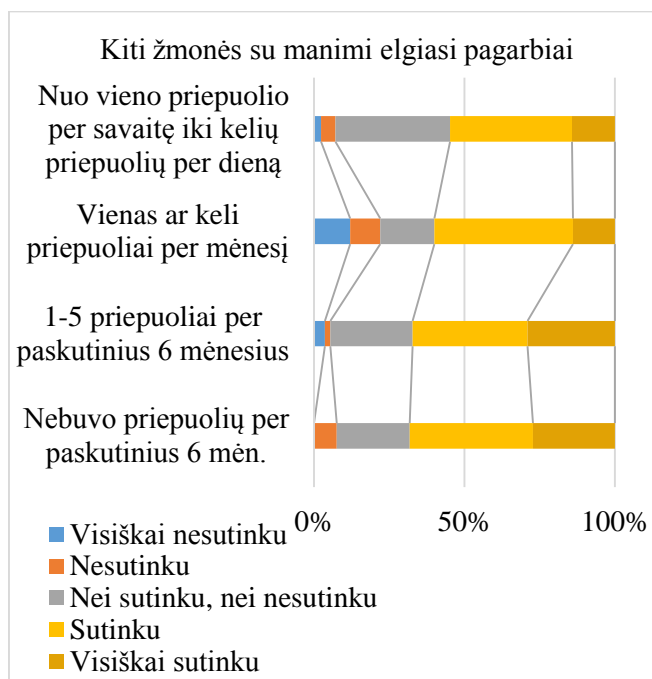
Išsilavinimas buvo svarbus veiksnys pagarbos sau vertinimui, taip pat buvo susijęs su stigmos lygiu ir diskriminacijos patirtimi. Tarp aukštąjį universitetinį išsilavinimą įgijusių tiriamųjų per 90 proc. (N=37) nurodė sutinkantys ir visiškai sutinkantys su teiginiu „aš vertinu ir gerbiu save“. Išsilavinimo lygio ir pagarbos sau ryšį patvirtina Spirmano koreliacija ($r=0,138$, $N=217$, $p=0,043<0,05$): aukštesnį išsilavinimo lygį turintys asmenys aukščiau vertino teiginį „aš vertinu ir gerbiu save“.

Tyrimo rezultatai rodo, kad žemesnį nei aukštąjį išsilavinimo lygį turintys tiriamieji turėjo aukštesnį stigmos lygį, palyginti su aukštąjį išsilavinimą turinčiais respondentais (4 Priedo 3.1 lentelė). Stigmos ir išsilavinimo ryšį patvirtina Spirmano koreliacija ($r=-0,344$, $N=220$, $p=0,000<0,01$). Atkreiptinas dėmesys, kad išsilavinimas siejasi ir su patirta diskriminacija dėl sveikatos būklės; net 41 proc. (N=19) žemesnį nei vidurinį išsilavinimą turinčių ir 54 proc. (N=45) vidurinį išsilavinimą turinčių respondentų patyrė diskriminaciją dėl sveikatos būklės. Diskriminacijos patirčiai svarbus buvo lyties kintamasis. Apie 18 proc. daugiau moterų, palyginti su vyrais, nurodė darbe ar kasdieniame gyvenime patyrusios diskriminaciją dėl sveikatos būklės ((48 proc. moterų (N=64) ir 30 proc. (N=24) vyrų)), tačiau tai dar neleidžia teigti, kad epilepsija sergančios moterys yra labiau diskriminuojamos. Didesnių funkcionavimo skirtumų kitose gyvenimo kokybės srityse tarp lyčių nebuvo rasta, todėl tikėtina, kad moterys linkusios emociškai jautriau reaguoti į aplinką ir labiau nei vyrai sureikšmina tam tikrą aplinkinių elgesį.

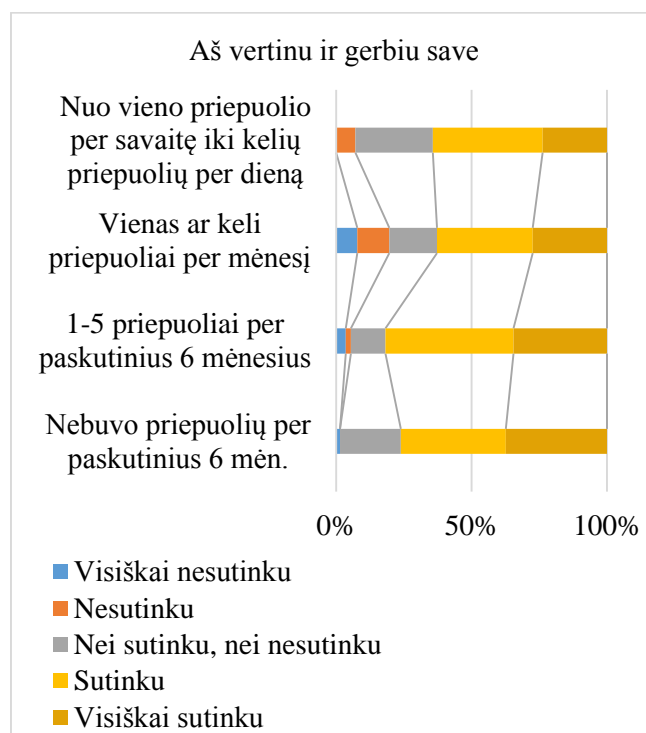
Pagarbos ir savigarbos, stigmos lygio ir ligos veiksnių sąsajos. Su tiriamųjų savigarbos ir pagarbos iš kitų rodikliais buvo susiję priepuolių dažnumo, priepuolių laiko ir susižalojimo priepuolio metu istorijos veiksniai. Su pagarba kitiems minėti veiksniai nebuvo susiję.

Pusę metų ir ilgiau nepatirti priepuoliai susiję su savigarbos ir pagarbaus elgesio iš kitų vertinimo padidėjumu. Retėjant priepuoliams kyla ne tik savigarba, bet didėja ir jaučiama pagarba iš kitų. Tiek 57 pav., tiek ir 58 pav. matyti, kad svarbus savigarbos ir jaučiamos pagarbos iš kitų vertinimo lūžis išgyvenamas, kai patiriami tik 1-5 epilepsijos priepuoliai per pusę metų.

Pažymėtina, kad tarp pusę metų ir ilgiau nepatyrusių asmenų šiek tiek sumažėja save gerbiančių tiriamųjų procentas, tikėtina, kad, mažiau veikiant ligos veiksniams, asmenų savigarbai poveikį daro kiti veiksniai, greičiausiai individualūs.



57 pav. Tiriamųjų pagarbos iš kitų žmonių vertinimo ir priepuolių dažnumo sąsajos



58 pav. Tiriamųjų savigarbos ir priepuolių dažnumo sąsajos, proc.

Priepuolių dažnumas taip pat koreliavo ir su stigmatos lygiu: dažnesnius priepuolius patiriančių asmenų stigmatos lygis taip pat buvo aukštesnis ($r=0,264$, $N=218$, $p=0,000<0,01$). Ilgiau epilepsija sergantys tiriamieji irgi jautė ryškesnę

stigmą ($r=0,144$, $N= 199$, $p=0,042<0,05$). Stjudento t testo rezultatai (4 Priedo 10.2 lentelė) rodo, kad tik epilepsija sergantys tiriamieji jaučia mažesnę stigos lygį, palyginti su gretutinių ligų turinčiais asmenimis, taip pat mažesnis stigos lygis stebimas tarp naktį ar maždaug po valandos po pabudimo priepuolius patiriančių asmenų, palyginti su bet kuriuo metu priepuolius patiriančiais respondentais.

Patiriamų priepuolių laikas buvo svarbus pagarbaus elgesio iš kitų rodikliui. Per 80 proc. ($N=29$) tik miego metu priepuolius patiriančių tiriamųjų nurodė, kad kiti asmenys su jais elgiasi pagarbiai. Tikėtina, kad tai susiję su galimybe nuslėpti epilepsiją nuo aplinkinių. Pastebėtina, kad tik tarp naktį ar maždaug po valandos po pabudimo priepuolius patiriančių asmenų yra mažiausias procentas tiriamųjų, nurodžiusių, kad apie jų epilepsiją žino daug pažįstamų ir draugų (tarp tik miego metu patiriančių tiriamųjų tokių buvo 27 proc. ($N=10$), maždaug po valandos po pabudimo priepuolius patiriančių gretose – 24 proc. ($N=4$), o tarp bet kada priepuolius patiriančių tiriamųjų jau 47 proc. ($N=76$).

Susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas buvo susijęs su žymiai prastesniu pagarbos sau ir jaučiamo pagarbaus elgesio iš kitų vertinimu bei su diskriminacijos dėl sveikatos patirtimi. Beveik du trečdaliai tiriamųjų, neturinčių susižalojimo priepuolio metu istorijos, nurodė nepatyrę diskriminacijos dėl sveikatos būklės ($N=93$), tuo tarpu kas antras susižalojimo priepuolio metu istoriją turintis asmuo turėjo ir diskriminacijos patirtį ($N=36$). Nesusižaloję priepuolio metu asmenys taip pat jautė mažiau ryškia stigmą, palyginti su susižalojusiais priepuolio metu asmenimis (4 Priedo 10.2 lentelė). Tokie tyrimo rezultatai vėlgi verčia atkreipti dėmesį į ligos matomumo aplinkiniams ir grėsmės tiek sau, tiek potencialios grėsmės visuomenei poveikį stigos lygiui bei diskriminacijos patirčiai.

Pagarbos ir savigarbos, stigos lygio ir asmeninių pajamų ir funkcionavimo kitose gyvenimo kokybės srityse sąsajos. Atsižvelgiant į tai, kad mokslinėje literatūroje pabrėžiamas stigos poveikis epilepsija sergančių

asmenų gyvenimo kokybei, vertintos stigmos lygio sąsajos su funkcionavimu kitose tiriamųjų gyvenimo kokybės srityse. Nustatyta, kad stigmos lygis, kaip ir emocinės savijautos lygis ar bendra sveikatos būklė, siejosi su respondentų funkcionavimu beveik visose gyvenimo kokybės srityse.

Kadangi stigmos sąsajos su asmens funkcionavimu aptariamos nagrinėjant kitas tiriamųjų gyvenimo kokybės sritis, šioje skyrelio dalyje pateikiama tik trumpa šių sąsajų apžvalga. Aukštesnį bendros sveikatos būklės rodiklio balą turintys tiriamieji turėjo žemesnį stigmos lygio balą ($r=-0,434$, $N=220$, $p=0,000<0,01$). Ryškesnę stigmą turėjo bent kiek suvaržytą mobilumą turintys respondentai, ryškesnę stigmą buvo būdinga partnerio dėl skyrybų ar mirties neturintiems epilepsija sergantiems asmenims, taip pat negalintiems mėgautis poilsio ir laisvalaikio veiklomis, turintiems prastesnes gyvenimo sąlygas. Aukštesnis stigmos lygis buvo tarp nedirbančių asmenų, taip pat nedalyvaujančių kultūrinėse veiklose ir tarp neaktyvių politinėse veiklose tiriamųjų. Ryškesnę stigmą turėjo prasčiau emociškai besijaučiantys respondentai.

Vertintos ir asmens pajamų sąsajos su epilepsija sergančių suaugusių asmenų stigmos lygiu. Pažymėtina, kad aukštesnį stigmos lygį turintys tiriamieji taip pat turėjo žemesnes asmenines ($r=-0,215$, $N=187$, $p=0,003<0,01$) ir namų ūkio pajamas ($r=-0,348$, $N=131$, $p=0,000<0,01$).

Aukšto stigmos lygio veiksniai. Epilepsija sergantiems asmenims tikimybę patirti aukštą stigmos lygį mažina geresnė bendra sveikatos būklė, aukštasis išsilavinimas ir diskriminacijos dėl sveikatos būklės istorijos neturėjimas (5 Priedas, 9.2 lentelė). Spėjimas, kad diskriminacijai lemiamą poveikį daro ligos atskleistumas, nepasitvirtino (regresinė analizė pateikiama 5 Priedo 9 skyriuje).

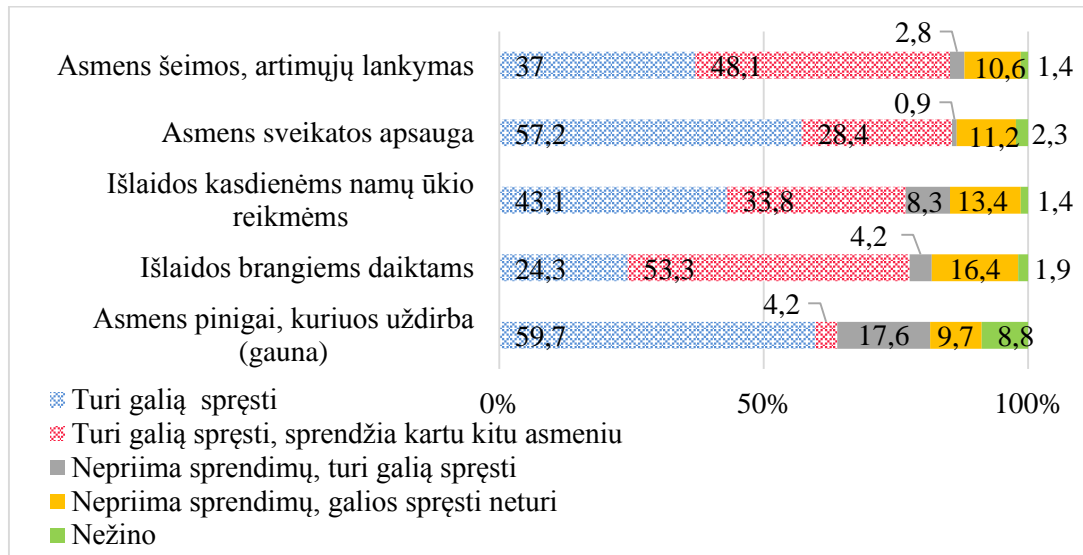
Apibendrinant skyrelyje pateikiamus tyrimo rezultatus, galima teigti, kad epilepsija sergantys suaugę asmenys jaučia epilepsijos stigmą, pasižymi žemesne savigarba, dalis asmenų mano, kad patiria nepagarbų elgesį iš kitų. Du penktadaliai epilepsija sergančių asmenų yra patyrę diskriminaciją dėl

sveikatos būklės. Atkreiptinas dėmesys į epilepsijos matomumo aplinkiniams sąsajas su jaučiama stigma, patirta diskriminacija ir jaučiamo pagarbaus elgesio iš kitų vertinimu. Ligos atskleidimas, matomumas, nenuspėjamas, nekontroliuojamumas gali sukelti papildomą įtampą apie epilepsiją sužinantiesiems asmenims. Apie tai byloja tyrimo rezultatai – susižaloję asmenys dažniau patyrė diskriminaciją; dažnesnius priepuolius patiriantys tiriamieji bei epilepsijos priepuolius bet kuriuo paros metu patiriantys tiriamieji nurodė mažiau pagarbų elgesį iš kitų, taip pat jų stigma buvo ryškesnė. Ryškios stigmos patyrimo tikimybę mažina geresnė sveikata, aukštasis išsilavinimas ir diskriminacijos istorijos neturėjimas.

Į(si)galinimas (veiksnų sritis). Vertinant į(si)galinimą remiamasi S. Ibrahim ir A. Alkire (2007) siūlomais rodikliais: (1) pasirinkimu, (2) kontrole, (3) pokyčiu ir priklausymu bendruomenei. (1) Galia pasirinkti apima sprendimų priėmimą – rodo, kiek asmenys kontroliuoja tam tikras savo gyvenimo sritis. (2) Kontrolės rodiklis vertina, kiek asmuo jaučiasi esąs pagrindinis veikėjas savo paties gyvenime. (3) Pokyčio rodiklis apima pokyčio asmeniniame gyvenime ir pokyčio bendruomenės gyvenime rodiklį. Pokyčio asmeniniame gyvenime rodiklis naudojamas, siekiant įvertinti epilepsija sergančių asmenų vertinamas galimybes daryti pokyčius savo gyvenime. Šis rodiklis taip pat susijęs su savęs priėmimu. Pokyčių bendruomenėje rodiklis rodo ne tik galios santykius tarp grupių, bet ir kiek tam tikrai grupei priklausantis asmuo mano galintis daryti įtaką bendruomenės veiklai.

Epilepsija sergančių suaugusių asmenų galios daryti sprendimus (kaip vieno iš į(si)galinimo elementų) grafinis vaizdas pateikiamas 59 pav., kur matyti, kad didžiausią galią savarankiškai spręsti tiriamieji turi dėl pinigų, kuriuos uždirba (gauna), ir dėl savo sveikatos apsaugos. Atkreiptinas dėmesys, kad daugiau nei ketvirtadalis (N=59) tiriamųjų nepriima sprendimų, susijusių su jų gaunamais pinigais, (apie 18 proc. turi galią priimti sprendimus, bet sprendimo galią yra patikėję kitiems asmenims).

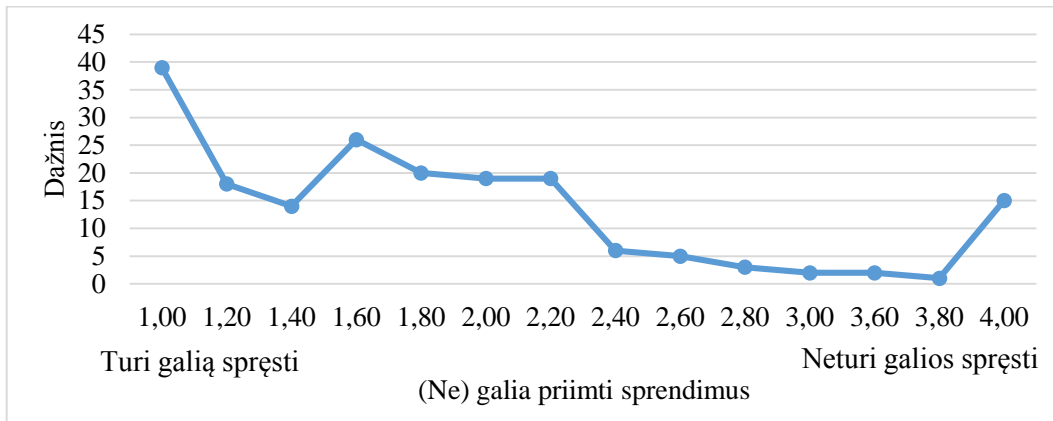
Sprendimai kitose srityse priimami dažniausiai tariantis su kitu asmeniu (ar tai būtų partneris ar kitas asmuo). Kaip matyti 59 pav., kas dešimtas, o kai kuriose srityse ir didesnė dalis tiriamųjų, neturi galios priimti sprendimų nei vienoje iš išvardytų gyvenimo sričių.



59 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų galia priimti sprendimus tam tikrose gyvenimo srityse, proc.

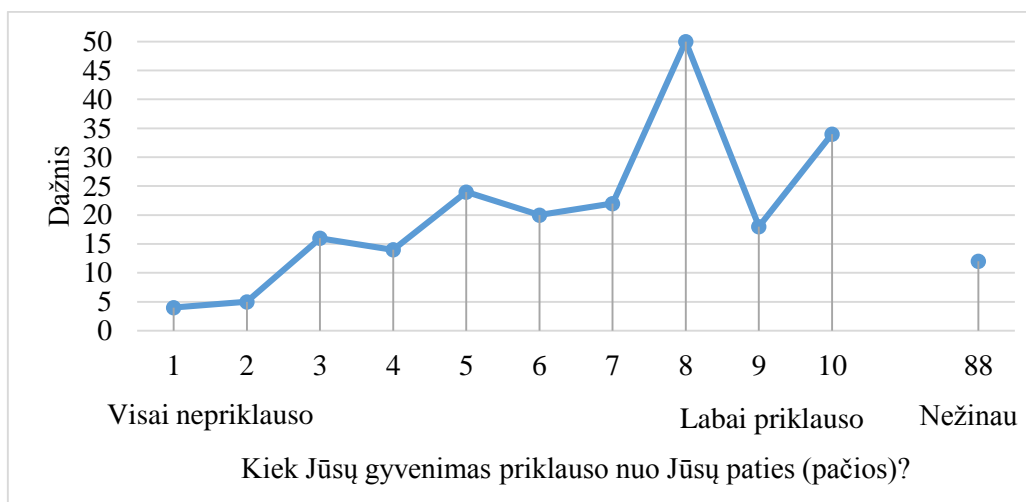
Tiriamųjų (ne)galios priimti sprendimus rodiklio³⁷ vidurkis 1,85 ($\pm 0,8$, N=189, rodiklio reikšmės yra intervale [1;4]). Arčiau vieneto esančios reikšmės nurodo, kad asmenys turi didesnę galią spręsti ir sprendimus dažniau priima patys, arčiau 4 esantis (ne)galios priimti sprendimus rodiklio balas rodo, kad asmuo faktiškai neturi pajėgumo priimti sprendimų (sprendimų nepriima ir galios spręsti neturi). 60 pav. pavaizduotame (ne)galios priimti sprendimus rodiklio balų pasiskirstyme matyti, kad tik nedidelė dalis tiriamųjų (apie 15 asmenų) pajėgumo spręsti faktiškai neturi.

³⁷ (Ne)galios priimti sprendimus rodiklis aprašytas 2 disertacijos skyriuje.



60 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų (ne)galios priimti sprendimus rodiklio pasiskirstymas (dažnis)

Epilepsija sergantys suaugę asmenys kontrolę savo gyvenimui vidutiniškai vertino 6,8 balo ($\pm 2,4$, $N=207$). Tiriamųjų atsakymų pasiskirstymas matomas 61 pav. Nors 60 proc. tiriamųjų teigini, kad jų gyvenimas priklauso nuo jų pačių, įvertino 7-10 balų, tačiau aukščiausius balus (9-10) pasirinko tik ketvirtadalis respondentų. Tokie tyrimo rezultatai rodo, kad respondentai nėra linkę vertinti save kaip svarbiausius veikėjus, galinčius formuoti savo pačių gyvenimą.



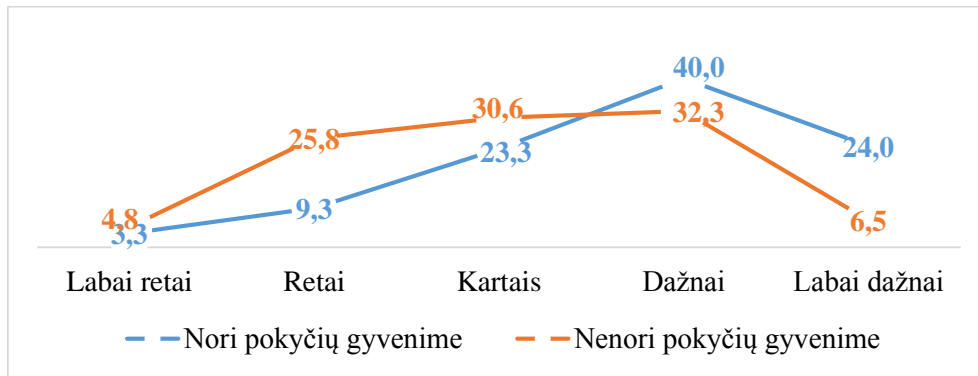
61 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų atsakymų apie tai, kiek jų gyvenimas priklauso nuo jų pačių, pasiskirstymas (dažniai)

Pokyčių rodiklis vertintas siekiant išsiaiškinti, ar asmuo priima save tokį, koks yra, ką jis norėtų keisti savo gyvenime ir kas prie šių pokyčių, jo nuomone, labiausiai prisidėtų. Beveik du trečdaliai tiriamųjų nurodė, kad jų gyvenime yra dalykų, kuriuos norėtų pakeisti (N=150). Respondentų dažniausiai įvardytos pokyčių sritys pateikiamos 4 Priedo 10.3 lentelėje. Dažniausiai norima pokyčių sveikatos, darbo, finansų, buities, būsto ir šeimos srityse, rečiau minimos, tačiau svarbios sritys yra gyvenamoji vieta, gyvenimo būdo pokyčiai. Įdomu tai, kad išsilavinimas ir profesija nėra minimi tarp pačių svarbiausių pokyčių reikalaujančių sričių, nors tyrimo rezultatai rodo, kad aukštesnis išsilavinimas susijęs su geresniu funkcionavimu faktiškai visose epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės srityse. Atkreiptinas dėmesys, kad tiriamieji pokyčių dažniausiai norėtų srityse, kurios pajėgumų prieigoje įvardijamos kaip baziniai pajėgumai (pajėgumas turėti gerą sveikatą, užimtumo pajėgumas, pajėgumas turėti geras gyvenimo sąlygas ir pan.).

Atsakomybę už pokyčius tiriamieji linkę prisiimti sau ir savo šeimai; beveik pusė respondentų teigia, kad jie patys galėtų prisidėti prie norimų pokyčių (N=78), penktadalis nurodė savo šeimą (N=38), dešimtadalis (N=24) – valdžios institucijas (Vyriausybę, savivaldybę). Tik labai maža dalis asmenų nurodė, kad prie pokyčių galėtų prisidėti bendruomenė (N=3). Bendruomeniškumo stygių rodo ir tiriamųjų atsakymai į klausimą apie pokyčius bendruomenėje: galimybės paveikti bendruomenės gyvenimą vertinimo vidurkis lygus 2,37 ($\pm 1,01$, N=216). Per ketvirtadalį tiriamųjų manė, kad panašūs į juos žmonės visiškai negali paveikti bendruomenės gyvenimo ir veiklos (N=58), tiek pat jų nurodė, kad panašūs į juos žmonės su dideliais sunkumais gali paveikti bendruomenės gyvenimą (N=56) ir tik 14 proc. tiriamųjų manė galintys labai lengvai arba gana lengvai paveikti bendruomenės gyvenimą, veiklą (N=30). Atsižvelgiant į tai, kad didžioji dalis tiriamųjų nelaiko savęs pagrindiniais veikėjais savo gyvenime, tokie tyrimo rezultatai, kai manoma neturint galios paveikti savo bendruomenės gyvenimą, nestebina.

Epilepsija sergantys tiriamieji linkę reflektuoti savo gyvenime priimamus sprendimus: pusė (N=123) tiriamųjų nurodė, kad jie dažnai arba

labai dažnai apmąsto ir vertina savo gyvenimą, savo daromus sprendimus ir veiksmus. Tiriamieji, kurie nurodė dažniau apmąstantys savo gyvenimą ir daromus sprendimus, statistiškai reikšmingai dažniau išreiškė poryčių gyvenime norą (62 pav.).



62 pav. Norinčių ir nenorinčių poryčių savo gyvenime epilepsija sergančių suaugusių asmenų savo gyvenimo ir daromų sprendimų apmąstymo ir vertinimo procentiniai pasiskirstymai

Koreliacinė analizė rodo, kad mažesnę (ne)galios priimti sprendimus balą turintys tiriamieji (t. y. gebantys labiau savarankiškai spręsti) dažniau apmąstė ir vertino savo gyvenimą ir daromus sprendimus ($r=-0,161$, $p=0,028<0,05$, $N=186$) ir labiau manė, kad jų gyvenimas priklauso nuo jų pačių ($r=-0,161$, $p=0,028<0,05$, $N=186$).

Į(si)galinimo ir individualių bei aplinkos veiksnių sąsajos. Nustatyta, kad (ne) galios priimti sprendimus rodiklio balai statistiškai reikšmingai skiriasi tarp lyčių ir įgyto išsilavinimo lygio (4 Priedo 10.4 lentelė). Moterys turėjo didesnę galią priimti sprendimus, palyginti su vyrais. Didesnę galią spręsti taip pat turėjo aukštąjį išsilavinimą turintys respondentai, palyginti su žemesnį nei aukštąjį išsilavinimą įgijusiais tiriamaisiais. Ryšį tarp galios priimti sprendimus ir išsilavinimo patvirtina Spirmano koreliacija (4 Priedo 10.5 lentelė).

Kruskalo Voliso testas parodė, kad yra statistiškai reikšmingi skirtumai tarp (ne)galios priimti sprendimus rodiklio ir šeiminės padėties skirstinių ($\chi^2(2)=25,470$, $p=0,000<0,05$). Didžiausias skirtumas matyti tarp gyvenančių be

partnerio (išsiskyrusių ar našlaujančių) ir asmenų, gyvenančių su partneriu, vidutinių rangų (atitinkamai 47,76 ir 108,82, o nevedusių (nesituokusių) tiriamųjų vidutiniai rangai – 92,37).

Koreliacinės analizės rezultatai (žr. 4 Priedo 10.5 lentelė) rodo, kad jaunesni asmenys ir turintys aukštesnį išsilavinimą dažniau manė, kad panašūs į juos žmonės gali paveikti bendruomenės gyvenimą. Aukštesnį išsilavinimą turintys tiriamieji taip pat labiau buvo linkę manyti, kad jų gyvenimas priklauso nuo jų pačių.

Į(si)galinimo ir ligos veiksmių sąsajos. Siekiama įvertinti, kaip kontrolės savo gyvenimui, (ne)galios priimti sprendimus bei priklausymo bendruomenei rodikliai yra susiję su ligos veiksniais. Nustatyta, kad tik keli ligos veiksniai buvo susiję su minėtais į(si)galinimo rodikliais. Priepuolių dažnumas koreliavo su (ne)galios priimti sprendimus rodikliu: kuo dažnesnius epilepsijos priepuolius patyrė tiriamieji, tuo mažiau galios priimti sprendimus jie turėjo.

Studento t testas nepriklausomoms imtims parodė statistiškai reikšmingus vidurkių skirtumus tarp gretutinių ligų buvimo ir priklausymo bendruomenei rodiklio bei kontrolės savo gyvenimui rodiklio. Nustatyta, kad tik epilepsija sergantys tiriamieji, palyginti su gretutinėmis ligomis sergančiais respondentais, dažniau manė, kad jų gyvenimas priklauso nuo jų pačių, kaip ir dažniau manė, kad panašūs į juos žmonės gali lengviau paveikti bendruomenės gyvenimą. Lengviau galintys paveikti bendruomenės gyvenimą manė ir nesusižaloję tiriamieji, palyginti su susižalojusiais tiriamaisiais (žr. 4 Priedo 10.4 lentelę), bei respondentai jaunesniame amžiuje susirgę epilepsija, palyginti su vyresniame amžiuje susirgusiais (koreliacijų rezultatus žr. 4 Priedo 10.5 lentelėje).

Į(si)galinimo ir funkcionavimo kitose gyvenimo kokybės srityse sąsajos. Vertintos į(si)galinimo rodiklių sąsajos su užimtumo pajėgumu, stigmos lygiu, emociškai savijauta, bendra sveikatos būkle. Taip pat siekiama įvertinti, kaip į(si)galinimo srities rodikliai siejasi su tiriamųjų asmeninėmis pajamomis.

Užimtumo pajėgumas yra susijęs su kai kuriais į(si)galinimo rodikliais. Didesnę galią priimti sprendimus turėjo užimtumo pajėgumą turintys asmenys ($M=1,61$, $SD=0,58$, $N=122$), palyginti su užimtumo pajėgumo neturinčiais asmenimis ($M=2,3$, $SD=1,04$, $N=67$, $t=-4,973$, $p=0,000<0,01$). Užimtumo pajėgumą turintys tiriamieji taip pat labiau manė savo gyvenimą esant priklausomą nuo jų pačių ($M=7,21$, $SD=2,06$, $N=132$), palyginti su užimtumo pajėgumo neturinčiais tiriamaisiais ($M=6,16$, $SD=2,80$, $N=75$, $t=2,846$, $p=0,005<0,01$).

Į(si)galinimo srities koreliacijos su stigmos lygiu, emocinės savijautos lygiu, bendros sveikatos būklės rodikliu bei asmeninėmis pajamomis pateikiamos 4 Priedo 10.5 lentelėje. Nustatyta, kad geresnę bendrą sveikatą turintys tiriamieji taip pat turėjo didesnę galią spręsti, didesnę kontrolę savo gyvenimams ir manė lengviau galintys paveikti bendruomenės gyvenimą. Geriau emociškai besijaučiantys tiriamieji taipogi nurodė didesnę kontrolę savo gyvenimui bei labiau buvo linkę manyti, kad gali lengviau paveikti bendruomenės gyvenimą ir veiklą. Turintys aukštesnį stigmos lygio rodiklį taip pat prasčiau vertino savo galimybes paveikti bendruomenės gyvenimą bei jautėsi turį mažesnę kontrolę savo gyvenimui.

Tiriamųjų asmeninės pajamos koreliavo su kontrolės savo gyvenimui rodikliu bei galimybių paveikti bendruomenės gyvenimą vertinimu (4 Priedo 10.5 lentelė). Aukštesnes asmenines pajamas turintys asmenys manė turį daugiau kontrolės savo gyvenimui ir gali lengviau paveikti bendruomenės gyvenimą.

Apibendrinant tyrimo rezultatus, pažymėtina, kad reikšmingos dalies epilepsija sergančių suaugusių asmenų į(si)galinimo rodiklių vertinimai yra itin žemi (asmenys nelingę manyti, kad gali visiškai kontroliuoti savo gyvenimą, tik nedidelė dalis suvokia save kaip bendruomenės narį, galintį daryti įtaką bendruomenės veiklai ir gyvenimui, kas dešimtas asmuo apskritai negali priimti sprendimų atskirose savo gyvenimo srityse, tačiau per šešiasdešimt procentų asmenų norėtų pokyčių gyvenime). Pastebėtina, kad į(si)galinimo

srities rodikliai mažai siejosi su individualiais, aplinkos ir ligos veiksniais, tačiau buvo susiję su funkcionavimu kitose gyvenimo kokybės srityse. Blogesnis asmenų funkcionavimas atskirose gyvenimo kokybės srityse (ryškesnė stigma, prastesnė emocinė savijauta, buvimas nedirbančiu, gyvenimas be partnerio dėl skyrybų ar mirties) buvo susijęs su prastesniais į(si)galinimo srities rodiklių balais. Tyrimu nebuvo nustatyta poveikio kryptis, tačiau tikėtina, kad tai gali būti abipusis procesas – tiek asmens savęs, kaip veikėjo, suvokimas gali daryti įtaką elgesiui ir savijautai. Į(si)galinę asmuo gali išsikelti sau tikslus, jų siekti, priimti reikalingus sprendimus ir konstruktyviai keisti savo elgesį. Taip pat asmens savijauta, sveikata, internalizuota stigma, ar tiesiog pati epilepsijos diagnozė, tikėtina, veikia asmens savęs, kaip veikėjo, suvokimą. Lieka neaiškus svarbus aspektas, ar asmenų į(si)galinimo rodikliai sumažėja susirgus epilepsija, kai priimamas sergančiojo vaidmuo, prarandama kontrolė savo kūnui, atsiranda netikrumo, nenusipėjamumo jausmas, nes asmuo nežino, kada jį gali ištikti epilepsijos priepuolis, ar tai daugiau susiję su kitais veiksniais, pavyzdžiui, asmenybės savybėmis.

3.11 Dvasingumo/religingumo sritis

Mokslinėje literatūroje yra nuomonių, kad būtent dvasingumo, religingumo sritis galimai yra trūkstama grandis, galinti paaiškinti epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės skirtumus (Giovagnoli A. R. ir kt., 2006, 2009). Dvasingumo/religingumo sritis tyrime apima subjektyvaus tikėjimo lygio, pamaldumo ir bažnyčios lankymo ar dalyvavimo religinėse apeigose rodiklius.

Atsižvelgiant į epilepsijos sąsajas su religija (dar Hipokrato laikais epilepsija aiškinta su religija susijusiomis sąvokomis, pavyzdžiui, šventoji liga, velnio ženklas, sergantiems asmenims priskirtos atgamtinės galios, taip pat dėl epilepsija sergančių asmenų priepuolio metu patiriamų religinių ar mistinių patirčių), taip pat ir dėl A. R. Giovagnoli ir kt. (2006, 2009) išreikštos

nuomonės apie religiją kaip galimą gyvenimo kokybės skirtumų paaiškinimą, tikėtasi, kad tiriamieji bus giliai tikintys asmenys. Spėjimai pasitvirtino iš dalies.

Tiriamųjų prašyta įvertinti savo tikėjimo stiprumą skalėje nuo 0 – visiškai netikintis iki 10 – labai tikintis. Siekiant išvengti nulinės reikšmės, analizuojant duomenis, buvo naudojama 1-11 balų skalė: savo tikėjimą tiriamieji vidutiniškai vertino 7,2 balo (N=209). Europos socialinio tyrimo³⁸, atlikto 2013 m., rezultatai rodo, kad Lietuvos gyventojų subjektyvaus religingumo vidurkis – 6,63 balai. Nors vartojami skirtingi terminai, šiame tyrime klausiama apie subjektyvaus tikėjimo stiprumą (lygį), o Europos socialinio tyrimo anketoje apie subjektyvaus religingumo stiprumą (lygį), tačiau atsižvelgiant į K. Meiliaus (2010) pastabą, kad religingi ir iš dalies religingi asmenys sieja religiją su tikėjimu, galima priimti prielaidą, kad šie klausimai gali būti palyginami tarpusavyje. Tokiu atveju galima teigti, kad tiriamųjų subjektyvaus tikėjimo lygis yra aukštesnis nei Lietuvos gyventojų.

Du penktadaliai tiriamųjų nurodė esantys labai pamaldūs: meldžiasi nuo keleto kartų per savaitę iki keleto kartų per dieną (N=76). Tarp kitų Lietuvos gyventojų tik penktadalis asmenų meldėsi keletą kartų per savaitę ir dažniau. Apie ketvirtadalis respondentų meldžiasi labai retai (kartą per metus, rečiau arba faktiškai niekada) (N=59). Likusieji tiriamieji meldžiasi tik per religines šventes (N=83).

Kas dešimtas tiriamasis lankosi bažnyčioje ar dalyvauja religinėse apeigose kartą ar daugiau nei kartą per savaitę (N=29), dešimtadalis tiriamųjų bažnyčioje lankosi ar religinėse apeigose dalyvauja kartą per mėnesį (N=27), tačiau didžioji dauguma bažnyčioje lankosi ar religinėse apeigose dalyvauja

³⁸ Europos socialinio tyrimo (6 banga, 2013) duomenų bazė ESS6LT.spss, Prieiga per internetą: <http://www.europeansocialsurvey.org/>. Klausimo formuluotė: „C13. Nepriklausomai nuo to, kuriai religijai save priskirate (jei iš viso priskirate), ar laikote save religingu/-a? Atsakymai pateikiami skalėje: „0“ – visiškai nereliginas, „10“ – labai religingas/-a. Analizėje atsakymų skalė paversta „+1“ skale: „1“ – visiškai nereliginas, „11“ labai religingas/-a. Disertaciniame darbe naudotas klausimas „Įvertinkite, kiek tikintis Jūs esate?“.

labai retai (arba niekada). Remiantis Europos socialinio tyrimo duomenimis, tik 3 proc. Lietuvos gyventojų religinėse apeigose dalyvauja kartą per savaitę ir dažniau; didžioji dauguma Lietuvos gyventojų religinėse apeigose dalyvauja bent kartą per mėnesį (apie 90 proc.). Taigi, matomos skirtingos Lietuvos gyventojų ir tiriamųjų religinės praktikos tendencijos – tarp Lietuvos gyventojų labai mažas procentas yra dažnai religinėse apeigose dalyvaujančių, kaip ir visai nedalyvaujančių, asmenų, o respondentų gretose didesnis procentas yra asmenų, pasirinkusių priešingus atsakymus apie dalyvavimą religinėse apeigose ir bažnyčios lankymą – dešimtadalis labai dažnai dalyvauja religinėse apeigose ir beveik penktadalis nurodo niekada arba faktiškai niekada nedalyvaujantys religinėse apeigose, nesilankantys bažnyčioje.

Disertaciniame darbe apskaičiuotas religingumo rodiklis (apskaičiuojant šį rodiklį, atsižvelgta į panašų religingumo rodiklį, konstruotą R. Zotti ir kt. (2014)³⁹), rodantis, kiek asmuo yra tikintis ir įsitraukęs į religines veiklas. Religingumo rodiklio kategorijos pateikiamos 4 lentelėje. Religingumo rodiklis padės nustatyti, kaip su tiriamųjų religingumo sritimi siejasi individualūs, aplinkos ir ligos veiksniai.

4 lentelė. Religingumo rodiklis

Religingumo rodiklio kategorijos	
Aukštas religingumas	Daugiau nei vidutiniškai tikintis (subjektyvaus tikėjimo lygio balas didesnis už 5); Meldžiasi BEI lankosi bažnyčioje bent kartą per savaitę
Vidutiniškas religingumas	Daugiau nei vidutiniškai tikintis (subjektyvaus tikėjimo lygio balas didesnis už 5); Meldžiasi bent keletą kartų per savaitę, bet tik kartą per mėnesį ar rečiau lankosi bažnyčioje <u>ARBA</u> meldžiasi rečiau nei keletą kartų per savaitę, bet bažnyčioje lankosi (religinėse apeigose dalyvauja) bent kartą per savaitę
Žemas religingumas	Meldžiasi tik per religines šventes ar rečiau Kartą per mėnesį ar rečiau dalyvauja religinėse apeigose, lankosi bažnyčioje

³⁹ R. Zotti ir kt. (2014) religingumo rodiklis sudarytas remiantis asmenų priklausymu religijai, bažnyčios lankymu ar dalyvavimu religinėse apeigose ir asmens subjektyviu religijos įtakos savo gyvenimui vertinimu. Mūsų tyrime religingumo rodiklis apima dalyvavimą religinėse apeigose, asmens pamaldumą ir subjektyvų tikėjimo lygį.

Nustatyta, kad didžioji dauguma epilepsija sergančių asmenų yra mažai religingi ((8 proc. (N=18) tiriamųjų religingumas yra aukštas, dešimtadalio (N=27) – vidutinis, tačiau 80 proc. (N=173) asmenų yra mažai religingi)). Pastebėtina, kad religingumo lygis čia vertintas kaip sudėtinis rodiklis, todėl jis nėra sulyginamas su subjektyvaus tikėjimo lygio (ar subjektyviu religingumo) rodikliu, kuris buvo aptartas anksčiau skyriuje. Kaip matyti 5 lentelėje, religingumo rodiklis apima tiek tikėjimo lygį, tiek religijos praktikavimą.

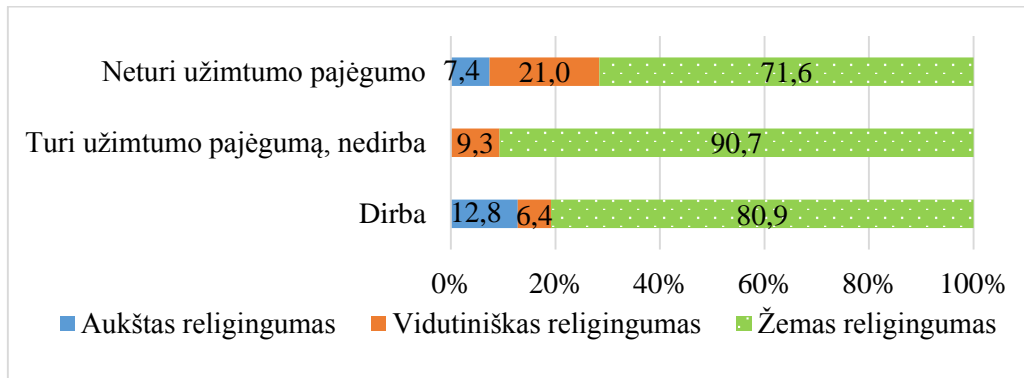
Dvasinės harmonijos/religingumo srities ir individualių, aplinkos, ligos veiksnių bei funkcionavimo kitose gyvenimo kokybės srityse sąsajos.

Vertinta, kaip religingumo rodiklis yra susijęs su individualiais, aplinkos ir ligos veiksniais. Pažymėtina, kad tarp skirtingas socialines demografines charakteristikas turinčių asmenų religingumo rodiklis buvo panašus. Religingumo rodiklis buvo susijęs tik su tiriamųjų amžiumi. Jaunesniojo amžiaus asmenys pasižymėjo mažesniu religingumu, tačiau koreliacija tarp šių kintamųjų yra labai silpna ($r=-0,171$, $p=0,011$, $N=218$). Ligos veiksniai, išskyrus epilepsijos trukmę, taipogi nebuvo susiję su religingumo rodikliu. Tarp epilepsijos trukmės ir religingumo rodiklio rasta labai silpna koreliacija ($r=-0,154$, $p=0,030$, $N=197$), rodanti, kad kuo ilgiau sergama epilepsija, tuo tiriamojo religingumas didėja, tačiau šis religingumo didėjimas gali būti susiję tiek su ligos trukme, kiek ir su amžiumi.

Pažymėtina, kad religingumo rodiklis nebuvo susijęs nei su bendra sveikatos būkle, nei su emocine savijauta ar stigmatos lygiu, tačiau nustatyta, kad religingumo rodiklis labai silpnai koreliavo su asmens jaučiama kontrole savo gyvenimui ($r=0,161$, $p=0,021$, $N=205$) – kuo mažesnis buvo respondento religingumo lygis, tuo daugiau tiriamasis nurodė turintis kontrolės savo gyvenimui. Tikėtina, kad labiau religingi asmenys atsakomybę už įvykius gyvenime dažniau linkę priskirti Dievui ar likimui, nei prisiimti patys sau.

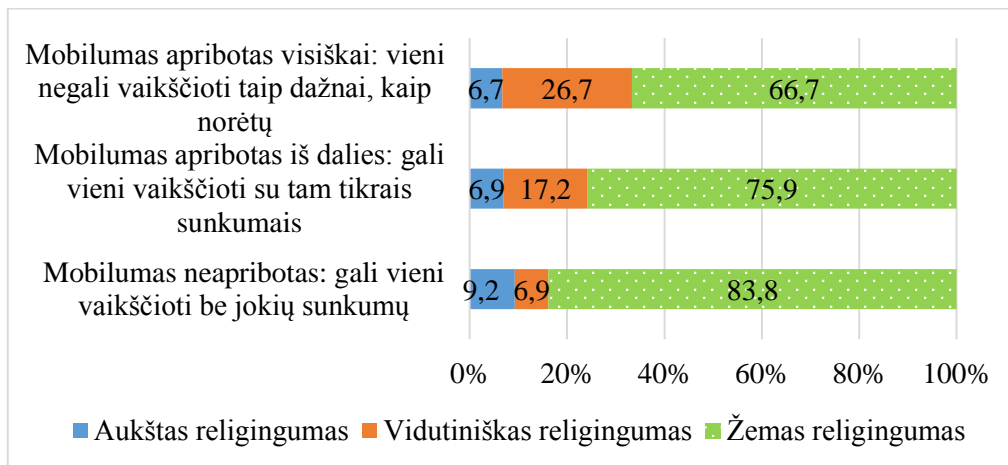
Religingumo rodiklis taip statistiškai reikšmingai siejosi su užimtumo pajėgumu. Kaip matyti 63 pav., mažiausiai religingi yra užimtumo pajėgumą turintys, bet nedirbantys asmenys. Tikėtina, kad tai netiesiogiai gali būti susiję

su amžiumi, kadangi turinčių užimtumo pajėgumą, bet nedirbančių asmenų grupėje yra daugiau jaunesniojo amžiaus asmenų, pavyzdžiui studijuojančių. Netiesioginį amžiaus poveikį patvirtina ir mažiausia nereligingų tiriamųjų dalis tarp neturinčių užimtumo pajėgumo asmenų.



63pav. Epilepsija sergančių asmenų religingumo rodiklio ir užimtumo pajėgumo sąsajos, proc.

Nustatytos religingumo rodiklio sąsajos ir su asmenų mobilumu. 64 pav. matyti, kad mažiausiai religingi yra neapribotą mobilumą turintys asmenys. Didesnis aukštą religingumo lygį turinčių asmenų procentas šioje grupėje greičiausiai nulemtas religingumo rodiklio formavimo ypatumų, kur aukštam religingumo lygiui priskiriami dažnai religinėse apeigose dalyvaujantys (bažnyčią lankantys) tiriamieji. Tokiu būdu suvaržytą mobilumą turintys asmenys iš esmės negalėjo būti priskirti aukščiausią religingumo lygį turintiems asmenims, todėl tolesniuose tiriamųjų religingumo tyrimuose vertėtų religingumo rodiklį peržiūrėti labiau atsižvelgiant į mobilumo pajėgumą.



64 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų religingumo rodiklio ir mobilumo sąsajos, proc.

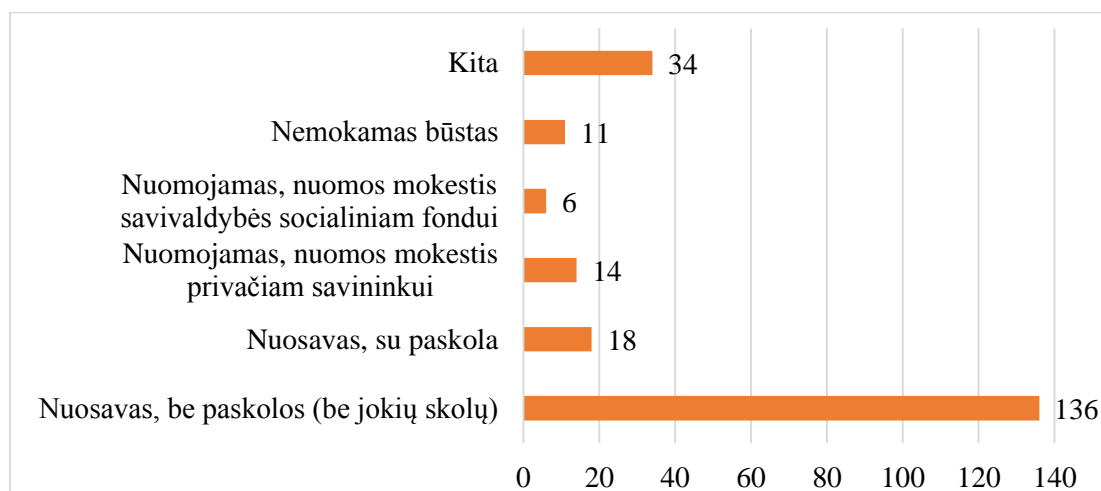
Apibendrinant skyrelyje pateiktus rezultatus, pažymėtina, kad nepaisant, jog epilepsija sergančių suaugusių asmenų subjektyvus tikėjimo lygis buvo kiek aukštesnis nei Lietuvos gyventojų, tačiau savo tikėjimą šie asmenys vertina tik pusantro balo aukščiau nei vidutinė reikšmė. Religingumo rodiklis, kai vertinamas ne tik tikėjimo stiprumas, bet ir religinės praktikos, rodo, kad didžioji dauguma epilepsija sergančių suaugusių asmenų yra mažai religingi.

Išskyrus tai, kad žemesnis religingumas buvo stebimas tarp jaunesnių ir ilgiau epilepsija sergančių asmenų, religingumo rodiklis nebuvo susijęs su kitais individualiais, aplinkos ir ligos veiksniais. Atkreiptinas dėmesys, kad mažiau religingi buvo užimtumo pajėgumą turintys, bet nedirbantys asmenys, taip pat ribotą mobilumą turintys epilepsija sergantys asmenys. Pažymėtina, kad mobilumo pajėgumas susijęs su asmenų galimybėmis lankytis bažnyčioje ir dalyvauti religinėse apeigose, jei jos reikalauja išeiti iš namų, tačiau netrukdo kitoms religinėms praktikoms, pavyzdžiui, maldai. Nustatyta, kad mažiau religingi asmenys atsakomybę už savo gyvenimą dažniau linkę prisiimti sau, nei primesti ją kitiems. Mažiau religingi asmenys labiau jautėsi esą pagindiniai savo gyvenimo veikėjai, todėl reikalinga pagalvoti apie religingumo poveikį asmens veiksmumui ir religinio ugdymo kryptingumą.

3.12 Materialinių gyvenimo sąlygų sritis

Materialinių gyvenimo sąlygų sritis suvokiama kaip epilepsija sergančių asmenų galimybės turėti žmogaus poreikius atitinkantį būstą, būti gerai pasimaitinusiems, apsirengusiems. Materialinių gyvenimo sąlygų sričiai nepriskiriamos asmenų pajamos, kadangi jos pajėgumų prieigos kontekste nėra laikomos tinkamais gyvenimo kokybės matais. Tyrime asmeninės pajamos suprantamos kaip priemonės geresnei gyvenimo kokybei pasiekti ir analizuojamos kaip gyvenimo kokybės veiksnys. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų turimų materialinių išteklių apžvalga pateikiama 6 priede.

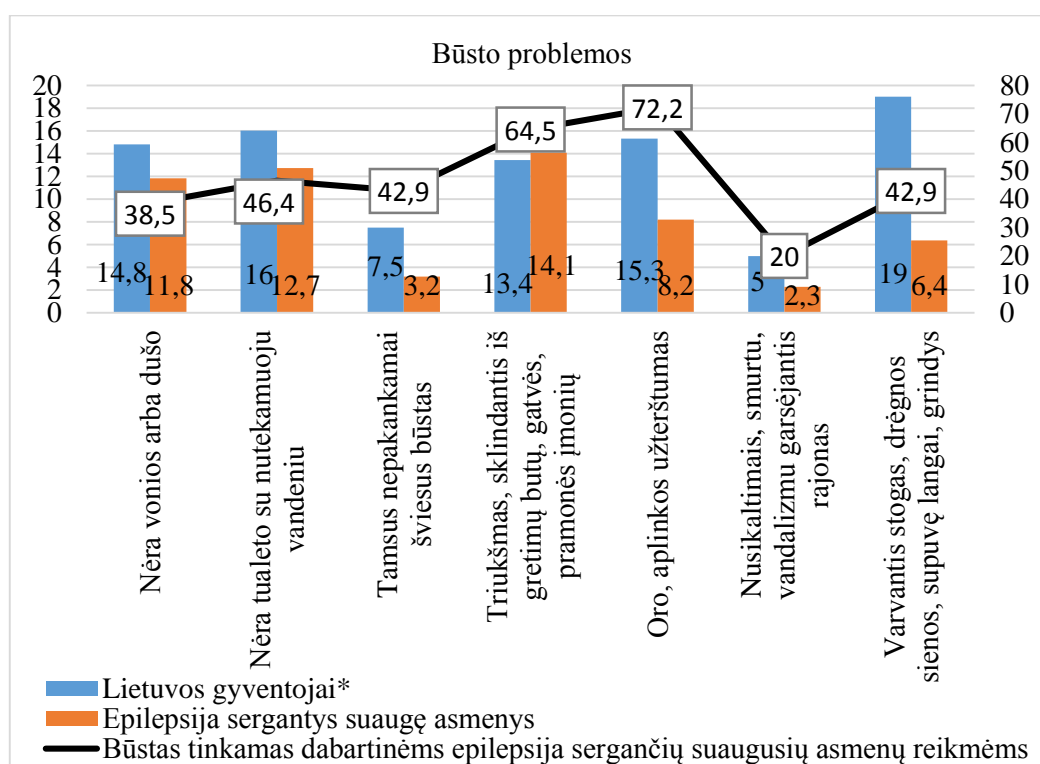
Didžioji dauguma tiriamųjų (apie 70 proc.) nurodė gyvenantys nuosavame būste (per 8 proc. visų respondentų gyveno nuosavame būste, su paskola). 65 pav. matyti tiriamųjų pasiskirstymas pagal gyvenamojo būsto tipą. Pažymėtina, kad per 15 proc. tiriamųjų nurodė gyvenantys kitokio tipo būste, iš jų 21 asmuo nurodė gyvenantys su tėvais, tėvų būste. Tikėtina, kad ir 5 proc. respondentų, nurodžiusių, kad gyvena nemokamame būste, taip pat gyvena su tėvais, todėl nesavarankiškai gyvenančių asmenų dalis išaugtų iki penktadalio visų tiriamųjų.



65 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų pasiskirstymas pagal gyvenamojo būsto tipą (dažnis)

Pažymėtina, kad didžiąją dalį epilepsija sergančių suaugusių asmenų namų ūkių sudaro du (N=72) ar trys asmenys (N=54), kas ketvirtas tiriamasis nurodė gyvenantis dviejų asmenų namų ūkyje. Gausesniuose nei trijų asmenų namų ūkiuose gyveno ketvirtadalis tiriamųjų (N=56), tačiau pabrėžtina, kad 16 proc. respondentų gyveno vieni (N=35).

Vienas iš materialinių gyvenimo sąlygų vertinimo rodiklių – būsto problemos. Nustatyta, kad kas trečias tiriamasis nurodė susiduriantis su viena ar keliomis būsto problemomis. Kaip matyti 66 pav., dažniausia būsto problema tiriamieji įvardijo triukšmą, sklindantį iš gretimų butų, gatvės, pramonės įmonių (N=31), tačiau atkreiptinas dėmesys, kad kas dešimtas tiriamasis gyvena būste, kuriame nėra tualetu su nutekamuoju vandeniu (N=28), vonios ar dušo (N=26).



* 2013 m., duomenų šaltinis: Gyventojų pajamų ir gyvenimo sąlygų tyrimo 2013 m. viešoji rinkmena, Lietuvos statistikos departamentas.

Pastaba: kiekvienoje eilutėje nurodomas asmenų, susiduriančių su atskira būsto problema, procentas.

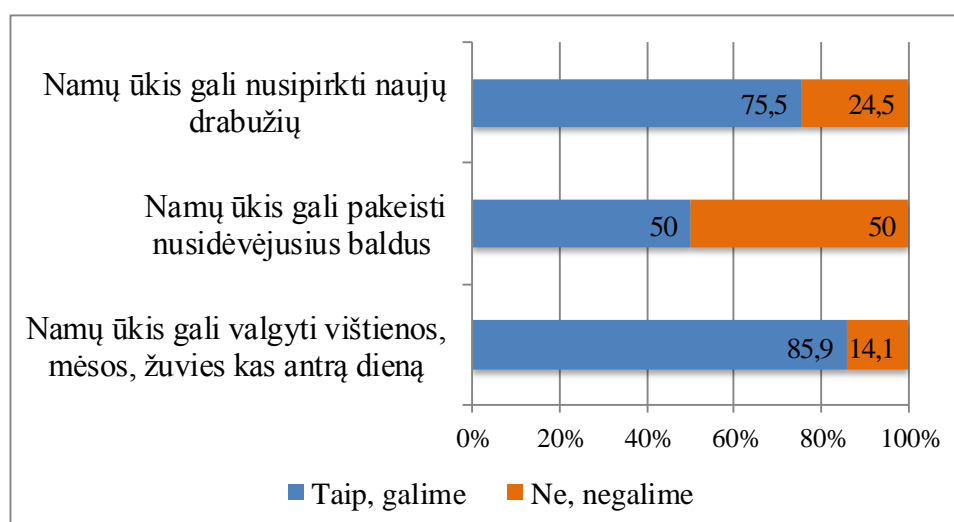
66 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų ir Lietuvos gyventojų, susiduriančių su būsto problemomis, bendrieji procentiniai pasiskirstymai ir epilepsija sergančių suaugusių asmenų būsto tinkamumo vertinimas (proc.)

66 pav. taip pat pateikiami Lietuvos gyventojų būsto problemų procentiniai pasiskirstymai. Matyti, kad tiriamieji nurodo patiriantys vidutiniškai mažiau būsto problemų, nei Lietuvos gyventojai – išimtis būtų jau minėtas triukšmas. Atsižvelgiant į tai, kad visose kitose būsto problemų srityse tiriamieji patyrė mažiau būsto problemų, palyginti su Lietuvos gyventojais, tikėtina, kad respondentams triukšmo problema yra opesnė dėl galimo didesnio šių asmenų jautrumo triukšmui. Tikėtina, kad geresnius tiriamųjų būsto problemų rezultatus, palyginti su Lietuvos gyventojų dalimi, iš dalies galėjo lemti ir tyrimo apribojimai: į tyrimą nebuvo įtraukiami labai sunkios sveikatos būklės tiriamieji, kurie, tikėtina, galėtų šiek tiek pakoreguoti esamą situaciją.

Nepaisant esamų būsto problemų, tiriamieji linkę savo gyvenamą būstą vertinti kaip tinkamą ar labai tinkamą savo dabartinėms reikmėms ((82 proc. respondentų nurodė, kad jų būstas tinkamas ir labai tinkamas jų dabartinėms reikmėms (N=181); tik 17 proc. (N=39) nurodė, kad jų būstas jų reikmėms yra netinkamas arba visiškai netinkamas)). Pastebėtina, kad net ir susiduriantys su būsto problemomis, būstą linkę vertinti kaip tinkamą asmenų dabartinėms reikmėms (66 pav.). Išsiskiria tik vandalizmu, nusikaltimais, smurtu garsėjančiuose rajonuose gyvenančių tiriamųjų būsto vertinimai, kurie yra ženkliai prastesni (greičiausiai tai sietina su potencialia grėsme asmenų saugumui). Būsto problemos nekelia didelių nepatogumų asmenims ir jie linkę prisitaikyti prie, pastebėtina, ne visada gerų gyvenimo sąlygų.

Atkreiptinas dėmesys, kad apie reikšmingos dalies asmenų prastas gyvenimo sąlygas byloja ne tik patiriamos būsto problemos, tačiau ir kiti rodikliai. 67 pav. matyti, kad kas antras tiriamasis negali pakeisti nusidėvėjusių baldų, jei norėtų (N=110), ketvirtadalis tiriamųjų negali nusipirkti naujų, ne dėvėtų drabužių (N=54), dalis tiriamųjų (N=31) negali gerai maitintis. Tarp Lietuvos gyventojų neturinčių galimybės gerai maitintis procentas buvo

didesnis ir siekė 21,2 proc.⁴⁰. Atsižvelgiant į mažesnę patiriamų būsto problemų skaičių bei į tai, kad mažesnis procentas tiriamųjų negali gerai maitintis, palyginti su Lietuvos gyventojais, galima tik spėlioti, kodėl kai kurie tiriamųjų gyvenimo sąlygų rodikliai yra aukštesni nei Lietuvos gyventojų, tačiau neatmetama galimybė, kad epilepsija sergančių asmenų vertinimus gali sąlygoti adaptacija prie esamų sąlygų. Tikėtina, kad tiriamieji yra prisitaikę gyventi esamomis sąlygomis, ir gali nurodyti gerai gyvenantys net esant prastesnėms faktiškoms gyvenimo sąlygoms. Norint nustatyti, ar tiriamieji turi prastesnes gyvenimo sąlygas nei bendroji populiacijos dalis reikia papildomų tyrimų.



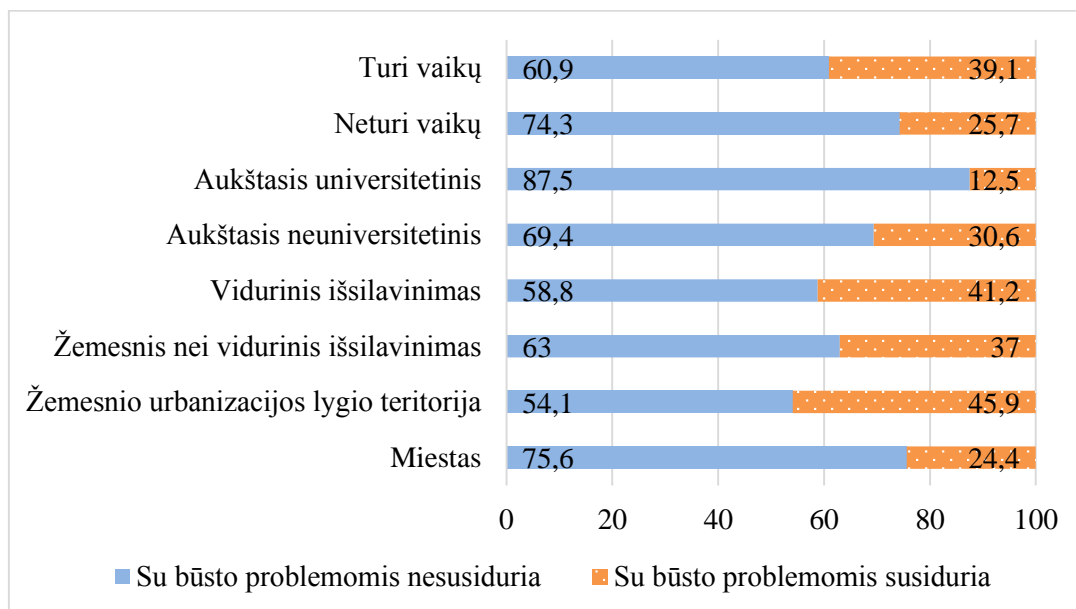
67 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų namų ūkio galimybių gerai maitintis, rengtis ir pakeisti nusidėvėjusius baldus naujais vertinimas, proc.

Materialinių gyvenimo sąlygų srities ir individualių bei aplinkos veiksnių sąsajos. 68 pav. pavaizduota, kaip būsto problemų turėjimas susijęs su asmenų išsilavinimo lygiu, gyvenamąja vieta ir vaikų skaičiumi. Pažymėtina, kad žemesnį išsilavinimą įgiję tiriamieji, taip pat gyvenantys žemesnės

⁴⁰ Lietuvos gyventojų duomenų šaltinis - Lietuvos statistikos departamento Gyventojų pajamų ir gyvenimo sąlygų tyrimo 2013 m. viešoji rinkmena. Rodiklis ir klausimo formuluotė: HS050 rodiklis, „Galimybė namų ūkiui leisti sau kas antrą dieną valgyti mėsos, žuvies ar lygiaverčius vegetariškus patiekalus“.

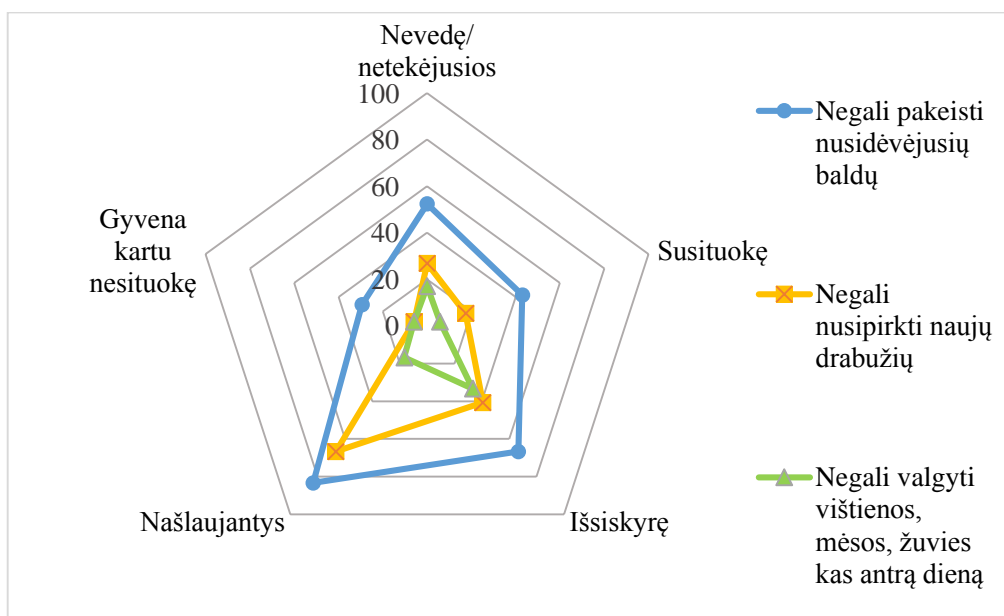
urbanizacijos teritorijoje ir turintys vaikų turi prastesnes galimybes užtikrinti sau ir savo šeimai tinkamas gyvenimo sąlygas.

Pažymėtina, kad su būsto problemų rodikliu ir kitais asmenų gyvenimo sąlygų rodikliais (galimybe gerai maitintis, rengtis, galimybe pakeisti nusidėvėjusius baldus) susiję skirtingi individualūs veiksniai. Išsilavinimo lygis buvo susijęs ne tik su būsto problemų rodikliu, tačiau ir su asmenų galimybėmis pakeisti nusidėvėjusius baldus naujais: daugiau nei pusė tiriamųjų, įgijusių vidurinį (N=50) ir žemesnį (N=28) išsilavinimą negali pakeisti nusidėvėjusių baldų naujais, tuo tarpu tarp aukštąjį išsilavinimą turinčių asmenų tokių buvo tik šiek tiek daugiau kaip trečdalis.



68 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų būsto problemų rodiklio sąsajos su individualiais ir aplinkos veiksniais, proc.

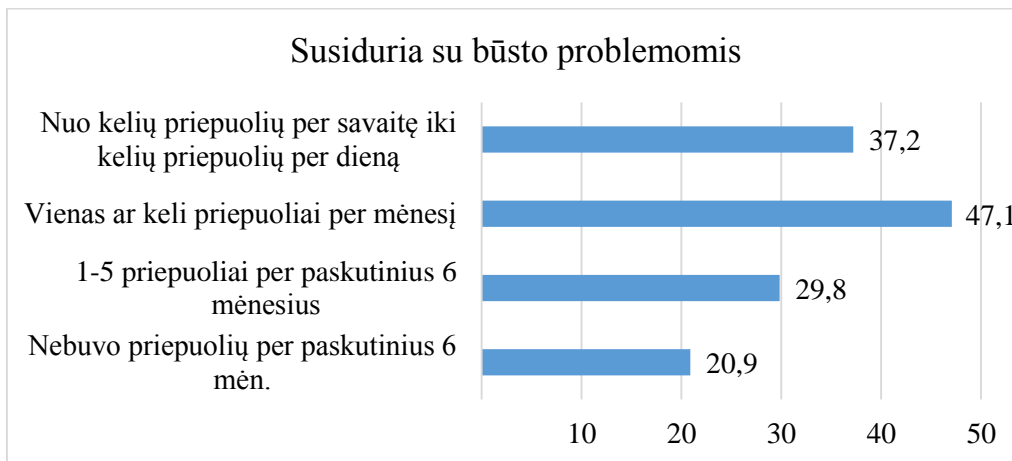
Kaip matyti 69 pav., akivaizdžiai prasčiausia padėtis yra be partnerio dėl skyrybų ar mirties gyvenančių tiriamųjų. Pažymėtina, kad tarp išsiskyrusių tiriamųjų kas trečias asmuo negali gerai maitintis. Kur kas geresnes galimybes gerai maitintis, rengtis ir pakeisti nusidėvėjusius baldus naujais turi su partneriu gyvenantys tiriamieji. Greičiausiai tokie skirtumai didele dalimi susiję su geresne finansine partnerį turinčių asmenų namų ūkio padėtimi, o vieniems gyvenantiems asmenims pragyventi yra kur kas sunkiau.



69 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų galimybių gerai maitintis, rengtis, galimybių pakeisti nusidėvėjusius baldus sąsajos su šeimine padėtimi

Materialinių gyvenimo sąlygų srities ir ligos veiksmių sąsajos. Tyrimu nustatyta, kad su būsto problemomis siejosi priepuolių dažnumas ir susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas. Kaip matyti 70 pav., priepuolių bent pusę metų nepatyrę respondentai rečiau nurodė susiduriantys su būsto problemomis, palyginti su dažnesnius priepuolius patiriančiais asmenimis. Iš epilepsijos priepuolio metu susižeidusių respondentų du penktadaliai tiriamųjų nurodė susiduriantys su būsto problemomis (N=30), tarp susižalojimo priepuolio metu istorijos neturinčių tiriamųjų tokių buvo 17 proc. mažiau (N=41).

Pažymėtina, kad susižaloję priepuolio metu tiriamieji nurodė prastesnes galimybes gerai maitintis (kas penktas susižalojęs ir tik kas dešimtas nesusižalojęs tiriamasis nurodė negalintis valgyti vištienos, mėsos, žuvies kas antra dieną, jei norėtų).



70 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų patiriamų būsto problemų ir priepuolių dažnumo sąsajos, proc.

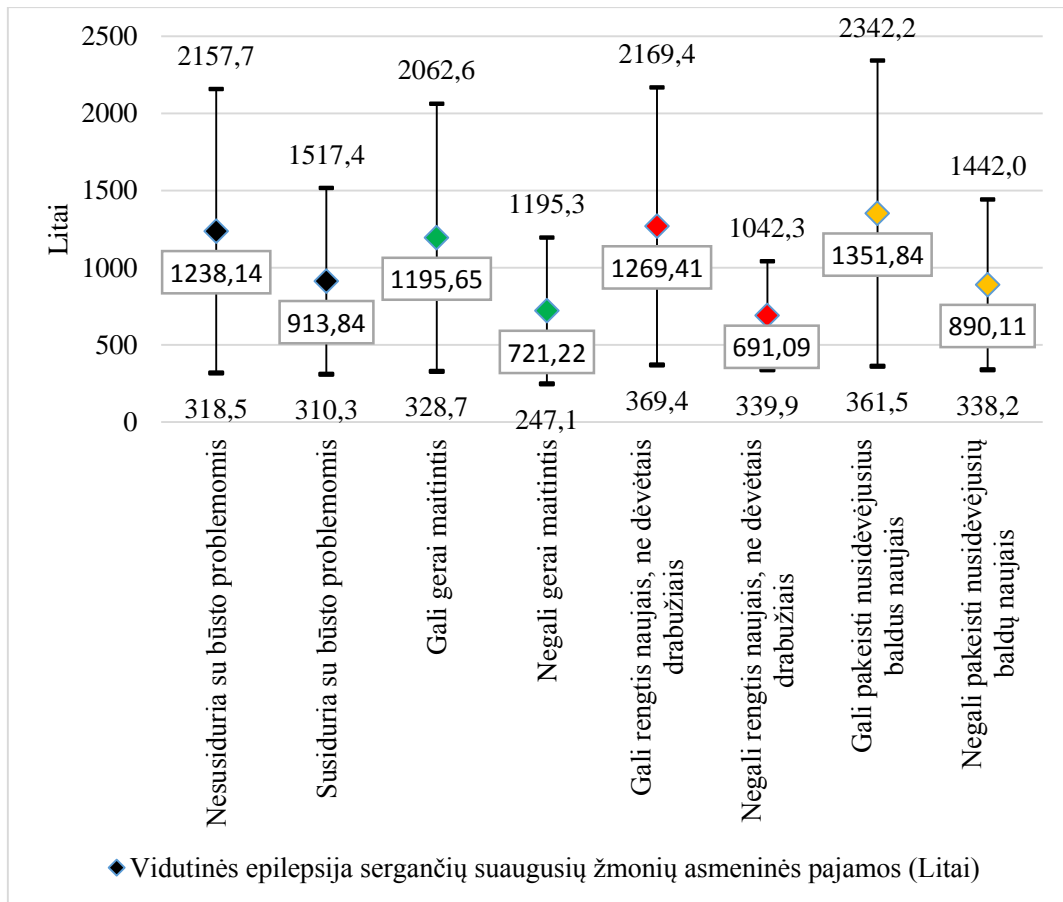
Sirgimas gretutinėmis ligomis siejosi tik su prastesnėmis tiriamųjų galimybėmis nusipirkti naujų, o ne dėvėtų drabužių (trečdalis bent vieną gretutinę ligą nurodžiusių tiriamųjų (N=31) ir tik penktadalis viena epilepsija sergančių asmenų (N=23) nurodė negalintys nusipirkti naujų, o ne dėvėtų drabužių).

Materialinių gyvenimo sąlygų srities ir materialinių išteklių (asmeninių ir namų ūkio pajamų) sąsajos. Mokslinėje literatūroje labai dažnai pajamos ir gyvenimo sąlygos analizuojamos kartu, todėl tiriamųjų materialinių gyvenimo sąlygų ir asmeninių pajamų sąsajas verta aptarti atskirai.

Kaip ir tikėtasi, Stjudento t testų rezultatai, pateikiami 4 Priedo 11.1 lentelėje, rodo, kad blogesni materialinių gyvenimo sąlygų srities rodikliai siejasi su mažesnėmis tiriamųjų tiek asmeninėmis, tiek ir namų ūkio pajamomis.

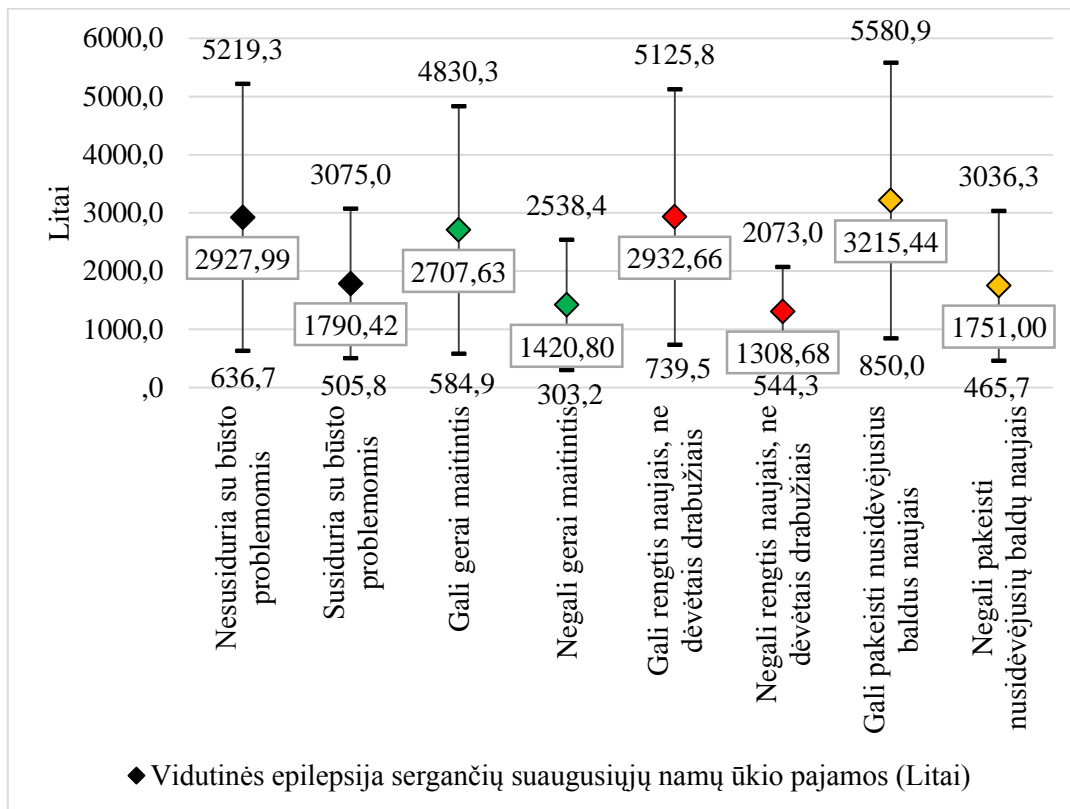
Kaip matyti 71 pav., tiriamųjų galimybes turėti geresnes gyvenimo sąlygas vidutiniškai skiria 300–500 šimtai litų asmeninėse pajamose. Nors suma nėra didelė, tačiau, atsižvelgiant į santykinai mažas tiriamųjų pajamas, ši suma ženkliai koreguoja tiriamųjų galimybes pasiekti geresnes gyvenimo sąlygas. 71 pav. taip pat matyti, kad asmeninės pajamos, vidutiniškai žemesnės

už 1000 litų (289,6 eurus), yra susijusios su asmens galimybių turėti geras gyvenimo sąlygas apribojimais.



71 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų asmeninių pajamų (vidurkis, standartinis nuokrypis) ir pajėgumo turėti tinkamas materialines gyvenimo sąlygas rodiklių sąsajos

72 pav. matyti, kad respondentų galimybės turėti geresnes gyvenimo sąlygas taip pat svarbi viso namų ūkio finansinė padėtis. Tikėtina, kad jei ne bendras namų ūkis su kitais asmenimis, didesnė dalis respondentų turėtų prastesnes galimybes gerai maitintis, rengtis ar pakeisti nusidėvėjusius baldus naujais. Tyrimo rezultatai leidžia teigti, kad prie geresnių materialinių tiriamųjų gyvenimo sąlygų užtikrinimo prisideda ne tik aukštesnės asmeninės pajamos, bet ir tiriamųjų galimybės naudotis kitų kartu gyvenančių asmenų ištekliais.

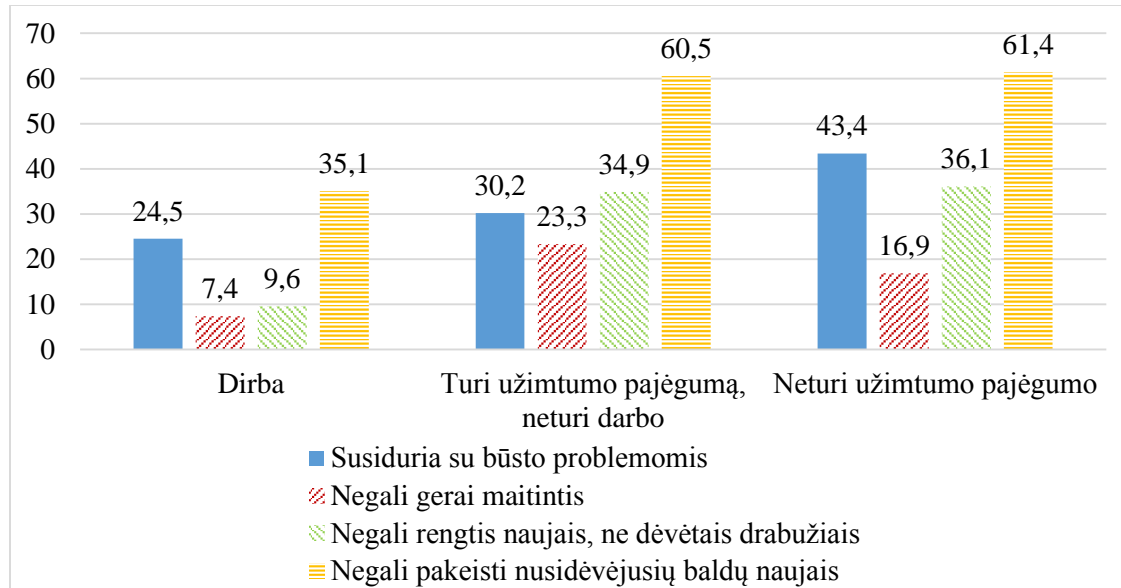


72 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų namų ūkio pajamų (vidurkis, standartinis nuokrypis) ir pajėgumo turėti tinkamas materialines gyvenimo sąlygas rodiklių sąsajos

Materialinių gyvenimo sąlygų srities ir funkcionavimo kitose gyvenimo kokybės srityse sąsajos. Pažymėtina, kad būsto problemų turėjimas buvo susijęs su stigmatos lygiu, emocine savijauta ir su bendra sveikatos būkle. Blogesnius materialinių gyvenimo sąlygų srities rodiklius turintiems tiriamiesiems būdingas aukštesnis stigmatos lygis, blogesnė emocinė savijauta, jų bendros sveikatos būklės rodiklio balai taip pat buvo žemesni. Studento t testo rezultatai pateikiami 4 Priedo 11.2 lentelėje.

Epilepsija sergančių suaugusių asmenų pajėgumo turėti tinkamas gyvenimo sąlygas rodikliai taip pat buvo susiję su užimtumo pajėgumu. Kaip matyti 73 pav., beveik dešimtadalis dirbančių tiriamųjų namų ūkiai negali gerai maitintis, rengtis naujais, o ne dėvėtais drabužiais, daugiau kaip trečdalis jų negali pakeisti nusidėvėjusių baldų naujais. Nedirbančių tiriamųjų namų ūkiuose situacija yra ženkliai prastesnė. Tokie rezultatai rodo, kad užimtumas pagerina tiriamųjų materialines gyvenimo sąlygas, tačiau darbo turėjimas dar

neužtikrina, kad tiriamojo namų ūkis galės tinkamai maitintis, rengtis naujais, o ne dėvėtai drabužiais, galės pakeisti nusidėvėjusius baldus naujais ar išvengs būsto problemų.



73 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų pajėgumo turėti tinkamas materialines gyvenimo sąlygas ir užimtumo pajėgumo sąsajos, proc.

Apibendrinant pažymėtina, kad reikšmingos dalies epilepsija sergančių suaugusių asmenų materialinių gyvenimo sąlygų sritys rodikliai yra blogi. Dalis asmenų neturi nuosavo būsto ir gyvena tėvų namuose ar nuomojamame būste, kas trečias susiduria su būsto problemomis, o kas dešimtas tiriamasis gyvena būste, kuriame nėra tualetu su nutekamu vandeniu ar vonios (dušo). Daugiau nei kas dešimtas asmuo negali gerai maitintis, kas ketvirtas asmuo negali pirkti naujų drabužių, pusė asmenų negali pakeisti nusidėvėjusių baldų naujais. Tyrimu nustatyta, kad išsilavinimo lygis siejosi su didesnių finansinių išlaidų reikalaujančiomis gyvenimo sąlygomis – galimybe apsirūpinti tinkamu būstu (nesusiduriama su būsto problemomis), galimybe pakeisti nusidėvėjusius baldus. Nustatyta, kad darbo turėjimas pagerina epilepsija sergančių suaugusių asmenų materialines gyvenimo sąlygas, tačiau negarantuoja, kad asmuo nepatirs problemų materialinių gyvenimo sąlygų srityje. Atkreiptinas dėmesys, kad geresni epilepsija sergančių suaugusių asmenų materialinių gyvenimo

sąlygų rodikliai yra susiję su šių asmenų galimybėmis naudotis kitų asmenų ištekliais (geresni gyvenimo sąlygų rodikliai buvo tarp didesnes namų ūkio pajamas turinčių tiriamųjų; našliai ir išsiskyrę asmenys turėjo prasčiausius gyvenimo sąlygų rodiklius).

4. TYRIMO REZULTATŲ APTARIMAS

Šiame skyriuje pateikiama apibendrinta epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės apžvalga, išskiriant ryškiausius epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės aspektus ir svarbiausius veiksnius. Pirmiausia bendrai apžvelgiama epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybė, toliau aptariami gyvenimo kokybės veiksniai ir paskutinėje skyriaus dalyje, atsižvelgiant į empirinio tyrimo rezultatus, įvertinama, kiek pasiteisino pajėgumų prieigos kaip epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės vertinimo sistemos panaudojimas tyrime.

Tyrimo rezultatai leidžia įvertinti, kaip individualūs ar ligos veiksniai yra susiję su sergančiųjų funkcionavimu ir pajėgumais, taip pat suteikia pagrindą peržiūrėti ir vertinti epilepsija sergantiems asmenims prieinamas ir reikiamas socialinės politikos priemones ir teikti rekomendacijas formuojant reikiamą pagalbą šiai asmenų grupei.

Epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybė. Disertacijoje nebuvo sudaromas apibendrintas gyvenimo kokybės rodiklis, todėl sunku vertinti ir kalbėti apie epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės gerumo lygį ar laipsnį. Tačiau gyvenimo kokybės vertinimas, išlaikant gyvenimo kokybės sričių pliuralizmą, leido atlikti įvairiapusę ir išsamią epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės analizę bei įvertinti žmonių skirtybių (kurias tyrime atspindi individualūs, aplinkos ir ligos veiksniai) įtaką gyvenimo kokybei.

Tyrimo rezultatai parodė, kad kiekvienoje gyvenimo kokybės srityje epilepsija sergantys suaugę asmenys susiduria su tam tikrais mažesniais ar didesniais sunkumais ir problemomis. Tačiau apžvelgus visas epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės sritis, matyti, kad vienos gyvenimo kokybės sritys yra kur kas problemiškesnės nei kitos. Sveikatos, mobilumo, socialinių ryšių, užimtumo, dalyvavimo, savigarbos ir

nepriklausomybės srityse stebimas ypač prastas epilepsija sergančių asmenų funkcionavimas – apie pusė asmenų negali gerai funkcionuoti. Atkreiptinas dėmesys, kad pajėgumų prieigoje buvimo sveikam, mobilumo, buvimo užimtam, dalyvavimo, gebėjimo užmegzti ir palaikyti socialinius santykius pajėgumai įvardijami kaip baziniai pajėgumai asmens pajėgumų rinkinyje. Kiek mažesnis blogai funkcionuojančių asmenų procentas yra jausmų ir emocijų, poilsio ir laisvalaikio, saviraiškos ir kūrybos srityse.

Sveikatos sritis reikalauja akylesnio tyrėjo dėmesio dėl kelių priežasčių: pirmiausia, pajėgumas būti sveikam yra traktuojamas kaip vienas iš bazinių asmens pajėgumų, antra, mokslinėje literatūroje apie epilepsija sergančius asmenis sveikata traktuojama kaip svarbiausia gyvenimo kokybės sritis ir visada aptariama nagrinėjant gyvenimo kokybę. Tyrimas atskleidė, kad epilepsija sergančių suaugusių asmenų subjektyvi sveikatos būklė yra gana prasta – apytiksliai tik kas trečias epilepsija sergantis asmuo nurodė gerą subjektyvią sveikatą. Tyrimo rezultatai patvirtina kitų tyrėjų (S. Hinnell ir kt. (2010) ir J. O. Elliot ir kt. (2008) mokslinių tyrimų rezultatus, kuriuose taip pat stebima prasta epilepsija sergančių asmenų subjektyvi sveikata, tiesa, dėl matavimo skalių ir aplinkos (socialinės, ekonominės, geografinės) skirtumų skiriasi prastai savo sveikatą vertinančių asmenų procentas⁴¹.

Pažymėtina, kad epilepsija įvairias asmenų veiklas veikia skirtingai: didžiausias poveikis jaučiamas kognityvinėms veikloms (atminties ir mokymosi, dėmesio sukaupimo ir mąstymo). Tyrimo rezultatai gerai dera su R. Mameniškienės ir kt. (2002), V. O. Tatum IV Ir kt. (2009), J. Elliot ir kt. (2005), M. Wilde, C. Haslam (1996), M. A. S. Mantoan ir kt. (2006) tyrimų

⁴¹C. Hinnell ir kt. (2010) bei J. O. Elliot ir kt. (2008) atliktuose tyrimuose apie 30 proc. epilepsija sergančių asmenų savo sveikatos būklę vertino kaip prastesnę nei gerą. Pastebėtina, kad, remiantis mūsų tyrimo duomenimis, net 70 proc. epilepsija sergančių suaugusių asmenų subjektyvi sveikata buvo prastesnė nei gera. Tokie žymūs subjektyvios sveikatos būklės skirtumai greičiausiai nulemti subjektyvios sveikatos būklės matavimo skalių skirtumų (disertaciniame darbe naudota europietiška subjektyvios sveikatos būklės skalė „labai gera, gera, vidutiniška, bloga, labai bloga“, tuo tarpu S. Hinnell ir kt. (2010) ir J. O. Elliot ir kt. (2008) tyrimuose naudotos amerikietiškos skalės „puiki, labai gera, gera, nebloga, prasta“)

rezultatais apie epilepsijos ribojamas kognityvines veiklas. Tyrėjai pastebi, kad ribojamos kognityvinės veiklos, ypač atmintis, veikia asmenų gyvenimo kokybę (Valeta T., 2010b). Epilepsijos apribotos kognityvinės veiklos gali būti susijusios su ribotomis galimybėmis įgyti tinkamą išsilavinimą, kvalifikaciją ir įsitraukti į darbo rinką. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad mažesnis epilepsijos poveikis jaučiamas kasdienėms namų ūkio ar sporto ir laisvalaikio veikloms. Greičiausiai tai susiję su prisitaikymu prie ligos, be to, veikiama privačioje, saugioje aplinkoje, todėl stipraus ligos poveikio nejaučiama. Pasak I. Law ir H. Widdows (2008), liga arba negalavimas (angl. *illness*), skirtingai nei diagnozuota liga (angl. *disease*), yra susijusi su subjektyviu pojūčiu. Tikėtina, kad veiklos, kurios yra susijusios su dalyvavimu visuomenėje, epilepsija sergančiam asmeniui atrodo labiau ribojamos jo sveikatos būklės nei tam tikros veiklos, susijusios su privačiu asmenų gyvenimu.

J. P. Ruger (2010), pateikdama sveikatos pajėgumo koncepcinį modelį, kaip vieną iš sveikatos pajėgumo subsričių išskiria žinias apie sveikatą. Žinios apie sveikatą yra ypač svarbios epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybei ir sveikatos pajėgumo išplėtimui. Nepakankamai apie ligą išmanantys asmenys, K. Panter (2004) įsitikinimu, nėra pasiruošę gyventi su epilepsija, be to, žinios apie epilepsiją, ypač neadekvačios, yra susijusios su epilepsijos stigma. Individų gebėjimas gauti ir pasinaudoti žiniomis ir informacija, susijusia su sveikata, pasak J. P. Ruger (2010), reikalingas siekiant išlaikyti tinkamą sveikatos būklę, taip pat išvystyti įprotį ar sukurti sąlygas, kiek įmanoma, geresnei sveikatos būklei palaikyti ar išvengti mirties. Tokiu būdu žinios apie sveikatą tiesiogiai veikia asmens gyvenimo kokybę. Tyrimo rezultatų analizė parodo, kad daugiau nei pusė epilepsija sergančių suaugusių asmenų nurodė esą pakankamai gerai informuoti apie epilepsiją ir gyvenimą su ja, tačiau dalis asmenų tokios informacijos stokoja. Epilepsija sergantieji nurodo stokojantys žinių apie medikamentų šalutinį poveikį ir informacijos, į ką atkreipti dėmesį sportuojant ar dirbant. E. Sakalauskaitės-Juodeikienės ir R. Mameniškienės (2013) tyrimas atskleidžia, kad trims ketvirtadaliams tiriamųjų gydytojas paaiškino apie gyvenimo būdą, sergant epilepsija, du trečdaliai teigė,

kad jiems gydytojas paaiškino apie darbo ypatumus, sergant epilepsija, tačiau mūsų tyrimo rezultatai rodo epilepsija sergančių suaugusių asmenų žinių apie tai, į ką reikia atkreipti dėmesį sportuojant ir dirbant, trūkumą. Pažymėtina, kad net ir parodomas geras informuotumas apie epilepsiją kelia tam tikrų abejonių, kadangi kas penktas epilepsija sergantis asmuo tyrime, nurodęs, kad yra gerai informuotas apie epilepsiją, nežinojo savo priepuolių tipo pavadinimo. Taigi, apibendrinant epilepsija sergančių asmenų žinias apie savo epilepsiją ir gyvenimą su ja, matyti, kad šio tyrimo rezultatai iš esmės nesiskiria nuo kitų tyrėjų gautų išvadų dėl menko epilepsija sergančių žinojimo apie savo ligą (žr. M. F. Cocker ir kt. (2011), E. Sakalauskaitė-Juodeikienė, R. Mameniškienė (2013), L. H. Goldstein ir kt. (1997), L. Long ir kt. (2000), C. Camfield, P. Camfield (2014)).

Epilepsija sergantis suaugęs asmuo jaučia stigmą. Dviejų penktadalių epilepsija sergančių suaugusių asmenų stigos lygis yra aukštesnis nei stigos lygio vidurkis. Mokslinėje literatūroje teigiama, kad epilepsija sergančių asmenų stigma yra susijusi su potencialios diskriminacijos baime, dėl to, manoma, nuo aplinkinių yra slepiama ir epilepsijos diagnozė (Jacoby A., 2002, Valeta T., 2010, Scambler G., 2011). Tačiau kai kurie tyrėjai mano, kad baimei patirti diskriminaciją realiaame gyvenime nėra pagrindo (Rhodes P. ir kt., 2008; Jacoby A., 2008). Šio tyrimo rezultatai kelia tam tikrų abejonių dėl pastarosios minties teisingumo, kita vertus, visiškai paneigti jos neleidžia: tyrimas parodė, kad kas ketvirtas epilepsija sergantis asmuo yra patyręs diskriminaciją dėl sveikatos. Taip pat pastebėta, kad diskriminacija siejasi su ligos atskleistumu aplinkiniams (tačiau atskleistumas nebuvo diskriminaciją lemiantis veiksnys), taip pat su žemesniu išsilavinimu ir susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimu. Tyrimo duomenys patvirtina G. Scambler (2005:58) mintį, kad epilepsija sergančių asmenų diskriminacijos epizodai remiasi epilepsija sergančių asmenų socialiniu ir kultūriniu nepriimtumu. Galima numanyti, kad epilepsija sergantis asmuo, patiriantys epilepsijos priepuolius, kurių metu gali susižaloti, akivaizdžiai nėra norma visuomenėje ir aplinkiniams kelia bejėgiškumo jausmą, kurį G. Scambler (2005) įvardija kaip impotencijos

jausmą, kai negali padėti asmeniui, patiriančiam priepuolį. Ligos atskleidimas, turint omenyje ir jos nenuspėjamumą, nekontroliuojamumą, gali sukelti papildomą įtampą apie epilepsiją sužinantiems asmenims ir dėl to išprovokuoti neigiamą reakciją į atsiskleidusį asmenį. Epilepsija sergantieji ne tik patiria stigmą (tiek priimtą, tiek pajausimą), tačiau ir jų savigarba yra gana žema. Gauti tyrimo rezultatai dera su G. A. Baker (2002), G. Scambler (2011) išvaggomis apie žemesnę epilepsija sergančių asmenų savivertę ir savigarbą.

Stigma yra tarp veiksnių, darančių esminį poveikį veikėjų savęs suvokimui, savęs interpretavimui ir veiklų strategijoms (Dahmen S., 2014) ir tokiu būdu yra susijusi su asmens, kaip veikėjo, veiksnio sritimi. Į(si)galinęs asmuo yra pagrindinis veikėjas savo gyvenime, jis gali priimti sprendimus, gali kontroliuoti ir daryti pokyčius. Dauguma epilepsija sergančių suaugusių asmenų yra linkę prisiimti gana pasyvaus veikėjo savo gyvenimui vaidmenį. Nors beveik du trečdaliai jų išreiškė pokyčių savo gyvenime norą (pokyčių sveikatos, užimtumo srityje, taip pat pokyčių, susijusių su finansais, būstu, buitimi ir šeima) ir dažniausiai įvardijo save ir savo šeimą kaip galinčius labiausiai prisidėti prie norimų pokyčių, tačiau savęs dažnai nemato kaip pagrindinio veikėjo, galinčio valdyti savo gyvenimą. M. Jalava ir kt. (1997) taip pat yra pastebėję menką epilepsija sergančių asmenų kontrolę savo gyvenimui (jos tyrime epilepsija sergantys asmenys keturis kartus dažniau nurodė galintys menkai kontroliuoti savo gyvenimą, palyginti su kontroline grupe). Kontrolės savo gyvenimui stygių patvirtina ir dalies asmenų galios priimti sprendimus neturėjimas ir bendruomeniškumo jausmo stoka. Dešimtadalis epilepsija sergančių asmenų nurodė neturintys galimybės priimti sprendimų, susijusių su jų asmeniniu gyvenimu ir su namų ūkiu (pinigais, kuriuos uždirba, su išlaidomis brangiems daiktams ar kasdienėms namų ūkio reikmėms, su jų sveikatos apsauga bei su jų šeimos, artimųjų lankymu). Dažnas epilepsija sergantis suaugęs asmuo panašius į save suvokia kaip turinčius menką galią ką nors keisti, ypač bendruomenės gyvenime. Kaip minėta teorinėje disertacijos dalyje, kontrolės savo gyvenimui neturėjimas ir

bejėgiškumo jausmas sietinas su prastu prisitaikymu prie epilepsijos ir tiesiogiai susijęs su asmens gyvenimo kokybe.

Itin problematiška epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės sritimi galima įvardyti mobilumą. Primintina, kad epilepsija yra suvokiama kaip nematoma negalia ir nestebimi jokie aplinkiniams matomi kūno pakenkimai, nesveikas kūnas (Jung K. E., 2002:192), nenaudojamos jokios pagalbinės priemonės, padedančios normaliai funkcionuoti, ir asmenų gebėjimas judėti iš esmės nėra apribotas. Tačiau ligos nenuspėjamumas, kūno kontrolės praradimas priepuolio metu akivaizdžiai veikia asmenų mobilumą. Tik daugiau kaip pusė epilepsija sergančių suaugusių asmenų nurodo turintys nesuvaržytą mobilumą ir galintys vieni judėti įvairiose vietose taip dažnai, kaip nori. Mobilumas pajėgumų prieigoje laikomas vienu esminių (bazinių) pajėgumų. Epilepsija sergančių asmenų mobilumo sritis išsiskiria ne tik tuo, kad dalis asmenų negali gerai funkcionuoti mobilumo srityje, šioje gyvenimo kokybės srityje itin stipriai pastebima epilepsija sergančių asmenų priklausomybė nuo aplinkinių žmonių: asmenų mobilumas iš dalies susijęs su sergančių individų turima prieiga prie kitų asmenų išteklių, pajėgumų ir funkcionavimo. Pavyzdžiui, mokslinėje literatūroje, kalbant apie epilepsija sergančių asmenų mobilumo sritį, dažnai akcentuojami vairavimo apribojimai, su kuriais susiduria epilepsija sergantieji. Kaip rodo R. S. Fisher ir kt. (2000) tyrimo duomenys, negalėjimą vairuoti automobilio epilepsija sergantieji nurodo kaip vieną blogiausių dalykų sergant epilepsija, kuris siejamas su priklausymo jausmu, darbo, mokyklos, socialinių veiklų apribojimais. Mūsų tyrimo rezultatai rodo, kad tik trečdalis epilepsija sergančių asmenų nurodė be jokių apribojimų galintys naudotis automobiliu, kai vairuoja patys. Asmenų, kurie negali patys vairuoti automobilio, mobilumą palengvina galimybė pasinaudoti kitų asmenų ištekliais ir pajėgumais: apribotą mobilumo pajėgumą nurodžiusiems asmenims automobilis, kai veža kas nors kitas, yra geriausiai prieinama transporto priemonė. Vadinasi, šioje vietoje santykių su kitais asmenimis palaikymas epilepsija sergantiesiems yra itin svarbus, nes santykių dėka galima pasinaudoti kitų asmenų pajėgumais ir taip išplėsti savuosius.

Mobilumas yra glaudžiai susijęs su užimtumu: epilepsija sergantys suaugę asmenys, galintys nevaržomai judėti taip dažnai kaip nori, dažniausiai buvo dirbantys, tarp ribotą mobilumą nurodžiusių asmenų tokių buvo žymiai mažiau. Pažymėtina, kad geresnis prieinamumas prie transporto priemonių (tarp jų ir galimybės vairuoti automobilį pačiam išplėtimas), tikėtina, galėtų šiek tiek sumažinti turinčių užimtumo pajėgumą, bet nedirbančių asmenų procentą.

Užimtumas yra svarbus asmenų gyvenimo kokybei (Smeets V. M. J ir kt., 2007). Epilepsija sergančių asmenų padėtis užimtumo srityje yra prasta: daugiau kaip trečdalis epilepsija sergančių suaugusių asmenų neturi pajėgumo dirbti (šie asmenys nurodė nedirbantys dėl negalios ar esantys senatvės pensininkai), iš viso per penkiasdešimt procentų epilepsija sergančių suaugusių asmenų nėra užimti. Tokie tyrimo rezultatai gerai dera su kitų tyrėjų pastebėjimais dėl aukšto epilepsija sergančių asmenų nedarbo lygio (žr. J. A. Collings, B. Chappell (1994), H. M. De Boer (2005), J. Doughty ir kt. (2003), B. M. Clarke ir kt. (2006), Smeets V. M. J. ir kt. (2007), Majkowska-Zwolińska B. ir kt. (2012), E. Brusturean-Bota ir kt. (2013), J. O. Elliot ir kt. (2008). Kita vertus, vertinant ne tik užimtumo funkcionavimą, bet ir atsižvelgiant į užimtumo pajėgumą, galima aptikti dalį asmenų, galinčių dirbti, tačiau dėl vienu ar kitu priežasčių nedirbančių – du trečdaliai epilepsija sergančių asmenų galėtų būti užimti (įskaitant jau dirbančius asmenis), tačiau faktiškai kas antras jų nedirba. Tačiau atkreiptinas dėmesys, kad dalis šių asmenų mokosi ar studijuoja, todėl dalies asmenų įsitraukimas į darbo rinką, tikėtina, yra atidėtas laikinai.

Kalbant apie užimtumo pajėgumą, tarp kitų užimtumo pajėgumo aspektų svarbi yra asmens turima galimybė pasirinkti tarp galimybės būti užimtam ir galimybės nedirbti (Bonvin J. M. ir Farvaque N., 2006), tačiau, stebint epilepsija sergančius suaugusius asmenis, tenka pripažinti, kad dalis asmenų turi ribotas užimtumo galimybes: daugiau kaip trečdalis užimtumo pajėgumą turinčių, bet nedirbančių epilepsija sergančių asmenų ir penktadalis užimtumo pajėgumo neturinčių asmenų norėjo dirbti (pastarąjį mėnesį nurodė

ieškoję darbo), tačiau negalėjo įsidarbinti. Šiuo atveju svarbus tampa valstybės užimtumo ir socialinės politikos vaidmuo – nors darbe nebuvo nagrinėtos užimtumo ir socialinės politikos priemonės, apimančios epilepsija sergančius asmenis, tolesniuose tyrimuose reikėtų daugiau dėmesio skirti politikos epilepsija sergančių asmenų atžvilgiu vertinimui.

Vienas užimtumo pajėgumo aspektų – užimtų asmenų darbo kokybė, susijusi su individų laisve dalyvauti apsprendžiant darbo turinį, sąlygas, organizavimą (Bonvin J. M. ir Farvaque N., 2006). Tyrimas parodė, kad kas trečias epilepsija sergantis asmuo turi ribotą laisvę organizuoti darbo dalį (turinį), taip pat darbo laiką. Trečdalis asmenų prastai vertino savo galimybes susirasti naują darbą su panašiu darbo užmokesčiu. Visi minėti užimtumo aspektai (didelis nedirbančių epilepsija sergančių asmenų skaičius, nenoras dirbti ar sunkumai susirandant darbą, ganėtinai prasta nedirbančių epilepsija sergančiųjų darbo kokybė ir prastai vertinamos galimybės susirasti naują darbą) ne tik rodo skurdų dalies epilepsija sergančių asmenų užimtumo funkcionavimą, tačiau taipogi leidžia apčiuopti faktiško ir potencialaus asmens būvio ir veiklos nesutapimą. Atotrūkis tarp asmenų funkcionavimo ir pajėgumo ryškus tiek užimtumo, tiek ir mobilumo bei dalyvavimo srityse. Itin svarbus momentas yra tas, kad dalies epilepsija sergančių asmenų ribotas mobilumas arba nedarbas yra jų pačių pasirinkimas, visgi nereikėtų ignoruoti fakto, kad kita dalis epilepsija sergančių suaugusių asmenų neturi galimybės pasirinkti, o prastesnius jų pasiekimus įvairiose gyvenimo kokybės srityse riboja įvairūs individualūs, aplinkos ir ligos veiksniai (šie veiksniai bus aptariami vėliau). Kalbėdama apie neįgalius asmenis, neatitikimą tarp funkcionavimo ir pajėgumų S. Mitra (2006) įvardija faktiška ir potencialia negalia. Tyrimo duomenys, rodantys faktiškos ir potencialios negalios nesutapimą, leidžia patvirtinti P. Rhodes ir kt. (2008, 2008a) išvalgas apie daliai epilepsija sergančių asmenų būdingą didesnio nei realus neįgalumo sau priskyrimo tendenciją. Didžioji dalis užimtumo pajėgumą turinčių, bet nedirbančių asmenų pagrindine priežastimi, kodėl jie neieško ar neranda darbo, įvardija ne sveikatos būklę. Mobilumo srityje viena svarbiausių ribotą mobilumą

lemiančių priežasčių taip pat nebuvo sveikatos būklė, o potencialaus priepuolio baimė. Tokie tyrimo duomenys pagrindžia P. Rhodes ir kt. (2008) samprotavimus dėl epilepsija sergančių suaugusių asmenų didesnio neįgalumo sau priskyrimo priežasčių: savo galimybių didelė dalis epilepsija sergančių asmenų neišnaudoja dėl ligos nenuspėjamumo ir potencialaus priepuolio baimės.

M. Bishop, C. A. Allen (2003) teigia, kad epilepsija sergantys asmenys šeimą, santykius ir kitą socialinę paramą nurodo kaip vieną svarbiausių jų gyvenimo kokybės sričių. Didelė dalis epilepsija sergančių suaugusių asmenų patiria sunkumų santykių srityje, tiek užmezgdami ir palaikydami draugystę, tiek ir užmezgdami santuokinius ryšius. Tyrimo duomenys papildoma kitų tyrėjų įžvalgas apie mažą epilepsija sergančių suaugusių asmenų santuokų lygį: M. Jalava ir kt. (1997) nurodė mažesnę susituokusių ar kohabituojančių epilepsija sergančių asmenų lygį, palyginti su kontroline asmenų grupe. J. Guk ir R. Mameniškienės (2012) atlikto epilepsija sergančių asmenų tyrimo Lietuvoje rezultatai parodė, kad 37 proc. epilepsija sergančių asmenų niekada nebuvo susituokę. Mažesnę santuokų skaičių iš dalies būtų galima paaiškinti Lietuvos visuomenėje vykstančiais šeimos raidos struktūriniais procesais, apie kuriuos kalba V. Stankūnienė ir kt. (2003), A. Maslauskaitė (2010), tačiau tai nepaaiškintų, kodėl epilepsija sergantys suaugę asmenys vidutiniškai rečiau gyvena santuokoje ir santykinai dažniau yra nesusituokę nei Lietuvos gyventojai.

Pajėgumas užmegzti ir palaikyti socialinius ryšius taip pat yra susijęs su galimybėmis gauti ir suteikti pagalbą. Būtent santykiai tarp individų, pasak J. L. Dubois, J. F. Trani (2009), leidžia veikti kolektyve ir paremti vienas kitą. Nepaisant, kad daliai epilepsija sergančių asmenų sunkiai sekasi užmegzti naujus santykius ar palaikyti juos, didžiosios dalies epilepsija sergančių suaugusių asmenų užmegzti santykiai yra pakankamai artimi ir prireikus epilepsija sergantieji turi į ką kreiptis pagalbos arba pasidalyti turimais asmeniniais ir intymiais rūpesčiais. Galimybė gauti pagalbą iš neformaliojo tinklo traktuotina kaip išplečianti asmens socialinių santykių pajėgumą:

prieinantieji prie galinčiųjų suteikti jiems paramą (socialinę, finansinę, psichologinę ar pan.), gali tikėtis, kad lengviau susitvarkys su kasdienio gyvenimo sunkumais, psichologinėmis problemomis. J. E. Foster, C. Handy (2008) įsitikinę, kad draugystė ir santykiai iš esmės svarbūs ir kitiems pajėgumams, nes naudodamiesi santykiškai asmenys gali įgyti galimybę pasinaudoti kitų asmenų pajėgumais. Apie santykių svarbą jau kalbėta aptariant epilepsija sergančių suaugusių asmenų mobilumo sritį.

Remiantis šio tyrimo duomenimis, svarbu pabrėžti, kad epilepsija sergantieji pasižymi pasyvumu politinėse, socialinėse ir kultūrinėse veiklose. Dalyvavimas pajėgumų prieigoje suprantamas kaip vienas esminių asmens pajėgumų (Schneider F., Volkert J., 2005). Pasak A. Sen (2000:148), politinis ir socialinis dalyvavimas atlieka esminį vaidmenį žmonių gyvenimuose ir lemia gyvenimo kokybę. Pajėgumų prieigos autoriai pabrėžia asmens socialinį įsipareigojimą dalyvauti politiniuose sprendimuose, turėti politinę laisvę diskutuoti, išreikšti savo nuomonę ir pasirinkti (Crocker D., 2008:207). Pasak F. Schneider ir J. Volkert (2005:260), kai piliečiai atsakingai suvokia savo politinį pajėgumą, visuomenė ir valstybė gauna vertingos informacijos apie tam tikrų visuomenės grupių vertybes, poreikius ar interesus ir šia informacija remdamosi gali daryti pagrįstus politinius sprendimus. Šio tyrimo rezultatai rodo, kad epilepsija sergantieji stokoja politinio pajėgumo suvokimo: jie nėra aktyvūs rinkimuose (Seimo, Prezidento) – aktyviai rinkimuose dalyvauja pusė sergančiųjų. Pastebėtina, kad apie du penktadaliai asmenų, kurie dažniau nebalsuoja arba nebalsuoja visai, yra apolitiški. Nepaisant, kad pusė epilepsija sergančių suaugusių asmenų atlieka savo pilietinę pareigą ir dalyvauja rinkimuose, yra nelinkę savo pilietinės valios išreikšti kitais būdais – didžioji jų dalis nedalyvavo kitose politinėse veiklose: pikete, demonstracijoje, mitinge, nepasirašė peticijos. Mokslininkai pastebi, kad asmenų grupės, kurios mažai dalyvauja arba visai nedalyvauja politiniuose įvykiuose, negali išreikšti savo poreikių ir preferencijų politiniam elitui (Verba S., 1996), dėl to gali susidurti su nepakankamu valstybės dėmesiu jų problemoms švietimo, sveikatos apsaugos, socialinės apsaugos, užimtumo srityse (Schneider F. Volkert J.,

2005:260). Taigi, pasyvus epilepsija sergančių suaugusių asmenų dalyvavimas politiniame diskurse gali sąlygoti ir prastesnį jų teisių ir laisvių užtikrinimą valstybės mastu.

F. F. Eife (2008) teigia, kad politinio dalyvavimo aktyvumas tarp skirtingų grupių gali skirtis, tačiau socialinio dalyvavimo pajėgumas yra svarbus daugeliui asmenų grupių. Epilepsija sergantieji yra gana pasyvūs politinio dalyvavimo srityje, bet socialinio ir kultūrinio dalyvavimo srityje stebimas dar didesnis epilepsija sergančių suaugusių asmenų pasyvumas. Didžioji dauguma epilepsija sergančių suaugusių asmenų nebuvo nei vienos visuomeninės organizacijos nariai. Dažniausiai menko dalyvavimo visuomeninėse organizacijose priežastis – asmeninis pasirinkimas. Dalyvavimas tam tikrose socialinėse struktūrose svarbus išplečiant asmenų laisves ir veiksnio sritį ir siejamas su kolektyviniais pajėgumais⁴². Pasak D. Putnam (1993: 173-174), narystė organizacijose skatina asmenis laikytis normų, palengvina komunikaciją ir dalijimąsi informacija, skatina dalyvių pasitikėjimą vienas kitu ir bendradarbiavimą, taip pat, pasak T. Nieminen ir kt. (2013), suteikia asmenims priklausymo jausmą. S. Ibrahim (2006) nurodo, kad kai kuriose specifinėse struktūrose generuojami pajėgumai, kurių pats asmuo negali nei sukurti, nei pasiekti. Dalyvavimas kolektyviame veiksmo, pavyzdžiui, savipagalbos grupėse, gali padėti išplėsti asmenų ekonominę laisvę (asmenys gali kolektyviai investuoti į savo finansinį, žmogiškąjį ir socialinį kapitalą), politinę laisvę (asmenims suteikiama galimybė išreikšti savo poreikius ir užtikrinti politinio dalyvavimo galimybę) bei socialinę laisvę, pavyzdžiui, išplečiama galimybė padėti vieni kitiems. Dalyvavimas socialinėse struktūrose asmenims suteikia tam tikras neformalias socialines teises, kurios leidžia individui prieiti prie jo socialinio tinklo išteklių (Bertin A. L., Sirven

⁴² Kolektyviniai pajėgumai, pasak S. S. Ibrahim (2006:398), – tai naujai sukurti funkcionavimo saitai, kuriuos asmuo įgyja būdamas kolektyvo narys ir kurie padeda jam pasiekti tokį gyvenimą, kurį jis vertina. Kolektyviniai pajėgumai egzistuoja tik kolektyvinio veiksmo procese ir tik kolektyvas, kaip visuma, gali gauti naudos iš kolektyvinio pajėgumo (ne atskiras individas). Individas šio kolektyvinio pajėgumo negali įgyti tol, kol netampa kolektyvo nariu, pvz., savipagalbos grupės.

N., 2006). Tokiu būdu dalyvaujant visuomeninėse organizacijose epilepsija sergantys asmenys turi didesnes galimybes išplėsti savo pajėgumų rinkinį.

Daugiau nei pusė epilepsija sergančių suaugusių asmenų nedalyvauja kultūrinėse veiklose, kurioms reikalingos didesnės finansinės išlaidos (kino teatre, teatre, koncerte, balete, šokio spektaklyje ar operoje), tačiau vangiai dalyvauja ir didelių finansinių išlaidų nereikalaujančiose kultūrinėse veiklose. Nedalyvavimo kultūrinėse veiklose dažniausiai įvardytos tokios priežastys: lėšų, intereso stoka; dalis asmenų nurodė sveikatos būklę. Disertacinio darbo tyrimo rezultatai gerai dera su M. Hirshberg (2012) (analizavo lėtinėmis ligomis sergančių asmenų dalyvavimą ir lygino su sveikų asmenų dalyvavimu) išvada, kad lėtinėmis ligomis sergantys asmenys tiek pat aktyvūs kultūrinėse veiklose, kiek ir sveiki asmenys. Mūsų tyrimas parodė, kad neaktyvus epilepsija sergančių suaugusių asmenų dalyvavimas kultūrinėse veiklose santykinai panašus į Lietuvos gyventojų dalyvavimą kultūrinėse veiklose; panašios yra ir nesilankymo kultūrinėse veiklose priežastys: finansinių išlaidų reikalaujančiose kultūrinėse veiklose visai nesilankantys asmenys dažniau nurodo nesidomintys šiomis veiklomis arba nedalyvaujantys dėl finansinių priežasčių, laiko stokos; kitose veiklose dažniau nedalyvaujama dėl intereso stokos ar laiko trūkumo, tiesa, dalis epilepsija sergančių suaugusių asmenų tarp nesilankymo priežasčių mini sveikatos problemas. Vadinasi, šalia visiems Lietuvos gyventojams bendrų nesilankymo kultūrinėse veiklose priežasčių (finansų, noro, laiko stokos) dalies epilepsija sergančiųjų kultūrinis dalyvavimas dar yra veikiamas ir sveikatos būklės.

Kitose gyvenimo kokybės srityse dalis epilepsija sergančiųjų taip pat blogai funkcionuoja. Įvairaus sunkumo problemos patiriamos išsilavinimo, laisvalaikio, kūrybos ir saviraiškos, jausmų ir emocijų, dvasingumo/religingumo srityse. Penktadalis epilepsija sergančių suaugusių asmenų turi žemą (žemesnį nei vidurinis) išsilavinimą, dar dviejų penktadalių išsilavinimas yra vidurinis. Jeigu žiūrėsime į Lietuvos gyventojų išsilavinimo statistiką, tai žemą išsilavinimo lygį turinčių asmenų skaičius tarp epilepsija sergančių suaugusių asmenų yra tris kartus didesnis. Tokie tyrimo rezultatai patvirtina J.

O. Elliot ir kt. (2008), A. Jacoby (2008) išvadas, kad epilepsija sergantys asmenys turi žemesnį išsilavinimo lygį. Kadangi išsilavinimas turi instrumentinę reikšmę asmeniui (Robeyns I., 2006b: 70-71) ir yra pagrindas kitiems pajėgumams, pavyzdžiui, užimtumui, socialiniam ir politiniam dalyvavimui ir asmens veiksnio išplėtimui, tai išsilavinimo trūkumas ar per žemas išsilavinimas gali tapti kliuviniu epilepsija sergantiems suaugusiems asmenims visavertiškai dalyvauti visuomenės gyvenime (Terzi L., 2007). Kadangi išsilavinimas pajėgumų prieigoje gali būti traktuojamas ir kaip pajėgumas ir kaip pajėgumus ir funkcionavimą veikiantis veiksnys, daugiau dėmesio išsilavinimui bus skiriama aptariant gyvenimo kokybės veiksnius.

Tyrimo rezultatai parodė, kad epilepsija sergantys suaugę asmenys turi gana ribotas galimybes ilsėtis ir mėgautis poilsio veiklomis (60 proc. epilepsija sergančių asmenų nurodė per praėjusį mėnesį retai arba niekada nesimėgavę poilsio veiklomis, toks pat procentas asmenų nurodo negalintys sau leisti bent savaitę laiko atostogauti ne namuose). Dalis epilepsija sergančių suaugusių asmenų turi ribotas galimybes saviraiškai ir kūrybai: daugiau kaip ketvirtadalis asmenų turi prastesnes galimybes užsiimti vertinga veikla, padedančia išreikšti save, apie trečdalis asmenų turi ribotas galimybes kasdieniame gyvenime naudoti vaizduotę. Vaizduotės naudojimo svarbą pabrėžė A. C. Samli (2011), pasak jo, vaizduotė reikalinga aiškinant įvykius, veiklas, ieškant priežasčių; vaizduotė gali padėti suformuluoti problemą ir rasti sprendimus iš susidariusių probleminių situacijų, todėl galimybės provokuoti savo vaizduotę turėjimas yra ypač svarbus asmenų gyvenimo kokybei.

Dvasingumo ir religingumo srityje epilepsija sergantieji susiduria su pasirodymo viešojoje vietoje problema – tyrimo rezultatai rodo, kad epilepsija sergantys asmenys santykinai yra labiau tikintys ir labiau pamaldūs nei kiti Lietuvos gyventojai, tačiau bažnyčioje lankosi ir religinėse apeigose dalyvauja mažesnis procentas epilepsija sergančiųjų. Tikėtina, kad epilepsija sergančio asmens demaskavimo baimė sulaiko asmenis nuo lankymosi bažnyčioje ir dalyvavimo religinėse apeigose. Tuo labiau, kad pati vieta – maldos namai ar kita šventa vieta, kurioje atliekamos religinės apeigos ir kurioje gali ištikti

potencialus priepuolis, reikalauja atitinkamo elgesio ir pagarbos. L. F. Berkman ir kt. (2000) įsitikinę, kad bažnyčios lankymas ir dalyvavimas religinėse apeigose yra viena iš socialinio įsitraukimo formų. Per galimybės dalyvauti, pavyzdžiui, religinėse apeigose, bažnyčioje, užtikrinimą, socialiniai tinklai formuoja asmenų vaidmenis tiek šeimoje, tiek bendruomenėje, o šie vaidmenys, savo ruožtu, leidžia asmenims jaustis vertingiems, reikalingiems, suteikia priklausymo bendruomenei jausmą (ten pat). Pasak J. F. Helliwell (2002) ir J. F. Helliwell, R. D. Putnam (2004), būtent reguliarus dalyvavimas bažnytinėse veiklose teikia asmenims priėjimą prie socialinių tinklų ir formuoja socialinį kapitalą bendruomenės lygmeniu. Todėl asmenys, kurių bažnyčios lankymas ar dalyvavimas religinėse apeigose yra ribojamas dėl nepakankamo mobilumo pajėgumo arba dėl jaučiamos stigmos, iš dalies praranda vieną iš galimybių tapti labiau integruotais bendruomenės nariais.

Žvelgiant į epilepsija sergančių suaugusių asmenų problemas kitose srityse, būtina išskirti jausmų ir emocijų sritį. Epilepsija sergantys suaugę asmenys pasižymi prasta emocine savijauta, jiems sunku išreikšti ir parodyti jausmus: mūsų tyrime tik dviejų penktadalių epilepsija sergančių suaugusių asmenų emocinė būklė buvo geresnė nei vidutinė ir net penktadalio – bloga. Prastą šių žmonių emocinę savijautą jau yra pastebėję kiti tyrėjai: D. Upton (1993), K. Poeck, W. Hacke (2013), C. C. Schachter (2006), todėl ir šio tyrimo rezultatai nestebina.

Tyrimo rezultatai rodo prastas epilepsija sergančių asmenų materialines gyvenimo sąlygas: kas trečias susiduria su būsto problemomis, kas septinto epilepsija sergančio suaugusio asmens namų ūkis negali gerai maitintis (valgyti vištienos, mėsos, žuvies kas antrą dieną, jei norėtų), kas ketvirto – nusipirkti naujų (ne dėvėtų) drabužių, pusė asmenų negali pakeisti nusidėvėjusių baldų naujais.

Apibendrinant tyrimo rezultatus, galima teigti, kad epilepsija sergantieji susiduria su skirtingo masto funkcionavimo sunkumais įvairiose gyvenimo kokybės srityse. Kadangi kiekvienoje gyvenimo kokybės srityje tik dalis asmenų gerai funkcionavo, bendrai epilepsija sergančių suaugusių asmenų

gyvenimo kokybę galima vertinti kaip prastą. Pažymėtina, kad gyvenimo kokybės srityse, kur vertinami baziniai pajėgumai, epilepsija sergančių asmenų situacija ypač prasta: penktadalio asmenų subjektyvi sveikata yra bloga, jaučiamas didelis epilepsijos poveikis kognityvinėms veikloms, asmenims trūksta žinių apie epilepsiją ir gyvenimą su ja. Kognityvinės problemos iš dalies atsispindi vertinant išsilavinimo sritį: 60 proc. epilepsija sergančių asmenų turi vidurinę ar žemesnę išsilavinimą. Patiriami sunkumai mobilumo, užimtumo srityje; epilepsija sergantys suaugę asmenys itin pasyviai dalyvauja socialinėse ir kultūrinėse veiklose ir tik šiek tiek aktyvesni politinėse veiklose. Asmenys išgyvena stigmą, nesijaučia esantys pagrindiniai savo gyvenimo veikėjai. Problemos patiriamos ir kitose gyvenimo kokybės srityse, pavyzdžiui, epilepsija sergantiems suaugusiems asmenims būdinga prasta emocinė savijauta, daugiau nei pusė jų turi ribotas laisvalaikio galimybes, trečdalis nurodė ribotas saviraiškos ir kūrybos galimybes.

Epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės veiksniai.

Įvertinus epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimo įvairiose gyvenimo kokybės srityse sąsajas su individualiais, aplinkos, ligos veiksniais bei su materialiniais ištekliais ir funkcionavimo įvairiose gyvenimo kokybės srityse tarpusavio sąsajas, sudaryta lentelė, kuri pateikiama Priede Nr. 7. Pažymėtina, kad 7 Priede pateiktoje lentelėje dauguma nurodytų sąsajų nerodo ryšio tarp kintamųjų krypties, tačiau bet koku atveju yra svarbios, nes leidžia apčiuopti gyvenimo kokybės ir žmonių skirtumų sąsajas. Analizuojant šioje lentelėje pateiktus duomenis, matyti, kad kai kurios gyvenimo kokybės sritys (šiose srityse vertintas funkcionavimas ir pajėgumai, kurie pajėgumų prieigoje traktuojami kaip baziniai, pavyzdžiui, mobilumo, užimtumo, išsilavinimo, sveikatos, dalyvavimo srityse) yra susijusios su daugeliu tiek individualių, tiek ir ligos veiksnių.

Regresijų analizės pagrindu sudaryta epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės veiksnių schema pavaizduota 74 pav., kuriame matyti, kad tik keletas ligos veiksnių buvo lemiantys epilepsija sergančių

suaugusių asmenų funkcionavimą gyvenimo kokybės srityse. Tokie tyrimo rezultatai parodo poreikį aktyviau keisti kiek klaidinantį požiūrį, kad ligos veiksniai yra svarbiausi epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės veiksniai, – kaip matyti, su asmenų funkcionavimu susiję tiek ligos, tiek ir individualūs bei aplinkos veiksniai.

Remiantis priede Nr. 7 ir 74 pav. pateikta informacija, pažymėtina, kad individualūs ir aplinkos veiksniai veikia epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės sritis nevienodai: kai kurie individualūs veiksniai yra lemiantys asmenų funkcionavimą tam tikrose gyvenimo kokybės srityse, kitose srityse tie patys veiksniai neatlieka lemiamo vaidmens, nors ir siejasi su asmens funkcionavimu atitinkamose srityse. Amžius yra vienas iš tokių veiksnių – lemiamą įtaką amžius turi subjektyviai sveikatos būklei, užimtumui, socialiniam dalyvavimui, naudojimuisi internetu, bet, nors ir susijęs beveik su visomis kitomis epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės sritimis, lemiamo vaidmens asmens funkcionavimui šiose srityse neatlieka. Panaši situacija yra ir su išsilavinimu – išsilavinimas veikia asmenų gebėjimą užmegzti naują draugystę, užimtumą, socialinio dalyvavimo sritį, galimybes naudotis internetu, stigmos lygį, tačiau kitose srityse asmenų funkcionavimui lemiamo poveikio neturi.

Vis dėlto būtent amžius ir išsilavinimas išskirtini kaip svarbiausi individualūs veiksniai, turintys daugiausia sąsajų su epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimu įvairiose gyvenimo kokybės srityse. Dažniausiai su prastesniu asmenų funkcionavimu įvairiose srityse siejosi vyresnysis amžius: su amžiumi prastėjo sveikata, mažėjo asmenų mobilumas, galimybės dirbti, galimybė įgyti žinių ir jomis naudotis – vyresniojo amžiaus asmenys rečiau naudojosi internetu, buvo pasyvesni dalyvavimo (socialinio, kultūrinio) srityje, buvo prastesnės emocinės savijautos, ryškiau jautė stigmą. Pažymėtina, kad vyresniojo amžiaus asmenų prastesnio funkcionavimo tendencija būdinga epilepsija sergantiems asmenims, kaip ir visai populiacijai. Kai kuriose gyvenimo kokybės srityse prastesnis funkcionavimas buvo susijęs su jaunesniu epilepsija sergančių suaugusių asmenų amžiumi, pavyzdžiui, tarp

turinčių epilepsija sergančių suaugusių asmenų sveikata taip pat buvo prastesnė; šie asmenys blogiau emociškai jautėsi, patyrė didelių sunkumų užmegzdami ir palaikydami santykius, dažniau neturėjo darbo, dažniau patyrė diskriminaciją darbe ir kasdieniame gyvenime, jų stigma buvo ryškesnė, taip pat turėjo prastas gyvenimo sąlygas. Žemas epilepsija sergančių suaugusiųjų išsilavinimas lėmė šios asmenų grupės nedarbą, menką socialinį dalyvavimą, negebėjimą užmegzti ir palaikyti draugystę.

Išskirtini trys pagrindiniai ligos veiksniai, kurie turi daugiausia sąsajų su epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimu skirtingose gyvenimo kokybės srityse: gretutinės ligos, priepuolių dažnumas ir susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas. Pažymėtina, kad sirgimas gretutinėmis ligomis lėmė prasčiau vertinamą subjektyvią sveikatos būklę, nedarbą, lemiamą įtaką darė asmenų galimybėms naudotis internetu. Gretutinėmis ligomis sergančių asmenų funkcionavimas buvo prastesnis ir mobilumo, dalyvavimo (kultūrinio, socialinio) srityse, šie asmenys rečiau gyveno su partneriu, blogiau emociškai jautėsi, jų stigma buvo ryškesnė, o į(si)galinimo rodikliai prastesni, palyginti su tik epilepsija sergančiais asmenimis.

Susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas lėmė blogą asmenų emocinę savijautą, taip pat buvo susijęs su prasčiau vertinama subjektyvia sveikata, ribotu mobilumu, nedarbu, patiriamomis būsto problemomis, siejosi su ryškesne stigma, patirta diskriminacija ir jaučiama žemesne pagarba iš kitų.

Dažnesnius priepuolius patiriantys epilepsija sergantys asmenys prasčiau funkcionavo mobilumo, išsilavinimo (naudojimosi internetu rodiklis), užimtumo, socialinių ryšių (gebėjimo užmegzti draugystę rodiklis) srityse, dažnus priepuolius patiriančių asmenų emocinė savijauta buvo blogesnė, šie asmenys turėjo mažesnę galią priimti sprendimus, jų pagarbos rodikliai buvo žemi.

Tyrimo rezultatai patvirtina kai kurių epilepsiją tyrinėjusių autorių įžvalgą, kad ne ligos veiksniai daro didžiausią poveikį epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybei ((žr. T. P. B. Suurmeijer ir kt. (2001), J. O. Elliott (2012), J. O. Elliott, V. E. Richardson (2014)). Mūsų tyrimas rodo, kad

epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybei lemiamą poveikį daro ne tiesiogiai su epilepsija susiję ligos veiksniai, tokie kaip priepuolių tipas, dažnumas, patyrimo laikas, epilepsijos pradžia ar trukmė, kiek gretutinių ligų buvimas, o ypač svarbūs individualūs ir aplinkos veiksniai. Tačiau tyrimo rezultatai atskleidė ir kitus svarbius epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės veiksnius.

Svarbu pažymėti, kad su gyvenimo kokybės sritimis siejosi ir funkcionavimas kai kuriose gyvenimo kokybės srityse (užimtumo pajėgumas, stigmos lygis, emocinė savijauta, bendra sveikatos būklė). Bendra sveikatos būklė, stigmos lygis ir emocinė savijauta turėjo lemiamą įtaką epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybei. Tokie tyrimo rezultatai rodo, kad asmenų būvis ir veiklos įvairiose gyvenimo kokybės srityse yra glaudžiai susiję tarpusavyje.

Bendros sveikatos būklės sąsajos su asmenų funkcionavimu rodo, kad epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybei ne tiek svarbūs konkretūs ligos veiksniai, kiek bendra sveikatos būklė. Bendra sveikatos būklė ypač svarbi asmenų mobilumo, išsilavinimo, užimtumo sričiai ir jaučiamam stigmos lygiui.

Bloga emocinė savijauta buvo tarp veiksmų, lėmusių prastesnę epilepsija sergančių asmenų funkcionavimą socialinių ryšių srityje. Mažėjo tikimybės, kad blogai emociškai besijaučiantis epilepsija sergantis asmuo galės atostogauti ne namuose ar išitrauks į socialines ir kultūrinės veiklas. Reikia pasakyti, kad tyrime nebuvo vertinti epilepsija sergančių asmenų psichinės sveikatos sutrikimai, tačiau gauti duomenys apie prastą emocinę savijautą ir jos poveikį epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybei dera su F. Gilliam, H. Hecimovic, Y. Sheline (2003) įžvalgomis apie depresinės būklės poveikį epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybei. Mokslinėje literatūroje teigiama, kad net tarp daugiau nei metus priepuolių nepatiriančių asmenų depresija yra vienas labiausiai gyvenimo kokybę veikiančių veiksnių. Depresijos poveikis gyvenimo kokybei, manoma, yra didesnis nei vaistų epilepsijai gydyti poveikis (Kwon O., Park S., 2011). Interpretuojant mūsų

tyrimo rezultatus, svarbus T. Valeta (2010b) pastebėjimas, kad depresija ir gyvenimo kokybė turi abipusį ryšį: depresija riboja socialines veiklas, o apribotos socialinės veiklos ir patiriamų priepuolių dažnumas veikia asmenų nuotaiką ir emocinę būklę. Tai paaiškina, kodėl bloga emocinė savijauta buvo tarp prastesnį funkcionavimą tam tikrose gyvenimo kokybės srityse nulėmusių veiksnių. Verta pabrėžti, kad mūsų tyrime prastai epilepsija sergančių suaugusių asmenų emocinei savijautai, be lyties (moteriškosios), lemiamą įtaką darė susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas ir stigma (esant labiau išreikštiems epilepsijos simptomams, dėl blogos emocinės savijautos svarbus vaidmuo tenka ne tik stigmati, bet ir ligos veiksniams (susižalojimo istorija), kita vertus, sergant gretutinėmis ligomis susižalojimo istorijos poveikis nebūdingas, tačiau stigmos poveikis sergančiųjų blogai emocinei savijautai vis tiek išlieka, taip pat svarbus tampa lyties vaidmuo). Šiuo atveju verta pabrėžti sveikatos būklės ryšį su emocine savijauta. L. E. Francis (2006), A. K. Uskul, A. B. Horn (2015) pažymi, kad fizinės būklės dažnai sąlygoja afektų atsaką⁴³, kuris nereguliuojamas gali transformuotis į emocines ar psichinės sveikatos problemas, pavyzdžiui, depresiją, nerimą, prastą prisitaikymą ir pan. Emocijos ne tik gali būti atsakas į fizinę sveikatą – neigiamos emocijos gali sąlygoti prastą sveikatą. Daugelio įvairių neigiamų emocijų patyrimas gali iš dalies sąlygoti pesimistiškesnį požiūrį į gyvenimą, stresą, nepasitenkinimą gyvenimu, tačiau, kita vertus, tai gali būti susiję su šių neigiamų emocijų išraiškos trūkumu (Uskul A. K., Horn A. B., 2015; Uskul A. K., Hynie M. (2014). Šios tyrėjų įžvalgos, kaip ir mūsų tyrimo rezultatai, rodo, kad emocinės būklės vaidmuo epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybei yra ypač svarbus: emocinė savijauta yra veikiamą ligos veiksnių, tačiau kartu gali sąlygoti ir sveikatos būklę, kaip ir funkcionavimą tam tikrose gyvenimo kokybės srityse (pavyzdžiui, dalyvavimo, socialinių ryšių).

⁴³ A. K. Uskul, A. B. Horn (2015), A. K. Uskul, M. Hynie (2014) nurodo, kad tai, koks bus emocinis atsakas į sveikatos problemas, priklauso nuo individo socialinio identiteto ir santykių su kitais asmenimis. Kai asmens savęs suvokimas formuojamas pagal priklausymą tam tikrai kategorijai, sveikatos problemos suvokiamos pagal tai, kaip jos veikia kitus asmenis.

Mokslinėje literatūroje kaip vienas svarbiausių epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės veiksnių įvardijama stigma: tyrėjai teigia, kad stigma veikia visą asmens gyvenimo kokybę (žr. A. Jacoby (2002), B. Hermann ir kt. (1990), A. Jacoby ir kt. (1996), G. A. Baker ir kt. (2000)). Šiame tyrime stigma taip pat atlieka esminį vaidmenį: ji susijusi su visomis gyvenimo kokybės sritimis, o lemiamą poveikį darė galimybei būti mobiliam ir subjektyviai sveikatos būklei. Pabrėžtina, kad stigma (ryškesnė) buvo susijusi su prastesne bendra sveikatos būkle, diskriminacijos istorija ir žemesniu išsilavinimo lygiu. Taip pat svarbu pažymėti, kad ryškesnė stigma siejosi su ligos nekontroliuojamumą ir matomumą nusakančiais veiksniais: kai liga buvo mažiau kontroliuojama ir labiau matoma aplinkiniams (pavyzdžiui, patiriami dažnesni priepuoliai, turima susižalojimo priepuolio metu istorija, sergama gretutinėmis ligomis, priepuoliai patiriami bet kuriuo paros metu, ilgiau sergama epilepsija), epilepsijos stigmatos lygis taip pat buvo aukštesnis. Ligos matomumą galima susieti ir su prastesniu funkcionavimu kitose gyvenimo kokybės srityse (ribotas mobilumas, prastesnė emocinė savijauta, mažesnis užimtumas). Tokie tyrimo rezultatai dera su mokslinėje literatūroje pateikiamais rezultatais: kuo liga labiau pastebima aplinkinių, tuo labiau baiminamasi, kad ji gali sukelti neigiamą jų reakciją. Greičiausiai dėl to dažniau renkama atsitraukimo strategija. R. S. Fisher ir kt. (2000) teigia, kad atsitraukimą nuo visuomenės gali padidinti netikrumo jausmas ir nežinomybė dėl bet kada galinčio ištikti epilepsijos priepuolio. Tyrėjas taip pat teigia, kad stigma, diskriminacija ar viešas pajuokimas, epilepsija sergančių asmenų nuomone, yra vienas iš blogiausių dalykų sergantiesiems epilepsija (ten pat).

Atskirai verta pabrėžti asmenų į(si)galinimo rodiklius. Primintina, kad asmens gebėjimas vertinti savo gyvenimą, nusistatyti tikslus ir priimti reikiamus sprendimus jų siekiant, tiesiogiai veikia asmens gyvenimo kokybę. Tyrimo rezultatai rodo, kad asmens į(si)galinimo rodikliai siejasi tiek su individualiais, aplinkos, tiek ir su ligos veiksniais bei asmenų funkcionavimu kitose gyvenimo kokybės srityse (užimtumu, stigma, emocine savijauta, bendra sveikatos būkle ir net asmeninėmis pajamomis). Tikėtina, kad prastesnio

funkcionavimo šioje srityje priežastys gali glūdėti epilepsija sergančių asmenų ir visuomenės santykiuose. Primintina, kad epilepsija sergantys asmenys susiduria su visuomenės taikomais jų laisvės apribojimais, pavyzdžiui, šie asmenys dažnai turi laikytis tam tikro griežto gydymo režimo, gyvenimo būdo, daliai epilepsija sergančių asmenų įstatymu ribojama teisė vairuoti automobilį, kai kuriais atvejais rekomenduojama nedirbti tam tikrų darbų, nesportuoti tam tikrose sporto šakose, draudimo kompanijos nenori jų drausti nuo nelaimingų atsitikimų ir pan. Šie ribojimai ir visuomenės požiūris į epilepsija sergančius asmenis veikia jų savęs suvokimą. Tai, kad epilepsija sergantys suaugę asmenys nemato savęs kaip pagrindinio veikėjo savo gyvenimui, galėtų paaiškinti J. Schneider ir P. Conrad (1981:214-217) ir G. Scambler (1989:63) aptartas prisitaikymo prie epilepsijos būdas. Į(si)galinimo sąsajos su stigma tai iš dalies patvirtina. J. Schneider ir P. Conrad (1981) skiria du prisitaikymo prie epilepsijos tipus – adaptyvųjį ir dezadaptyvųjį prisitaikymą. Adaptyvusis prisitaikymas, susijęs su asmenimis, kurie geba neutralizuoti neigiamas sąvokas, požiūrius ir faktišką epilepsijos įtaką (tokie asmenys pasitelkia tam tikras prisitaikymo strategijas ir adaptuojasi visuomenėje). Adaptyviojo prisitaikymo tipas, pasak G. Scambler (1989:63), traktuotinas kaip asmens veiksnumas ir gali būti sietinas su kontrolės jausmu. Dezadaptyvusis prisitaikymas siejamas su asmenimis, kurie neturi jokios gyvenimo su epilepsija strategijos. Šie asmenys savo tapatybę užpildo prasmėmis ir elgesiu, kurie sudaro kliūtis socialiniam „aš“ (Schneider J., Conrad P., 1981). R. Vilhjalmsson (1998) taip pat užsimena apie lėtinėmis ligomis sergančių asmenų polinkį neigiamas stereotipų idėjas pritaikyti sau, o kai šios neigiamos idėjos tampa „aš“ vaizdo dalimi, pasikeičia asmens požiūris į savo gyvenimo kontrolę. Tyrimo rezultatai parodė, kad aukštesnis išsilavinimas ir užimtumo pajėgumo turėjimas yra susiję su geresniais epilepsija sergančių suaugusių asmenų į(si)galinimo rodikliais. Gali būti, kad būtent išsilavinimas yra vienas iš veiksmų, padedančių formuoti kitokį savęs suvokimą ir galinčių padėti atsikratyti neefektyvaus elgesio, klaidingų idėjų bei stereotipų, ir taip padidinti epilepsija sergančio asmens pajėgumą spręsti ir pasirinkti bei išplėsti jo

veiksnumą. Apie tai, kad savęs suvokimas gali būti susijęs su asmenų prisitaikymu ir į(si)galinimu, patvirtina ir kiti tyrimo duomenys, pavyzdžiui, epilepsija sergantys suaugę asmenys panašius į save suvokia kaip turinčius menką galią keisti bendruomenės gyvenimą. Lieka neaišku, su kokia asmenų grupe jie save identifikuoja – su sergančiais, neįgaliais ar kitomis grupėmis (vyrais, moterimis, išsilavinusiais asmenimis, bedarbiais ir pan.). Dėl šios priežasties reikėtų išsamesnių epilepsija sergančių asmenų identiteto ir į(si)galinimo sąsajų tyrimų.

Atkreiptinas dėmesys, kad pasirinkimo gebėjimas yra svarbus į(si)galinimo aspektas. Tyrimo rezultatai rodo, kad asmeninis pasirinkimas yra lemiamas epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybei. Pažymėtina, kad epilepsija sergančių asmenų funkcionavimo lygis skiriasi įvairiose gyvenimo kokybės srityse, tačiau papildomai vertinant pajėgumus labai didelių skirtumų grupės viduje nestebima (ypač aiškiai tai matyti lyginant epilepsija sergančių asmenų mobilumo ar užimtumo pajėgumą ir funkcionavimą šiose srityse). Primintina, kad epilepsija sergančių suaugusių asmenų mobilumo funkcionavimas daugiausia yra varžomas baimės patirti priepuolį, tačiau žymiai mažiau yra ribojamas sveikatos problemų. Svarbų vaidmenį čia atlieka pasirinkimo aspektas – dalis žmonių dėl patiriamos baimės renkasi ribotą mobilumą. Panaši situacija stebima vertinant užimtumo funkcionavimą ir pajėgumą: tarp turinčių užimtumo pajėgumą, bet nedirbančių, epilepsija sergančių suaugusių asmenų daugiau kaip trečdalis neieško darbo, nes mano, kad jo nėra, arba neieško dėl kitų (nesusijusių su sveikatos būkle) priežasčių. Tokie tyrimo rezultatai rodo, kad epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimas iš dalies yra nulemtas asmeninio pasirinkimo, o tai, kad renkamosi prastesnes funkcionavimo alternatyvas, leidžia teigti apie šių asmenų į(si)galinimo poreikį.

Pajamos subjektyvistinėse gyvenimo kokybės teorijose dažniausiai suvokiamos kaip pavaduojančios asmens gerovę (Hausman D. M., McPherson M. S., 2006), tačiau A. Sen (2006:38) teigia, kad pajamos tėra priemonės gerai gyvenimo kokybei pasiekti, o dėl žmonių poreikių skirtumų vienodos pajamos

paverčiamos į skirtingą asmenų būvį ir veiklą. Faktiškai visos epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės sritys siejosi su subjektyviai vertinamomis asmeninėmis epilepsija sergančiųjų pajamomis (išskyrus dvasingumo/religingumo sritį). Pažymėtina, kad funkcionavimo vienoje gyvenimo kokybės srityse (politinis dalyvavimas, patirta diskriminacija, galimybės prašyti suteikti pagalbą ir keletas kitų; žr. Priedą Nr. 7) sąsajų su subjektyviai vertinamomis asmeninėmis pajamomis nebuvo rasta, tačiau kitoms gyvenimo kokybės sritims pajamos buvo itin svarbios. Žemesnės subjektyviai vertinamos asmeninės pajamos lėmė prastesnį funkcionavimą poilsio ir laisvalaikio srityje (ribotos galimybės atostogauti ne namuose), lemiamą įtaką turėjo prastesniam asmenų kultūriniam dalyvavimui ir net šeiminiam statusui (turint žemesnes asmenines pajamas didėjo tikimybė būti vienišam). Tokie tyrimo rezultatai leidžia daryti išvadą, kad pajamos yra svarbios epilepsija sergančiųjų gyvenimo kokybei, tačiau jų vaidmuo skirtingose gyvenimo kokybės srityse nevienodas. Skirtingas pajamų vaidmuo gyvenimo kokybės sritims yra ypač svarbus epilepsija sergančių suaugusių asmenų socialinės politikos priemonių formavimui.

Apibendrinant gyvenimo kokybės veiksnius, matyti, kad epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybė yra daugiamatė ir sudėtinga. Gyvenimo kokybei svarbūs ne vien ligos, bet ir individualūs bei aplinkos veiksniai. Be to, pažymėtina, kad funkcionavimas vienoje gyvenimo kokybės srityse yra susijęs su funkcionavimu kitose gyvenimo kokybės srityse. Tokie tyrimo rezultatai leidžia teigti, kad bendra sveikatos būklė, išsilavinimas ir stigma sietini su baziniu epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimu ir esti pagrindas kitiems pajėgumams išplėsti.

Pajėgumų prieigos epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės vertinimui naudojimas. Disertacijos tyrimas parodė, kad Amartya Sen pajėgumų prieiga pasiteisino ir kaip mąstymo apie gyvenimo kokybę būdas, ir kaip gyvenimo kokybės vertinimo sistema. Pajėgumų prieigos gyvenimo kokybei vertinti naudojimas leido išvengti epilepsija sergančių

suaugusių asmenų gyvenimo kokybės vertinimo tik sveikatos srityje, kaip ir kitų problemų, su kuriomis susiduria tradiciniai teoriniai gyvenimo kokybės vertinimo požiūriai (žr. 1.2 skyriuje).

A. Sen pajėgumų prieiga nedažnai taikoma negalią turinčių asmenų gyvenimo kokybei vertinti, tačiau šiame tyrime pritaikyta pajėgumų prieiga sudarė sąlygas apčiuopti iki tol tik keletu epilepsija sergančius asmenis tyrinėjusių autorių (P Rhodes ir kt. (2008, 2008a) išvelgtą epilepsija sergančių žmonių faktišką ir potencialią negalią.

Tyrime atsižvelgta, pasak J. F. Trani ir P. Bakhshi (2006), į neįgaliems asmenims itin svarbią asmenų veiksnio sritį ir įvertinta, kiek asmenys jaučiasi pagrindiniai savo gyvenimo veikėjai (vertintas į(si)galinimo aspektas).

Pajėgumų prieiga suteikė galimybę gyvenimo kokybės vertinimo modeliui, kuris leido apčiuopti gyvenimo kokybės daugiamatiškumą, o kartu apėmė ir gyvenimo kokybės veiksnių vertinimą. Pasitvirtino modifikuotas pajėgumų prieigos modelis, kai pajėgumų prieigoje tradiciškai skiriami gyvenimo kokybės veiksniai (individualūs, socialiniai, aplinkos), išplėsti ligos veiksniais, svarbiais epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybei. Tyrimo rezultatai parodė, kad ligos veiksniai nėra iš esmės apsprendžiantys epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybę; kad pastarajai yra svarbūs tiek individualūs, tiek aplinkos veiksniai, tiek ir funkcionavimas kitose gyvenimo kokybės srityse.

5. IŠVADOS

- (1) Epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės teorinė analizė leido identifikuoti tradiciškai naudojamų gyvenimo kokybės matavimų ribotumus. Epilepsija sergančių asmenų su sveikata susijusios gyvenimo kokybės tyrimai mažai dera su daugiamate gyvenimo kokybės samprata – gyvenimo kokybė apima daugiau sričių, nei vertinama tradiciniais epilepsija sergančių asmenų su sveikata susijusios gyvenimo kokybės tyrimo instrumentais, o sveikatos sritis yra integruota tarp kitų gyvenimo kokybės sričių.
- (2) Disertacijoje atlikta epilepsija sergančių suaugusių asmenų kompleksinė analizė atskleidė, kad epilepsija sergantieji blogiausiai funkcionuoja dalyvavimo, sveikatos, užimtumo, mobilumo, socialinių ryšių bei savigarbos ir nepriklausomybės srityse. Kiek geriau epilepsija sergantieji funkcionuoja išsilavinimo, poilsio ir laisvalaikio, jausmų ir emocijų srityse.
- (3) Asmens pajėgumai sveikatos, žinių ir išsilavinimo bei savigarbos ir nepriklausomybės srityse (atitinkamai pajėgumas būti sveikam, išsilavinusiam bei pajėgumas išvengti stigmos) yra ypač svarbūs epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybei. Geras funkcionavimas minėtose srityse teigiamai veikė funkcionavimą kitose asmens gyvenimo kokybės srityse, todėl pajėgumas būti sveikam, išsilavinusiam bei laisvė nuo stigmos gali būti traktuotini kaip baziniai pajėgumai.
 - a. Geresnė bendra sveikatos būklė lemiamą reikšmę turėjo geresniam funkcionavimui žinių ir išsilavinimo, mobilumo, užimtumo srityse (vertinant sveikatos būklės poveikį funkcionavimui, remtasi bendros sveikatos būklės rodikliu, apimančiu subjektyvios sveikatos, epilepsijos ribojamų veiklų ir paskutinio priepuolio laiko rodiklius).
 - b. Aukštesnis išsilavinimas lemiamą poveikį daro epilepsija sergančių asmenų užimtumo, dalyvavimo pajėgumo išplėtimui ir pajėgumui išvengti stigmos.

- c. Stigma siejasi su epilepsija sergančių asmenų funkcionavimu faktiškai visose gyvenimo kokybės srityse, tačiau ryškesnė stigma ypač veikia asmenų mobilumą, emocinę savijautą ir subjektyvią sveikatą.
- (4) Individualių veiksnių poveikis epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybei yra stiprus, ypač išsilavinimo ir amžiaus. Kaip rodo tyrimo rezultatai, išsilavinimas yra vienas dažniausiai su epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimu įvairiose gyvenimo kokybės srityse susijusių veiksnių. Aukštas išsilavinimas susijęs su geresniu funkcionavimu mobilumo, užimtumo, dalyvavimo srityse, taip pat svarbus formuojant asmeninius santykius, įsitraukiant į darbo rinką. Todėl svarbu asmenis kuo ilgiau išlaikyti švietimo sistemoje, kad jie įgytų bent vidurinį išsilavinimą.
- (5) Be individualių veiksnių, kurie tradiciškai veikia visus gyventojus, epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybę papildomai veikia ligos veiksniai, ypač susižalojimo priepuolio metu istorija, priepuolių laikas ir gretutinių ligų buvimas. Blogiau funkcionuoja asmenys, kurių liga yra labiau matoma aplinkiniams (trijų ligos veiksnių derinys – dažnesni priepuoliai, susižalojimo priepuolio metu istorija ir bet kuriuo paros metu patiriami priepuoliai – siejasi su ryškesne stigma, jaučiama žemesne kitų pagarba, blogesne subjektyvia sveikata, prastesne emocine savijauta ir blogesniu funkcionavimu užimtumo srityje).
- (6) Individualūs ir ligos veiksniai yra susiję, todėl negalima vienareikšmiškai teigti, kad individualių ar ligos veiksnių poveikis sergant epilepsija yra stipresnis. Esant labiau išreikštiems ligos simptomams, ryškesnis yra ligos veiksnių poveikis, kai ligos simptomai pasireiškia silpniau, – ryškesni individualūs veiksniai.
- (7) Stigmos poveikis epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybei išlieka net esant mažiau išreikštiems epilepsijos simptomams, pavyzdžiui, stigmos poveikis mobilumui išlieka net tada, kai priepuoliai nepatiriami pusę metų ir ilgiau.

- (8) Tyrimo rezultatai rodo, kad tarp epilepsija sergančių asmenų pajėgumų ir funkcionavimo, ypač mobilumo, dalyvavimo ir užimtumo srityse, yra spraga. Epilepsija sergantieji turi panašius pajėgumus, tačiau reikšminga dalis epilepsija sergančių asmenų funkcionuoja blogiau nei likusieji asmenys. Prastesnis kai kurių individų funkcionavimas iš dalies yra sietinas su asmeniniu pasirinkimu, pavyzdžiui, veiklos neatliekamos dėl baimės patirti priepuolį, noro stokos.
- (9) Į tyrimą įtrauktas veiksnio srities vertinimas parodė, kad epilepsija sergantis suaugęs asmenys stokoja savęs, kaip pagrindinio savo gyvenimo veikėjo, suvokimo.
- (10) Subjektyvios asmeninės pajamos neabejotinai svarbios epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybei (subjektyvios asmeninės pajamos siejosi faktiškai su visomis asmens gyvenimo kokybės sritimis), o lemiamą vaidmenį atlieka asmenų galimybėms atostogauti, kultūrinei savišvietai, taip pat reikšmingai veikia asmenų tarpasmenius santykius.

6. TYRIMO RIBOTUMAI, TOLESNIŲ TYRIMŲ KRYPTYS IR REKOMENDACIJOS

Tyrimo ribotumai ir rekomendacijos tolesniems tyrimams. Sunkus epilepsija sergančių asmenų prieinamumas sąlygojo netikimybinės atrankos naudojimą tyrime. Išskirtinos kelios sudėtingo epilepsija sergančių tiriamųjų prieinamumo priežastys: (1) epilepsija sergantys asmenys linkę slėpti epilepsijos diagnozę (Valeta T., 2010, Scambler G., 2011) arba dalį informacijos apie savo sutrikimą. Epilepsijos būklė dažnai įvardijama kaip nematoma negalia ir paprastai nėra jokių išorinių fizinių ženklų, rodančių, kad asmuo serga epilepsija (plačiau žr. 1.1. skyriuje). (2) Lietuvos Respublikoje galiojantis Sveikatos apsaugos ministro įsakymas *Dėl asmens sveikatos paslapties kriterijų patvirtinimo* (Nr. 552, 1999-12-16) ir *LR Pacientų teisių ir žalos atlyginimo įstatymas* (Nr. I-1562, 2014-06-26) numato pacientų teisių gynimą ir įpareigoja sveikatos priežiūros darbuotojus be pacientų ar jų atstovų sutikimo neatskleisti informacijos apie paciento sveikatos būklę, diagnozę ar kitus asmeninio pobūdžio faktus. Šio įstatymo ir Sveikatos apsaugos ministro įsakymo sukurti barjerai riboja tiesioginį kontaktą su tiriamaisiais asmenimis, ir tyrėjas neturi prieinamumo galimybės prie šios asmenų grupės. (3) Epilepsija sergančių asmenų prieinamumą sunkina ir tiesioginį priėjimą prie epilepsija sergančių asmenų turinčių medicinos įstaigos darbuotojų požiūris į tyrėją „iš šalies“. Nepaisant, kad tai subjektyvi tyrėjo patirtis, tačiau paminėtina, kad ieškant potencialių būdų, kaip prieiti prie tikslinės grupės, kartais susidurta net su negatyviu požiūriu į epilepsija sergančių asmenų tyrimus (nesutinkama įsileisti į įstaigą motyvuojant per dideliu dėmesiu, skiriamu epilepsija sergantiems asmenims, arba dėl išankstinės nuostatos, kad tiriamieji nesutiks dalyvauti tyrime).

Į tyrimą neįtraukti sunkiai epilepsija sergantys asmenys. Tyrimo atrankos kriterijai numatė, kad būtų įtraukiami gebantys suprasti ir atsakyti į anketos klausimus asmenys. Tikėtina, kad sunkių ligonių įtraukimas į tyrimą gali šiek tiek koreguoti gautus tyrimo rezultatus.

Epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės tyrimo rezultatai rodo gana ryškius pajėgumų ir funkcionavimo skirtumus mobilumo, užimtumo, dalyvavimo srityse. Siekiant įvertinti epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimo ir pajėgumų nesutapimo mastą, reikalingi tolesni tyrimai.

Tyrimo rezultatai parodė, kad nemaža dalis asmenų prastai funkcionuoja į(si)galinimo srityje, todėl tikslinga toliau tyrinėti epilepsija sergančių asmenų į(si)galinimo aspektą, taip pat ir jų gyvenimo kokybės suvokimą, tikslus bei motyvaciją jų siekti.

Tyrimo buvo analizuojami epilepsija sergančių suaugusių asmenų individualūs, ligos ir aplinkos veiksniai. Ateityje būtų svarbu tirti ir socialinius gyvenimo kokybės veiksnius (vertinti užimtumo ir socialinės politikos priemones, į kurias įtraukiami epilepsija sergantys asmenys, diskriminacijos praktikas, kultūros įtaką ir pan.). Tyrimo rezultatai rodo, kad asmenų funkcionavimas vienoje gyvenimo kokybės srityse sąveikauja su funkcionavimu kitose gyvenimo kokybės srityse. Išsamesni asmens pajėgumų tarpusavio ryšių tyrimai leistų išskirti svarbiausius asmenų pajėgumus ir tokiu būdu galėtų pasitarnauti, teikiant pagalbą šiems asmenims.

Praktinės rekomendacijos. Atsižvelgiant į tyrimo rezultatus, galima rekomenduoti:

Pagalba epilepsija sergantiems asmenims dažniausiai koncentruota ties priepuolių kontrole, tačiau tyrimo rezultatai rodo, kad epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybei lemiamą poveikį daro ne tik ligos veiksniai – svarbi yra stigma, emocinė savijauta, reikšminga dalis asmenų stokoja į(si)galinimo. Reikalingas aktyvesnis socialinių darbuotojų ir psichologų įtraukimas į darbą su epilepsija sergančiais (mažinant stigmatą, prastos emocinės savijautos poveikį asmenų gyvenimo kokybei, didinant į(si)galinimą).

Tyrimo rezultatai parodė, kad išsilavinimas yra vienas svarbiausių epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės veiksnių: epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybei svarbus ne tik įgytas aukštasis formalusis

išsilavinimo lygis, tačiau pažymėtina, kad dalis ieškančių darbo asmenų nurodo negalintys įsidarbinti dėl išsilavinimo, netinkamos kvalifikacijos ar darbo patirties stokos, todėl reikalinga skatinti epilepsija sergančius asmenis dalyvauti mokymosi visą gyvenimą procese.

Reikalinga bendradarbiauti su darbdaviais ne tik padedant norintiems dirbti epilepsija sergantiems asmenims įsitraukti į darbo rinką, bet ir organizuojant šviečiamuosius pokalbius tiek darbdaviui, tiek darbo kolegoms apie epilepsiją, pagalbą sergančiajam priepuolio atveju ir su epilepsija susijusią riziką darbe. Taip pat rekomenduotinas tęstinis bendradarbiavimas su darbdaviu ir epilepsija sergančiu asmeniu, siekiant užtikrinti epilepsija sergančio asmens teises.

Skatintinos lankstesnės epilepsija sergančių asmenų užimtumo formos, ypač svarbu būtų galimybės dirbti namuose didinimas, galimybės dirbti nedideliame kolektyve sudarymas, lankstesnis darbo grafikas.

Rekomenduotina skatinti epilepsija sergančių asmenų įsitraukimą į visuomeninių organizacijų veiklą, ypač organizacijų, atstovaujančių epilepsija sergančiųjų ar neįgaliųjų teisėms, bendruomenės gyvenimą, raginti aktyviau dalyvauti politinėse veiklose. Svarbu didinti šių asmenų suvokimą, kad aktyvesnis epilepsija sergančių asmenų įsitraukimas į socialines ir politines veiklas prisidėtų prie jų teisių apsaugos ir, kaip teigia S. Ibrahim (2006), išplėstų asmenų socialinę, politinę ir ekonominę laisvę.

Tyrimo rezultatai rodo, kad dalis epilepsija sergančių asmenų stokoja žinių tiek apie epilepsiją, tiek apie gyvenimą su epilepsija, todėl galimybių gauti įvairiapusę informaciją apie epilepsiją didinimas galėtų prisidėti prie epilepsija sergančiųjų gyvenimo kokybės kėlimo; pavyzdžiui, gebėjimas gauti žinių apie sveikatą ir jomis ir pasinaudoti, pasak J. P. Ruger (2010), gali padėti išlaikyti gerą sveikatos būklę ar sukurti sąlygas geresnei arba bent neblogesnei nei esama sveikatos būklė. Atkreiptinas dėmesys, kad tiek pat svarbus, kiek ir pačių sergančiųjų švietimas, yra visuomenės švietimas apie epilepsiją, epilepsija sergančius asmenis ir jų patiriamas problemas. Tokia informacija

turėtų būti skleidžiama kuo įvairesniais informacijos kanalais, kad pasiektų kuo daugiau visuomenės.

LITERATŪROS SĄRAŠAS

- 1 Alajbegovič A., Djelilovic-Vranic J., Alajbegovic S., Alajbegovic L. *Marriage of Epileptic Patients* // INTECH. Open Science. Open Minds. 2014. P. 241-262. Doi: 10.5772/58635
- 2 Alkire S. *Dimensions of Human Development* // World Development. Nr.30 (2). 2002. P. 181-205
- 3 Alkire S. *Subjective Quantitative Studies of Human Agency* // Social Indicators Research. Nr. 74. 2005. P. 217-260
- 4 Alkire S. *The Capability Approach of Quality of Life*. Working Paper Prepared for the Working Group „Quality of Life“. Commission on the Measurement of Economic Performance and Social Progress. 2008
- 5 Alkire S. *The Missing Dimensions of Poverty Data: Introduction to the Special Issue* // Oxford Development Studies. Nr. 35 (4). 2007. P. 347-359. Doi: 10.1080/13600810701701863
- 6 Alkire S. *Why the Capability Approach?* // Journal of Human Development. Nr. 6 (1). 2005. P. 115-135. Doi: 10.1080/146498805200034275
- 7 Allard E. *Having, Loving, Being: An Alternative to the Swedish Model of Welfare Research* // *Quality of Life*. Sen A., Nussbaum M. (Red.). A Study Prepared for the World Institute for Development Economics Research (WIDER) of the United Nations university. Clarendon Press. Oxford. 1993. P. 88-94. Doi: 10.1093/0198287976.003.0008
- 8 Armstrong D. *Stabilising the Construct of Health Related Quality of Life: 1970-2007*// Science Studies. Nr. 22 (2). 2009. P. 102-115. Prieiga per internetą:
<http://www.sciencestudies.fi/system/files/David+Armstrong.pdf> [Žr. 2011-05-10]
- 9 Anand P. *Capabilities and their Measurement*. HDCA Maitreyee. E-Bulletin of Human Development and Capability Association. Nr. 14.

2009. Prieiga per internetą:
http://www.capabilityapproach.com/pubs/Maitreyee14_June_09.html
- 10 Anand P., Hunter G., Carter I., Dowding K., Guala F., Van Hees M. *The Development of Capability Indicators* // Journal of Human Development and Capabilities. Routledge. Nr. 10 (1). 2009. P.125-152. Doi: 10.1080/14649880802675366
 - 11 Anand P., Santos C., Smith R. *The Measurement of Capabilities* // Basu K., Kanbur R. (Ed.) *Arguments for a Better World: Essays in Honor of Amartya Sen*. Nr. I.Oxford University Press. Oxford. 2009. P. 283-310. E-ISBN: 9780191716935
 - 12 *Antrasis Europos gyvenimo kokybės tyrimas – pirmosios išvados*. Europos gyvenimo ir darbo sąlygų gerinimo fondas. 2009. Prieiga per internetą:
http://www.eurofound.europa.eu/publications/htmlfiles/ef0852_lt.htm
[Žr. 2011-06-01]
 - 13 Arida R. M., Scorza F. A., Terra V. C., Scorza C. A., De Almeida A. C., Cavalheiro E. A. *Physical Exercise in Epilepsy: What Kind of Stressor it is?* // Epilepsy and Behavior. Nr. 16. 2009. P. 381-387. Doi: 10.1016/j.yebeh.2009.08.023
 - 14 Arnison R. J. *Perfectionism and Politics* // Ethics. Nr. 111 (1). 2000. P. 7-63. Doi: 10.1002/9781444310399.ch6
 - 15 *Atlas of Epilepsy Care in the World*. Geneva: WHO. 2005. 93 P.
 - 16 Aujoulat I., d'Hoore W., Deccache A. *Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony?* // Patient Education and Counseling. Nr. 66 (1). 2007. P. 13-20. Doi: 10.1016/j.pec.2006.09.008
 - 17 Austin J. K., Dunn D. W., Johnson C. S., Perkins S. M. *Behavioral Issues Involving Children and Adolescents with Epilepsy and the Impact of their Families: Recent Research Data* // Epilepsy and Behavior. Nr. 5. 2004. P. 33–41. Doi: 10.1016/j.yebeh.2004.06.014
 - 18 Bacevičienė M. *Vidutinio amžiaus Kauno gyventojų gyvenimo kokybė, subjektyvusis sveikatos vertinimas ir jo reikšmė prognozuojant mirtį*.

- Daktaro disertacija. Biomedicinos mokslai, visuomenės sveikata (10 B).
Kauno medicinos universitetas. Kaunas. 2005
- 19 Bagdonas A. (lietuviško leid. ats. red.). Kozlovas A. A. (ats. red.),
Danilova P. I., Firsovas M. V. *Socialinis darbas*. VU Specialiosios
psichologijos laboratorija. 2007. P. 282
 - 20 Bagdonas A., Kairys A., Linauskaitė A., Pakalniškienė V. *Lietuvos
gyventojų psichologinė gerovė ir jos veiksniai*. Monografija. Vilniaus
universitetas. Vilniaus universiteto leidykla. 2013. P. 325
 - 21 Bagenstos S. R., Schlanger M. *Hedonic Damages, Hedonic Adaptations,
and Disability* // *Vanderbilt Law Review*. Nr. 60. 2007. P.749-797. Doi:
10.2139/ssrn.928883
 - 22 Baillie C. *Epilepsy and the Workplace: A Guide for Workers and
Employers*. An Overview. A Paper from the ANU College of Law
Internship Program. Newell K. (Ed.). The Epilepsy Association of the
ACT Inc. 2011. Prieiga per internetą: [http://www.ibe-
epilepsy.org/downloads/EpilepsyandtheWorkplaceAguideforworkersand
employers.pdf](http://www.ibe-epilepsy.org/downloads/EpilepsyandtheWorkplaceAguideforworkersandemployers.pdf) [Žr. 2011-09-28]
 - 23 Baker G. A., Jacoby A., Buck D., Stalgis C., Monnet D. *Quality of Life of
People with Epilepsy: A European Study* // *Epilepsia*. Nr. 38 (3). 1997. P.
353-362. Doi: 10.1111/j.1528-1157.1997.tb01128.x
 - 24 Bautista R. E. D., Wludyka P. *Factors Associated with Employment in
Epilepsy Patients* // *Epilepsy and Behavior*. Nr. 10. 2007. P. 89-95. Doi:
10.1016/S1059-1311(98)80022-8
 - 25 Beran R. G. *Epilepsy and Law* // *Epilepsy and Behavior*. Nr 12. 2008. P.
644-651
 - 26 Berg A. T. (b) (Section Ed.) *Epidemiology of Epilepsy* // *Atlas of
Epilepsies*. Panayiotopoulos C. P. (Ed.). 2010. P. 46-65
 - 27 Berg A. T. (Section Ed.) *Definitions and Classifications of Epilepsies* //
Atlas of Epilpesies. Panayiotopoulos C. P. (Ed.). 2010. P. 4-23
 - 28 Berg A. T., Berkovic S. F., Buchhalter J., Cross J. H., van Emde Boas
W., Engel Jr. J., French J., Glauser T. A., Mathern G. W., Moshe S. L.,

- Nordli Jr. D., Plouin P., Scheffer I. E. *Revised Terminology and Concepts for Organization of the Epilepsies: Report of the Commission on Classification and Terminology*. Commission Report. 2009. Prieiga per internetą: <http://www.ilae-epilepsy.org/Visitors/Documents/ClassificationSummaryReportwebAug2009.pdf> [Žr.2011-07-19]
- 29 Berkman L. F., Glass T., Brissette I., Seeman T. E. *From Social Integration to Health: Durkheim in the New Millennium // Social Science & Medicine*. Nr. 51(6). 2000. P. 843-857. Doi:10.1016/S0277-9536(00)00065-4
- 30 Bertin A. L., N. Sirven *14 Social Capital and Capability Approach. A Social Economic Theory // Clary B. J., Dolfsma W., Figart D. M. (Red.) Ethics and the Market: Insights From Social Economics*. Routledge. 2006. P. 191-203. Doi: 10.1080/13545700802607051
- 31 Birbeck G. L., Hays R. D., Cui X., Vickrey B. G. *Seizure Reduction and Quality of Life Improvements in People with Epilepsy // Epilepsia*. Nr. 43. 2002. P. 535–538. Doi: 10.1046/j.1528-1157.2002.32201.x
- 32 Bishop M., Allen C. A. *The Impact of Epilepsy on Quality of Life: A Qualitative Analysis // Epilepsy and Behavior*. Nr. 4 (3). 2003. P. 226-233. Doi: 10.1016/S1525-5050(03)00111-2
- 33 Blum D. M. *Total Impact of Epilepsy: Biological, Pstychological, Social and Economic Aspetscs // Barrow Quarterly*. Nr. 15 (1). 1999
- 34 Blum D., Meador K., Biton V., Fakhoury T., Shneker B., Chung S. Mills K., Hammer A., Isojarvi J. *Cognitive Effects of Lamotrigine Compared with Topiramate in Patients with Epilepsy // Neurology*. Nr.67 (3). 2006. P. 400-406. Doi:10.1212/01.wnl.0000232737.72555.06
- 35 Blumer D. *Epilepsy and Suicide: a Neuropsychiatric Analysis // Trimble M., Smitz B. (Red.). Neuropsychiatry of Epilepsy*. Cambridge Univ. Press. 2002. P. 107– 116. ISBN 9780521005166

- 36 Bognar G. *The Concept of Quality of Life // Social Theory and Practice*. Vol. 31. No. 4. October 2005. P. 561-580. Doi: 10.5840/soctheorpract200531426
- 37 Bonvin J. M., Farvaque N. *Promoting Capability for Work. The Role of Local Actors // Deneulin S., Nebel M., Sagovsky N. (Eds.) Transforming Unjust Structures. The Capability Approach*. Springer. Netherlands. 2006. P. 121-142. Doi: 10.1007/1-4020-4432-1_7
- 38 Borgatta E. F. (Ats. red.), Montgomery R. J. V. (Red.) *Encyclopedia of Sociology*. Second Edition. Vol. 5. Macmillan Reference USA (Imprint of the Gale Group). NY. Detroit. San Francisco. London. Boston. Woodbridge. CT. 2000. p.2913-3481
- 39 Bowling A. *Measuring Disease: A Review of Disease-specific Quality of Life Measurement Scales*. Open University Press. Bucklingham. Philadelphia. 2001 (Second Edition). ISBN: 0-335-20641-7
- 40 Brodie M. J., Schachter S., Kwan P. *Fast Facts: Epilepsy*. Revised fifth edition. Health Press Ltd. Abingdon. 2012. Prieiga per internetą: http://www.fastfacts.com/_files/samplefiles/FF_EpilepsyRev5e_sample.pdf [Žr. 2014-10-02]
- 41 Brusturean-Bota E., Coadă C. A., Buzoianu A. D. Perju-Dumbravă L. *Assessment of Quality of Life in Patients with Epilepsy // Human and Veterinary Medicine. International Journal of the Bioflux Society*. Nr. 5 (3). 2013. P. 82-87
- 42 Budrys V., Vaičienė N. *Šiuolaikinis požiūris į epilepsiją // Neurologijos seminarai*. Nr.2. 1997. P. 5-7
- 43 Burchardt T. *Capabilities and Disability: the Capabilities framework and the Social Model of Disability // Disability and Society*. Vol. 19. Nr. 7. 2004. P. 735-751
- 44 Burchardt T. *Constraints and Opportunity: Women's Employment in Britain*. Pranešimas Von Hügel instituto konferencijai *Promoting Women's Capabilities: Examining Nussbaum's Capabilities Approach*. Cambridge. 2002. Prieiga per internetą:

- <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.201.3702&rep=rep1&type=pdf> [Žr.: 2013-10-06]
- 45 Burchardt T. *Incomes, Functionings and Capabilities: The Well-Being of Disabled People in Britain*. Submitted for PhD in Social Policy. London School of Economics. 2005. P. 402
- 46 Butkevičienė R., Gailienė I., Endzinienė M. *Epilepsija sergančių vaikų auginančių šeimų funkcionavimo ypatumai: tėvų patirtis* // Sveikatos mokslai. Nr. 4. 2004. P. 10-16
- 47 Butvilas D. *Veiksniai, įtakojantys jaunų asmenų, sergančių epilepsija, gyvenimo visavertiškumą*. Daktaro disertacija. Biomedicinos mokslai. Slauga (11B). Kauno medicinos universitetas. 2010. P. 132
- 48 Butvilas D., Krisčiūnas A., Endzinienė M., Jurkevičienė G., Švedaitė-Sakalauskė B. *Jaunų žmonių, sergančių epilepsija, gyvenimo pilnatvė* // Neurologijos seminarai. Nr. 14 (44). 2010. P. 86-92
- 49 Camfield C., Camfield P. *Most adults with childhood-onset epilepsy and their parents have incorrect knowledge of the cause 20–30years later: A population-based study* // *Epilepsy and Behavior*. Nr.37. 2014. P. 100-103. ISSN 1525-5050. Doi: 10.1016/j.yebeh.2014.06.024
- 50 Camfield L. *Researching Quality of Life in Developing Countries*. ESRC Research Group on Wellbeing in Developing Countries. WeD. Newsletter. Nr. 3 (1). 2005. Prieiga per internetą: <http://www.welldev.org.uk/news/newsletter-april-05.html> [Žr. 2009-06-09]
- 51 Canuet L., Ishii R., Iwase M., Ikezawa K., Kurimoto R., Azechi M., Takahashi H., Nakahachi T., Teshima Y., Takeda M. *Factors Associated with Impaired Quality of Life in Younger and Older Adults with Epilepsy* // *Epilepsy Research*. Nr. 83. 2009. P. 58-65. Doi: 10.1016/j.eplepsyres.2008.09.001
- 52 Carr A. J., Higginson I. J. *Measuring quality of life: Are quality of life measures patient centred?* // *BMJ: British Medical Journal*. Nr. 322 (7298). 2001. P. 1357-1360. Doi: 10.1136/bmj.322.7298.1357

- 53 Charyton C., Elliott J. O., Lu B., Moore J. L. *The Impact of Social Support on Health Related Quality of Life in Persons with Epilepsy // Epilepsy and Behavior*. Nr. 16. 2009. P. 640-645. Doi: 10.1016/j.yebeh.2009.09.011
- 54 Chiappero – Martinetti E. *5 Capability Approach and Fuzzy Set Theory: Description, Aggregation and Inference Issues // Achille A. Lemmi, Gianni Betti Fuzzy Set Approach to Multidimensional Poverty Measurement. Economic Studies in Inequality, Social Exclusion and Well-Being*. P. 93 - 114. 2006
- 55 Chiappero Martinetti E. *A Multidimensional Assessment of Well-being Based on Sen's Functioning Approach // Rivista Internazionali di Scienze Sociali*. Nr. 108 (2). 2000. Doi: 10.2307/41634742
- 56 Chiappero-Martinetti E. *Complexity and Vagueness in the Capability Approach: Strengths or Weaknesses? // The Capability Approach: Concepts, Measures and Applications*. Ed. By Comin F., Qizilbash M., Alkire S. Cambridge University Press. 2008. P. 268-309
- 57 Chiappero-Martinetti E., Roche J. M. *Operationalization of the Capability Approach, from Theory to Practice: A Review of Techniques and Empirical Applications // Chiappero-Martinetti E. (Ed.) Debating Global Society: Reach and Limits of the Capability Approach*. Milan. Fondazione Feltrinelli. 2009. Prieiga per internetą: <http://www.ophi.org.uk/wp-content/uploads/Chiappero-Martinetti-Roche-2009.pdf> [Žr. 2012-05-23]
- 58 Clarke B. M., Upton A. R. M., Castellanos C. *Work Beliefs and Work Status in Epilepsy // Epilepsy and Behavior*. Nr. 9 (1). 2006. P. 119-125. ISSN 1525-5050. Doi: 10.1016/j.yebeh.2006.04.008
- 59 Cocker M. F., Bhargava S., Fitzgerald M., Doherty C. P. *What Do People With Epilepsy Know About Their Condition? Evaluation Of A Subspecialty Clinic Population // Seizure*. Nr. 20. 2011. P. 55-59. Doi: 10.1016/j.seizure.2010.10.007

- 60 Collings J. A., Chappell B., Correlates of Employment History and Employability in a British Epilepsy Sample // *Seizure*. Nr. 3 (4). 1994. P. 255-262. ISSN 1059-1311. Doi:10.1016/S1059-1311(05)80172-4
- 61 Comim F. *Measuring Capabilities* // Comin F., Qizilbash M., Alkire S. (Red.) *The Capability Approach: Concepts, Measures and Applications*. Cambridge University Press. 2008. P. 157-200. ISBN 9780521154529
- 62 Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy *Proposal for Revised Clinical and electroencephalographic Classification of Epileptic Seizures*. // *Epilepsia*. Nr. 22. Raven Press. NY. 1981. 489-501
- 63 Conceição P., Bandura R. *Measuring Subjective Well-being: A Summary Review of the Literature*. United Nations Development Programme. Discussion Papers. 2008. Prieiga per internetą: http://web.undp.org/developmentstudies/docs/subjective_wellbeing_conceicao_bandura.pdf [Žr. 2012-03-15]
- 64 Conrad P., Schneider J. W. *From Deviance to Medicalisation: From Badness to Sickness*. Eith a New Afterword by the Authors. Temple University Press. Philadelphia.1992 (Antras leidimas, pirmas leidimas 1980). ISBN 0-87722-998-8
- 65 Costanza R., Fisher B., Ali S., Beer C., Bond L., Boumans R., Danigelis N. L., Dickinson J., Elliott C., Farley J., Elliott Gayer, Glenn L. M., Hudspeth T. R., Mahoney D. F., McCahill L., McIntosh B., Reed B., Rizvi A. T., Rizzo D. M., Simpatico T., Snapp R. *An Integrative Approach to Quality of Life Measurement, Research, and Policy* // S.A.P.I.E.N.S: Surveys and Perspectives Integrating Environment and Society. Vol.1. No. 1. 2008. Doi: 10.5194/sapiens-1-11-2008
- 66 Crisp R. *Reasons and the Good*. Clarendon Press. Oxford. NY. 2006. P. 178. ISBN-13: 9780199290338
- 67 Crocker D. A. *Ethics of Global Development. Agency, Capability, and Deliberative Democracy*. Cambridge University Press. Cambridge. UK. 2008. P. 416. ISBN–13: 978-0-511-41411-4

- 68 Crocker D. A., Robeyns I. *Capability and Agency* // Morris C. W. (Red.) *The Philosophy of Amartya Sen. Contemporary Philosophy in Focus*. Cambridge University Press. 2010. P. 60-90. ISBN-13: 978-0521618069
- 69 Cummins R. A. (a) *Comprehensive Quality of Life Scale – Adult*. Fifth Edition (ComQol-A5). Manual. Deakin University. 1997. Prieiga per internetą: <http://www.deakin.edu.au/research/acqol/instruments/comqol-scale/comqol-a5.pdf> [Žr. 2011-06-01]
- 70 Cummins R. A. (b) *Comprehensive Quality of Life Scale – School Version (Grades 7-12)*. Fifth Edition (ComQol-S5). Manual. Deakin University. 1997. Prieiga per internetą: <http://www.deakin.edu.au/research/acqol/instruments/comqol-scale/comqol-s5.pdf> [Žr. 2011-06-01]
- 71 Cummins R. A., McCabe M. P., Romeo Y., Reid S., Waters L. *An Initial Evaluation of the Comprehensive Quality of Life Scale - Intellectual Disability* // *International Journal of Disability, Development and Education*. Vol. 44. Nr.1. 1997. P. 7-19
- 72 Dahmen S. *The Capability Approach and the Sociological Conceptions of Human Agency: An Empirical Assessment on the Basis of an Analysis of Activation Policies* // *Social Work and Society*. International Online Journal. Nr. 12 (2). 2014. ISSN 1613-8953.
- 73 Damschroder L. J., Zikmund-Fisher B. J., Ubel P. A. *Considering Adaptation in Preference Elicitation* // *Health Psychology*. Nr. 27 (3). 2008. P. 394-399. Doi: 10.1037/0278-6133.27.3.394
- 74 Damschroder L. J., Zikmund-Fisher B. J., Ubel P. A. *The Impact of Considering Adaptation in Health State Valuation* // *Social Science and Medicine*. Nr. 61 (2). 2005. P.267-277. Doi: 10.1016/j.socscimed.2004.11.060
- 75 De Boer H. M. *Overview and Perspectives of Employment in People with Epilepsy* // *Epilepsia*. Nr. 46 (1). 2005. P. 52–54. Doi: 10.1111/j.0013-9580.2005.461016.x

- 76 De Lima C., De Lira C. A. B., Arida R. M., Andersen M. L., Matos G., De Figueiredo Ferreira Guilhoto L. M., Targas Yacubian E. M., De Albuquerque M., S.Tufik, Dos Santos Andrade M., Vancini R. L. *Association Between Leisure Time, Physical Activity, and Mood Disorder Levels in Individuals with Epilepsy* // *Epilepsy and Behavior*. Nr. 28 (1). 2013. P. 47-51. Doi: 10.1016/j.yebeh.2013.03.016.
- 77 De Souza E. A. P., Salgado P. C. B. *A Psychological View of Anxiety and Depression in Epilepsy* // *Epilepsy and Behavior*. Nr. 8. 2006. P. 232-238
- 78 Deci E. L., Ryan R. M. *Hedonia, Eudaimonia, and Well-being: an Introduction* // *Journal of Happiness Studies*. Nr. 9 (1). 2008, P.1-11. Doi: 10.1007/s10902-006-9018-1
- 79 Dekkers W. J. M. *Autonomy and Dependence: Chronic Physical Illness and Decision Making Capacity* // *Medicine, Health Care and Philosophy*. Nr. 4. 2001. P. 185-192. Doi: 10.1023/A:1011497901122
- 80 *Dėl asmens sveikatos paslapties kriterijų patvirtinimo*. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro įsakymas. 1999-12-16. N. 552 // *Valstybės žinios*. Vilnius. 1999-12-24. N. 109-3195
- 81 *Dėl Lietuvos Respublikos Sveikatos apsaugos ministro 2000 m. Gegužės m. Gegužės 31d. įsakymo Nr. 301 „Dėl Profilaktinių sveikatos tikrinimų sveikatos priežiūros įstaigose“ pakeitimo*. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro įsakymas. *Valstybės žinios*. Nr. 121-4626. 2008-10-21. Prieiga per internetą: http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=329132 [Žr. 2014-01-24]
- 82 Delhey J., Böhnke P., Habich R., Zapf W. *Quality of Life in a European Perspective: The EUROMODULE as a new Instrument for Comparative Welfare Research* // *Social Indicators Research*. Nr. 58. Kluwe Academic Publishers. Netherlands. 2002. P. 163-176
- 83 Deneulin S. *Beyond Individual Freedom and Agency: Structures of Living Together in the Capability Approach* // Comin F., Qizilbash M., Alkire S. (Red.) *The Capability Approach: Concepts, Measures and*

- Applications. Cambridge University Press. 2008. P. 105-124. ISBN: 9780521154529
- 84 Dorsey D. *Three Arguments for Perfectionism* // *Noûs*. Nr. 44 (1). 2010. P. 59-79. Doi: 10.1111/j.1468-0068.2009.00731.x
- 85 Doughty J., Baker G. A., Jacoby A., Lavaud V. *Cross-Cultural Differences in Levels of Knowledge about Epilepsy* // *Epilepsia*. Nr. 44 (1). 2003.P. 115-123. Doi: 10.1046/j.1528-1157.2003.34402.x
- 86 Dubois J. L., Trani J. F. *Extending the capability paradigm to address the complexity of disability* // *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*. Nr. 3(3). 2009. P. 192-218. Doi: 10.1016/j.alter.2009.04.003
- 87 Eddy C. M., Rickards H. U, Cavanna A. E. *Behavioral Adverse Effects of Antiepileptic drugs in Epilepsy* // *Journal of Clinical Psychology*. Nr.32 (3). 2012. P. 362-275. Doi:10.1097/JCP.0b013e318253a186
- 88 Edefonti V., Bravi F., Turner K., Beghi E., Canevini M. P., Ferraroni M., Piazzini A. *Health-related Quality of Life in Adults with Epilepsy: the Effect of Age, Age at Onset and Duration of Epilepsy in a Multicentre Italian Study* // *BMC Neurology*. Nr. 11 (33). 2011. P.1-13. Doi: 10.1186/1471-2377-11-33
- 89 Eife F. F. *A Capability Approach for the European Union*. Working Paper. Nr. 3. Institut fuer Sozialpolitik. Wirtschafts Universitaet Wien. Wien. 2008. P. 30
- 90 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*. Nr. 7. 2005. P. 664–678. Doi: 10.1016/j.yebeh.2005.07.004
- 91 Elliot J. O., Charyton C., Sprangers P., Lu B., Moore J. L. *The Impact of Marriage and Social Support on Persons with Active Epilepsy* // *Epilepsy and Behavior*. Nr. 20 (3). 2011. P. 533-538. Doi: 10.1016/j.yebeh.2011.01.013

- 92 Elliott J. O. *The Biopsychosocial Model and Quality of Life in Persons with Active Epilepsy*. Dissertation. Presented in Partial Fulfillment of the Requirements for the Degree for the Degree Doctor of Philosophy in the Graduate School of the Ohio State University. The Ohio University. 2012
- 93 Elliott J. O., Moore J. L., 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*. Nr. 12. 2008. P. 434-444. Doi: 10.1016/j.yebeh.2007.12.001
- 94 Elliott J. O., Richardson V. E. *The biopsychosocial model and quality of life in persons with active epilepsy // Epilepsy and Behavior*. Nr. 41. 2014. P. 55-65. ISSN 1525-5050. Doi:10.1016/j.yebeh.2014.09.035
- 95 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*. Nr. 18 (3). 2009. P. 167-175. Doi: 10.1016/j.seizure.2008.08.013
- 96 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*. Nr. 18(3). 2009. P.167-175.Doi: 10.1016/j.seizure.2008.08.013
- 97 *Epilepsy Surgery Inventory (ESI-55)*. Rand Health Science Program. (1990) 1993
- 98 Ettinger A. B., Good M. B., Manjunath R., Faught R. E., Bancroft T. *The Relationship of Depression to Antiepileptic Drug Adherence and Quality of Life in Epilepsy // Epilepsy and Behavior*. Nr. 36. 2014. P. 138-143. Doi: 10.1016/j.yebeh.2014.05.011
- 99 *EuroModule. Toward a European Welfare Survey*. Bijlage2. Social Science Research Centre Berlin (WZB) Research Unit "Social Structure and Social Reporting". 2002. Prieiga per internetą: www.scp.nl/dsresource?&objectid=18599 [Žr. 2011-02-12]

- 100 *European Commission, Brussels (2014): Eurobarometer 79.2 (2013). TNS Opinion, Brussels [producer].* GESIS Data Archive, Cologne. ZA5688 Data file Version 4.0.0. Doi:10.4232/1.11873
- 101 *European Social Survey. ESS Round 6 Source Questionnaire.* Centre for Comparative Social Surveys. City University London. London. 2012
- 102 Falvo D. R. *Medical and Psychosocial Aspects of Chronic Illness and disability.* 3rd ed. Jones and Bartlett Publishers Inc. 2005. P. 572. ISBN-13: 978-1449694425
- 103 Feldman F. *Pleasure and the Good Life. Concerning the Nature, Varieties, and Plausibility of Hedonism.* Clarendon Press.Oxford.NY. 2004. P. 221. ISBN-13: 9780199265169
- 104 Feldman F. *The Good Life: A Defense of Attitudinal Hedonism //* Philosophy and Phenomenological Research. Nr. 65. 2002. P.604-628. Doi: 10.1111/j.1933-1592.2002.tb00223.x
- 105 Ferrans C. E. *Definitions and conceptual models of quality of life //* Lipscomb J., Gotay C. C., Snyder C. (Red.) *Outcomes assessment in Cancer. Measures, Methods, and Applications.* Cambridge University Press. 2005. P. 14-30. ISBN 9781107403161
- 106 Finnis J. *Natural Law and Natural Right.* Clarendon Law Series. P. Craig (Red.). Oxford University Press. NY. 2011 (Pirmas leidimas 1980). P. 494. ISBN 978-0-19-9599-13-4
- 107 Fisher R. S, Vickrey B. G, Gibson P., Hermann B., Penovich P., Scherer A., Walker S. *The impact of epilepsy from the patient's perspective I. Descriptions and subjective perceptions //* Epilepsy Research. Nr. 41 (1). 2000. P. 39-51. Doi: 10.1016/S0920-1211(00)00126-1
- 108 Fisher R. S., van Emde Boas W., Blume W., Elger C., Genton P., Lee P., Engel Jr. J. *Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE).* Special Article // Epilepsia. Nr. 46 (4). Blackwell Publishing Inc. 2005 International League Against Epilepsy. 2005. P. 470-472. Doi: 10.1111/j.0013-9580.2005.66104.x

- 109 Fisher R. S., Vickrey B. G., Gibson P., Hermann B., Penovich P., Scherer A., Walker S. *The Impact of Epilepsy from the Patient's Perspective I. Descriptions and Subjective Perceptions* // *Epilepsy Research*. Nr. 41 (1). 2000. P. 39-51. Doi: 10.1016/S0920-1211(00)00126-1
- 110 Fleming M. *A Cardinal Concept of Welfare* // *The Quarterly Journal of Economics*. Vol. 66. Nr. 3. 1952. P. 366-384. Doi: 10.2307/1885309
- 111 Forsgren L., Beghi E., Oun A., Sillanpää M. *The Epidemiology of Epilepsy in Europe – a Systematic Review* // *European Journal of Neurology*. Nr. 12. 2005. P. 245-253
- 112 Foster J. E., Handy C. *External Capabilities* // OPHI Working Paper Series. Oxford Poverty and Human Development Initiative. Working Paper Nr. 8. 2008. P. 19
- 113 Francis L. E. *Emotions and Health* // Sets J. E., Turner J. H. (Red.) *Handbook of Sociology of Emotions*. 2006. P. 591-610. Online ISBN 978-0-387-30715-2. Doi: 10.1007/978-0-387-30715-2_26
- 114 Friedlander W. J. *History of Modern Epilepsy: The Beginning 1865–1914*. Westport, CT, USA: Greenwood Publishing Group Incorporated. 2001. P.309. Doi: 10.1001/jama.286.23.3018
- 115 Furmonavičius T. *Su sveikata susijusios gyvenimo kokybės tyrimų metodologiniai aspektai* // *Medicina*. Nr. 40 (6). Kaunas. 2004. P. 509-516
- 116 Gaspers D. *Conceptualising Human Needs and Wellbeing* // Gough I., McGregor A. (Red.) *Wellbeing in Developing Countries. From Theory to Research*. Cambridge University Press. NY. 2007. P. 47-70. ISBN 9780521180801
- 117 Gataūlinas A. *Subjektyviosios gerovės sąvokos struktūros taikymo empiriniuose tyrimuose rezultatų nuoseklumas* // *Filosofija. Sociologija*. Nr. 4. 2012. P. 246-255
- 118 Gataūlinas A., Zabarauskaitė R. *Interaction between Subjective Well-Being, Economic Activity and Education in the EU/Subjektyviosios*

- gerovės sąveika su darbine veikla ir išsilavinimu ES šalyse // Business: Theory and Practice. Nr. 15(4). 2014. P. 285. Doi: 10.3846/btp.2014.29*
- 119 Gilliam F., Hecimovic H., Sheline Y. *Psychiatric comorbidity, Health, and Function in Epilepsy // Epilepsy and Behavior. Nr. 4. 2003. P. 26-30. Doi: 10.1016/j.yebeh.2003.10.003*
- 120 Giovagnoli A. R., Meneses R. F., Da Silva A. M. *The contribution of spirituality to quality of life in focal epilepsy // Epilepsy Behaviour. Nr. 9(1). 2006. P. 133-139. Doi: 10.1016/j.yebeh.2006.04.002*
- 121 Giovagnoli A.R., Da Silva A. M., Federico A., Cornelio F. *On the personal facets of quality of life in chronic neurological disorders // Behavioural Neurology. Nr. 21(3). 2009. P.155-163. Doi: 10.3233/BEN-2009-0243*
- 122 Giovanola B. *Personhood and human richness: good and well-being in the capability approach and beyond // Review of Social Economy. Nr. 63(2). 2005. P. 249-267. Doi: 10.1080/00346760500130416*
- 123 Giovanola B. *Re-Thinking the Anthropological and Ethical Foundation of Economics and Business: Human Richness and Capabilities Enhancement // Journal of Business Ethics. Nr. 88. 2009. P.431-444. Doi:10.1007/s10551-009-0126-9*
- 124 *Global Campaign Against Epilepsy. Out of the Shadows. ILAE/IBE/WHO Global Campaign Against Epilepsy. Geneva. 2003. Prieiga per internetą: World Health Organization puslapis <http://www.who.int/> [Žr. 2011-07-20]*
- 125 Goldstein L. H., Minchin L., Stubbs P., Fenwick P. B. C. *What People Know About Their Epilepsy And What They Want From An Epilepsy Service Related? // Seizure. Nr. 5. 1997. P. 435-442. Doi: 10.1016/S1059-1311(97)80017-9*
- 126 Gough I. *Economic Institutions and the Satisfaction of Human Needs // JEI Journal of Economic Issues. Nr. XXVIII (1). 1994*
- 127 Gough I. *Human Well-Being: Bridging Objective and Subjective Approaches. ESRC Research Group on Wellbeing in Developing*

- Countries. Paper Prepared for the ESPANET Conference, Copenhagen, 13-15 November. 2003a
- 128 Gough I. *Lists and Thresholds: Comparing The Doyal-Gough Theory of Human Need with Nussbaum's Capabilities Approach*. WeD Working Paper 01.ESRC Research Group on Wellbeing in Developing Countries. 2003. Prieiga per internetą: <http://www.welldev.org.uk/research/workingpaperpdf/wed01.pdf> [Žr. 2011-06-21]
- 129 Greve B. *What Is Welfare?* // Central European Journal of Public Policy. Nr. 2 (1). 2008. P. 50-73
- 130 Grigonienė J. *Epilepsija sergančių vaikų gyvenimo kokybė*. Daktaro disertacija. Biomedicinos mokslai. Medicina (07 B). Kauno medicinos universitetas. Kaunas. 2002. P. 130
- 131 Guekht A. B., Mitrokhina T. V., Lebedeva A. V., Dzugaeva F. K., Milchakova L. E., Lokshina O. B., Feygina A. A., Gusev E. I. *Factors Influencing on Quality of Life* // Seizure. Nr. 16 (2). 2007. P. 128-133
- 132 Guk J., Mamėniškienė R. *Ligos įtaka epilepsija sergančių asmenų šeiminiams gyvenimui* // Neurologijos seminarai. Nr.16 (3). 2012
- 133 Haybron D. M. *The Pursuit of Unhappiness. The Elusive Psychology of Well-Being*. Oxford University Press. NY. 2008. P. 357. ISBN-13: 978-0199592463
- 134 Hamid H., Blackmon K., Cong X., Dziura J., Atlas L. Y., Vickrey B. G., Berg A. T., Bazil C. W., Langfit J. T., Walczak T. S., Sperling M. R., Shinnar Sh., Devinsky O. *Mood, Anxiety, and Incomplete Seizure Control Affect Quality of Life After Epilepsy Surgery* // Neurology. Nr. 82 (10). 2014. P. 887-894. Doi: 10.1212/WNL.000000000000183
- 135 Hausman D., McPherson M. S. *Welfare* // Hausman D., McPherson M. S. *Economic Analysis, Moral Philosophy, and Public Policy*. Cambridge University Press. Cambridge. NY. Antras leidimas. 2006. P. 118-134. ISBN 9780521608664

- 136 *HDR: Technical Notes*. 2010. Prieiga per internetą: http://hdr.undp.org/en/media/HDR_2010_EN_TechNotes_reprint.pdf [Žr. 2011-06-01]
- 137 *Health Promotion Glossary*. WHO/HPR/HEP/98.1. Distr.: Limited. World Health Organization. Geneva. 1998. Prieiga per internetą: http://www.who.int/hpr/NPH/docs/hp_glossary_en.pdf [Žr. 2011-05-10]
- 138 Helliwell J. F. *How's Life? Combining Individual and National Variables to Explain Subjective Well-being*. NBER Working Paper Series. Working Paper 9065. National Bureau of Economic Research. Cambridge. 2002. P. 46
- 139 Helliwell J. F., Putnam R. D. *The social context of well-being* // *Philosophical transactions-royal society of London series B biological sciences*. Nr. 359. 2004. P. 1435-1446. Doi:10.1098/rstb.2004.1522
- 140 Hinnell C., Williams J., Metcalfe A., Patten S. B., 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*. Nr. 51. 2010. P. 853–861. Doi: 10.1016/j.seizure.2014.09.015
- 141 Hirshberg M. *Living with Chronic Illness: an Investigation of its Impact on Social Participation* // *Reinvention: an International Journal of Undergraduate Research*. Nr. 5 (1). 2012
- 142 Holland P., Lane S., Whitehead M., Marson A. G. Jacoby A. Labor market participation following onset of seizures and early epilepsy: Findings from a UK cohort // *Epilepsia*. Nr. 50. 2009. P. 1030–1039. Doi: 10.1111/j.1528-1167.2008.01819.x
- 143 Howard G. M., Radloff M., Sevier T. L. *Epilepsy and Sports Participation* // *Current Sports Medicine Reports*. Nr. 3 (1). 2004. P.15-19. Doi:10.1007/s11932-004-0040-y
- 144 Huges B. *Disability and the body* // Barkes C., Oliver M., Barton L. (Red.) *Disability studies today*. GB. Cornwall: HPG Book. Bodmain. 2002. P.58-73

- 145 Hurka T. *Perfectionism*. Oxford University Press. Oxford. NY. 1993. P. 240. ISBN-13: 000-0195101162
- 146 Ibrahim S. *From Individual to Collective Capabilities: The Capability Approach as a Conceptual Framework for Self-Help* // Journal of Human Development. Nr. 7 (3). 2006. P. 397-416. Doi: 10.1080/1464880600815982
- 147 Ibrahim S. *Collective Capabilities: What Are They And Why Are They Important?* // HDCA Maitryee. E-bulletin of the Human Development and Capability Association. Nr. 22. 2013. P. 4-18
- 148 Ibrahim S., Alkire S. *Agency and Empowerment: A Proposal for Internationally Comparable Indicators* // Oxford Development Studies. Nr.35:4. 2007. P. 379-403. Doi: 10.1080/13600810701701897
- 149 Yue L., Yu P., Zhao D., Wu D., Zhu G., Wu X., Hong Z. *Determinants of Quality of Life in People with Eilepsy and their Gender Differences* // Epilepsy and Behavior. Nr. 22. 2011. P. 629-696. Doi: 10.1016/j.yebeh.2011.08.022
- 150 Jacoby A. *Epilepsy and Stigma: An Update and Critical Review* // Current Neurology and Neuroscience Reports. Nr. 8. Current Medicine Group LLC. 2008. P. 339-344. Doi: 10.1007/s11910-008-0052-8
- 151 Jacoby A. *Stigma, Epilepsy and Quality of Life* // Epilepsy and Behavior. Nr. 3. Academic Press. 2002. P. 10-20
- 152 Jacoby A. *Theoretical and Methodological Issues in Measuring Quality of Life*. Chapter 4. P. 43 - 64 // Baker G. A., Jacoby A. *Quality of Life in Epilepsy: Beyond Seizure Counts in Assessment and Treatment*. Psychology Press. 2000. P. 391
- 153 Jacoby A., Snape D., Baker G. *Determinants of Quality of Life in People with Epilepsy* // Neurological Clinics. Nr. 27 (4). 2009. P. 843-863. Doi: 10.1016/j.ncl.2009.06.003
- 154 Jacoby A., Snape D., Baker G.A. *Chapter 216. Social Aspects: Epilepsy Stigma and Quality of Life*. P.2229-2244 // Engel J., Pedley T. A., Aicardi J. *Epilepsy – A Comprehensive Textbook*. I Tomas. Antras leidimas.

- Lippincott Williams and Wilkins. 2008. P. 3056. Doi: 10.1001/jama.279.23.1920-JBK0617-4-1
- 155 Jalava M., Sillanpää M., Camfield C., Camfield P. *Social adjustment and competence 35 years after onset of childhood epilepsy: a prospective controlled study* // *Epilepsia*. Nr. 38(6). 1997. P. 708-715. Doi: 10.1111/j.1528-1157.1997.tb01241.x
- 156 Jaržemskas E. J. *Chirurginis epilepsijos gydymas* // *Neurologijos seminarai*. Nr. 2. 1997. P. 56-59
- 157 Jung K. E. *Chronic Illness and Educational Equity: The Politics of Visibility* // *NWSA Journal*. Nr. 14 (3). 2002. P. 178-200
- 158 Kashdan T. B., Biswas-Diener R., King L. *Reconsidering Happiness: The Coast of Distinguishing Between Hedonics and Eudaimonia* // *The Journal of Positive Psychology*. Nr. 3 (4). 2008. P. 218-233. Doi: 10.1080/17439760802303044
- 159 *KEH | Report. Epilepsie. Diagnostik. Therapie. Evalgelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge gGmbH. Akademisches Lehrkrankenhaus der Charite*. Nr. 5. 2006, 24 P.
- 160 Keleher L. W. *Empowerment and International Development*. Dissertation Submitted to The Faculty of the Graduate School of the University of Maryland, College Park in Partial Fulfillment of the Requirements for the Degree of Doctor of Philosophy. 2007. Prieiga per internetą: <http://drum.lib.umd.edu/bitstream/1903/7584/1/umi-umd-4839.pdf> [Žr. 2013-09-09]
- 161 Kinghorn P. B. *Developing a Capability Approach to Measure and Value Quality of Life: An Application to Chronic Pain*. A Thesis Submitted for the Degree of Doctor of Philosophy. University of East Anglia, Health Economic Group, School of Medicine, Health Policy and Practice. 2010. Prieiga per internetą: <https://ueaeprints.uea.ac.uk/19908/1/2010KinghornPBPhD.pdf> [Žr. 2013-11-22]

- 162 Korchounov A., Tabatadze T., Spivak D., Rössy *Epilepsy-related Employment Prevalence and Retirement Incidence in the German Working Population: 1994-2009* // *Epilepsy and Behavior*. Nr. 23 (2). 2012. P. 162-167. Doi: 10.1016/j.yebeh.2011.09.017
- 163 Krutulienė S. *Gyvenimo kokybė: sąvokos apibrėžimas ir santykis su gero gyvenimo terminais* // *Kultūra ir visuomenė*. Nr. 2 (3). 2012. P.117-130
- 164 Kuklys W. *Amartya Sen's Capability Approach: Theoretical Insights and Empirical Applications*. *Studies in Choice and Welfare*. Springer Verlag Berlin - Heidelberg. 2005. P. 116. Doi: 10.1007/3-540-28083-9
- 165 Kuklys W., Robeyns I. *Sen's Capability approach to Welfare Economics* // Salles M. (Ed.), Pattanaik P. K., Suzumura K. *Studies in Choice and Welfare*. Springer – Verlag Berlin Heidelberg. 2005. P. 9-30
- 166 Kwon O., Park S. *What is the Role of Depressive Symptoms Among Other Predictors of Quality of Life in People with Well-controlled Epilepsy on Monotherapy?* // *Epilepsy and Behavior*. Nr. 20. 2011. P. 528-532. Doi: 10.1016/j.yebeh.2011.01.010
- 167 Land K. C. *Social Indicators* // *Annual Review of Sociology*. Vol. 9. 1983. P. 1-26. Doi: 10.1146/annurev.so.09.080183.00024
- 168 Lane R. E. *Quality of Life and Quality of Persons: A New Role of Government?* // Offer A. (Red.) *The Pursuit of the Quality of Life*. NY: Oxford University Press. P. 256-294
- 169 Law I., Widdows H. *Conceptualising Health: Insights from the Capability Approach* // *Health Care Analysis*. Nr. 16(4). 2008. P. 303-314. Doi:10.1007/s10728-007-0070-8
- 170 Lawn N. D., Bamlet W. R., Radhakrishnan K., O'Brien P. C., So E. L. *Injuries due to seizures in persons with epilepsy. A population-based study* // *Neurology*. 63(9). 2004. P. 1565-1570. Doi: 10.1212/01.WNL.0000142991.14507.B5
- 171 Lechtenberg R. *Epilepsy and the family: A new guide*. Harvard University Press. 2002. ISBN-13: 978-0674009738

- 172 *Lietuvos gyventojų sergamumas apskrityse ir savivaldybėse 2014 m.* Higienos instituto Sveikatos informacijos centras. Vilnius. 2015
- 173 *Lietuvos Respublikos Pacientų teisių ir žalos atlyginimo įstatymas.* 1996-10-03. Nr. I-1562. Aktuali redakcija. 2014-06-26. Nr. I-1562.
- 174 Lightman E., Vick A., Herd D., Mitchell A. „*Not Disabled Enough*“: *Episodic Disabilities and the Ontario Disability Support Program* // *Disability Studies Quarterly. The first Journal in the Field of Disability Studies.* Nr. 29 (3). 2009
- 175 Link B. G., Phelan J. C. *Conceptualizing Stigma* // *Annual Review of Sociology.* Nr. 27. 2001. P. 363-385. Doi: 10.1146/annurev.soc.27.1.363
- 176 Long L., Reeves A. L., Moore J. L., Roach J., Pickering C. T. *An Assessment Of Epilepsy Patients` Knowledge Of Their Disorder* // *Epilepsia.* Nr. 41 (6). 2000. P. 727-731. Doi: 10.1111/j.1528-1157.2000.tb00235.x
- 177 Mabsout R. *The Capability Approach: From Ethical Foundation to Empirical Operationalization.* An Academic Essay in Management Sciences. Doctoral Thesis. Radboud Universiteit Nijmegen. 2011
- 178 Mahamed H. F., Ali K. A., Mutairi R. A., Enizy S. A., Enizy F. A. *Chronic Illness and Mood Status Among Chronically Ill Patients* // *Journal of Natural Sciences Research.* Nr. 4 (2). 2014. P. 101-106
- 179 May T. W., Pfäfflin M., Thorbecke R., Specht U., Van Kampen V., Coban I. *PESOS-Fragebogen für Menschen mit Epilepsie – Psychometrische Eigenschaften der Skalen zur Beeinträchtigung durch die Epilepsie und zu emotionalen Aspekten der Lebensqualität* // *Zeitschrift für Epileptologie.* Nr. 17 (4). 2004. P. 287-300
- 180 Majkowska-Zwolińska B., Jędrzejczak J., Owczarek K. *Employment in People with Epilepsy from the Perspectives of Patients, Neurologists, and the General Population* // *Epilepsy and Behavior.* Nr. 25 (4). 2012. P. 489-494. Doi: 10.1016/j.yebeh.2012.10.001
- 181 Mameniškienė R., Jatužis D., Kaubrys G., Budrys V., Parnarauskienė R. *Kognityvinių funkcijų sutrikimai sergant epilepsija ir jų ryšys su*

- epilepsijos klinikinėmis charakteristikomis // Neurologijos seminarai. Nr. 3 (16). 2002. P. 90-100*
- 182 Mantoan M. A. S., Da Silva T. I., Alonso N. B., Da Silva Noffs M. H., Marques C. M., Rios L. B., Azevedo A. M., Westphal-Guitti A. C., Sakamoto A. C., Yacubian E. M. T. *Neuropsychological assessment and quality of life in patients with refractory temporal lobe epilepsy related to hippocampal sclerosis // Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology. Nr. 12 (4). 2006. P. 201-206. Doi: 10.1590/S1676-26492006000700004*
- 183 Martinetti E. C. *Capability Approach and Fuzzy Set Theory: Description, Aggregation and Inference Issue // Lemmi A., Betti G. (Red.) Fuzzy Set Approach to Multidimensional Poverty Measurement. Springer Link. USA. 2006. P. 93-113. Doi: 10.1007/978-0-387-34251-1_6*
- 184 Maslauskaitė A. *Lietuvos šeima ir modernybės projektas: prieštaros bei teorizavimo galimybės // Filosofija. Sociologija. Nr. 21 (4). 2010. P. 310-319.*
- 185 Max-Neef M. *Human Scale Development: Conception, Application and Further Reflections. With Contributions from A. Elizalde, M. Hopenhayn. Forewarded by S. Hamrell. The Apex Press. NY. London. 1991. P. 65. Prieiga per internetą: http://www.max-neef.cl/download/Max-neef_Human_Scale_development.pdf [Žr. 2011-06-15]*
- 186 McCagh J., Fisk J. E., Baker G. A. *Epilepsy, Psychosocial and Cognitive Functioning // Epilepsy Research. Nr. 86. 2009. P. 1-14. Doi: 10.1016/j.eplepsyres.2009.04.007*
- 187 McCall S. *Quality of Life // Citation Classics from Social Indicators Research. Michalos A. C. (Ed.). University of Northern British Columbia. Canada. 2005. P. 117-136*
- 188 McGillivray M. *Human Well-Being: Issues, Concepts and Measures // McGillivray M. (Red.) Human Well-Being: Issues, Concepts and*

- Measures*. United Nations University. Houndmills. Basingstoke. Hampshire. 2007. P. 1-22. ISBN 9780230004986
- 189 Meilius K. *New Age: Religinio Sinkretizmo ir sekuliarizacijos sąsajos // SOTER – Journal of Religious Science (SOTER – Religijos mokslo žurnalas)*. Nr. 34 (62). 2010. P. 149-178. ISSN 1392-7450
- 190 Mitchell G., Deva N., Harkin M., Skinner P., Werthmann A. *Rašytinis pareiškimas pateiktas pagal Darbo tvarkos taisyklių 123 straipsnį dėl epilepsijos*. Europos Parlamentas. 2009-2011. Nr. 0022/2011. 2011-05-09. Galioja iki 2011-09-15. Prieiga per internetą: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=WDECL&reference=P7-DCL-2011-0022&language=LT&format=PDF> [Žr. 2011-09-28]
- 191 Mitra S. *The Capability Approach and Disability // Journal of Disability Policy Studies*. Vol. 16. Nr. 4. 2006. P. 236-247. Doi: 10.1177/10442073060160040501
- 192 Molina Y., Choi S. W., Cella D., Rao D. *The Stigma Scale for Chronic Illness 8-Item Version (SSCI-8): Development, Validation and Use Across Neurological Conditions // International Journal of Behavioral Medicine*. Nr. 20 (3). 2013. P. 450-460. Doi: 10.1007/s12529-012-9243-4
- 193 Moller D. *Wealth, Disability and Happiness // Philosophy and Public Affairs*. Nr. 39. 2011. P. 177–206. Doi: 10.1111/j.1088-4963.2011.01205.x
- 194 Nabukenya A., Matovu J. KB., Wabwire-Mangen F., Wanyenze R. K., Makumbi F. *Health-related Quality of Life in Epilepsy Patients Receiving Anti-Epileptic Drugs at National Referral Hospitals in Uganda: A Cross-Sectional Study // Health and Quality of Life Outcomes*. Nr. 12 (49). 2014. Doi: 10.1186/1477-7525-12-49
- 195 Narayan D., Chambers R., Shah M. K., Petesch P. *Voices of the Poor: Crying Out for Change*. Oxford University Press for the World Bank. Berlin. Ibadan. 2000. P. 314. ISBN-13: 978-0195216028
- 196 Narayan D., Patel R., Schafft K., Rademacher A., Koch-Schulte S. (b) *Voices of the Poor: Can Anyone Hear Us?* Published by Oxford

- University Press for the World Bank. Berlin. Ibadan. 2000. P. 343. ISBN 13: 978-0195216011
- 197 Nave C. S., Sherman R. A., Funder D. C. *Beyond Self-Report in the Study of Hedonic and Eudaimonic Well-Being: Correlations with Acquaintance Reports, Clinical Judgments and Directly Observed Social Behavior* // Journal of Research in Personality. Nr. 42 (3). 2008. P. 643-659
- 198 Neverauskienė S. *Depresijos, pasireiškiančios sergant epilepsija, prevencija ir gydymo galimybės* // Nervų ir psichikos ligos. Nr. 3 (19). 2005. P. 3-4
- 199 Nieminen T., Prättätä R., Martelin T., Härkänen T., Hyypä M. T., Alanen E., Koskinen S. *Social Capital, Health Behaviours and Health: A Population-Based Associational Study* // BMC Public Health. Nr. 13. 2013. P. 613. Doi: 10.1186/1471-2458-13-613
- 200 Njelesani J., Cleaver S., Tataryn M., Nixon S. *Using a Human Rights-Based Approach to Disability in Disaster Management Initiatives* // INTECH Open Access Publisher. 2012. P.22-46. Doi: 10.5772/32319
- 201 Noll H. H. *Konzepte der Wohlfahrtsentwicklung: Lebensqualität und „neue“ Wohlfahrtskonzepte*. Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung. Querschnittsgruppe Arbeit und Ökologie. 2000. Prieiga per internetą: <http://skylla.wzb.eu/pdf/2000/p00-505.pdf> [Žr. 2009-08-03].
- 202 Norkus Z. *Ar galime gyventi geriau? Velfarizmas ir jo alternatyvos* // Politologija. Nr. 4 (36). 2004. P. 3-39.
- 203 Norsa B., Zainab J., Knight A. *The Quality of Life of People with Epilepsy at a Tertiary Referral Centre in Malaysia* // Health and Quality of Life Outcomes. Nr. 11 (143). 2013. Doi: 10.1186/1477-7525-11-143
- 204 Nussbaum M. C. *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. Harvard University Press. 2007. P. 487. ISBN 9780674024106

- 205 Nussbaum M. C. *Women and Human Development. The Capabilities Approach*. Cambridge University Press. 2000. P. 312. ISBN-13 978-0-511-33743-7
- 206 O`Donoghue M. F., Duncan J. S., Sander W. A. S. *The Subjective Handicap of Epilepsy. A New Approach to Measuring Treatment Outcome* // *Brain*. Nr. 121. 1998. P. 317-343. Doi: 10.1093/brain/121.2.317
- 207 Ortinski P., Meador K. J. *Cognitive Side Effects of Antiepileptic Drugs* // *Epilepsy and Behavior*. Nr. 6 (1). 2004. P. 60-65. Doi:10.1016/j.yebeh.2003.11.008
- 208 Osmani S. R. *The Sen System of Social Evaluation*// Basu K., Kanbur R. (Red.) *Arguments for a Better World: Essays in Honor of Amartya Sen*. Nr. I. Oxford University Press. Oxford. 2009. P.15-34. ISBN-13: 13: 9780199239115
- 209 Otto U. H., Ziegler H. *Capabilities and Education* // *Social Work and Society*. International Online Journal. Nr. 4 (2). 2006. Prieiga per internetą: <http://www.socwork.net/sws/article/view/158/549> [Žr. 2013-12-20]
- 210 *Pajamų ir gyvenimo sąlygų statistinio tyrimo asmens anketa PGS-02 (Metinė)*. Forma patvirtinta Lietuvos statistikos departamento generalinio direktoriaus 2013 m. gruodžio 19 d. Įsakymu Nr. DĮ-246
- 211 Pakalniškienė V., Kairys A., Bagdonas A., Liniauskaitė A. *Subjektyviai vertinamos sveikatos, sirgimo lėtine liga ir psichologinės gerovės ryšiai* // *Visuomenės sveikata*. Nr. 4 (63). 2013
- 212 Panter K. BSc. *Is Perceived Stigma Related to Quality of Life in Individuals with Epilepsy*. Department of Experimental Psychology. University of Bristol. MSc Project. 2004. Prieiga per internetą: <http://www.kit.nl/-/FAB/10/085.pdf> [Žr. 2011-08-18]
- 213 Perucca E., Glynn M., Baulac M., de Boer H., Elger C., Kälviäinen R., Little A., Mifsud J., Pitkänen A. *Epilepsy Research Priorities in Europe*. On Behalf of Epilepsy Advocacy Europe. 2014. Prieiga per internetą:

- <http://www.ibe-epilepsy.org/wp-content/uploads/2014/04/Final-Report-ERF-12nov1.pdf> [Žr. 2014-10-02]
- 214 PESOS. Fragebogen zur Epilepsie. Epilepsie-Zentrum Bethel. Gesellschaft für Epilepsieforschung. Bielefeld. 2010. Prieiga per internetą: <http://www.epilepsieforschung.de/uploads/media/PESOS-Fragebogen.pdf> [Žr. 2014-03-12]
- 215 Phillips D. *Quality of Life: Concept, Policy and Practice*. Routledge. Taylor and Francis Group. London. New York. Reprinted 2008. 276 P. ISBN-13: 9-78-0-415-32355-0
- 216 Poeck K., Hacke W. 14 Epilepsien // *Neurologie*. Springer Medizin Verlag Heidelberg. 2013. P. 337-412. ISBN-13: 13: 978-3540413455
- 217 Putnam D. R. *Social Capital and Institutional Success* // Putnam D. R. su Loenardi R., Nonetti R.Y. Making Democracy work. Civic Traditions in Modern Italy. Princeton University Press. Princeton. New Jersey. 1993. P. 163-185. ISBN 0-691-07889-0
- 218 Qizilbash M. *Amartya Sen's Capability View: Insightful Sketch or Distorted Picture* // The Capability Approach: Concepts, Measures and Applications. Ed. By Comin F., Qizilbash M., Alkire S. Cambridge University Press. 2008. P. 53-200. ISBN 9780521154529
- 219 Quality of Life in Epilepsy. QOLIE-89 (Version 1.0). Patient Inventory. Prieiga per internetą: http://www.rand.org/content/dam/rand/www/external/health/surveys_tools/qolie/qolie89_survey.pdf [Žr. 2012-01-13]
- 220 Rakauskienė O. G., Lisauskaitė V. *Quality of Life of the Population of Lithuania: The Concept, Development and Prospects* // *Ekonomika*. Nr. 88. 2009. P. 106-129
- 221 Rapley M. *Quality of Life Research: A Critical Introduction*. Sage Publication Ltd. Los Angeles. London. New Delhi. Singapore. Washington DC. Reprinted 2008. P. 286. ISBN: 978-0-7619-5457-6

- 222 Reindal S. M. *Disability, Capability, and Special Education: Toward a Capability-based Theory* // European Journal of Special Needs Education. Nr. 24 (2). 2009. P. 155-168
- 223 Rhodes P. J., Small N. A., Ismail H., Wright J. P. „*What Really Annoys me is People Take it Like it's a Disability*“, *Epilepsy, Disability and Identity Among People of Pakistani Origin Living in the UK* // Ethnicity and Health. Nr. 13(1). 2008a. P. 1-21
- 224 Rhodes P., Nocon A., Small N., Wright J. *Disability and Identity: the Challenge of Epilepsy* // Disability and Society. Nr. 23 (4). 2008. P.385-395. Doi: 10.1080/09687590802038910
- 225 Ryan R. M., Deci E. L. *On Happiness and Human Potentials: A Review of Research on Hedonic and Eudaimonic Well-Being* // Annual Review of Psychology. Nr. 52. 2001. P. 41-66. Doi: 10.1146/annurev.psych.52.1.141
- 226 Ryan R. M., Huta V. *Wellness as Healthy Functioning or Wellness as Happiness: The Importance of Eudaimonic Thinking (Response to the Kashdan et al. and Waterman Discussion)* // The Journal of Positive Psychology. Nr. 4 (3). 2009. P. 202-204. Doi: 10.1080/17439760902844285
- 227 Robeyns I. *Capability Approach in Practice* // The Journal of Political Philosophy. Nr. 14 (3). 2006. P. 351-376. Doi: 10.1111/j.1467-9760.2006.00263.x
- 228 Robeyns I. *Selecting Capabilities for Quality of Life Measurement* // Social Indicators Research. Vol. 74. Nr. 1. 2005a. P. 191-215. Doi: 10.1007/s 11205-005-6524-1
- 229 Robeyns I. *Sen's Capability Approach and Gender Inequality: Selecting Relevant Capabilities* // Feminist Economics. Vol. 9. Nr. 2-3. 2003b. P. 61-92. Doi: 10.1080/1354570022000078024
- 230 Robeyns I. *The Capability Approach* // *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. 2011. Prieiga per internetą: <http://plato.stanford.edu/archives/sum2011/entries/capability-approach/> [Žr. 2011-11-02]

- 231 Robeyns I. *The Capability Approach: a Theoretical Survey* // Journal of Human Development. Nr. 6 (1). 2005b. P. 93-114. Doi: 10.1080/146498805200034266
- 232 Robeyns I. *The Capability Approach: An Interdisciplinary Introduction*. Tekstas parašytas mokymo kursams, vykusiems 3rd International Conference on the Capability Approach. Pavia. Italy. 2003a. P. 57
- 233 Robeyns I. *Three Models of Education. Rights, Capabilities and Human Capital* // Theory and Research in Education. Vol. 4 (1). 2006b. P. 69-84. Doi: 10.1177/1477878506060683
- 234 Robeyns I., Van der Veen R. J. *Sustainable Quality of Life*. Conceptual Analysis fo a Policy-Relevant Empirical Specification. MNP Report 550031006/2007. Netherlands Environmental Assessment Agency. University of amsterdam. 2007. P. 99
- 235 Ruger J. P. *Health Capability: Conceptualisation and Operationalisation* // American Journal of Public Health. Nr. 100 (1). 2010. P. 41-49. Doi: 10.2105/AJPH.2008.143651
- 236 Sakalauskaitė-Juodeikienė E., Mameniškienė R. *Epilepsija sergančių asmenų žinios apie jų ligą: skersinio pjūvio tyrimas Vilniaus epileptologijos centre* // Neurologijos seminarai. Nr. 17 (58). 2013. P. 278-287
- 237 Samli A. C. *From Imagination to Inovation. New Product Development for Quality of Life*. Springer New York. 2011. P.131. eBook ISBN 978-1-4614-0854-3. Doi: 10.1007/978-1-4614-0854-3_2
- 238 Sample P., Ferguson P., Wagner J. *Experience of Persons with Epilepsy and their Families as they look for Medical and Community Care: A Focus Group Study from South Carolina* // Epilepsy and Behavior. Nr. 9. 2006. P. 649-662. Doi: 10.1016/j.yebeh.2006.08.009
- 239 Sandøe P. *Quality of Life: Three Competing Views* // Ethical Theory and Moral Practice. Vol. 2. Nr. 1. Kluwer Academic Publishers. Netherlands. 1999. P. 11-23. Doi: 10.1023/A:1026404014630

- 240 Scambler G. (b) *Epilepsy, Stigma and Quality of Life*. University College London. Melbourne. 2010
- 241 Scambler G. *Epilepsy* // Fitzpatrick R., Newman S. (Red.) *The Experience of Illness Series*. Travistock. Routledge. London. 2005 (Pirmasis leidimas 1989). P. 137
- 242 Scambler G. *Epilepsy and Quality of Life research* // Journal of the Royal Society of Medicine. Vol.86. 1993. P. 449-450. Doi: 10.1016/0920-1211(96)00013-7
- 243 Scambler G. *Epilepsy, stigma and Quality of Life* // Neurology Asia. Nr. 16 (1). 2011. P. 35-36
- 244 Scambler G. *The Stigma of Epilepsy and its Impact* // Papers from the Epilepsy and Society Symposium. October 2010. P. 4-5. Prieiga per internetą:
http://www.epilepsyaustralia.net/userData/docs/The%20Stigma%20of%20Epilepsy%20and%20its%20Impact_Professor%20Graham%20Scambler.pdf [Žr. 2011-08-11]
- 245 Schachter S. C. *Quality of Life for Patients with Epilepsy is Determined by more than Seizure Control: The Role of Psychosocial Factors* // Expert Review of Neurotherapeutics. Nr. 6 (1). 2006. P. 111-118. Doi: 10.1586/14737175.6.1.111
- 246 Schalock R. L. *Three Decades of Quality of Life* // Focus on Autism and Other Developmental Disabilities. Nr. 15. 2000. P.116-127. Doi: 10.1177/108835760001500207
- 247 Schneider F., Volkert J. *Politische Chancen, Armut und Reichtum* // Volkert J. (Red.) *Armut und Reichtum an Verwirklichungschancen. Amartya Sens Capability-Konzept als Grundlage der Armuts- und Reichtumsberichterstattung*, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden. 2005. P. 259-281 ISBN 978-3-531-14675-1
- 248 Schneider J. W., Conrad P. *Having Epilepsy. The Experience and Control of Illness*. Temple University Press. Philadelphia. 1983. P. 280

- 249 Schneider J. W., Conrad P. *Medical and Sociological Typologies: The Case of Epilepsy, Social Science and Medicine*. Part A: Medical Psychology & Medical Sociology. Nr. 15 (3).1981. P. 211-219. Doi: 10.1016/0271-7123(81)90004-3
- 250 Schröder A. *Tag 1 – Neurovaskuläre Erkrankungen, Tumoren und Epilepsie* // Schulz J. B. (Red.) *Neurologie ... in 5 Tagen*. Springer Medizin Verlag Heidelberg. 2011. P. 77-86. Doi: 10.1007/978-3-642-05114-2
- 251 Scott J., Marshall G. (Red.) *Oxford Dictionary of Sociology*. Third Edition. Oxford University Press. Oxford. New York. 2005. ISBN-13: 13: 9780199533008
- 252 Sedmak C. *Fähigkeiten und Fundamentalfähigkeiten* // Sedmak C., Babic B., Bauer R., Posch C. (Red.) *Der Capability-Approach in sozialwissenschaftlichen Kontexten. Überlegungen zur Anschulssfähigkeit eines Entwicklungspolitischen Konzepts*. Vs Verlag für Socialwissenschaften. Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH. 2011. P. 29-52. ISBN 978-3-531-92749-7
- 253 Sen A. *Capability and Well-Being* // *Quality of Life*. Sen A., Nussbaum M. (Red.). A Study Prepared for the World Institute for Development Economics Research (WIDER) of the United Nations university. Clarendon Press. Oxford. 1993. P. 30-53. ISBN 9780191596704
- 254 Sen A. *Development as Capability expansion* // Griffin K., Knight J. (Red.) *Human Development and the International Development Strategy for the 1990s*. McMillan. London. 1990. P. 41-58. Prieiga per internetą: http://www.economia.unimore.it/Picchio_Antonella/Sviluppo%20umano/sviluppo%20umano/Sen%20development.pdf [Žr. 2011-10-19]
- 255 Sen A. *Development as Freedom*. Alfred A. Knopf Inc. NY. 2000 (Pirmas leidimas 1999). P. 366. ISBN-13: 978-0385720274
- 256 Sen A. *Dialogue. Capabilities, Lists and Public Reason: Continuing the Conversation* // *Feminist Economics*. Nr. 10(3). 2004. P. 77-80

- 257 Sen A. *Human Rights and Capabilities* // Journal of Human Development. Nr. 6 (2). 2005. P. 151-166. Doi: 10.1080/14649880500120491
- 258 Sen A. *Inequality Reexamined*. Russel Sage Foundation. NY. Clarendon Press. Oxford. 1992. Reprinted 2006. P. 207. ISBN-13: 13: 9780198289289
- 259 Sen A. *Rationality and Freedom*. The Belknap Press of Harvard University Press. Cambridge. Massachusetts. London. 2002. ISBN 9780191594830
- 260 Sen A. *The Idea of Justice*. The Belknap Press of Harvard University Press. Cambridge. Massachusetts. 2009. P. 496. ISBN 9780674060470
- 261 Sen A. *The Standard of Living*. The Tanner Lectures. Cambridge: Cambridge University Press. 2001 (Pirmas leidimas 1987). P.125. ISBN-13: 000-0521368405.
- 262 Sen A., Nussbaum M. *Introduction*. // *Quality of Life*. Sen A., Nussbaum M. (Ed.). A Study Prepared for the World Institute for Development Economics Research (WIDER) of the United Nations university. Clarendon Press. Oxford. 1993. P. 1-6. ISBN 9780191596704
- 263 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*. Nr. 10. 2007. P. 96-104
- 264 Sharma M. *Refying Capability Thepry in Disability and Rehabilitation Research* // *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*. Nr. 16 (2). 2005. P. 125-131
- 265 Shorvon S. *Epilepsy*.ONL. Oxford Neurology Library.Oxford University Press. 2009.P. 172
- 266 Sirgy M. J. *Handbook of Quality of Life Research: An Ethical Marketing Perspective*. Social Indicators Research Series. Tomas 8. Kluwe Academic Publishers. The Netherlands. 2001. P. 458. ISBN 978-94-015-9837-8

- 267 Sirgy M. J., Michalos A. C., Ferris A. L., Easterlin R. A., Patric D., Pavot W. *The quality-of life (QOL) research movement: Past, present, and future* // Social Indicators Research. Nr. 76. 2006. P.343-466. Doi: 10.1007/s 11205-005-2877-8
- 268 Smeets V. M. J., Van Lierop B. A. G., Vanhoutvin J. P.G., Aldenkamp A. P., Nijhuis F. J.N. *Epilepsy and Employment: Literature Review* // Epilepsy and Behavior. Nr. 10 (3). 2007. P. 354-362. ISSN 1525-5050. Doi: 10.1016/j.yebeh.2007.02.006
- 269 Stankūnienė V., Jonkarytė A., Mitrikas A. A. *Šeimoms transformacija Lietuvoje: požymiai ir veiksniai* //Filosofija. Sociologija. Nr.2. 2003. P. 51-39. ISSN 0235-7186
- 270 Steinbüchel N. V., Heel S., Bullinger M. *A Review of Currently Available Quality of Life Measures* // Baker G. A., Jacoby A. (Red.) *Quality of Life in Epilepsy: Beyond Seizure Counts in Assessment and Treatment*. Psychology Press. 2000. P. 65- 75. Doi: 10.1136/jnnp.71.4.566e
- 271 Stewart F. *Basic Needs, Capabilities, and Human Development*. // Offer A. (Red.) *Pursuit of the Quality of Life*. New York. Oxford University Press. 1996. P. 46-65. Doi: 10.1080/19452820903504573
- 272 *Suaugusiųjų švietimo tyrimo anketa (MVG-01)*. Forma patvirtinta Statistikos departamento prie Lietuvos Respublikos Vyriausybės generalinio direktoriaus 2006 m. vasario 10 d. įsakymu Nr. DĮ-40. Prieiga per internetą: http://www.lidata.eu/data/quant/LiDA_LSD_0001/OTHER.001 [Žr. 2014-02-03]
- 273 Sumner A. *Economic Well-being and Non Economic Well-being* // M. McGillivray, M. Clarke (Red.) *Understanding Human Well-being*. United Nations University Press. Tokyo. NY. Paris. 2006. P. 53-73. Doi: 10.1080/00220380701437154
- 274 Suurmeijer T. P. B., Reuvekamp M. F., Aldenkamp B. P. *Social Functioning, Psychological Functioning, and Quality of Life in Epilepsy*

- // *Epilepsia*. International League Against Epilepsy. Nr. 42 (9). 2001. P. 1160–1168
- 275 Szaflarski M., Meckler J. M., Privitera M. D., Szaflarski J. P. *Quality of Life in Medication-Resistant Epilepsy: The Effects of Patient's Age, Age at Seizure Onset, and Disease Duration* // *Epilepsy and Behavior*. Nr. 8 (3). 2006. P. 547-551. Doi:10.1016/j.yebeh.2006.01.001
- 276 *Tarptautinė funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacija (TFK)*. Pasaulinė sveikatos organizacija. Ženeva.VU Specialiosios Psichologijos laboratorija. 2004. 312 P.
- 277 Tatum IV V. O., Kaplan P. W., Jallon P. *Epilepsy A to Z. A Concise Encyclopedia*. Demos Medical Publishing. NY. Antras leidimas. 2009. P. 377. ISBN-13: 978-1933864419
- 278 Tellez-Zenteno J. F., Patten S. B., Jette N., Williams J., Wiebe S. *Psychiatric Comorbidity in Epilepsy: A Population-Based Analysis* // *Epilepsia*. Nr. 48 (12). 2007. P. 2336-2344. Doi: 10.1111/j.1528-1167.2007.01222.x
- 279 Terzi L. *The Capability to be Educated* // Walker M., Unterhalter E. (Red.) *Amartya Sen's Capability Approach and Social Justice in Education*. NY: Palgrave Macmillan. 2007. P. 25-43. Doi: 10.1080/01425692.2012.682785
- 280 *The Economist Intelligence Unit's Quality-of-life Index*. The World in 2005. Prieiga per internetą: http://www.economist.com/media/pdf/QUALITY_OF_LIFE.pdf [Žr. 2011-05-19]
- 281 Thurman D. J., Beghi E., Begley C. E., Berg A. T., Buchhalter J. R., Ding D., Hesdorffer D. C., Hauser W. A., Kazis L., Kobau R., Kroner B., Labiner D., Liow K., Logroscino G., Medina M. T., Newton C. R., Parko K., Paschal A., Preux P. M., Sander J. W., Selassie A., Theodore W., Tomson T., Wiebe S. *Standards for Epidemiologic Studies and Surveillance of Epilepsy*. ILAE Epidemiology Commission Report // *Epilepsia*. Nr. 52. suppl. 7. 2011. P. 2-26

- 282 *TLK-10-AM. Sisteminių ligų sąrašas. Tarptautinė statistinė ligų ir susijusių sveikatos sutrikimų klasifikacija. Dešimtas peržiūrėtas ir pataisytas leidimas. Australijos modifikacija. Nacionalinis medicininės klasifikacijos centras. Australijos sandrauga. 2008. P. 980. Prieiga per internetą:*
http://www.vlk.lt/vlk/pag/files/icd10/TLK_10AM_LT_1115f.pdf [Žr. 2011-12-17]
- 283 Tracy J. I., Dechant V., Sperling M. R., Cho R., D. Glosser *The Association of Mood with Quality of Life Ratings in Epilepsy // Neurology.* Nr. 68 (14). 2007. P. 1101-1107. Doi:10.1212/01.wnl.0000242582.83632.73
- 284 Trani J. F., Bakhshi P. *Challenges for Assessing Disability Prevalence: The Case of Afganistan // ALTER – European Journal of Disability Research.* Nr. 2 (1). 2008. P. 44-64. Doi: 10.1016/j.alter.2007.10.003
- 285 Trani J. F., Bakhshi P. *The Capability Approach to Understanding Disability: Increasing Comparability, Defining Efficient Programs // Reboud V. (Red.) Capabilities and Public Policies.* French Agency for Development. Paris. 2006. Prieiga per internetą: <http://www.ucl.ac.uk/lc-ccr/lccstaff/jean-francois-trani/BakshiTraniAFD060306.pdf> [Žr. 2014-02-11]
- 286 Trommlerová S. K., Klasen S., Lessman O. *Determinants of Empowerment in a Capability Based Poverty Approach: Evidence from the Gambia // World Development.* Nr. 66. 2015. P. 1-15. ISSN 0305-750X2014. Doi: 10.1016/j.worlddev.2014.07.008
- 287 Tubeuf S., Jusot F., Devaux M., Sermet C. *Social Heterogeneity in Self-Reported Health Status and Measurement of Inequalities in Health.* DT n° 12. IRDES. Document de Travail Working Paper. Institut de Recherche et Documentation en économie de la santé. 2008. P. 25. ISSN 2102-6386

- 288 Upton D. *Social support and emotional adjustment in people with chronic epilepsy* // Journal of Epilepsy. Nr. 6. 1993. P. 105–111. Doi: 10.1016/S0896-6974(05)80097-0
- 289 Uskul A. K., Hynie M. *The role of self-aspects in emotions elicited by threats to physical health* // Psychology and Health. Nr. 29 (2). 2014. P. 199-217. Doi: 10.1080/08870446.2013.843683
- 290 Uskul A. K., Horn A. B. *Emotions and health* // To appear in J. Wright (Red.) Internattional Encyclopedia of Social Behavioural Sciences. Antras leidimas.Elsivier. 2015. ISBN 9780080970875. P. 23185
- 291 Vaitkelienė E., Makari J., Zaborskis A. *Gyvenimo kokybės samprata ir sveikatos nulemtos vaikų gyvenimo kokybės tyrimai* // Medicina. Nr. 43 (7). 2007. P. 746-755
- 292 Valantiejus A. *Kritinis sociologijos diskursas. Tarp pozityvizmo ir postmodernizmo*. Vilniaus universitetas. Socialinių tyrimų institutas. Vilniaus universiteto leidykla. Vilnius. 2004. P. 968. ISBN 9986-19-692-2
- 293 Valeras A. *We don't have a box: Understanding Hidden Disability Identity Utilizing Narrative Research Methodology* //Disability Studies Quarterly. Nr. 30 (3/4). 2010
- 294 Valeta T. (b) *Impact of Epilepsies* // Panayiotopoulos C. P. (Red.). Atlas of Epilpesies. 2010. P. 1356-1413
- 295 Valeta T. *Historical Aspects of Epilepsy* // Panayiotopoulos (Red.). C. P. Atlas of Epilpesies. 2010. P. 24-44
- 296 Vanhoute B. *Measuring subjective Well-Being in Later Life: A Review*. Manchester. 2012
- 297 Vazonienė G. *Subjektyvios pagyvenusių žmonių gyvenimo kokybės socialiniai ekonominiai veiksniai* // Sociologija. Mintis ir veiksmas. Nr. 2 (27). 2010. P. 186-204
- 298 Veenhoven R. *Quality of Life and Happiness: Not Quite the Same* // G. DeGirolamo ir kt. (Red.) *Salute e qualita del vida*. Centro Scientifico Editore. Torino. Italia. 2001. P. 67-95

- 299 Ventegodt S., Merrick J., Andersen N. J. *Quality of Life Theory I. The IQOL Theory: An Integrative Theory of the Global Quality of Life Concept* // The Scientific World Journal. Nr. 3. 2003. P. 1030-1040. Doi: 10.1100/tsw.2003.82
- 300 Verba S. *The Citizen as Respondent: Sample Surveys and American Democracy Presidential Adress, American Political Schience Association, 1995* // The American Political Science Review. Nr. 90 (1). 1996. P.1-7. Doi: 10.1177/0049124106290447
- 301 Verkerk M. A., Busschbach J. J. V., Karssing E. D. *Health-related Quality of Life Research and the Capability Approach of Amartya Sen* // Quality of Life Research. Nr. 10. 2001. P. 49-55. Doi: 10.1023/A:1016652515418
- 302 Vilhjalmsson R. *Direct and indirect effects of chronic physical conditions on depression: A preliminary investigation* // Social Science and Medicine. Nr. 47 (5). 1998. P. 603-611. Doi: 10.1016/S0277-9536(98)00119-1
- 303 Viluckienė J. *Judėjimo negalių turinčių asmenų fenomenologinė gyvenamojo pasaulio analizė*. Daktaro disertacija. Socialiniai mokslai. Sociologija (05 S). Vilniaus socialinių tyrimų centras. Vilniaus universitetas. Vilnius. 2011. P. 253
- 304 Vizard P. *Selecting and Justifying a Basic Capability Set: Should the International Human Right Framework Be Given A More Direct Role?!* // Oxford Development Studies. Nr. 35 (5). 2007. P. 225-250
- 305 Vizard P., Burchardt T. *Developing a Capability List: Final Recommendations of the Equalities Review Steering Group on Measurement*. Centre for Analysis of Social Exclusion. London School of Economics. London. CASE/ 121. 2007. P. 92
- 306 Wada K., Iwasa H., Okada M., Kawata Y., Murakami T., Kamata A., Zhu G., Osanai T., Kato T., Kaneko S. *Marital status of patients with epilepsy with special reference to the influence of epileptic seizures on the*

- patient's married life* // *Epilepsia*. Nr. 45(s8). 2004. P. 33-36. Doi: 10.1111/j.0013-9580.2004.458011.x
- 307 Wada K., Kawata Y., Murakami T., Murakami T., Kamata A., Zhu G., Mizuno K., Okada M., Kaneko A. S. *Sociomedical Aspects of Epileptic Patients: Their Employment and Marital Status* // *Psychiatry and Clinical Neurosciences*. Nr. 55. 2001. P. 141-146. Doi: 10.1046/j.1440-1819.2001.00802.x
- 308 Walker M., Unterhalter E. *The Capability Approach: Its Potential for Work in Education* // Walker M., Unterhalter E. (Red.) *Amartya Sen's Capability Approach and Social Justice in Education*. NY: Palgrave Macmillan. 2007. P. 1-18. ISBN-10: 10: 1-4039-7504-3
- 309 Ware J. E., Sherbourne C. D. *The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36). I. Conceptual Framework and Item Selection* // *Medical Care*. Nr. 30 (6). 1992. P. 473-483
- 310 Wasserman D. *Philosophical Issues in the Definition and Social Response to Disability* // Albrecht G. L., Seelman K., Bury M. (Eds.) *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks. London. New Dehli. Sage Publications. Inc. 2001. P. 212-251. Doi: 10.4135/9781412976251
- 311 Weidekamp-Maicher M. *Materialles Wohlbefinden im späten Erwachsenenalter und Alter: Eine explorative Studie zur Bedeutung von einkommen, Lebensstandard und Konsum für Lebensqualität*. Dissertation. Subject: 300 Sozialwissenschaften. Soziologie. Dissertation.de Verlag. Dortmund. 2008. P. 532. Prieiga per internetą: <https://eldorado.tu-dortmund.de/handle/2003/25795> [Žr. 2011-07-14]
- 312 Wells T. R. *Reasoning About Development: Essays on Amartya Sen's Capability Approach*. Disertacija. Erasmus University Rotterdam. 2013. P. 203
- 313 Wendel S. *Unhealthy Disabled: Treating Chronic Illness as Disabilities* // *Hypatia*. Nr. 16 (4). 2001. P. 17-33. Doi: 10.1111/j.1527-2001.2001.tb00751.x

- 314 WHOQOL. Measuring Quality of Life. Programme on Mental Health. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. World Health Organization. 1997. P. 13
- 315 Wilde M., Haslam C. *Living with epilepsy: a qualitative study investigating the experiences of young people attending out patients clinics in Leicester* // *Seizure*. Nr. 5. 1996. P. 63–72. Doi: 10.1016/S1059-1311(96)80065-3
- 316 Wirrell E. C. *Epilepsy-related injuries* // *Epilepsia*. 47(1). 2006. P. 79-86. Doi: 10.1111/j.1528-1167.2006.00666.x
- 317 World Health Organisation *The Global Burden of Disease. 2004 Update*. World Health Organisation. Geneva. 2008. 160 P. Prieiga per internetą: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004_update_full.pdf [Žr. 2011-07-22]
- 318 Wu S., Wang W., Ahao Y., Ma X., Wu M., Yan X., He J. *The Relationship Between Self-rated Health and Objective Health Status: A Population Based Study* // *BMC Public Health*. Nr. 13. 320. 2013. P. 9. Doi:10.1186/1471-2458-13-320
- 319 Zapf W. *Socialer Wandel in Westeuropa: Verhandlungen des 19* // Matthes J. (Red). *Deutschen Soziologentages in Berlin 1979*. Frankfurt am Main. Campus Verlag GmbH. Aufsatz. 1979. P. 767-790. Prieiga per internetą: <http://www.ssoar.info/ssoar/View/?resid=16713&lang=de> [Žr. 2010-03-05]
- 320 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*. Nr. 13(1). 2008. P. 202-211. Doi: 10.1016/j.yebeh.2008.02.005
- 321 Zotti R., Speziale N., Barra C. *On the Causal Effect of Religion on Life Satisfaction Using A Propensity Score Matching Technique*. MPRA Munich Personal RePEc Archive. MPRA Paper Nr. 60066. 2014. Prieiga per internetą: <http://mpra.ub.uni-muenchen.de/60066/>

322 Žiliukaitė R. *Lietuvos jaunimo socialinės politinės vertybės: savanaudiškumas ir pilietinės veiklos* // Politologija. Nr. 2. 2008. P. 3-22.
ISSN 1392-1681

1 Priedas. Gyvenimo kokybės sričių atranka

Gyvenimo kokybės sričių atranka atliekama remiantis S. Alkire (2007: 7) įvardytu visuotinio susitarimo metodu, kai svarbių gyvenimo kokybės sričių išskyrimui naudojami visuotinai pripažinti ir tarptautiniu ar nacionaliniu lygmenimis taikomi gyvenimo kokybės matavimo instrumentai arba visuotinai pripažinti gyvenimo kokybės sričių sąrašai. Gyvenimo kokybės (ir su ja glaudžiai susijusių sąvokų – asmens gerovės ir SSSGK⁴⁴) sričių sąrašai peržiūrai atrinkti remiantis šiais kriterijais: (1) Gyvenimo kokybė apibrėžiama kaip daugiamatė; (2) Gyvenimo kokybės sričių sąrašai išskirti arba teoriniu lygmeniu analizuojant gyvenimo kokybės sampratą, arba siekiant pamatuoti gyvenimo kokybę empiriškai; (3) Gyvenimo kokybės (ar su ja susijusių terminų: asmens gerovės ir SSSGK) sričių sąrašai yra pripažinti ir naudojami nacionaliniu ar tarptautiniu lygmenimis.

Reikia pažymėti, kad nėra bendro sutarimo, kokios sritys turi sudaryti gyvenimo kokybę, ir skirtinguose gyvenimo kokybės sričių sąrašuose pateikiamas skirtingas gyvenimo kokybės sričių skaičius, taip pat vienos sritys apima daugiau posričių, kitos sritys tokių posričių neturi. S. Alkire (2002) teigia, kad dėl gyvenimo kokybės sričių sąrašų gausos, sunku palyginti gyvenimo kokybės sritis, kadangi kartais tie patys žodžiai skirtinguose sąrašuose vartojami skirtingomis prasmėmis (Alkire S., 2002). Tačiau gyvenimo kokybės mokslinėje literatūroje ir tyrimų instrumentuose naudojamos gyvenimo kokybės sritys turi daug bendrumų, nors juos bandoma slėpti po skirtingais gyvenimo kokybės sričių pavadinimais. Net ir skiriantis tam tikrų gyvenimo kokybės sričių pavadinimams, atsižvelgiant į atskirų gyvenimo kokybės sričių turinį, galima išskirti bendrą dažniausiai minimų gyvenimo kokybės sričių sąrašą (sąrašė gyvenimo kokybės sritys pateikiamos ne svarbos eile). Gyvenimo kokybės sąrašo sudarymo etapai pateikiami 5 lentelėje.

⁴⁴ Gyvenimo kokybės ir asmens gerovės bei SSSGK sąsajos jau buvo minėtos disertacinio darbo 1.2 skyriuje. Primintina, jog gyvenimo kokybę remiasi asmens gerove, o SSSGK yra traktuojama kaip gyvenimo kokybės dalis ir naudojama epilepsija sergančių asmenų tyrimuose.

I. Robeyns (2003b: 70-71; 2005a: 205-206; 2006: 356) nurodo, kad gyvenimo kokybės sričių sąrašas turi būti jautrus kontekstui. Atsižvelgiant į tai, kad disertacijoje siekiama įvertinti epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybę, prieš sudarant galutinį gyvenimo kokybės sričių sąrašą, į gyvenimo kokybės sričių atrankos procesą įtraukti ir patys epilepsija sergantys asmenys. Pabrėžtina, kad epilepsija sergančių asmenų grupė pasižymi dideliu „slaptumu“, nes epilepsijos diagnozė dažnai slepiama nuo aplinkinių, todėl atpažinti epilepsija sergančius asmenis visuomenėje ypač sunku. Siekiant bent iš dalies išspręsti epilepsija sergančių suaugusių asmenų prieinamumo klausimą, kreiptasi į epilepsija sergančius vienijančią Lietuvos epilepsija sergančiųjų integracijos asociaciją (LESIA). Prieš sudarant galutinį gyvenimo kokybės sričių sąrašą, apklausti epilepsija sergantys asmenys, 2012 metų spalio mėnesį lanke LESIA rengiamus socialinių įgūdžių grupės užsiėmimus Vilniuje. Per spalio mėnesį apklausti šeši suaugę epilepsija sergantys individai. Siekiant identifikuoti tiriamajai grupei vertingas gero gyvenimo sritis, pateikta užduotis, kurioje prašyta įvardyti dalykus, gyvenimo sritis, kurie jiems yra vertingi ir reikalingi, siekiant turėti gerą ir kokybišką gyvenimą. Šiuos vertingus dalykus, gyvenimo kokybės sritis prašoma surašyti ir suskirstyti pagal svarbą į tris lygius – pirmame lygmenyje nurodant tuos, kuriuos jie labiausiai vertina gyvenime ir be kurių neįsivaizduoja gero ir kokybiško gyvenimo; antrajame lygmenyje prašoma surašyti dalykus, kurie jiems yra šiek tiek mažiau vertingi nei pirmajame lygmenyje įvardyti dalykai, ir trečiajame – tuos, kurie jiems yra vertingi, tačiau mažiau vertingi, nei antrame lygmenyje išskirti dalykai ar gyvenimo kokybės sritys. Tokiu būdu tikslinės grupės atstovams buvo suteikta galimybė atlikti aktyvų vaidmenį tyrimo procese, o tyrėjui pasitikrinti, ar rengiamas tyrimo instrumentas apima visas epilepsija sergantiems asmenims vertingas gyvenimo kokybės sritis. E. Chiaperro-Martinetti ir J. M. Roche (2009: 7) teigia, kad tikslinės grupės įtraukimas į gyvenimo kokybės sričių atrankos procesą leidžia

tiriamiesiems asmenims išreikšti savo nuomonę, vertybes ir prioritetus. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų įvardytos gyvenimo kokybės sritys pateiktos lentelės stulpelyje „ESSA įvardytos vertingos gyvenimo sritys, dalykai“. Atsižvelgiant į tai, kad naujų vertingų dalykų ar gyvenimo sričių apklausti epilepsija sergantys asmenys nenurodė, gyvenimo kokybės sričių sąrašas (pateiktas trečioje disertacinio darbo dalyje) papildytas nebuvo. Epilepsija sergančių asmenų apklausa leido patikrinti gyvenimo kokybės sričių sąrašo tinkamumą tikslinės grupės gyvenimo kokybei matuoti.

Taigi, galutinį gyvenimo kokybės sričių sąrašą, naudojamą tyrime, sudaro tokios gyvenimo kokybės sritys:

1. Sveikatos sritis
2. Mobilumo sritis
3. Žinių ir išsilavinimo sritis
4. Užimtumo sritis
5. Poilsio ir laisvalaikio sritis
6. Saviraiškos ir kūrybos sritis
7. Dalyvavimo (politinio, socialinio, kultūrinio) sritis
8. Socialinių santykių ir ryšių sritis
9. Jausmų ir emocijų sritis
10. Savigarbos ir nepriklausomybės sritis
11. Dvasingumo ir religingumo sritis
12. Materialinių gyvenimo sąlygų sritis

5 lentelė. Gyvenimo kokybės sričių epilepsija sergančių suaugusių asmenų tyrimui atranka

		Gyvenimo kokybės, asmens gerovės, su sveikata susijusios gyvenimo kokybės sritys	
Galutinis gyvenimo kokybės srities pavadinimas	Epilepsija sergančių suaugusių asmenų įvardytos vertingos gyvenimo sritys, dalykai	Autorius / Tyrimo instrumento pavadinimas	Skiriamos sritys ir subsritys
Sveikatos sritis	Sveikata (x 4*) Geras regėjimas	M. C. Nussbaum (2007) R. A. Cummins (1997, 1997a,b) Europos GK* tyrimas ⁴⁵ ŽRI (HDI) ⁴⁶ The Economist (GK indeksas) ⁴⁷ J. Finnis (2011) Euromodule (Delhey J. ir kt., 2002) A. Sen (1993, 2006) M. Sharma (2005) E. Chiappero-Martinetti (2000, 2008) SF-36 (Ware J. E., Sherbourne C. D., 1992)	Fizinė sveikata (pajėgumas turėti gerą sveikatą) Sveikata Sveikata (tikėtina gyvenimo trukmė, lėtinės ligos, sveikatos paslaugų kokybės vertinimas ir pan.) Sveikata (vidutinė būsimo gyvenimo trukmė) Sveikata (tikėtina gyvenimo trukmė) Gyvenimas pats savaime, sveikata ir saugumas Objektyvios gyvenimo sąlygos (sveikata) Tikėtina gyvenimo trukmė Tikėtina gyvenimo trukmė Sveikatos būklė (lėtinės ligos buvimas) Fizine funkcija; fizinės veiklos/ Protinė sveikata

* Gyvenimo kokybė

⁴⁵ Prieiga per internetą: [1http://www.eurofound.europa.eu/lt/taxonomy/term/13185](http://www.eurofound.europa.eu/lt/taxonomy/term/13185)

⁴⁶ Prieiga per internetą: <http://hdr.undp.org/en/content/human-development-index-hdi>

⁴⁷ *The Economist Intelligence Unit's Quality-of-life Index (2005)*

ESI-55 ⁴⁸	Fizinės funkcijos (fizinės negalios)
EQ-5D ⁴⁹	Savęs priežiūra
PSOGK-100 ⁵⁰	Psichologinis funkcionavimas (jausmai; kognityvinės funkcijos; pasitikėjimas savimi; savo kūno suvokimas, pasitenkinimas išvaizda)
M. Sharma (2005)	Psichinė sveikata
QOLIE-89 ⁵¹	Dėmesys, koncentracija/ Kalba/ Atmintis/ Fizinė funkcija
ESI-55	Kognityvinės funkcijos (atmintis, mąstymas)/ Emocinė asmens gerovė, psichinė sveikata (nerimas ir depresija)
PESOS (2010)	Epilepsijos sąlygoti apribojimai: fizinė ir dvasinė savijauta (subj.rodik.)
PESOS	Problemos darbe/ mokykloje: kognityvinės problemos darbe/ mokykloje
QOLIE-89	Energija, nuovargis
SF-36	Energingumas
PSOGK-100	Fizinis funkcionavimas (energingumas)
PSOGK-100	Nepriklausomybės lygmuo (darbingumas)
ESI-55	Energija ir nuovargis
SF-36	Kūno skausmai ir bendra sveikata
PSOGK-100	Fizinis funkcionavimas (skausmas ir

⁴⁸ Epilepsy Surgery Inventory (1990/1993)

⁴⁹ Prieiga per internetą: <http://www.euroqol.org/about-eq-5d.html>

⁵⁰ WHOQOL. Measuring Quality of Life..., 1997

⁵¹ Quality of Life in Epilepsy. Prieiga per internetą:

http://www.rand.org/content/dam/rand/www/external/health/surveys_tools/qolie/qolie89_survey.pdf

		<p>PSOGK-100</p> <p>M. C. Nussbaum (2007)</p> <p>QOLIE-89</p> <p>ESI-55</p> <p>EQ-5D</p> <p>M. C. Nussbaum (2007) (2007)</p> <p>D. Narayan (2000)</p> <p>L.Doyal, I.Gough (Gough I.,2003)</p> <p>M. C. Nussbaum (2007)</p> <p>SHE (O`Donoghue M. F., Duncan J. S., Sander W. A. S., 1998)</p> <p>QOLIE-89</p> <p>QOLIE-89</p> <p>ESI-55</p> <p>SHE (O`Donoghue M. F., Duncan J. S., Sander W. A. S., 1998)</p> <p>PESOS</p> <p>PSOGK-100</p> <p>QOLIE-89</p> <p>D. Narayan (2000)</p>	<p>diskomfortas)</p> <p>Fizinis funkcionavimas (miegas ir poilsis)</p> <p>Juslė, vaizduotė, mintys (nereikalingo skausmo išvengimas)</p> <p>Skausmas</p> <p>Skausmas</p> <p>Skausmas/ Bloga savijauta</p> <p>Fizinė sveikata (pajėgumas turėti gerą reprodukcinę sveikatą)</p> <p>Socialinė asmens gerovė (gebėjimas turėti vaikų)</p> <p>Institucijų autonomija (saugi gimimų kontrolė ir vaikų gimdymas)</p> <p>Fizinis vientisumas (galimybė seksualiniam pasitenkinimui)</p> <p>Socialinis ir asmeninis gyvenimas (seksualinis gyvenimas)</p> <p>Sveikatos varžymas</p> <p>Sveikatos suvokimas</p> <p>Sveikatos suvokimas</p> <p>Fizinė sritis (su priepuoliais susiję traumos ir simptomai, subjektyvus medikamentų poveikis asmens gerovei)</p> <p>Medicininiai duomenys (Priepuolių dažnumas, rūšis, medikamentai, šalutinis poveikis)</p> <p>Nepriklausomybės lygmuo (priklausomybės nuo vaistų ir gydymo nebuvimas)</p> <p>Medikamentų poveikis</p> <p>Fizinė asmens gerovė (gerai atrodyti; veido odos būklė)</p>
Mobilumo sritis	Mokėjimas vairuoti	M. C. Nussbaum (2007)	Fizinis vientisumas (pajėgumas laisvai judėti)

	<p>Mokėjimas plaukti Vairuotojo pažymėjimas</p>	<p>A. Sen (2004, 2006) M. Sharma (2005)</p> <p>PSOGK-100 Europos GK tyrimas EQ-5D QOLIE-89 SHE (O`Donoghue M. F., Duncan J. S., Sander W. A. S., 1998)</p> <p>PESOS PESOS</p>	<p>Laisvė vaikštinėti aplink Laisvė būti mobiliam Nepriklausomybės lygmuo (galėjimas judėti; gebėjimas atlikti kasdienes darbus)</p> <p>Transportas Judėjimas Darbas/vairavimas/socialinis funkcionavimas</p> <p>Darbas ir veikla (kelionės ir vairavimas) Mobilumas - važiavimas automobiliu ir dviračiu, naudojimas viešuoju transportu (objekt.rodik.) Epilepsijos sąlygoti apribojimai (mobilumas ir savarankiškumas) (subjekt.rodikl.)</p>
<p>Žinių ir išsilavinimo sritis</p>	<p>Užsienio kalba Internetas</p>	<p>J. Finnis (2011) M. C. Nussbaum (2007)</p> <p>E.Chiappero-Martinetti(2000, 2008) Manfred Max-Neef (1991) A. Sen (2006) M. Sharma (2005) Euromodule (Delhey J. etc., 2002) L.Doyal,I. Gough (Gough I.,2003)</p> <p>ŽRI (HDI) Europos GK tyrimas</p>	<p>Žinios (realybės pažinimas) Juslė, vaizduotė, mintys (laisvė naudotis juslėmis, vaizduote, mintimis) Išsilavinimas ir žinios (aukščiausiojo išsilavinimo įgijimas, asmeninio žinojimo matavimas: perskaitytų knygų sk., laikraščių skaitymas)</p> <p>Supratimas Laisvė būti išsilavinusiam Laisvė siekti išsilavinimo</p> <p>Objekt. gyv.sąlygos (išsilavinimas)</p> <p>Institucijų autonomija (pagrindinis išsilavinimas) Išsilavinimas (raštingumo lygis ir mokymosi aprėptis) Išsilavinimas</p>

		EQ-5D	Įprasta veikla (darbas, mokslas, namų ruoša, šeimos ar laisvalaikio užsiėmimai)
Užimtumo sritis	Darbas (x 4)	<p>M. C. Nussbaum (2007) D. Narayan (2000)</p> <p>R. A. Cummins (1997, 1997a,b) M. Sharma (2005) M. Sharma (2005) The Economist GK indeksas(2005) Euromodule (Delhey J. ir kt., 2002) L.Doyal,I. Gough (Gough I.,2003) Europos GK tyrimas</p> <p>EQ-5D QOLIE-89 QOLIE-89 QOLIE-89 ESI-55 ESI-55 ESI-55</p> <p>SHE (O`Donoghue M. F., Duncan J. S., Sander W. A. S., 1998) PESOS</p>	<p>Savo aplinkos kontrolė (materialinė aplinka: turėti vienodą priėjimą prie užimtumo) Materialinė asmens gerovė (darbas) Darbas ir produktyvumas (valandos darbe, mokantis, prižiūrint vaikus) Laisvė siekti karjeros Laisvė turėti norimą darbą</p> <p>Darbo saugumas (nedarbo lygis procentais)</p> <p>Objek.gyv.sąlygos (darbas)</p> <p>Fizinė sveikata (nepavojinga darbo aplinka) Užimtumas Įprasta veikla (darbas, mokslas, namų ruoša, šeimos ar laisvalaikio užsiėmimai) Vaidmenų apribojimai dėl emocinių problemų Vaidmenų apribojimai dėl fizinių problemų Darbas/vairavimas/socialinis funkcionavimas Vaidmenų ribojimai dėl fizinės sveikatos Vaidmenų ribojimai dėl psichinės sveikatos Vaidmenų ribojimai dėl atminties problemų Darbas ir veikla (sunkumai gauti ir palaikyti užimtumą,būti užimtam darbu, kuris nėra paties prioritetas, problemos darbe dėl prieuolių ir vaistų) Problemos darbe: kognityvinės problemos darbe</p>
Poilsio ir laisvalaikio sritis	Poilsis Miegas	<p>J. Finnis (2011) J. Finnis (2011)</p>	<p>Žaidimas (veiklos, atskirtos nuo rimto turinio) Estetinė patirtis (grožis, mėgavimasis grožiu)</p>

	<p>Ramybė Laisvalaikis</p> <p>Kelionės (x 2) Krepšinis Sportas</p> <p>Sudoku Filmai</p>	<p>M. C. Nussbaum (2007) Manfred Max-Neef (1991)</p> <p>PSOGK-100 Manfred Max-Neef (1991) Europos GK tyrimas</p> <p>EQ-5D QOLIE-89 SHE (O`Donoghue M. F., Duncan J. S., Sander W. A. S., 1998) SHE (O`Donoghue M. F., Duncan J. S., Sander W. A. S., 1998) SHE (O`Donoghue M. F., Duncan J. S., Sander W. A. S., 1998) PESOS</p>	<p>Žaidimas (pajėgumas juoktis, pajėgumas žaisti, patirti laisvalaikio malonumą)</p> <p>Laisvalaikis Aplinka (laisvalaikio praleidimas ir galimybė poilsiauti) Dykinėjimas Laisvalaikis Įprasta veikla (darbas, mokslas, namų ruoša, šeimos ar laisvalaikio užsiėmimai) Darbas/vairavimas/socialinis funkcionavimas</p> <p>Darbas ir veikla (kelionės, epilepsijos poveikis laisvalaikiui)</p> <p>Socialinis ir asmeninis gyvenimas (socialiniai apribojimai dėl kelionių) Laisvalaikio veiklos (sportas, hobsis)</p>
Saviraiškos ir kūrybos sritis	<p>Savirealizacija Saviraiška Menas</p>	<p>Manfred Max-Neef (1991)</p>	<p>Kūryba</p>
Dalyvavimo (politinio, socialinio, kultūrinio) sritis		<p>M. C. Nussbaum (2007) Euromodule (Delhey J. ir kt., 2002) Manfred Max-Neef (1991) The Economist GK indeksas (2005) E. Chiappero - Martinetti (2000,</p>	<p>Savo aplinkos kontrolė (politinė aplinka: teisių dalyvauti turėjimas; efektyvus dalyvavimas) Dalyvavimas (įvairiose organizacijose: profesinėje sąjungoje, politinėje partijoje ir pan.) Dalyvavimas Bendruomenės gyvenimas (narystė profesinėse sąjungose) Socialinė sąveika (dalyvavimas socialiniame</p>

		2008) Europos GK tyrimas The Economist GK indeksas (2005) A. Sen (2006)	gyvenime: pasyvus dalyvavimas, aktyvus dalyvavimas, politinis interesas) Socialinis dalyvavimas Bendruomenės gyvenimas (bažnyčios lankomumas) Laisvė dalyvauti visuomenės gyvenime
Socialinių ryšių sritis	Šeima (x3) Draugai (x4) Artimieji, artimi žmonės, giminės(x2) Socialiniai santykiai Artimų žmonių palaikymas Antrosios pusės suradimas Aplinkiniai žmonės Ryšiai Rūpestis kitais: gyvūnai	J. Finnis (2011) M. C. Nussbaum (2007) M. C. Nussbaum (2007) PSOGK-100 D. Narayan (2000) Euromodule (Delhey J. ir kt., 2002) SF-36 QOLIE-89 QOLIE-89 M. Sharma (2005) D. Narayan (2000) M. Sharma (2005) PSOGK-100 Manfred Max-Neef (1991) L. Doyal, I. Gough (Gough I., 2003) Euromodule (Delhey J. ir kt., 2002) E. Chiappero-Martinetti (2000, 2008)	Socialumas, draugystė (įvairių formų harmonija tarp individų ir grupių) Ryšių užmezgimas (pajėgumas gyventi tarp kitų, apsauga nuo diskriminacijos) Ryšių užmezgimas (pajėgumas bendrauti, turėti draugą, rodyti užuojautą) Socialiniai santykiai (tarpasmeniniai santykiai) Socialinė asmens gerovė (taika, harmonija, geri santykiai su šeima ir bendruomene) Objekt. gyven. Sąlygos (socialiniai santykiai) Socialinė funkcija Socialinė parama Socialinė izoliacija Draugų turėjimas Socialinė asmens gerovė (gebėjimas ištekėti/vesti) Gebėjimas vesti/ susituokti Socialiniai santykiai (socialinis palaikymas) Prieraišumas Institucijų autonomija (svarbūs pirmieji santykiai) Suvokta visuomenės kokybė (pasitikėjimas kitais žmonėmis) Socialinė sąveika (socialiniai santykiai) laisvalaikio: susitikimo ir bendravimo su draugais

D. Narayan (2000)	dažnumas)
M. Sharma (2005)	Socialinė asmens gerovė (gebėjimas rūpintis, auklėti vaikus)
R. A. Cummins (1997, 1997a, 1997b)	Gebėjimas auginti šeimą
Europos Gyvenimo kokybės tyrimas	Intymumas
PSOGK-100	Šeima (buvimas su artimaisiais, rūpinimasis artimaisiais, namų ruošos darbai ir pan.)
The Economist GK indeksas (2005)	Socialiniai santykiai (lytinis gyvenimas)
QOLIE-89	Šeiminis gyvenimas (skyrų lygis)
ESI-55	Darbas/vairavimas/socialinis funkcionavimas
ESI-55	Vaidmenų ribojimai dėl fizinės ar emocinės sveikatos
SHE	Socialinė veikla (apribojimai socialiniame funkcionavime)
PESOS	Socialinis ir asmeninis gyvenimas (pokyčiai santykiuose su partneriu ir draugais dėl epilepsijos, pokyčiai socializacijos raidoje)
PESOS	Socialiniai kontaktai ir dalyvavimas visuomeniniame gyvenime (kontaktai su draugais, išėjimai)
PESOS	Epilepsijos sąlygoti kasdienio gyvenimo apribojimai: partnerystė, šeima, draugai (subj.rodik.)
PESOS	Problemos darbe: problemos su kolegomis
PESOS	Problemos mokykloje: konfliktai su bendramoksliais
PESOS	Problemos su tėvais: priklausymas nuo tėvų
Euromodule (Delhey J. ir kt., 2002)	Objektyvios gyv. Sąlygos (namų ūkių sudėtis)
M. Sharma (2005)	Buvimas visuomenės dalimi

		R. A. Cummins (1997, 1997a, 1997b) M. C. Nussbaum (2007) M. C. Nussbaum (2007)	Vieta bendruomenėje Kitos rūšys (pajėgumas rūpintis gyvūnais, augalais ir gamtos pasauliu) Kitos rūšys (pajėgumas gyventi šalia gamtos pasaulio)
Jausmų ir emocijų sritis	Meilė (x 2) Gera nuotaika Adrenalinas (stiprios emocijos, ekstremalus pojūčiai)	M. C. Nussbaum (2007) SF-36 R. A. Cummins (1997, 1997a,b) A. Sen (1993) Euromodule (Delhey J. ir kt., 2002) Euromodule (Delhey J. ir kt., 2002) Manfred Max-Neef (1991) D. Narayan (2000) QOLIE-89 ESI-55 Euromodule (Delhey J. ir kt., 2002) Europos GK tyrimas EQ-5D QOLIE-89 QOLIE-89 SHE (O`Donoghue M. F., Duncan J. S., Sander W. A. S., 1998) SHE (O`Donoghue M. F.,	Emocijos (pajėgumas jausti emocijas) Emocinės būsenos Emocinė asmens gerovė Pajėgumas būti laimingam Subjekt. asmens gerovė (laimė) Subjekt. asmens gerovė (pasitenkinimas sritimis bei bendru gyvenimu) Meilė Psichologinė asmens gerovė (skurdas ir balsas (bejėgiškumo, pažeminimo, marginalizacijos jausmai, jausmas, kad tavęs „negirdi“) Bendra gyvenimo kokybė Bendra gyvenimo kokybė Subjekt. asmens gerovė (nerimas ir anomija) Pasitenkinimas gyvenimu (sritimis) Nerimas/ Depresija Emocinė asmens gerovė Nerimas dėl priepuolio Jausmai apie save (stigmatizacija, jausmas, kad negali valdyti savo ateities, baimė susižaloti ar mirti priepuolių metu, baimė patirti priepuolį viešumoje) Pasitenkinimas gyvenimu (sritimis)

		Duncan J. S., Sander W. A. S., 1998) PESOS E.Chiappero-Martinetti (2000, 2008)	Epilepsijos sąlygoti apribojimai (epilepsijai būdinga baimė, stigma, emocinė adaptacija) (subj.rodik.) Psichologinės sąlygos (subjektyvus asmeninės situacijos suvokimas, pasitenkinimo gyvenimo aspektais vertinimas)
Savigarbos ir nepriklausomybės sritis		M. C. Nussbaum (2007) D. Narayan (2000) D. Narayan (2000) M. C. Nussbaum (2007) M. C. Nussbaum (2007) M. C. Nussbaum (2007) M. C. Nussbaum (2007) A. Sen (2006) Manfred Max-Neef (1991) D. Narayan (2000) Manfred Max-Neef (1991) SHE J. Finnis (2011) M. C. Nussbaum (2007)	Savo gyvenimo gyvenimas (netrukdomas santuokos pasirinkimas) Laisvė rinktis ir veikti (galimybė daryti pasirinkimus) Laisvė rinktis ir veikti (galimybė nuspręsti elgtis be niekieno spaudimo) Savo gyvenimo gyvenimas (netrukdomas vaikų gimdymas) Fizinis vientisumas (turėti galimybę pasirinkti reprodukciją) Savo gyvenimo gyvenimas (seksualinė išraiška) Savo gyvenimo gyvenimas (kalba,užimtumas) Pajėgumas pasirodyti viešumoje nesigėdijant Identitetas Socialinė asmens gerovė (savigarba ir orumas) Laisvė Socialinis ir asmeninis gyvenimas (sunkumai atskleidžiant epilepsiją) Praktinis protas (gebėjimas panaudoti intelektinius gabumus renkantis gyvenimo būdą, veiklas) Praktinis protas (pajėgumas kritiškai mąstyti ir formuoti gerovės koncepciją)
Dvasingumo/ Religinumo sritis		M. Sharma (2005) J. Finnis (2011)	Gebėjimas siekti dvasinių tikslų Religija (taika su Dievu ar dievais)

		PSOGK-100 J. Finnis (2011)	Dvasingumas (dvasingumas ir religiniai įsitikinimai) Saviintegracija (vidinė darna ar nedarna)
Materialinių gyvenimo sąlygų (geras maitinimasis, pastogės turėjimas, apranga) sritis	Gyvenamasis plotas Namai Būstas Gerai įrengtas būstas ir interjeras Maistas Coca-cola Šokoladas	M. C. Nussbaum (2007) L. Doyal, I. Gough (Gough I., 2003) A. Sen (1993, 2006) Europos GK tyrimas E. Chiappero-Martinetti (2000, 2008) Euromodule (Delhey J. ir kt., 2002) L. Doyal, I. Gough (Gough I., 2003) D. Narayan (2000) D. Narayan (2000)	Fizinė sveikata (geras maitinimasis, pastogė) Fizinė sveikata (adekvatus maitinimasis) Laisvė būti gerai pasimaitinusi Būstas Gyvenimo sąlygos (grūsties indeksas, pagrindinių komunalinių paslaugų matavimas: telefonas, šildymas, reguliarus vandens prieinamumas) Objektyvios gyvenimo sąlygos (būsto charakteristika) Fizinė sveikata (adekvačios gyvenimo sąlygos) Gerai atrodyti (veido odos būklė; galimybė gerai rengtis) Materialinė asmens gerovė (maistas: apsirūpinimas maistu; pastogė; vandeniui)
Materialiniai ištekliai	Materialinė gerovė Pinigai Finansai Kompiuteris Dviratis Automobilis Didelis automobilis	M. C. Nussbaum (2007) L. Doyal, I. Gough (Gough I., 2003) R. A. Cummins (1997, 1997a, b) The Economist GK indeksas (2005) ŽRI (HDI) Euromodule (Delhey J. ir kt., 2002) PSOGK-100	Savo aplinkos kontrolė (materialinė aplinka: pajėgumas išlaikyti turtą vienodoje padėtyje su aplinkiniais) Institucijų autonomija (ekonominis saugumas) Materialinė asmens gerovė Materialinė asmens gerovė (BVP vienam gyventojui) Gyvenimo standartas (BVP vienam gyventojui) Objekt. gyv. sąlygos (gyvenimo standartas) Aplinka (finansiniai ištekliai)

		<p>Euromodule (Delhey J. ir kt., 2002)</p> <p>Manfred Max-Neef (1991)</p> <p>D. Narayan (2000)</p> <p>Europos GK tyrimas SHE (O'Donoghue M. F., Duncan J. Sander W. A. S., 1998) S.,</p>	<p>Objekt. gyv. sąlygos (pajamos)</p> <p>Pragyvenimas</p> <p>Materialinė asmens gerovė (vertingi daiktai: kaime - žemė; mieste - kapitalas; priėjimas prie vartojimo prekių)</p> <p>Pajamų stygius</p> <p>Socialinis ir asmeninis gyvenimas (ekonominiai suvaržymai)</p>
<p>Visavertė aplinka (Politinė - teisinė, socio-ekonominė, kultūrinė, geografinė, informacinė-technologijų aplinka)</p>	<p>Aplinka</p> <p>Naujovės</p> <p>Geras oras</p> <p>Gamta</p>	<p>The Economist GK indeksas (2005)</p> <p>The Economist GK indeksas (2005)</p> <p>The Economist GK indeksas (2005)</p> <p>D. Narayan (2000)</p> <p>Euromodule (Delhey J. ir kt., 2002)</p> <p>Euromodule (Delhey J. ir kt., 2002)</p> <p>D. Narayan (2000)</p> <p>D. Narayan (2000)</p> <p>PSOGK-100</p> <p>L. Doyal, I. Gough (Gough I., 2003)</p> <p>A. Sen (2006)</p> <p>PSOGK-100</p>	<p>Politikos stabilumas ir saugumas (politikos stabilumo ir saugumo lygis)</p> <p>Lyčių lygybė (vidutinis vyrų ir moterų atlyginimų lygis)</p> <p>Politinė laisvė (politinės ir civilinės laisvės indeksas)</p> <p>Socialinė asmens gerovė (civilinė taika)</p> <p>Suvokta visuomenės kokybė (prielaidos socialinei integracijai)</p> <p>Suvokta visuomenės kokybė (viešųjų gėrybių pasiekimo laipsnis)</p> <p>Fizinė asmens gerovė (sveikata ir priėjimas prie sveikatos priežiūros paslaugų)</p> <p>Psichologinė asmens gerovė (valstybės teikiama infrastruktūra (priėjimas prie valstybės teikiamų paslaugų ir jų vartojimas)</p> <p>Aplinka (sveikatos ir socialinės priežiūros prieinamumas ir kokybės)</p> <p>Fizinė sveikata (tinkama sveikatos apsauga)</p> <p>Laisvė nuo ligų</p> <p>Aplinka (transporto prieinamumas)</p>

		<p>D. Narayan (2000) Euromodule (Delhey J. ir kt., 2002) The Econimist GK indeksas (2005) R. A. Cummins (1997, 1997a,b) Manfred Max-Neef (1991) L. Doyal,I. Gough (Gough I.,2003) L. Doyal,I. Gough (Gough I.,2003) PSOGK-100 Europos GK tyrimas L. Doyal,I. Gough (Gough I.,2003) D. Narayan (2000)</p> <p>M. C. Nussbaum (2007) J. Finnis (2011) PSOGK-100 PSOGK-100 PSOGK-100 Europos GK tyrimas Euromodule (Delhey J. ir kt., 2002)</p>	<p>Psichologinė asmens gerovė (kultūrinės ir socialinės normos (kultūrinis identitetas: bendra istorija, kultūra...) Suvokta visuomenės kokybė (gyvenimo sąlygos kt. Europos valstybėse)</p> <p>Klimatas ir geografiija (geografinė platuma) Saugumas Apsauga</p> <p>Fizinė sveikata (nepavojinga fizinė aplinka)</p> <p>Institucijų autonomija (fizinis saugumas) Aplinka (fizinis saugumas) Saugumas</p> <p>Fizinė sveikata (saugumas vaikystėje) Fizinė asmens gerovė (gera fizinė aplinka) Fizinė asmens gerovė (pajėgumas turėti fizines ribas (būti apsaugotam nuo užpuolimų) Gyvenimas pats savaime, sveikata ir saugumas Aplinka (fizinė aplinka) Aplinka (namų aplinka) Aplinka (galimybė gauti informacijos ir įgūdžių) Aplinka Suvokta visuomenės kokybė (socialiniai konfliktai)</p>
Asmenybės bruožai	Užsispyrimas/ kantrybė		

2. Priedas. Tiriamųjų charakteristikos

Šiame priede pateikiamos tyrimo dalyvių sociodemografinės ir ligos charakteristikos.

6 lentelė. Tiriamųjų charakteristikos

	Moterys		Vyrai		Iš viso	
	N	Proc.	N	Proc.	N	Proc.
Amžius					220	100
18-30 m.	39	28,3	22	26,8	61	27,7
31-40 m.	37	26,8	14	20,7	54	24,5
41-50 m.	29	21	21	25,6	50	22,7
51+ m.	33	23,9	22	26,8	55	25
Lytis	138	62,7	82	37,3	220	100
Tautybė					220	100
Lietuviai	117	84,8	63	76,8	180	81,8
Kita tautybė:	21	15,2	19	23,2	40	18,2
(Lenkai)	14	10,1	13	15,9	27	12,3
(Rusai)	5	3,6	5	6,1	10	4,5
(Baltarusiai)	1	0,7	1	1,2	2	0,9
(Kita)	1	0,7	0	0	1	0,5
Šeiminė padėtis					218	100
Nevedęs/ netekėjusi	45	32,6	37	46,3	82	37,6
Vedęs/ ištekejusi	54	39,1	32	40	86	39,4
Išsiskyres (-usi)	20	14,5	7	8,8	27	12,4
Našlys (-ė)	6	4,3	0	0	6	2,7
Gyvena kartu nesituokę	13	9,4	4	5	17	7,7
Vaikų skaičius					220	100
Neturi	63	45,7	42	51,2	105	47,7
Vienas vaikas	31	22,5	19	23,2	50	22,7
Du vaikai	31	22,5	17	20,7	48	21,8
Trys vaikai	11	8	1	1,2	12	5,5
Keturi vaikai ir daugiau	2	1,4	3	3,7	5	2,3
Išsilavinimas					220	100
Nebaigtas pagrindinis	7	5,1	6	7,3	13	5,9
Pagrindinis	10	7,2	9	11	19	8,6
Specialioji mokykla	8	5,8	6	7,3	14	6,4
Vidurinis išsilavinimas	50	36,2	35	42,7	85	38,6
Aukštasis neuniversitetinis	35	25,4	14	17,1	49	22,3
Aukštasis universitetinis	28	20,3	12	14,6	40	18,2

	Moterys		Vyrai		Visi	
Lėtinių ligų kiekis					220	100
Tik epilepsija	79	57,2	49	59,8	128	58,2
Serga bent viena gretutine liga	59	42,8	33	40,2	92	41,8
Darbingumo lygis					220	100
Nenustatytas	49	35,5	34	41,5	83	37,7
0-25 proc.	8	5,8	10	12,2	18	8,2
30-55 proc.	75	54,3	31	37,8	106	48,2
60-100 proc.	6	4,3	7	8,5	13	5,9
Epilepsijos pradžia (N)	125		75		200	
Vidurkis (Sd. nuokrypis)	21,4(±21,40)		23,65 (±16,88)		22,24 (±14,89)	
Min/ Max/ Md/ Mo					0,01*/ 83/ 18/ 14	
Epilepsijos trukmė (N)	124		75		199	
Vidurkis (Sd. nuokrypis)	18,8 (±13,2)		18,2 (±12,6)		18,58 (±12,98)	
Min/ Max/ Md/ Mo					1/ 56/ 16/ 11	
Paskutinis epilepsijos priepuolis (prieš mėn.)						
N	134		82		216	
Vidurkis (Sd. nuokrypis)	10,25 (±21,92)		12,43 (±27,65)		11,08 (± 24)	
Min/ Max/ Md/ Mo			0,1** mėn./ 180 mėn/ 1/ 0,1			
Priepuolių tipas					217	100
Generalizuoti (toniniai-kloniniai, absensas)	28	20,6	17	21	45	20,7
Kompleksiniai židininiai	20	14,7	14	17,3	34	15,7
Kompleksiniai židininiai išplintantys į bilateralinius traukulius	37	27,2	24	29,6	61	28,1
Paprasti židininiai	16	11,8	9	11,1	25	11,5
Kiti	2	1,5	0	0	2	0,9
Nežinau	33	24,3	17	21	50	23
Priepuolių dažnumas					218	100
Nebuvo priepuolių per paskutinius 6 mėn.	41	29,9	26	32,1	67	30,7
1-5 priepuoliai per paskutinius 6 mėnesius	31	22,6	26	32,1	57	26,1
Vienas ar keli priepuoliai per mėnesį	35	25,5	16	19,8	51	23,4
Nuo vieno priepuolio per savaitę iki kelių priepuolių per dieną	30	21,9	13	16	43	19,7
Susižalojimo priepuolio metu istorija					219	100
Nesusižeidė	97	70,8	54	65,9	151	68,9
Susižeidė, buvo apžiūrėtas (-a) gydytojo	12	8,8	11	13,4	23	10,5
Susižeidė, nebuvo apžiūrėtas (-a) gydytojo	28	20,4	17	20,7	45	20,5

	Moterys		Vyrai		Visi	
Priepuolių laikas					216	100
Tik miego metu	22	16,4	15	18,3	37	17,1
Tik maždaug praėjus 1valandai po pabudimo	10	7,5	7	8,5	17	7,9
Dienos ir/ar nakties metu	102	76,1	60	73,2	162	75
Gydymas vaistais					220	100
Vartoja vienos rūšies vaistus nuo epilepsijos	41	29,7	26	31,7	67	30,5
Vartoja kelių rūšių vaistus nuo epilepsijos	49	35,5	31	37,8	80	36,4
Vartoja vaistus nuo epilepsijos ir kitus medikamentus	38	27,5	15	18,3	53	24,1
Vartoju vaistus, nesusijusius su epilepsija	4	2,9	1	1,2	5	2,3
Ne	6	4,3	9	11	15	6,8
Reabilitacinis gydymas					220	100
Buvo skirtas	17	12,3	8	9,8	25	11,4
Nebuvo skirtas	121	87,7	74	90,2	195	88,6
APLINKOS VEIKSNIAI	Moterys		Vyrai		Viso	
	N	Proc.	N	Proc.	N.	Proc.
Gyvenamoji vieta					220	100
Miestas (didmiestis)	86	63,7	49	36,3	135	61,4
Žemesnio urbanizacijos lygio teritorija (rajonas, miestas, kaimas)	52	61,2	33	38,8	85	38,6

* nuo gimimo; ** šią savaitę;

3. Priedas. Tyrimo anketa

Gerbiamasis (-oji),

Ši anketa yra apie epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybę. Maloniai prašome Jūsų atsakyti į anketos klausimus.

Anketoje užduodami klausimai apie Jūsų gyvenimo kokybę ir su ja susijusias sritis. Anketa yra anoniminė, surinkti duomenys bus apdoroti statistiškai.

Šiame klausimyne nėra gerų ar blogų atsakymų. Mus domina tik tai, kaip Jūs gyvenate. Pasistenkite atsakyti į visus klausimus. Kiekvienam klausimui pasirinkite tik vieną atsakymą, išskyrus atvejus, kai prie klausimo parašyta, jog galite rinktis daugiau atsakymo variantų. Jei abejojate, kaip atsakyti į klausimą, pasirinkite geriausiai Jums tinkantį atsakymo variantą ir parašykite savo nuomonę, komentarą ar pastebėjimą anketos parašėje.

Anketą pildykite apvesdami tinkamo atsakymo skaičių (1; 2; 3 ...), kur prašoma, reikiamą skaičių įrašykite. Kuomet prie Jūsų pasirinkto atsakymo varianto rasite ženklelį "►" su nuoroda į klausimą, pereikite prie nurodomo klausimo, pvz., ženklas "►4 klausimas" reiškia, kad turite skaityti 4 klausimą.

Jeigu kils su tyrimu susijusių klausimų, susisiekite su mumis. El. paštas: sandra.krutuliene@fsf.vu.lt. Mielai Jums į juos atsakysime.

APIE JUS	1. Jūs esate: 1) Moteris; 2) Vyras	2. Jūsų amžius (įrašykite):	
	3. Jūsų tautybė 1) Lietuvis (-ė) 2) Lenkas (-ė) 3) Rusas (-ė) 4) Baltarusas (-ė) 5) Ukrainietis (-ė) 6) Kita	4. Gyvenamoji vieta: 1) Miestas (didmiestis) 2) Rajono centras 3) Miestelis 4) Kaimas	5. Jūsų šeiminei padėtis šiuo metu: 1) Nevedęs/ netekėjusi 2) Vedęs/ ištėkėjusi 3) Išsiskyręs (-usi) 4) Našlys (-ė) 5) Gyvename kartu nesituokę
	6. Kiek Jūs turite vaikų? 0) Neturiu vaikų 1) Vienas vaikas 2) Du vaikai 3) Trys vaikai 4) Keturi vaikai ir daugiau	7. Jūsų išsilavinimas: 1) Nebaigtas pagrindinis 2) Pagrindinis 3) Specialioji mokykla 4) Vidurinis (bendrojo lavinimo mokykla, profesinė technikos mokykla) 5) Aukštesnysis (technikumas, aukštasis neuniversitetinis) 6) Aukštasis universitetinis 7) Kita (įrašykite)	
8. Kokiomis lėtinėmis (chroniškoms) ligomis sergate ar kokių ilgalaikių sveikatos sutrikimų, be epilepsijos, turite? (įrašykite)		9. Ar Jums buvo nustatytas darbingumo lygis? 1) Ne 2) Taip (0-25 proc.) 3) Taip (30-55 proc.) 4) Taip (60-100 proc.)	
APIE EPILEPSIJĄ	10. Kiek metų jums buvo, kai ištiko pirmas epilepsijos priepuolis? (įrašykite)		
	11. Kaip dažnai Jūs patiriate priepuolius? 1) Nebuvo priepuolių per paskutinius 6 mėn. 2) 1-2 priepuoliai per paskutinius 6 mėn. 3) 3-5 priepuoliai per paskutinius 6 mėn. 4) Vienas ar keli priepuoliai per mėnesį 5) Vienas ar keli priepuoliai per savaitę 6) Vienas ar keli priepuoliai per dieną	12. Kokio tipo priepuolius patiriate? 1) Toniniai-kloniniai; 2) Kompleksiniai židininiai; 3) Kompleksiniai židininiai + antriniai generalizuoti; 4) Paprasti židininiai; 5) Absansas; 6) Kita (įrašykite)	

13. Prieš kiek laiko patyrėte savo paskutinį priepuolį? 1) Šią savaitę 2) Prieš <input type="text"/> savaites 3) Prieš <input type="text"/> mėnesius 4) Prieš <input type="text"/> metus		14. Ar susižalojote priepuolio metu per paskutinius 6 mėnesius? 1) Ne 2) Taip, dėl to buvau apžūrėtas (-a), gydomas (-a) gydytojo 3) Taip, nebuvau apžūrėtas (-a), gydomas (-a) gydytojo			
15. Kada patiriate priepuolius? 1) Tik miego metu; 2) Tik maždaug praėjus 1 valandai po pabudimo; 3) Dienos ir/ ar nakties metu					
16. Ar Jums paskirtas gydymas vaistais? 1) Taip, vartuju vienos rūšies vaistus nuo epilepsijos 2) Taip, vartuju kelių rūšių vaistus nuo epilepsijos 3) Taip, vartuju vaistus nuo epilepsijos ir kitus medikamentus 4) Taip, vartuju vaistus, nesusijusius su epilepsija 5) Ne		17. Ar Jums paskirtas reabilitacinis gydymas? 1) Taip 2) Ne			
18. Kaip vertintumėte savo sveikatos būklę? 1) Labai bloga; 2) Bloga; 3) Vidutiniška; 4) Gera; 5) Labai gera					
SVEIKATA	19. Ar Jūsų epilepsijos būklė riboja kurios nors išvardintos veiklos atlikimą?				
	A) Sukaupti dėmesį ir maštyti	1) Labai riboja; 2) Šiek tiek riboja; 3) Neriboja			
	B) Atsiminti ir mokytis	1) Labai riboja; 2) Šiek tiek riboja; 3) Neriboja			
	C) Atlikti kasdienius namų ruošos darbus	1) Labai riboja; 2) Šiek tiek riboja; 3) Neriboja			
	D) Užsiimti sportu ar kitomis laisvalaikio veiklomis	1) Labai riboja; 2) Šiek tiek riboja; 3) Neriboja			
E) Atlikti kitas veiklas (rašykite)	1) Labai riboja; 2) Šiek tiek riboja; 3) Neriboja				
20. Žmonės su jų sveikatos sutrikimais ar ligomis susijusios informacijos gauna įvairiais būdais. Iš kokių informacijos šaltinių Jūs gaunate svarbiausių žinių apie epilepsiją ir gyvenimą su ja? (galite pasirinkti kelis Jums tinkančius atsakymus) 1) Televizija, radijas, laikraščiai 2) Mokslinė literatūra (knygos, moksliniai straipsniai internete ar mokslo žurnaluose) 3) Specializuoti lankstinukai, brošiūros ar kt. leidiniai 4) Internetinės žiniasklaidos portalai ar internetiniai diskusijų forumai 5) Specialistų konsultacijos (medicinos darbuotojai, psichologai, socialiniai darbuotojai ir pan.) 6) Neformalus bendravimas (giminės, kaimynai, pažįstami) 7) Kita (rašykite)					
21. Nurodykite, kaip gerai Jūs esate informuotas apie epilepsiją?					
Pažymėkite, kaip stipriai Jūs sutinkate su teiginiais žemiau:		Visiškai nesutinku	Daugiau nesutinku	Daugiau sutinku	Visiškai sutinku
A) Esu gerai informuotas (-a) apie savo epilepsiją		1	2	3	4
B) Aš gerai žinau, į ką galiu kreiptis pagalbos dėl problemų, susijusių su epilepsija		1	2	3	4
C) Aš labai atsakingai stebiu savo priepuolių sukėlėjus ar prieš priepuolius atsirandančius jausmus		1	2	3	4
D) Aš nežinau apie savo medikamentų šalutinį poveikį		1	2	3	4 R
E) Aš prastai žinau, į ką, sirgdamas (-a) epilepsija, turiu atkreipti dėmesį sportuodamas (-a), dirbdamas (-a)		1	2	3	4 R

22. Ar per praėjusius 12 mėnesių buvo nors vienas atvejis, kai negavote medicininės konsultacijos ar gydymo, kurių tikrai reikėjo?

- 1) Taip, buvo ► 23 klausimas
 2) Ne ► 24 klausimas
 3) Nežinau ► 24 klausimas

23. Įvardykite dėl kokios priežasties negavote medicininės konsultacijos, gydymo (išskyrus odontologo)?

- 1) Ilga medicininė paslaugų laukimo trukmė (sunku gauti taloną, nukreipimą); 2) Paslauga buvo per brangi (neįstengiau susimokėti); 3) Dėl laiko stokos (darbas, vaikų priežiūra ir kt.); 4) Per tolimas atstumas ar transporto nebuvimas; 5) Gydytojų, ligonių, tyrimo, gydymo baimė; 6) Nežinau nė vieno gero gydytojo ar specialisto; 7) Noriu palaukti, kol problema pati susitvarkys; 8) Kitos priežastys (įrašykite):

SOCIALINIAI RYŠIAI

24. Ar prireikus pagalbos, galėtumėte jos prašyti giminaičio, draugo ar kaimyno? 1) Taip; 2) Ne; 3) Nežinau

25. Ar per paskutinius 6 mėnesius suteikėte pagalbą asmeniui, kuriam jos reikėjo? 1) Taip; 2) Ne 3) Nežinau

26. Ar paprastai susitinkate su savo draugais, pažįstamais ar bendradarbiais pasikalbėti, išgerti ar pavalgyti bent vieną kartą per mėnesį?

- 1) Taip, susitinku
 2) Ne, nes negaliu sau to leisti finansiškai
 3) Ne, dėl kitų priežasčių (įrašykite)

27. Ar Jūs turite su kuo aptarti asmeninius ir intymius reikalus?

- 1) Taip; 2) Ne; 3) Nežinau

	Labai sunku		Nei sunku, nei lengva					Labai lengva	
	1	2	3	4	5	6	7		
28. Nurodykite, kaip lengva – sudėtinga Jums yra užmegzti naują draugystę ir palaikyti ją (ne darbo vietoje)?	1	2	3	4	5	6	7		

MOBILUMAS

29. Ar galėtumėte vienas (-a) vaikščioti/ judėti po įvairias vietas (vaikštinėti kaimynystėje, nueiti pas gydytoją, vaikščioti kitose viešose vietose) taip dažnai kaip norėtumėte?

- 1) Galėčiau be jokių sunkumų ► 31 klausimas
 2) Galėčiau su tam tikrais sunkumais
 3) Negalėčiau

30. Nurodykite, kas varžo Jūsų galėjimą vaikščioti/ judėti po įvairias vietas taip dažnai kaip norėtumėte?

- 1) Prasta sveikata
 2) Turiu rūpintis vaiku, senyvo amžiaus ar neigaliu šeimos nariu
 3) Bijau patirti priepuolį ne namuose
 4) Nenoriu niekur eiti iš namų
 5) Kitos priežastys (įrašykite)

31. Ar paprastai turite priėjimą/ galite naudotis išvardytomis transporto priemonėmis bet kuriuo metu, kai kyla poreikis?

	Automobilis (vairuoju pats) (A)	Automobilis (veža kas nors kitas) (B)	Autobusas / Troleibusas (C)	Traukinys (D)	Dviratis (E)
1) Taip	1	1	1	1	1
2) Ne	2	2	2	2	2

32. Jei atsakėte NE, dėl kokių priežasčių neturite galimybės naudotis šiomis transporto priemonėmis?

1) Nėra poreikio	1	1	1	1	1
2) Dėl sveikatos problemų	2	2	2	2	2
3) Dėl finansinių priežasčių (neįstengiu įsigyti; susimokėti už bilietą)	3	3	3	3	3
4) Dėl kitų priežasčių	4	4	4	4	4

MOKYMASIS	33. Ar per pastaruosius 12 mėn. Mokėtės kurioje nors iš šių švietimo įstaigų: universitete, akademijoje, kolegijoje, aukštesniojoje, profesinėje, bendro lavinimo mokyklose? 1) Taip 2) Ne
	34. Ar per pastaruosius 12 mėn. Siekėte pagilinti žinias, patobulinti įgūdžius? A. Kvalifikacijos tobulinimo kursuose 1) Taip 2) Ne B. Privačiose pamokose 1) Taip 2) Ne C. Nuotoliniuose kursuose 1) Taip 2) Ne D. Seminaruose ir konferencijose 1) Taip 2) Ne E. Buvote mokomas darbo vietoje 1) Taip 2) Ne
	35. Ar per paskutinius 12 mėn. Jūs savarankiškai bandėte ko nors išmokyti (mokėtės iš knygų, specialybės žurnalų, žiūrėjote mokomąsias televizijos laidas, mokomąsias garso ir vaizdo juostas, mokėtės naudodamasis kompiuteriu, internetu, mokėtės iš pažįstamų ir pan.)? 1) Taip 2) Ne
	36. Ar naudojate internetu namuose, įskaitant atvejus, kai prie interneto jungiatės mobiliuoju telefonu ar kitu delniniu įrenginiu? 1) Taip ► 38 klausimas; 2) Ne
SAVIRAIŠKA	37. Įvardinkite svarbiausią priežastį, kodėl Jūs nesinaudojate internetu namuose? (pažymėkite tik vieną svarbiausią priežastį) 1) Internetas nereikalingas, nes nedomina 4) Neturiu reikiamų žinių 2) Naudojusi internetu kitur 5) Internetas nepasiekiamas mano gyvenamojoje vietovėje 3) Brangi įranga, brangus ryšys 6) Kita (nurodykite)
	38. Ar turite hobi, veiklą, užsiėmimą kasdiniame gyvenime, kuris jums yra vertingas ir kurio pagalba galite realizuoti savo potencialą, išreikšti save? 1) Ne 2) Taip ► 40 klausimas
	39. Įvardinkite, kodėl neturite jums vertingo užsiėmimo, veiklos, kurios pagalba galėtumėte realizuoti savo potencialą, išreikšti save 1) Neturiu poreikio tokiai veiklai 3) Nesugalvoju, kuo galėčiau užsiimti 2) Neturiu laiko tokiai veiklai, nors norėčiau užsiimti 4) Kitos priežastys (rašykite)
UŽIMTUMAS	40. Kaip dažnai kasdiniame gyvenime jūs naudojate savo vaizduote, talentu? 1) Labai retai; 2) Retai; 3) Kartais; 4) Dažnai; 5) Labai dažnai 88) Nežinau
	41. Jūsų užimtumas šiuo metu: 1) Dirbu (taip pat nėštumo ir gimdymo atostogų išėjusi moteris, ar asmuo, išėjęs vaiko priežiūros atostogų, kol vaikui sukaks dveji metai) ► 44 klausimas 2) Esu žemdirbys (-ė) 3) Esu senatvės pensijoje ► 50 klausimas 4) Studijuojau/ Mokausi 5) Nedirbu dėl negalios 6) Esu bedarbis (-ė) 7) Namų šeimininkas (-ė), kitas ekonomiškai neaktyvus asmuo
	42. Ar per paskutines 4 savaites Jūs ieškojote darbo? 1) Ne; 2) Taip ► 43.2 klausimas 43.1 Kokia yra pagrindinė priežastis, kodėl Jūs neieškote darbo? 1) Laukiu atsakymo į pateiktas užklaudas dėl darbo 5) Pavargau ieškoti 2) Laukiu, kada pradėsiu dirbti sutartą darbą/ pradėsiu verslą 6) Dirbti neapsimoka 7) Manau, kad darbo nėra 3) Nedarbo sezonas žemės ūkyje 8) Dėl savo sveikatos dirbti negalėčiau 4) Turiu laikiną (-ų), atsitikinių darbų 9) Kita (rašykite)

- 43.2. Jei ieškote darbo, dėl kokios priežasties Jums nepavyksta įsidarbinti ar atsisakoma priimti Jus dirbti?**
- 1) Dėl mano sveikatos būklės
 - 2) Dėl mano amžiaus
 - 3) Nemoku darbdavių reikalaujamų užsienio kalbų
 - 4) Neturiu vairuotojo pažymėjimo ir/ ar nuosavo automobilio
 - 5) Per didelės išlaidos transportui važinėti į darbą (neapsimoka)
 - 6) Netinkamas išsilavinimas ar profesinė kvalifikacija
 - 7) Neturiu reikalaujamos darbo patirties
 - 8) Netinkamas siūlomas darbo grafikas
 - 9) Kita (rašykite)

44 - 49 klausimus atsakinėti tik DIRBANTIEMS asmenims. Jeigu nedirbate, skaitykite 50 klausimą.

44. Jei dirbate, ar dirbate daugiau nei 30 valandų per savaitę?

- 1) Ne
- 2) Taip ▶ 46 klausimas

45. Jei dirbate mažiau nei 30 valandų per savaitę, nurodykite pagrindinę priežastį?

- 1) Mokausi ar lankau kursus
- 2) Asmeninė liga ar negalia
- 3) Norėčiau dirbti daugiau, bet negaliu rasti darbo pilną darbo dieną/ dirbti daugiau valandų šiame darbe
- 4) Nenoriu dirbti daugiau valandų
- 5) Prižiūriu vaikus ar kitus asmenis
- 6) Namų ruoša
- 7) Kitos priežastys

Toliau pateikiami teiginiai 46-48 yra susiję su Jūsų darbo kokybe (darbo laiku, darbo dalimi, galimybe realizuoti save darbo vietoje). Prašome perskaityti ir prie kiekvieno teiginio pažymėti, kaip labai šis teiginys atitinka realią situaciją Jūsų darbe.

	Visiškai nesutinku	Nesutinku	Nei sutinku, nei nesutinku	Sutinku	Visiškai sutinku	Nežinau
46. Savo darbo vietoje aš galiu organizuoti savo darbo laiką (išeiti darbo metu, pagal poreikį dirbti trumpiau ir pan.)?	1	2	3	4	5	88
47. Savo darbo vietoje aš galiu savarankiškai organizuoti savo darbą (planuoti dienos darbo dalį, turinį ir pan.)?	1	2	3	4	5	88
48. Savo darbo vietoje aš galiu pilnai realizuoti savo potencialą ir talentą.	1	2	3	4	5	88
	Labai netikėtina	Gana netikėtina	Nei tikėtina, nei netikėtina	Gana tikėtina	Labai tikėtina	Nežinau
49. Jei prarastumėte savo dabartinį darbą ar turėtumėte iš jo išeiti, kiek tikėtina - netikėtina, kad rasite darbą su panašiu darbo užmokesčiu?	1	2	3	4	5	8

50. Kaip dažnai per pastarąsias 4 savaites Jūs turėjote galimybę mėgautis poilsio veiklomis, pvz., sportuoti, lankytis kino teatruose, koncertuose ar pan.?

- 1) Labai dažnai
- 2) Didžiąją laiko dalį
- 3) Dažnai
- 4) Retai
- 5) Niekada

51. Ar Jūsų namų ūkis gali sau leisti savaitę atostogauti ne namuose, įskaitant buvimą ne pagrindiniame būste (sodyboje, kolektyviniame sode ir pan.) arba pas draugus, gimines?

- 1) Taip
- 2) Ne, dėl lėšų stokos
- 3) Ne, dėl kitų priežasčių (rašykite)

52. Ar einate balsuoti per rinkimus (Prezidento, Seimo)?	1) Balsuoju kiekvienuose rinkimuose ▶ 54 klausimas	53. Nurodykite priežastis, kodėl neinate balsuoti?	1) Savo noru renkuosi nedalyvauti rinkimuose		
	2) Dažniau balsuoju, nei nebalsuoju ▶ 54 klausimas		2) Negalėjau dalyvauti dėl susiklosčiusių aplinkybių, pvz., rinkimų metu buvau ne Lietuvoje, gulėjau ligoninėje ar pan.		
	3) Dažniau nebalsuoju, nei balsuoju		3) Neturėjau balsavimo teisės		
	4) Balsavimuose nedalyvauju		4) Kitos priežastys		
54. Ar per pastaruosius 12 mėnesių Jūs dalyvavote mitinge, demonstracijoje, pikete, pasirašėte peticiją?					
1) Taip; 2) Ne, manęs tai nedomina; 3) Ne, dėl kitų priežasčių					
55. [dėmiai perskaitykite įvairių visuomeninių organizacijų sąrašą ir nurodykite, kuriose organizacijose esate aktyvus narys, kuriose pasyvus, o kurioms nepriklausote					
	Nepriklausau	Esu pasyvus narys	Esu aktyvus narys		
A. Religinės ir bažnytinės organizacijos	1	2	3		
B. Sporto ar aktyvaus poilsio organizacijos	1	2	3		
C. Meno, muzikos ar švietimo organizacijos	1	2	3		
D. Profsąjungos	1	2	3		
E. Politinės partijos	1	2	3		
F. Aplinkos išsaugojimo organizacijos	1	2	3		
G. Profesinės asociacijos	1	2	3		
H. Humanitarinės ar labdaringos organizacijos	1	2	3		
I. Vartotojų asociacijos	1	2	3		
J. Savitarpio pagalbos (savipagalbos) grupės	1	2	3		
K. Kitos organizacijos	1	2			
56. Jei pažymėjote, jog nepriklausote nei vienai 55 klausime išvardintai visuomenei organizacijai, dėl kokių priežasčių neesate jokios visuomeninės organizacijos narys? (Jei priklausote nors vienai organizacijai ▶ 57 klausimas)					
1) Nenoriu būti visuomeninių organizacijų nariu; 2) Niekas nepakvietė būti nariu, nors dalyvauti norėčiau; 3) Nežinau jokių visuomeninių organizacijų; 4) Kitos priežastys					
57. Kiek kartų per paskutinius 12 mėnesių Jūs dalyvavote žemiau išvardintose veiklose ar lankėtės žemiau išvardintuose renginiuose:					
	Nedalyvavau per pastaruosius 12 mėn.	Dalyvavau 1-2 kartus	Dalyvavau 3-5 kartus	Daugiau nei 5 kartus	Nežinau
A. Buvote pažūrėti baletu, šokio spektaklio ar operos	1	2	3	4	5
B. Buvote kino teatre	1	2	3	4	5
C. Buvote teatre	1	2	3	4	5
D. Buvote koncerte	1	2	3	4	5
E. Lankėtės viešojoje bibliotekoje	1	2	3	4	5
F. Lankėte istorinį paminklą ar lankėtės istorinėje vietoje (rūmai, pilis, bažnyčia, sodas ir pan.)	1	2	3	4	5
G. Lankėtės muzėjuje ar galerijoje	1	2	3	4	5
H. Žiūrėjote ar klausėtės kultūrinės programos per televiziją ar radiją	1	2	3	4	5
I. Skaitėte knygą	1	2	3	4	5

58. Prašome nurodyti, kodėl paskutinius 12 mėnesių Jūs nedalyvavote šiose veiklose arba nedalyvavote šiose veiklose dažniau?	Manęs ši veikla nedomina	Dėl laiko trūkumo	Per brangu	Dėl informacijos trūkumo	Per mažas veiklos pasirinkimas vietovėje, kurioje gyvenu	Kita	Nežinau
A. Nebuvote pažiūrėti baletu, šokio spektaklio ar operos	1	2	3	4	5	6	7
B. Nebuvote kino teatre	1	2	3	4	5	6	7
C. Nebuvote teatre	1	2	3	4	5	6	7
D. Nebuvote koncerte	1	2	3	4	5	6	7
E. Nesilankėte viešojoje bibliotekoje	1	2	3	4	5	6	7
F. Nelankėte istorinio paminklo ar nesilankėte istorinėje vietoje	1	2	3	4	5	6	7
G. Nesilankėte muziejuje, galerijoje	1	2	3	4	5	6	7
H. Nežiūrėjote, neklausėte kultūrinės programos per televiziją ar radiją	1	2	3	4	5	6	7
I. Neskaitėte knygų	1	2	3	4	5	6	7

GYVENIMO SĄLYGOS

<p>59. Nurodykite su kokiais būsto problemomis susiduriate, jei iš viso susiduriate (galimi keli atsakymų variantai)</p> <p>1) Nėra tualetu su nutekamuju vandeniu 2) Nėra vonios arba dušo 3) Varantis stogas, drėgnos sienos, supuvę langai arba grindys 4) Triukšmas, sklindantis iš gretimų būtų, gatvės, pramonės įmonių 5) Tamsus, nepakankamai šviesus būstas 6) Oro ir aplinkos užterštumas, kurį sukelia eismas ir pramonė 7) Gyvenu nusikaltimais, smurtu, vandalizmu garsėjančiame rajone 6) Su išvardintomis problemomis nesusiduriu</p>
<p>60. Nurodykite, kiek Jūsų gyvenamas būstas yra tinkamas ar netinkamas Jūsų dabartinėms reikmėms?</p> <p>1) Visiškai tinkamas 2) Tinkamas 3) Nei tinkamas, nei netinkamas 4) Netinkamas 5) Visiškai netinkamas</p>
<p>Yra keletas dalykų, kurių dauguma žmonių negali sau leisti netgi tuomet, kai jie jiems patinka. Nurodykite, ar Jūsų namų ūkis gali sau leisti žemiau nurodytus dalykus, jei to norėtų.</p>
<p>61. Ar Jūsų namų ūkio nariai išgali kas antrą dieną valgyti vištienos, mėsos ar žuvies jei nori?</p> <p>1) Taip, galime, jei norime 2) Ne, negalime</p>
<p>62. Ar galite pakeisti nusidėvėjusius baldus, jei to norite?</p> <p>1) Taip, galime, jei norime 2) Ne, negalime</p>
<p>63. Ar Jūsų namų ūkio nariai išgali nusipirkti naujų, o ne dėvėtų drabužių?</p> <p>1) Taip, galime, jei norime 2) Ne, negalime</p>

FINANSINĖ PADETIS, IŠTEKLIAI	64. Kuris iš šių apibūdinimų geriausiai tinka Jūsų būstui? 1) Nuosavas, be paskolos (be jokių skolų); 2) Nuosavas, su paskola; 3) Nuomojamas, nuomos mokesčiai privačiam savininkui; 4) Nuomojamas, nuomos mokesčiai socialiniam/ savivaldybės fondui; 5) Nemokamas būstas; 6) Kita (nurodykite)	
	65. Nurodykite, kiek asmenų, vyresnių nei 18 metų amžiaus, gyvena kartu su Jumis namuose (įskaitant Jus)?	
	66. Nurodykite, kiek jaunesnių nei 18 metų amžiaus asmenų gyvena kartu su Jumis namuose?	
	Galvodami apie visas Jūsų namų ūkyje gyvenančių žmonių pajamas ir visus jų pajamų šaltinius, atsakykite į žemiau pateiktus klausimus:	
	67. Nurodykite VISUS Jūsų namų ūkio pajamų šaltinius? (apveskite visus Jums tinkančius atsakymų variantus) 1) Darbo užmokesčiai 2) Pajamos iš savarankiško darbo (išskyrus ūkininkavimą) 3) Pajamos iš ūkininkavimo 4) Pensijos (senatvės, išankstinės senatvės, netekto darbingumo, našlių ir našlaičių) 5) Bedarbio pašalpos arba išieitinės kompensacijos 6) Kokios nors kitos socialinės pašalpos ar išmokos 7) Pajamos iš investicijų, santaupų, draudimo, nekilnojamojo turto ar kt. nuosavybės 8) Pajamos iš kitų šaltinių 9) Nežinau	68. Nurodykite, kuris pajamų šaltinis Jūsų namų ūkyje yra pagrindinis? (įrašykite tik tinkamą skaičių iš 67 klausimo atsakymų variantų)..... 69. Nurodykite, kuris yra pagrindinis Jūsų asmeninių pajamų šaltinis? (įrašykite tik tinkamą skaičių iš 67 klausimo atsakymų variantų).....
70. Jeigu sudėtumėte VISŲ NAMŲ ŪKIO NARIŲ pajamas iš visų šaltinių, kokios yra Jūsų namų ūkio GRYNOSIOS (į rankas) pajamos per MĖNESĮ. Jeigu nežinote tiksliai, prašome įvertinti apytiksliai (įrašykite): <div style="border: 1px solid black; width: 150px; height: 20px; margin: 5px auto;"></div> Lt. 88. Nežinau 99. Nenoriu atsakyti		
Galvodami apie SAVO ASMENINES pajamas, nurodykite (jei tokių pajamų negaunate, įrašykite "0"):		
71. Jūsų pensijos dydis litais pastarąjį mėnesį (gaunamas į rankas) (įrašykite)	Lt.	
72. Jūsų pašalpos dydis litais pastarąjį mėnesį (gaunamas į rankas) (įrašykite)	Lt.	
73. Jūsų atlyginimo dydis pastarąjį mėnesį (gaunamas į rankas) (įrašykite)	Lt.	
74. Jūsų kitų pajamų dydis pastarąjį mėnesį (gaunamas į rankas) (įrašykite)	Lt.	
SPRENDIMAI	75. Kas dažniausiai priima sprendimus ("taria paskutinį žodį"), susijusius su žemiau išvardintomis sritimis. Prie kiekvienos srities įrašykite skaičių, remdamiesi tokiais atsakymų variantais →	
	A. Jūsų pinigai, kuriuos uždirbate/gaunate	<div style="display: flex; align-items: center;"> <div style="border-left: 1px solid black; border-right: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black; width: 20px; height: 20px; margin-right: 5px;"></div> <div style="margin-left: 5px;"> 1) Aš pats (-i) 2) Mano partneris (-ė) 3) Aš kartu su savo partneriu (-e) 4) Kitas asmuo 5) Aš ir kitas asmuo 6) Nežinau </div> </div>
	B. Išlaidos brangiems daiktams, pvz., šaldytuvams	
	C. Išlaidos kasdienėms Jūsų namų ūkio reikmėms	
	D. Jūsų sveikatos apsauga	
	E. Jūsų šeimos, artimųjų lankymas	

76. Įvertinkite, kaip sunkiai ar lengvai Jūs galite vienas PATS/viena PATI priimti sprendimus išvardintose srityse. Prie kiekvienos srities įrašykite skaičių, pagal tokius atsakymų variantus →		1) Labai sunkiai 2) Daugiau sunkiai 3) Nei lengvai, nei sunkiai 4) Daugiau lengvai 5) Labai lengvai 6) Nežinau
A. Jūsų pinigai, kuriuos uždirbate/gaunate		
B. Išlaidos brangiems daiktams, pvz., šaldytuvams		
C. Išlaidos kasdienėms Jūsų namų ūkio reikmėms		
D. Jūsų sveikatos apsauga		
E. Jūsų šeimos, artimųjų lankymas		

77. Vieni žmonės mano, kad jie turi visišką pasirinkimo laisvę ir patys sprendžia, kaip jiems gyventi. Kiti mano, kad gyvenime mažai kas priklauso nuo Jų pačių. Prašom įvertinti 10-ties balų skalėje, kiek Jūsų gyvenimas priklauso nuo Jūsų paties (-čios)?

Visai nepriklauso	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Labai priklauso	88	Nežinau
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------	----	---------

78. Ar yra Jūsų gyvenime dalykų, kuriuos norėtumėte pakeisti? 1) Taip; 2) Ne ▶ 81 klausimas

79. Kokius tris dalykus Jūs labiausiai norėtumėte pakeisti?

- 1)
- 2)
- 3)

80. Kas, Jūsų nuomone, labiausiai prisidėtų prie šių pokyčių?

- 1) Aš pats (-i); 2) Mano šeima; 3) Mūsų grupė (įrašykite)
- 4) Mūsų bendruomenė; 5) Savivaldybė; 6) Vyriausybė; 7) Kiti (įrašykite)

81. Ar manote, kad panašūs į Jus žmonės gali paveikti bendruomenės gyvenimą, veiklą?	1) Visiškai negali	82. Kaip dažnai Jūs apmąstote ir vertinate savo gyvenimą, savo daromus sprendimus ir veiksmus?	1) Labai retai
	2) Su dideliais sunkumais		2) Retai
	3) Su šiokiomis tokiais sunkumais		3) Kartais
	4) Gana lengvai		4) Dažnai
	5) Taip, labai lengvai		5) Labai dažnai

83. Pažymėkite, kaip labai Jūs sutinkate su žemiau pateiktais teiginiais:		Visiškai nesutinku	Nesutinku	Nei sutinku, nei nesutinku	Sutinku	Visiškai sutinku	Nežinau
	A. Aš vertinu ir gerbiu save	1	2	3	4	5	88
	B. Aš vertinu ir gerbiu kitus žmones	1	2	3	4	5	88
	C. Kiti žmonės su manimi elgiasi pagarbiai.	1	2	3	4	5	88

84. Ar patyrėte diskriminaciją darbe ar kasdieniame gyvenime dėl savo sveikatos būklės? 1) Taip; 2) Ne

85. Perskaitykite teiginius ir pažymėkite, kaip dažnai tokios situacijos nutinka Jūsų gyvenime:

	Niekada	Retai	Kartais	Dažnai	Visada
A. Dėl mano ligos kai kurie žmonės jaučiasi nejaukiai šalia manęs	5	4	3	2	1
B. Dėl mano ligos kai kurie žmonės manęs vengia	5	4	3	2	1
C. Dėl mano ligos žmonės su manimi yra negeranoriški	5	4	3	2	1
D. Dėl mano ligos žmonės vengia į mane žiūrėti	5	4	3	2	1
E. Kai kurie žmonės su manimi elgiasi taip, tarsi aš būčiau kaltas, kad sergu epilepsija	5	4	3	2	1
F. Dėl savo ligos jaučiuosi nejaukiai	5	4	3	2	1
G. Dėl savo ligos jaučiuosi neįtraukiamas į veiklas	5	4	3	2	1

86. Kiek Jūsų pažįstamų ar draugų yra informuoti apie Jūsų epilepsiją?

- 1) Niekas; 2) Labai mažai; 3) Keletas; 4) Daug

JAUŠMAI IR EMOCIJOS	87. Lyginant su kitais tokio pat amžiaus žmonėmis, Jums sunku ar lengva išreikšti, parodyti jausmus, pvz., meilę, pyktį, sielvartą, geismą?													
	Labai sunku	Sunku	Daugiau sunku, nei lengva	Nei lengva, nei sunku	Daugiau lengva nei sunku	Lengva	Labai lengva							
	1	2	3	4	5	6	7							
	88. Šie teiginiai yra apie Jūsų savijautą. Nurodykite, kaip dažnai per pastarąsias dvi savaites Jūs jautėte žemiau nurodytus jausmus													
		Labai dažnai arba visada	Dažnai	Kartais	Retai	Labai retai arba niekada								
	A. Jaučiau baimę, kad bet kada galiu patirti priepuolį	1	2	3	4	5								
	B. Jaučiau nerimą, kad galiu patirti priepuolį viešai	1	2	3	4	5								
	C. Jaučiau gėdą, kad sergu epilepsija	1	2	3	4	5								
	D. Jaučiau baimę, kad galiu susižeisti priepuolio metu	1	2	3	4	5								
	E. Jaučiau nerimą (-a), dėl to, ką kiti apie mane galvoja	1	2	3	4	5								
F. Jaučiausi lūdnas (-a) ir prislėgtas (-a)	1	2	3	4	5									
G. Jaučiausi ypač įsitempęs (-usi)	1	2	3	4	5									
H. Jaučiausi vienišas (-a)	1	2	3	4	5									
I. Jaučiausi laimingas (-a)	5	4	3	2	1									
J. Jaučiausi aktyvus (-i) ir energingas (-a)	5	4	3	2	1									
K. Jaučiausi ramus (-i) ir atsipalaidavęs (-usi)	5	4	3	2	1									
DVASINGUMAS	89. Įvertinkite, kiek tikintis Jūs esate? Pažymėkite atsakymą skalėje nuo „0“ – „Visai netikintis“ iki „10“ – „Labai tikintis“													
	Visai netikintis	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Labai tikintis	Nežinau
													88	
DVASINGUMAS	90. Išskyrus vestuves ir laidotuves, kaip dažnai Jūs meldžiatės					91. Išskyrus vestuves ir laidotuves, kaip dažnai Jūs einate į bažnyčią, dalyvaujate religinėse apeigose?								
	1) Kartą ar keletą kartų per dieną 2) Keletą kartų per savaitę 3) Tik per religines apeigas ar šventes 4) Kartą per metus ar dar rečiau 5) Niekada arba faktiškai niekada					1) Kartą ar daugiau nei kartą per savaitę 2) Kartą per mėnesį 3) Tik per religines apeigas ar šventes 4) Kartą per metus ar dar rečiau 5) Niekada arba faktiškai niekada								

Dėkojame už bendradarbiavimą.

4. Priedas. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimo įvairiose gyvenimo kokybės srityse sąsajos su individualiais, aplinkos, ligos veiksniais, asmeninėmis pajamomis

Šiame priede pateikiamos tik statistiškai reikšmingos epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimo įvairiose gyvenimo kokybės srityse sąsajos su individualiais, aplinkos, ligos veiksniais, subjektyviai vertinamomis asmeninėmis ar namų ūkio pajamomis (toliau – asmeninėmis ar namų pajamomis), stigmos lygiu, bendru emocinės savijautos rodikliu, bendros sveikatos būklės rodikliu.

1 Sveikatos sritis

1.1 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų subjektyvios sveikatos būklės ir individualių, ligos veiksnių, epilepsijos ribojamų veiklų, asmeninių pajamų, stigmos lygio ir emocinės savijautos sąsajos (Spirmano koreliacija)

Subjektyvi sveikatos būklė	r	p	N
Amžius	-0,312	0,000	220
Išsilavinimas	0,324	0,000	220
Priepuolių dažnumas	-0,476	0,000	218
Paskutinis patirtas priepuolis	0,457	0,000	216
Veiklų ribojimas (susikaupti ir mąstyti)	0,525	0,000	218
Veiklų ribojimas (atsiminti ir mokytis)	0,526	0,000	219
Veiklų ribojimas (atlikti kasdienius namų ruošos darbus)	0,515	0,000	216
Veiklų ribojimas (užsiimti sportu ir kitomis laisvalaikio veiklomis)	0,477	0,000	209
Stigmos lygis	-0,429	0,000	220
Emocinė savijauta	0,465	0,000	220
Asmeninės pajamos	0,385	0,000	187

2 Mobilumo sritis

2.1 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų mobilumo ir individualių, ligos veiksnių, asmeninių pajamų, stigmos lygio, emocinės savijautos, bendros sveikatos būklės vidurkių skirtumai

	Bent kiek suvaržytas mobilumas			Nesuvarytas mobilumas			t reikšmė	p
	M	SD	N	M	SD	N		
Amžius	44,9	13,2	90	36,9	12,6	130	4,544	0,000
Epilepsijos trukmė	21,6	13,6	81	16,5	12,2	118	2,758	0,000
Bendra sveikatos būklė	2,04	0,58	90	2,77	0,72	130	-8,212	0,000
Emocinė savijauta	2,67	0,80	90	3,65	0,83	130	-8,733	0,000
Stigmos lygis	2,70	0,92	90	1,68	0,68	130	-3,309	0,000
Asmeninės pajamos	899,7	768	79	1293,6	850,8	108	-8,212	0,000

3 Žinių ir išsilavinimo sritis

3.1 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimo žinių ir išsilavinimo srityje ir ligos veiksmų, asmeninių pajamų, stigmatos lygio ir bendros sveikatos būklės vidurkių skirtumai

	Žemesnis nei aukštasis išsilavinimas			Aukštasis išsilavinimas			t reikšmė	p
	M	SD	N	M	SD	N		
Epilepsijos trukmė	20,2	13,2	120	16,1	12,3	79	2,197	0,000
Bendra sveikatos būklė	2,30	0,69	131	2,70	0,78	89	-4,022	0,000
Stigmatos lygis	2,31	0,95	131	1,78	0,83	89	4,292	0,041
Asmeninės pajamos	912,8	523,9	112	1447,2	1085,9	75	-4,490	0,000
	Naudojasi internetu namuose			Nesinaudoja internetu namuose				
	M	SD	N	M	SD	N	t reikšmė	p
Epilepsijos pradžia	19,2	12,7	136	28,7	17,2	64	3,952	0,000
Bendra sveikatos būklė	2,65	0,75	152	2,06	0,61	68	6,16	0,000

4 Užimtumo sritis

4.1 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų užimtumo pajėgumo ir ligos veiksmų, asmeninių pajamų, stigmos lygio, emocinės savijautos ir bendros sveikatos būklės vidurkių skirtumai

	Nedirba (turi užimtumo pajėgumą, bet nedirba arba neturi užimtumo pajėgumo)			Dirba			t reikšmė	p
	M	SD	N	M	SD	N		
Epilepsijos trukmė	20,8	14,1	115	15,61	10,71	84	2,93	0,000
Paskutinis priepuolis	7,79	22,6	124	15,5	25,3	92	-2,32	0,021
Bendra sveikatos būklė	2,24	0,66	126	2,77	0,78	94	-5,304	0,000
Stigmos lygis	2,30	0,95	126	1,82	0,84	94	4,015	0,000
Emocinė savijauta	3,04	0,88	126	3,52	0,97	94	-3,836	0,000
Asmeninės pajamos	803,42	680,36	106	1552,10	837,7	81	-6,567	0,000

5 Poilsio ir laisvalaikio sritis

5.1 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimo poilsio ir laisvalaikio srityje ir bendros sveikatos būklės, stigmatos lygio, emocinės savijautos ir asmeninių pajamų vidurkių skirtumai

	Gali praleisti savaitę atostogų ne namuose			Negali praleisti savaitės atostogų ne namuose			t reikšmė	p
	M	SD	N	M	SD	N		
Bendra sveikatos būklė	2,58	0,78	125	2,32	0,69	95	2,512	0,013
Emocinė savijauta	3,56	0,88	125	2,84	0,89	95	5,979	0,000
Stigmatos lygis	1,91	0,89	125	2,34	0,94	95	-3,408	0,001
Asmeninės pajamos	1337,1	964,0	106	852,4	526,5	81	4,390	0,000
	Mėgavosi poilsio veiklomis per pastarąsias 4 savaites			Nesimėgavo poilsio veiklomis per pastarąsias 4 savaites				
	M	SD	N	M	SD	N	t reikšmė	p
Bendra sveikatos būklė	2,56	0,75	184	2,03	0,66	36	3,959	0,000
Emocinė savijauta	3,37	0,93	184	2,63	0,78	36	4,466	0,000
Stigmatos lygis	2,00	0,89	184	2,56	1,01	36	-3,325	0,001
Asmeninės pajamos	1202,2	885,7	156	749,3	349,2	31	4,784	0,000

6 Saviraiškos ir kūrybos sritis

6.1 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimo poilsio ir laisvalaikio srityje ir bendros sveikatos būklės, stigmos lygio, emocinės savijautos ir asmeninių pajamų vidurkių skirtumai

	Neturi vertingos veiklos, kurios dėka galėtų realizuoti save			Turi vertingą veiklą, kurios dėka gali realizuoti save			t reikšmė	p
	M	SD	N	M	SD	N		
Bendra sveikatos būklė	2,14	0,64	82	2,66	0,76	138	-5,463	0,000
Emocinė savijauta	2,89	0,84	82	3,46	0,95	138	-4,440	0,000
Stigmos lygis	2,27	0,95	82	1,99	0,91	138	2,210	0,028
Asmeninės pajamos	939,9	787,0	71	1242,4	850,2	116	-2,482	0,014

7 Dalyvavimo sritis

7.1 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų dalyvavimo kultūrinėse veiklose ir individualių, aplinkos, ligos veiksnių ir užimtumo pajėgumo vidurkių skirtumai

	Dalyvavimas kultūrinėse veiklose				
	M	SD	N	t reikšmė	p
Miestas	2,88	2,09	135	2,958	0,003
Žemesnio urbanizacijos lygio teritorija	2,11	1,75	85		
Neturi vaikų	2,93	2,15	105	2,497	0,013
Turi vaikų	2,26	1,82	115		
Aukštasis išsilavinimas	3,63	1,88	89	7,068	0,000
Žemesnis nei aukštasis išsilavinimas	1,87	1,76	131		
Neserga gretutinėmis ligomis	2,92	2,02	128	3,023	0,003
Serga gretutinėmis ligomis	2,11	1,89	92		
Dirba	3,37	1,96	94	5,365	0,000
Nedirba (turi užimtumo pajėgumą, bet nedirba, arba neturi užimtumo pajėgumo)	1,99	1,83	126		

7.2 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų dalyvavimo kultūrinėse veiklose ir individualių, ligos veiksnių ir bendros sveikatos būklės, stigmos lygio, emocinės savijautos, (ne)galios priimti sprendimus ir asmeninių pajamų koreliacija (Spirmano)

Dalyvavimas kultūrinėse veiklose	r	p	N
Amžius	-0,310	0,000	220
Epilepsijos pradžia	-0,186	0,008	200
Bendra sveikatos būklė	0,172	0,010	220
Stigmos lygis	-0,335	0,000	220
Emocinė savijauta	0,476	0,000	220
(Ne) galia priimti sprendimus	-0,323	0,000	189
Asmeninės pajamos	0,360	0,000	187

7.3 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų dalyvavimo politinėse veiklose (balsavimo rinkimuose dažnumo) ir stigos lygio, (ne)galios priimti sprendimus ir asmeninių pajamų vidurkių skirtumai

	Dažniau nebalsuojantys ar visai nebalsuojantys tiriamieji			Dažniau ir visada balsuojantys rinkimuose tiriamieji			t reikšmė	p
	M	SD	N	M	SD	N		
Stigos lygis	2,31	0,89	61	2,00	0,94	158	2,153	0,032
(Ne)galia priimti sprendimus	2,25	1,09	52	1,70	0,66	136	3,389	0,001
Asmeninės pajamos	912,6	589,5	53	1216,6	907,5	133	-2,692	0,008

8 Socialinių ryšių sritis

8.1 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų gebėjimo užmegzti naują draugystę ir individualių, ligos veiksnių, stigmatos lygio, emocinės savijautos, bendros sveikatos būklės, asmeninių pajamų koreliacija (Spirmano)

Gebėjimas užmegzti naują draugystę ir palaikyti ją	r	p	N
Amžius	-0,182	0,007	218
Išsilavinimas	0,334	0,000	218
Priepuolių dažnumas	-0,141	0,038	216
Stigmatos lygis	-0,436	0,000	220
Bendra sveikatos būklė	0,303	0,000	218
Emocinė savijauta	0,513	0,000	218
Asmeninės pajamos	0,263	0,000	185

8.2 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų gebėjimo užmegzti naują draugystę ir palaikyti ją ir aplinkos veiksnių sąsajos (vidurkių skirtumai)

	Gebėjimas užmegzti naują draugystę ir palaikyti ją				
	M	SD	N	t reikšmė	p
Miestas	4,51	1,953	133	2,738	0,007
Žemesnio urbanizacijos lygio teritorija	3,79	1,820	85		

8.3 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų šeiminės padėties ir stigmos lygio, emocinės savijautos lygio, bendros sveikatos būklės bei asmeninių pajamų vidurkių skirtumai

	Stigmos lygis		Emocinė savijauta		Bendra sveikatos būklė		Asmeninės pajamos			
Nevedę (netekėjusios)	M=2,04 SD=0,93 N=82	t=-2,644, p=0,009	t=3,194, p=0,002	M=3,40 SD=0,94 N=82	t=4,429, p=0,000	t=-4,015, p=0,000	M=2,58 SD=0,76 N=82	t=2,987, p=0,003	M=927,9 SD=510,3 N=94	t=-3,348, p=0,001
Išsiskyre, našlaujantys	M=2,56 SD=1,02 N=33			M=2,67 SD=0,73 N=33			M=2,14 SD=0,59 N=33		M=1328,5 SD=1036,4 N=93	
Gyvena su partneriu (ne)susituokę)	M=1,98 SD=0,87 N=103			M=3,31 SD=0,96 N=103			M=2,47 SD=0,77 N=103			

9 Jausmų ir emocijų sritis

9.1 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų emocinės savijautos ir individualių, aplinkos, ligos veiksnių vidurkių skirtumai

	Emocinės savijautos lygis				
	M	SD	N	t reikšmė	p
Moteris	3,11	0,96	138	-2,834	0,005
Vyras	3,48	0,89	82		
Miestas	3,36	0,97	135	2,181	0,030
Žemesnio urbanizacijos lygio teritorija	3,07	0,89	85		
Neturi vaikų	3,45	0,95	105	3,010	0,003
Turi vaikų	3,07	0,91	115		
Žemesnis nei aukštasis išsilavinimas	3,00	0,88	131	-4,848	0,000
Aukštasis išsilavinimas	3,61	0,93	89		
Sergama tik epilepsija	3,43	0,96	128	3,454	0,001
Sergama gretutinėmis ligomis	2,99	0,86	92		
Nesusižeidė	3,46	0,91	151	5,053	0,000
Susižeidė	2,79	0,86	68		
Priepuoliai: tik naktį ar maždaug po valandos po pabudimo	3,69	0,78	37	3,205	0,002
Priepuoliai: bet kuriuo paros metu	3,16	0,96	179		

10 Savigarbos ir nepriklausomybės sritis

10.1 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų patirtos diskriminacijos dėl sveikatos ir savigarbos, pagarbos kitiems ir iš kitų rodiklių vidurkių skirtumai

	Patyrė diskriminaciją dėl sveikatos būklės			Nepatyrė diskriminacijos dėl sveikatos būklės			t reikšmė	p
	M	SD	N	M	SD	N		
Savigarba	3,71	0,99	87	4,08	0,94	124	-2,724	0,007
Pagarba kitiems	4,03	0,85	87	4,28	0,71	125	-2,269	0,024
Pagarba iš kitų	3,31	1,13	85	3,98	0,84	124	-4,642	0,000
Stigmos lygis	2,69	0,93	88	1,68	0,69	124	8,653	0,000

10.2 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų stigmos lygio ir ligos veiksnių vidurkių skirtumai

	Stigmos lygis			t reikšmė	p
	M	SD	N		
Sergama tik epilepsija	1,92	0,86	128	-3,446	0,001
Sergama gretutinėmis ligomis	2,35	0,98	92		
Prieuoliai: tik naktį ar maždaug po valandos po pabudimo	1,67	0,68	37	-3,853	0,000
Prieuoliai: bet kuriuo paros metu	2,18	0,96	179		
Nesusižeidė	1,91	0,84	151	-4,057	0,000
Susižeidė	2,49	1,02	68		

7 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų išreikštas noras pokyčiams tam tikrose gyvenimo srityse

Norimi pokyčiai gyvenime	
Atsakymai; N; Proc.// Viso atsakymų: 257; 100,0%	
1. Sveikatą. Diagnozę. Nesirgti.; 70; 27,2%	14. Išvykti į užsienį; 4; 1,6%
2. Veiklą, darbą, verslą; 34; 13,2%	15. Turėti mašiną/ vairuoti mašiną; 4; 1,6% Tai asmeniškai; 5; 1,9%
3. Finansus; 17; 6,6%	16. Emocinę būklę; 3; 1,2%
4. Buitį/ Baldus; 17; 6,6%	17. Turėti daugiau veiklos; 2; 0,8%
5. Būstą/ turėti savus namus; 15; 5,8%	18. Sulaukti pagalbos, kai reikia (gydytojų)/gauti nemokamus medikamentus; 2; 0,8%
6. Šeimą (sukurti, turėti); 15; 5,8% irSantykius (užmegzti, palaikyti); 4; 1,6%	19. Aplinkinių požiūrį (į pagarbesnį); 2; 0,8%
7. Gyvenamąją vietą; 11; 4,3%	20. Asmenines problemas; 2; 0,8%
8. Pakeisti gyvenimo būdą; 11; 4,3%	21. Tobulėti, tobulinti savo gebėjimus; 2; 0,8%
9. Išsilavinimą/Profesiją (pakeisti, įgyti); 8; 3,1%	22. Vaikščioti; 1; 0,4%
10. Laisvalaikį/ keliauti; 7; 2,7%	23. Įstoti į tikinčiųjų bendruomenę; 1; 0,4%
11. Pakeisti gyvenimą, sugrąžinti laiką-gyventi kitaip; 7; 2,7%	24. Artimųjų sveikatą; 1; 0,4%
12. Asmenines savybes; 6; 2,3%	25. Artimuosius (vaikus); 1; 0,4%
13. Visuomenės/ valdžios požiūrį į neįgaliosius; 5; 1,9%	

10.4. Lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų į(si)galinimo ir individualių bei ligos veiksmų sąsajos

	(Ne) galia priimti sprendimus*				
	M	SD	N	t reikšmė	p
Moterys	1,73	0,76	123	-2,653	0,009
Vyrai	2,08	0,93	66		
Aukštasis išsilavinimas	1,69	0,67	83	-2,515	0,013
Žemesnis nei aukštasis išsilavinimas	1,98	0,93	106		
Sergama tik epilepsija	7,24	2,12	120	2,842	0,005
Sergama gretutinėmis ligomis	6,26	2,65	87		
	Priklausymo bendruomenei rodiklis				
Sergama tik epilepsija	2,53	1,01	125	2,522	0,012
Sergama gretutinėmis ligomis	2,15	1,01	91		
Nesusižeidė	2,47	1,11	148	2,070	0,040
Susižeidė	2,16	0,96	67		

* Mažesnis (ne) galios priimti sprendimus balas rodo, kad asmuo turi didesnę galią priimti sprendimus, didžiausias (ne) galios priimti sprendimus balas (4) rodo, kad asmuo nėra pajėgus priimti sprendimų savo gyvenime.

10.5 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų į(si)galinimo ir individualių, ligos veiksnių, stigmos lygio, emocinės savijautos, bendros sveikatos būklės ir asmeninių pajamų sąsajos

(Ne)galios priimti sprendimus rodiklis	r	p	N
Išsilavinimas	-0,226	0,002	189
Priepuolių dažnumas	0,155	0,034	187
Bendra sveikatos būklė	-0,192	0,008	189
Kontrolės savo gyvenimui rodiklis	r	p	N
Išsilavinimas	0,320	0,000	207
Stigmos lygis	-0,262	0,000	207
Emocinė savijauta	0,258	0,000	207
Bendra sveikatos būklė	0,242	0,025	177
Asmeninės pajamos	0,169	0,032	185
Priklausymo bendruomenei rodiklis	r	p	N
Amžius	-0,262	0,000	216
Išsilavinimas	0,278	0,000	216
Epilepsijos pradžia	0,142	0,047	196
Stigmos lygis	-0,215	0,001	216
Emocinė savijauta	0,255	0,000	216
Bendra sveikatos būklė	0,205	0,002	216
Asmeninės pajamos	0,158	0,032	185

11 Materialinių gyvenimo sąlygų sritis

11.1 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų pajamų (asmeninių ir namų ūkio) ir funkcionavimo materialinių gyvenimo sąlygų srityje sąsajos

	Asmeninės pajamos				
	M	SD	N	t reikšmė	p
Nesusiduria su būsto problemomis	1238,1	919,6	123	2,893	0,004
Susiduria su būsto problemomis	913,8	603,5	64		
Gali gerai maitintis	1195,6	866,9	160	4,157	0,000
Negali gerai maitintis	721,2	474,1	27		
Gali pirkti naujus drabužius	1269,4	899,9	141	6,300	0,000
Negali pirkti naujų drabužių	691,1	351,2	46		
Gali pakeisti nusidėvėjusius baldus	1351,8	990,0	96	3,965	0,000
Negali pakeisti nusidėvėjusių baldų	890,1	551,8	91		
	Namų ūkio pajamos				
	M	SD	N	t reikšmė	p
Nesusiduria su būsto problemomis	2927,9	2291,3	83	3,641	0,000
Susiduria su būsto problemomis	1790,4	1284,6	48		
Gali gerai maitintis	2707,6	2122,7	111	4,009	0,000
Negali gerai maitintis	1420,8	1117,6	20		
Gali pirkti naujus drabužius	2932,6	2193,2	97	6,285	0,000
Negali pirkti naujų drabužių	1308,7	764,4	34		
Gali pakeisti nusidėvėjusius baldus	3215,4	2365,4	68	4,446	0,000
Negali pakeisti nusidėvėjusių baldų	1751,0	1285,2	63		

11.2 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimo materialinių gyvenimo sąlygų srityje ir stigmos lygio, emocinės savijautos, bendros sveikatos būklės sąsajos

	Stigmos lygis				
	M	SD	N	t reikšmė	p
Nesusiduria su būsto problemomis	1,87	0,81	148	-4,855	0,000
Susiduria su būsto problemomis	2,55	1,02	72		
Gali gerai maitintis	2,00	0,91	189	-3,688	0,000
Negali gerai maitintis	2,65	0,87	31		
Gali pirkti naujus drabužius	1,98	0,89	166	-3,295	0,001
Negali pirkti naujų drabužių	2,45	0,97	54		
Gali pakeisti nusidėvėjusius baldus	1,84	0,81	110	-4,164	0,000
Negali pakeisti nusidėvėjusių baldų	2,35	0,98	110		
Emocinė savijauta					
Nesusiduria su būsto problemomis	3,49	0,86	148	5,999	0,000
Susiduria su būsto problemomis	2,74	0,91	72		
Gali gerai maitintis	3,34	0,94	189	3,534	0,000
Negali gerai maitintis	2,74	0,91	72		
Gali pirkti naujus drabužius	3,38	0,96	166	3,769	0,000
Negali pirkti naujų drabužių	2,84	0,79	54		
Gali pakeisti nusidėvėjusius baldus	3,52	0,91	110	4,384	0,000
Negali pakeisti nusidėvėjusių baldų	2,98	0,91	110		
Bendra sveikatos būklė					
Nesusiduria su būsto problemomis	2,60	0,78	148	4,397	0,000
Susiduria su būsto problemomis	2,18	0,63	72		
Gali gerai maitintis	2,52	0,76	189	2,405	0,017
Negali gerai maitintis	2,17	0,67	31		
Gali pirkti naujus drabužius	2,56	0,77	166	3,739	0,000
Negali pirkti naujų drabužių	2,18	0,62	54		
Gali pakeisti nusidėvėjusius baldus	2,65	0,75	110	3,599	0,000
Negali pakeisti nusidėvėjusių baldų	2,29	0,72	110		

5. Priedas. Papildomi epilepsija sergančių suaugusių asmenų regresinės analizės rezultatai

Šiame priede pristatomi regresinės analizės modeliai, skaičiuoti įvairioms epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės sritims.

1 Sveikatos srities veiksniai

Siekiant išsiaiškinti, kokie veiksniai paaiškina gerą subjektyvią asmenų sveikatą, naudota dvinarė logistinė regresija. Logistinės regresijos modelyje naudoti statistiškai reikšmingai su subjektyvia sveikatos būkle susiję kintamieji: amžius, gretutinių ligų buvimas, priepuolių dažnumas, susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas, paskutinio priepuolio laikas, patiriamų priepuolių laikas, epilepsijos būklės ribojamos veiklos, stigmos lygis. Sustambinti epilepsijos būklės ribojamų veiklų atsakymai (iš trijų atsakymų kategorijų į dvi (0 – neriboja, 1 – riboja). Atlikta dvinarė logistinė žingsninė regresija (*Backward LR*) iš modelio paeiliui pašalinti: epilepsijos ribojamos veiklos (sukaupti dėmesį ir mąstyti bei kasdieniai namų ruošos darbai), epilepsijos priepuolių laikas, susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas, paskutinio priepuolio laikas, epilepsijos ribojamos veiklos (atsiminti ir mokytis). Pirminio ir paskutinio regresijos modelio charakteristikos pateikiamos 1.1 lentelėje.

1.1 lentelė. Tiriamųjų geros subjektyvios sveikatos būklės pirminio ir galutinio regresijos modelių charakteristikos

Modelio charakteristikos	χ^2	$p < 0,05$	R^2 *	$H-L \chi^2$ **	$p > 0,05$
Pirminis modelis	125	0	0,643	4,918	0,766
Galutinis modelis	120,3	0	0,625	4,621	0,797

* Nagelkerkės determinacijos koeficientas, ** Hosmerio-Lemenšou χ^2

Galutiniame regresijos modelyje paliktas statistiškai nereikšmingas kintamasis – priepuolių dažnumas. Galutinis regresijos modelis teisingai klasifikuoja 84,2 proc. tiriamųjų imties (89 proc. prastesnę nei gerą subjektyvią sveikatos būklę turinčių tiriamųjų ir 74,2 proc. gerą subjektyvią sveikatos būklę nurodžiusių tiriamųjų). 1.2 lentelėje matyti, kad kiekvieni prie amžiaus pridedami metai mažina tikimybių santykį 0,953 karto, gretutinių ligų buvimas mažina tikimybių santykį 0,156 kartus, geros subjektyvios sveikatos tikimybę mažina ir epilepsijos ribojamos laisvalaikio ir sporto veiklos. Kiekvienas papildomas vienetas prie stigmos lygio rodiklio sumažina tikimybių santykį 0,342 karto. Visais atvejais tampa mažiau tikėtina, kad tiriamojo subjektyvi sveikatos būklė bus gera.

1. 2 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų geros subjektyvios sveikatos veiksniai

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95proc. PI*
Amžius	-,048	,018	6,814	1	,009	,953	,919-,988
Stigmos lygis	-1,072	,318	11,367	1	,001	,342	,184-,638
Gretutinės lėtinės ligos	-1,860	,480	14,990	1	,000	,156	,061-,399
Epilepsija riboja: užsiimti sportu ir kitomis laisvalaikio veiklomis	-1,336	,457	8,538	1	,003	,263	,107-,644
Priepuolių dažnumas (Nuo kelių priepuolio per savaitę iki kelių priepuolių per dieną)			4,806	3	,187		
Priepuolių dažnumas (Neuvo priepuolių per paskutinius 6 mėn.)	21,409	5394,696	,000	1	,997	1,99E+09	0,000
Priepuolių dažnumas (1-5 priepuoliai per paskutinius 6 mėn.)	20,535	5394,696	,000	1	,997	8,29E+08	0,000
Priepuolių dažnumas (Vienas ar keli priepuoliai per mėnesį)	20,249	5394,696	,000	1	,997	6,22E+08	0,000
Konstanta	-14,208	5394,696	,000	1	,998	,000	

* 95 proc. pasiklautinis intervalas

Siekiant įvertinti, ar esant mažiau išreikštiems epilepsijos simptomams gerą tiriamųjų sveikatą lemia tie patys veiksniai, į dvinarės logistinės regresijos modelį įtraukti kintamieji: amžius, gretutinių ligų buvimas, susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas, paskutinio priepuolio laikas, patiriamų priepuolių laikas, epilepsijos būklės ribojamos veiklos, stigmos lygis. Atlikta žingsninė regresinė analizė (*Backward LR*), iš modelio paeiliui pašalinti kintamieji: paskutinio priepuolio laikas, epilepsijos ribojamos veiklos (susikaupti ir mąstyti), susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas, epilepsijos ribojamos veiklos (užsiimti sportu ir kitomis laisvalaikio veiklomis), patiriamų priepuolių laikas, epilepsijos ribojamos veiklos (atsiminti ir mokytis; atlikti kasdienius namų ruošos darbus). Pirminio ir galutinio modelio charakteristikos pateikiamos 1.3 lentelėje.

1.3 lentelė. Pusę metų ir ilgiau priepuolių nepatyrusių tiriamųjų geros subjektyvios sveikatos pirminio ir galutinio regresijos modelių charakteristikos

<i>Modelio charakteristikos</i>	χ^2	$p < 0,05$	R^2^*	$H-L \chi^{2**}$	$p > 0,05$
<i>Pirminis modelis</i>	36,470	0,000	0,607	8,879	0,353
<i>Galutinis modelis</i>	31,808	0,000	0,548	8,748	0,364

* Nagelkerkės determinacijos koeficientas, ** Hosmerio-Lemėnšou χ^2

Galutinis regresijos modelis klasifikavo 85,2 proc. tiriamųjų imties (80 proc. prastesnę nei gerą subjektyvią sveikatą turinčių tiriamųjų ir 88,9 proc. gerą sveikatą turinčių tiriamųjų). 1.4 lentelėje matyti, kad epilepsijos priepuolių nepatiriant bent pusę metų tikimybę turėti gerą sveikatą mažina vyresnysis amžius (su kiekvienu papildomu amžiaus vienetu tikimybių santykis sumažėja 0,933 karto), gretutinių ligų buvimas (tikimybių santykis sumažėja 0,90 kartų). Kiekvienas papildomas vienetas prie stigmos lygio rodiklio tikimybių santykį mažina 0,267 karto. Tampa labiau tikėtina, kad asmuo neturės geros subjektyvios sveikatos būklės.

1.4 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų, priepuolių nepatyrusių pusę metų ir ilgiau, geros subjektyvios sveikatos veiksniai

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95proc. PI*
Amžius	-,069	,030	5,369	1	,021	,933	,880-,989
Stigma	-1,321	,458	8,321	1	,004	,267	,109-,655
Gretutinės ligos	-2,411	,770	9,804	1	,002	,090	,020-,406
Konstanta	8,850	2,142	17,064	1	,000	6971,340	

* 95 proc. pasiklautinis intervalas

Siekiant įvertinti, ar pajamos gerai prognozuoja asmenų subjektyvią sveikatos būklę, buvo naudota dvinarė logistinė regresija. Modelis nebuvo tinkamas duomenims: nors $\chi^2=15,827$, $p<0,01$, Hosmerio-Lemenšou chi kvadratas lygus 12,154, $p=0,144>0,05$, tačiau Nagelkerkės determinacijos koeficientas buvo mažesnis už 0,20 (0,114), be to, modelis teisingai klasifikavo tik 20,7 proc. gerą subjektyvią sveikatą turinčių tiriamųjų (prastesnę nei gerą subjektyvią sveikatą – 94,6 proc.). Tolesnio modelio nagrinėjimo atsisakyta. Prieita prie išvados, kad, nepaisant to, kad pajamos ir subjektyvi sveikatos būklė yra susijusios tarpusavyje, pajamos nėra tinkamas veiksnys prognozuoti subjektyvią sveikatą.

2 Mobilumo srities veiksniai

Siekiant nustatyti, kurie veiksniai yra nulemiantys ribotas tiriamųjų galimybes vieniems vaikščioti, judėti įvairiose vietose (vaikštinėti kaimynystėje, nueiti pas gydytoją, vaikščioti kitose viešose vietose) taip dažnai, kaip norėtų, tyrimo duomenų analizei naudota dvinarė logistinė regresija. Regresuojamas kintamasis perkoduotas į dvi kategorijas: turinčius neribotą mobilumo funkcionavimą (0) ir turinčius apribotą mobilumo funkcionavimą (1) – pastaroji kategorija apima atsakymus „vienas vaikščioti ir judėti įvairiose vietose (...) galėčiau su tam tikrais sunkumais“ ir „negalėčiau“.

Regresinėje analizėje naudoti kintamieji, statistiškai reikšmingai susiję su asmenų mobilumo funkcionavimu: amžius, šeiminei padėtis (vieniši, netekę

partnerio dėl skyrybų ar mirties, gyvenantys su partneriu), vaikų turėjimas, išsilavinimo lygis (žemesnis nei aukštasis ir aukštasis), gyvenamoji vieta, gretutinių ligų buvimas, epilepsijos trukmė, priepuolių dažnumas, susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas, bendra sveikatos būklė, stigmos lygis, emocinė savijauta bei asmeninės pajamos.

Pirminiam modeliui netikus (nors modelio charakteristikos buvo geros, tačiau modelyje buvo daug statistiškai nereikšmingų kintamųjų), iš modelio paeiliui pašalinti statistiškai nereikšmingi kintamieji: gyvenamoji vieta, vaikų turėjimas, epilepsijos trukmė, toliau iš modelio šalinti regresoriai pagal didžiausią Voldo p reikšmę (jei $p > 0,05$): susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas, asmeninės pajamos, šeiminė padėtis, priepuolių dažnumas. Iš modelio išmetus emocinę savijautą Hosmerio Lemenšou chi kvadrato p reikšmė labai sumažėja ($\chi^2 = 9,086$, $p=0,335 > 0,05$), todėl nuspręsta emocinės savijautos rodiklį gražinti į regresijos modelį. Galutinis modelis gerai tiko duomenims. Pirminio ir galutinio regresijos modelių charakteristikos pateikiamos lentelėje.

2.1 lentelė. Riboto mobilumo pirminio ir galutinio regresijos modelių charakteristikos

<i>Modelio charakteristikos</i>	χ^2	$p < 0,05$	R^2 *	$H-L \chi^2$ **	$p > 0,05$
<i>Pirminis modelis</i>	93,825	0,000	0,579	6,521	0,589
<i>Galutinis modelis</i>	87,523	0,000	0,55	2,449	0,964

* Nagelkerkės determinacijos koeficientas; ** Hosmerio-Lemenšou χ^2

Modelio charakteristikos: $\chi^2 = 87,523$, $p=0,000 < 0,05$; Nagelkerkės determinacijos koeficientas lygus 0,550, Hosmerio-Lemenšou chi kvadratas lygus 2,449, $p=0,964 > 0,05$. Modelis teisingai klasifikavo 79,6 proc. imties duomenų (atpažino 85,7 proc. neribotą mobilumo funkcionavimą turinčių tiriamųjų ir 71 proc. bent kiek apribotą mobilumo funkcionavimą turinčių respondentų). 2.2 lentelėje matyti, kad kiekvieni papildomi metai padidina tikimybių santykį 1,034

karto, kiekvienas papildomas vienetas prie stigmos lygio rodiklio padidina tiriamojo tikimybių santykį 2,491 karto. Labiau tampa tikėtina, kad asmens mobilumo funkcionavimas bus suvaržytas. Pridėjus papildomą vieneta prie bendros sveikatos būklės rodiklio, t. y. gerėjant sveikatos būklei, tampa 2,49 karto labiau tikėtina ($1/0,401=2,494$), kad asmuo turės neapribotą mobilumo funkcionavimą.

8 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų riboto mobilumo veiksniai

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95 proc. PI*
Amžius	,033	,016	4,454	1	,035	1,034	1,002-1,067
Išsilavinimas (aukštasis)	-,807	,478	2,853	1	,091	,446	0,175-1,138
Gretutinės ligos	,711	,432	2,714	1	,099	2,036	0,874-4,744
Bendra sveikatos būklė	-,914	,378	5,832	1	,016	,401	0,191-0,842
Stigma	,913	,308	8,752	1	,003	2,491	1,361-4,559
Emocinė savijauta	-,493	,311	2,514	1	,113	,611	0,332-1,123
Konstanta	-,888	1,881	,223	1	,637	,412	

* 95 proc. pasiklaulinis intervalas

Tarp per pastaruosius pusę metų priepuolių nepatyrusių epilepsija sergančių suaugusių asmenų (N=67), 24 proc. tiriamųjų mobilumas yra bent šiek tiek apribotas. Atliekant dvinarę logistinę regresiją siekta patikrinti, ar 2.2 lentelėje nurodyti ribotą mobilumą lemiantys veiksniai taip pat veikia priepuolių per 6 mėn. nepatyrusius asmenis. Į regresijos modelį įtraukti regresoriai: amžius, išsilavinimo lygis, gretutinių ligų buvimas, bendros sveikatos būklės rodiklis, stigmos lygis, emocinės savijautos rodiklis. Pirminis modelis tobulintas, nes modelyje buvo statistiškai nereikšmingų kintamųjų. Iš modelio pašalinta: gretutinių ligų buvimas, emocinės savijautos rodikliai ir išsilavinimo lygis. Pirminio ir galutinio regresijos modelio charakteristikos pateikiamos 2.3 lentelėje.

2.3 lentelė. Riboto mobilumo pirminio ir galutinio regresijos modelių charakteristikos priepuolių pusę metų ir ilgiau nepatyrusiems tiriamiesiems

<i>Modelio charakteristikos</i>	χ^2	$p < 0,05$	R^2 *	$H-L \chi^2$ **	$p > 0,05$
<i>Pirminis modelis</i>	31,565	0,000	0,56	5,906	0,658
<i>Galutinis modelis</i>	28,08	0,000	0,513	9,304	0,317

* Nagelkerkės determinacijos koeficientas, ** Hosmerio-Lemenšou χ^2

Galutinis modelis teisingai klasifikavo 83,6 proc. tiriamųjų imties (92,2 proc. neribotą mobilumą turinčių respondentų ir 56,3 bent šiek tiek apribotą mobilumo pajėgumą turinčius tiriamuosius). 2.4 lentelėje matyti, kad priepuolių pusę metų ir ilgiau nepatyrusių asmenų ribotam mobilumui lemiantys veiksniai yra stigma, bendra sveikatos būklė ir amžius. Kiekvieni papildomi metai padidina tikimybių santykį 1,074 karto, kiekvienas papildomas balas prie stigmos lygio rodiklio tikimybių santykį padidina 3,036 karto – labiau tikėtina, kad asmenys turės ribotą mobilumą. Kiekvienas papildomas vienetas prie bendros sveikatos būklės rodiklio sumažina tikimybių santykį 0,177 karto. Tokie tyrimo duomenys rodo, kad net pusę metų nepatyrus epilepsijos priepuolių ribotam asmenų mobilumui lemiamą įtaką daro epilepsijos stigma.

9 lentelė. Priepuolių pusę metų ir ilgiau nepatiriančių epilepsija sergančių suaugusių asmenų riboto mobilumo veiksniai

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95proc. PI*
Amžius	,071	,034	4,311	1	,038	1,074	1,004-1,148
Bendra sveikatos būklė	-1,734	,799	4,710	1	,030	,177	0,037-0,845
Stigma	1,110	,467	5,658	1	,017	3,036	1,216-7,580
Konstanta	-1,070	3,591	,089	1	,766	,343	

* 95 proc. pasiklautinis intervalas

3 Žinių ir išsilavinimo srities veiksniai

Siekiant įvertinti, kokie veiksniai lemia žemesnį nei aukštasis epilepsija sergančių suaugusių asmenų išsilavinimo lygį, skaičiuota dvinarė logistinė regresija. Regresuojamas kintamasis – formaliojo išsilavinimo lygis perkoduotas į dvi kategorijas: žemesnis nei aukštasis išsilavinimo lygis (1) ir aukštasis išsilavinimo lygis (0). Regresinėje analizėje naudoti su formalioju epilepsija sergančių asmenų išsilavinimo lygiu statistiškai reikšmingai susiję kintamieji: amžius, šeiminė padėtis, vaikų turėjimas, gyvenamoji vieta, gretutinių ligų buvimas, epilepsijos trukmė, taip pat naudotas bendros sveikatos būklės rodiklis. Pirminis modelis tobulintas, nes jame buvo statistiškai nereikšmingų kintamųjų, be to, modelis teisingai klasifikavo tik 48,1 proc. aukštąjį išsilavinimą turinčių ir 83,3 proc. žemesnį nei aukštąjį išsilavinimą turinčių tiriamųjų imties. Pirminio ir galutinio regresijos modelio charakteristikos pateiktos 3.1 lentelėje. Iš modelio paeiliui pašalinus statistiškai nereikšmingus kintamuosius (epilepsijos trukmė, amžius, gyvenamoji vieta), galutinis modelis vis tiek klasifikavo tik 48,1 proc. aukštąjį išsilavinimą turinčių ir 82,5 proc. žemesnį nei aukštąjį išsilavinimą turinčių tiriamųjų imties. Modelyje palikti keli statistiškai nereikšmingi kintamieji, nes pašalinus juos sumažėja teisingai klasifikuojamų atvejų skaičius. 3.2 lentelėje pateikiami galutinio regresijos modelio rezultatai.

3.1 Žemesnio nei aukštojo išsilavinimo pirminio ir galutinio regresijos modelių charakteristikos

<i>Modelio charakteristikos</i>	χ^2	$p < 0,05$	R^2 *	$H-L \chi^2$ **	$p > 0,05$
<i>Pirminis modelis</i>	24,4	0,002	0,156	4,422	0,817
<i>Galutinis modelis</i>	22,569	0,000	0,513	7,231	0,512

* Nagelkerkės determinacijos koeficientas; ** Hosmerio-Lemėnšou χ^2

3.2 Lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų žemesnio nei aukštojo išsilavinimo veiksniai

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95 proc. PI*
Šeiminė padėtis (gyvena su partneriu, (ne-) susituokę)			5,025	2	,081		
Šeiminė padėtis (nevedę, netekėjusios)	,226	,457	,246	1	,620	1,254	,512-3,069
Šeiminė padėtis (gyvena be partnerio: išsiskyrę, našlauja)	1,234	,551	5,021	1	,025	3,434	1,167-10,104
Vaikai (turi)	,951	,449	4,489	1	,034	2,589	1,074-6,240
Gretutinės ligos	-,597	,337	3,152	1	,076	,550	,285-1,064
Bendra sveikatos būklė	-,471	,217	4,719	1	,030	,624	,408-,955
Konstanta	,776	1,087	,509	1	,475	2,172	

* 95 proc. pasiklautinis intervalas

Kiekvienas papildomas vienetas prie bendros sveikatos būklės rodiklio sumažina tikimybių santykį 0,624 karto. Vaikų turėjimas padidina tikimybių santykį daugiau nei du kartus (2,589) ir tampa labiau tikėtina, kad asmens išsilavinimas bus žemesnis nei aukštasis. Tokie regresijos rezultatai rodo, kad vaikų turėjimas gali padidinti tikimybę turėti žemesnį nei aukštąjį išsilavinimą, o geresnė bendra sveikatos būklė tokią tikimybę mažina, tačiau primintina, kad galutinis regresijos modelis gerai klasifikuoja žemą išsilavinimą turinčius asmenis, tačiau teisingai klasifikuoja mažiau nei pusę aukštąjį išsilavinimą turinčių asmenų.

Siekiant nustatyti nesinaudojimą internetu namuose lemiančius veiksnius, taip pat skaičiuota dvinarė logistinė regresinė analizė. Regresuojamas kintamasis – naudojimas internetu namuose – perkoduotas, suteikiant atsakymams reikšmes: (1) nesinaudoja internetu namuose, (0) naudojasi internetu namuose. Dvinarėje logistinėje regresinėje analizėje naudojami su naudojimosi internetu rodikliu statistiškai reikšmingai susiję kintamieji: amžius, vaikų turėjimo rodiklis, išsilavinimas, gretutinių ligų buvimas, epilepsijos pradžia, priepuolių tipas, susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas, priepuolių dažnumas, taip pat bendros sveikatos būklės rodiklis. Pirminio modelio charakteristikos pateikiamos

3.3 lentelėje. Iš modelio paėliui pašalinti statistiškai nereikšmingi kintamieji (turintys didžiausias Voldo p reikšmes, kai $p > 0,05$): priepuolių dažnumas, vaikų turėjimo rodiklis, epilepsijos pradžia, priepuolių tipas, susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas.

3.3 Nesinaudojimo internetu namuose pirminio ir galutinio regresijos modelių charakteristikos

Modelio charakteristikos	χ^2	$p < 0,05$	R^2 *	H-L χ^2 **	$p > 0,05$
Pirminis modelis	75,101	0,000	0,55	16,64	0,034
Galutinis modelis	87,651	0,000	0,463	8,288	0,406

* Nagelkerkės determinacijos koeficientas, ** Hosmerio-Lemenšou χ^2

Modelis teisingai klasifikavo 79,1 proc. imties tiriamųjų (teisingai atspėjo 88,2 proc. tiriamųjų, kurie naudosi internetu namuose, ir 58,8 proc. tiriamųjų, kurie internetu namuose nesinaudojo). 3.4 lentelėje matyti, kad kiekvieni papildomi amžiaus metai tikimybių santykį didina 1,081. Sergant bent viena gretutine liga tikimybių santykis padidėja beveik tris kartus (2,845), tampa labiau tikėtina, kad asmuo nesinaudos internetu namuose. Tačiau kiekvienas papildomas vienetas prie bendros sveikatos būklės rodiklio ir aukštojo išsilavinimo turėjimas didina tikimybę, kad asmuo naudosis internetu namuose.

3.4 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų ribotų galimybių naudotis internetu namuose veiksniai

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95proc. PI*
Amžius	,078	,015	25,785	1	,000	1,081	1,049-1,114
Išsilavinimas (aukštasis)	-1,701	,439	14,995	1	,000	,182	,077-,432
Gretutinės ligos	1,046	,378	7,643	1	,006	2,845	1,356-5,971
Bendra sveikatos būklė	-,903	,293	9,514	1	,002	,406	,229-,720
Konstanta	-3,085	1,122	7,560	1	,006	,046	

* 95 proc. pasiklautinis intervalas

4 Užimtumo srities veiksniai

Siekiant išsiaiškinti, kurie veiksniai (individualūs, aplinkos, ligos, asmeninės pajamos ar funkcionavimas kitose gyvenimo kokybės srityse) yra lemiantys epilepsija sergančių asmenų nedarbą, atlikta dvinarės logistinės regresijos analizė. Regresuojamas kintamasis „užimtumo pajėgumas“ perkoduotas į dvi kategorijas: neturi darbo (turi užimtumo pajėgumą, bet nedirba arba neturi užimtumo pajėgumo (1) ir turi darbą (0)). Į regresinį modelį įtraukti visi statistiškai reikšmingai su užimtumo pajėgumu susiję kintamieji: amžius, šeiminė padėtis, vaikų turėjimas, išsilavinimas, gyvenamoji vieta, gretutinių ligų buvimas, priepuolių laikas, priepuolių dažnumas, susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas, epilepsijos trukmė, bendros sveikatos būklės rodiklis ir stigmos lygis. Pirminio regresijos modelio charakteristikos buvo geros (žr. 4.1 lentelę), tačiau modelyje buvo statistiškai nereikšmingų kintamųjų, todėl modelis tobulintas. Iš modelio paeiliui pašalinti statistiškai nereikšmingi kintamieji: stigmos lygis, susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimo rodiklis, vaikų turėjimo rodiklis, epilepsijos trukmė, priepuolių dažnumas, gyvenamoji vieta.

4.1 lentelė. Tiriamųjų nedarbo pirminio ir galutinio regresijos modelių charakteristikos

<i>Modelio charakteristikos</i>	χ^2	$p < 0,05$	R^2 *	$H-L \chi^2$ **	$p > 0,05$
<i>Pirminis modelis</i>	70,169	0,000	0,412	1,99	0,981
<i>Galutinis modelis</i>	64,596	0,000	0,35	1,905	0,984

* Nagelkerkės determinacijos koeficientas, ** Hosmerio-Lemenšou χ^2

Galutinis modelis teisingai klasifikavo 73,4 proc. imties tiriamųjų; 66,3 dirbančių ir 78,7 proc. nedirbančių tiriamųjų. Gautas regresijos modelis rodo, kad epilepsija sergančių suaugusių asmenų nedarbui lemiamą įtaką turi tiek individualūs, tiek ir ligos veiksniai (4.2 lentelėje pateikiami dvinarės logistinės regresinės analizės rezultatai). Kiekvieni papildomi amžiaus metai padidina tikimybių santykį 1,050 karto, gretutinių ligų buvimas didina tikimybę, kad asmuo

neturės darbo (tikimybių santykis padidėja 2,032 karto). Beveik du kartus (1,736) tikimybių santykis padidėja, kai priepuoliai patiriami bet kuriuo paros metu. Lyginant su santuokoje gyvenančiais ar kohabituojančiais epilepsija sergančiais asmenimis, buvimas nesituokusiu didina tikimybę būti bedarbiu (tikimybių santykis išauga daugiau nei tris kartus). Tuo tarpu kiekvienas papildomas vienetas prie bendros sveikatos būklės rodiklio mažina tikimybę, kad asmuo nedirbs. Tikimybė, kad asmuo nedirbs, mažėja ir turinčiam aukštąjį išsilavinimą.

4.2 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų nedarbo veiksniai

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95proc. PI*
Amžius	,048	,015	9,741	1	,002	1,050	1,018-1,082
Šeiminė padėtis (gyvena su partneriu, (ne-) susituokę)			10,173	2	,006		
Šeiminė padėtis (nevedę, netekėjusios)	1,324	,427	9,621	1	,002	3,757	1,628-8,672
Šeiminė padėtis (gyvena be partnerio: išsiskyrę, našlauja)	-,066	,480	,019	1	,890	,936	2,397
Išsilavinimas (aukštasis)	-1,010	,340	8,821	1	,003	,364	,187-,709
Gretutinės ligos	,709	,345	4,225	1	,040	2,032	1,034-3,995
Bendra sveikatos būklė	-,756	,243	9,655	1	,002	,469	,291-,756
Priepuolių laikas (bet kuriuo paros metu)	,552	,211	6,858	1	,009	1,736	1,149-2,624
Konstanta	-2,238	1,217	3,378	1	,066	,107	

* 95 proc. pasiklautinis intervalas

Siekiant įvertinti, ar 4.2 lentelėje pateikiami veiksniai yra vienodai svarbūs ir lengviau sergantiems tiriamiesiems (priepuolių per 6 mėn. nepatyrusiems asmenims), atlikta dvinarė regresinė analizė. Į regresijos modelį įtraukti kintamieji: amžius, išsilavinimas, šeiminė padėtis, gretutinių ligų buvimas, priepuolių laikas ir bendros sveikatos būklės rodiklis. Pirminis modelis tobulintas, nes jame buvo statistiškai nereikšmingų kintamųjų (pirminio modelio charakteristikos pateikiamos 4.3 lentelėje). Iš modelio paeiliui pašalinti

statistiškai nereikšmingi kintamieji: šeiminė padėtis, priepuolių laikas, amžius, gretutinės ligos. Galutinis modelis tiko duomenims (4.3 lentelė).

4.3 lentelė. Priepuolių bent pusę metų nepatiriančių tiriamųjų nedarbo pirminio ir galutinio regresijos modelių charakteristikos

<i>Modelio charakteristikos</i>	χ^2	$p < 0,05$	R^2^*	$H-L \chi^{2**}$	$p > 0,05$
<i>Pirminis modelis</i>	30,937	0,000	0,517	6,03	0,644
<i>Galutinis modelis</i>	24,562	0,000	0,413	4,728	0,693

* Nagelkerkės determinacijos koeficientas, ** Hosmerio-Lemėnšou χ^2

Modelis klasifikavo 76,1 proc. tiriamųjų imties, 76,9 proc. turinčių darbą ir 75 proc. neturinčių darbo. 4.4 lentelėje matyti, kad per pastaruosius 6 mėnesius priepuolių nepatyrusių asmenų nedarbą gerai prognozuoja tik bendros sveikatos būklės rodiklis ir išsilavinimo lygis. Kiekvienas papildomas vienetas prie bendro sveikatos būklės rodiklio sumažina tikimybių santykį 0,228 karto, aukštasis išsilavinimas tikimybių santykį sumažina 0,116 karto, taigi, tampa mažiau tikėtina, kad asmuo nedirbs. Kaip matyti iš 4.2 ir 4.4. lentelėse pateikiamų regresijos rezultatų, nepatiriančių priepuolių asmenų nedarbas yra mažiau veikiamas ligos veiksnių.

4.4 lentelė. Bent pusę metų nepatiriančių priepuolių tiriamųjų nedarbo veiksniai

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95% PI*
Bendra sveikatos būklė	-1,480	,625	5,615	1	,018	,228	0,067-0,774
Išsilavinimas (aukštasis)	-2,155	,636	11,473	1	,001	,116	0,033-0,403
Konstanta	5,407	2,075	6,787	1	,009	222,971	

* 95 proc. pasiklautinis intervalas

5 Poilsio ir laisvalaikio srities veiksniai

Siekiant įvertinti veiksnius lemiančius ribotas tiriamųjų galimybes turėti laisvalaikio ir mėgautis poilsio veiklomis, skaičiuota dvinarė logistinė regresija. Regresinėje analizėje naudotas galimybės bent savaitę atostogauti ne namuose rodiklis. Regresuojamojo kintamojo reikšmės perkoduotos: neturi galimybės bent savaitę atostogauti ne namuose (1), turi galimybę bent savaitę atostogauti ne namuose (0). Analizėje naudojami kintamieji: lytis, bendros sveikatos būklės rodiklis, emocinės savijautos, stigmos lygio, užimtumo pajėgumo rodikliai ir asmeninės pajamos. Pradinio regresijos modelio charakteristikos buvo neblogos (5.1 lentelė). Modelis teisingai klasifikavo 74,5 proc. galinčių savaitę laiko atostogauti ne namuose ir 61,7 proc. negalinčių atostogauti. Bendras klasifikuotų atvejų procentas – 69 proc., tačiau modelyje buvo kintamųjų, kurių Voldo $p > 0,05$, todėl iš modelio paeiliui nuspręsta pašalinti didžiausias Voldo p reikšmes turinčius kintamuosius: pašalintas stigmos lygio, bendros sveikatos būklės rodiklis; pašalinus arba lytį, arba užimtumo pajėgumą, modelio klasifikuojamų atvejų skaičius tampa vienodas (tiek vienu, tiek kitu atveju modelis gerai klasifikuoja 76,4 proc. turinčių galimybę savaitę atostogauti ne namuose, 59,3 proc. neturinčių tokios galimybės; bendras klasifikuotų atvejų procentas – 69 proc.), tačiau pašalinus lyties kintamąjį modelio charakteristikos yra prastesnės, todėl galutiniame modelyje paliktas lyties kintamasis, nors jo Voldo p reikšmė ir didesnė už 0,05. Galutinis modelio tikimo charakteristikos pateikiamos 5.1 lentelėje. Galutinis regresijos modelis teisingai klasifikavo 69 proc. tiriamųjų imties, 76,4 proc. galinčių bent savaitę laiko atostogauti ne namuose ir 59,3 proc. negalinčių atostogauti bent savaitės ne namuose.

5.1 lentelė. Tiriamųjų ribotų galimybių atostogauti ne namuose pirminio ir galutinio regresijos modelių charakteristikos

<i>Modelio charakteristikos</i>	χ^2	$p < 0,05$	R^2^*	$H-L \chi^{2**}$	$p > 0,05$
<i>Pirminis modelis</i>	45,732	0,000	0,291	11,7	0,165
<i>Galutinis modelis</i>	41,771	0,000	0,269	6,222	0,622

* Nagelkerkės determinacijos koeficientas, ** Hosmerio-Lemenšou χ^2

Ribotas asmenų galimybes bent savaitę atostogų praleisti ne namuose, įskaitant buvimą ne pagrindiniame būste (sodyboje, kolektyviniame sode ir pan.) arba pas draugus, gimines gerai prognozavo emocinės savijautos lygio rodiklis ir asmeninės pajamos. Dvinarės logistinės regresijos rezultatai matomi 5.2 lentelėje. Kiekvienas papildomas vienetas prie emocinės savijautos lygio mažino tikimybę, kad asmuo negalės bent savaitę praleisti ne namuose (didino tikimybę, kad asmuo galės bent savaitę atostogauti ne namuose; tikimybių santykis padidėja $1/0,446=2,24$ karto). Taip pat kiekvienas papildomas vienetas prie asmeninių pajamų mažino tikimybę, kad asmuo negalės bent savaitę laiko praleisti ne namuose.

5.2 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų ribotų galimybių turėti bent savaitę atostogų ne namuose veiksniai

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95 proc. PI*
Emocinės savijautos lygis	-,807	,192	17,608	1	,000	,446	,306-.651
Asmeninės pajamos	-,001	,000	7,831	1	,005	,999	,999-1,000
Lytis (vyras)	-,395	,355	1,237	1	,266	,674	,336-1,352
Konstanta	3,603	,763	22,309	1	,000	36,717	

* 95 proc. pasiklautinis intervalas

6 Dalyvavimo srities veiksniai

Tyrimė vertintos trys dalyvavimo posritys: politinis, socialinis ir kultūrinis dalyvavimas. Siekiant nustatyti dalyvavimą kultūrinėse veiklose prognozuojančius veiksnius, su asmenų kultūrinio dalyvavimo rodikliu, rodančiu tiriamųjų kultūrinio aktyvumo lygį, statistiškai reikšmingai susiję kintamieji įtraukti į tiesinę regresinę analizę: amžius, gretutinių ligų buvimas, epilepsijos pradžia, stigmos lygis, emocinė savijauta, (ne) galia priimti sprendimus ir asmeninės pajamos. Pagrindinis tikrinamas tiesinės regresijos modelis neatitiko tinkamų kriterijų, dėl to iš modelio buvo pašalinti statistiškai nereikšmingi kintamieji (gretutinės ligos, epilepsijos pradžia ir stigmos lygis). Gautas galutinis modelis buvo tinkamas ($R^2=0,420$, $p<0,05$). Regresinės analizės rezultatai rodo, kad kultūriniam epilepsija sergančių suaugusių asmenų dalyvavimui įtaką daro amžius, emocinės savijautos lygis, (ne) galia priimti sprendimus⁵² ir asmeninės pajamos. Kuo geresnė asmenų emocinė savijauta ir didesnės asmeninės pajamos, tuo kultūrinio aktyvumo lygis didesnis, o esant mažesnei galiai priimti sprendimus ir didėjant amžiui, kultūrinio aktyvumo lygis mažėja. Stipriausią poveikį dalyvavimui kultūrinėse veiklose turi emocinė savijauta ir (ne) galia priimti sprendimus. Galutinė tiesinės regresijos modelio išraiška:

Kultūrinis dalyvavimas

$$= 2,26 - 0,03 \cdot \text{Amžius} + 0,72 \cdot \text{Emocinė savijauta} - 0,71 \cdot \\ \cdot (\text{Ne})\text{galia priimti sprendimus} + 0,001 \cdot \text{Asmeninės pajamos}$$

Epilepsija sergančių suaugusių asmenų socialinio dalyvavimo veiksniams nustatyti naudota dvinarė logistinė regresija. Tirta, ar tiriamųjų amžius, išsilavinimas, gretutinių ligų buvimas, priepuolių tipas (į regresinį modelį įtraukti tik įvardiję savo priepuolio tipą asmenys), emocinė savijauta gerai charakterizuoja asmenų socialinį dalyvavimą (socialinio dalyvavimo rodiklis – dalyvavimas

⁵² Primintina, kad (ne)galios priimti sprendimus rodiklio reikšmei mažėjant, t. y. artėjant prie 1, asmenys turi daugiau galios priimti sprendimus.

visuomeninėse organizacijose turi dvi kategorijas: (0) nedalyvauja visuomeninėse organizacijose, (1) dalyvauja bent vienoje visuomeninėje organizacijoje). Pirminio modelio charakteristikos pateiktos 6.1 lentelėje. Atlikus žingsninę regresinę analizę (*Backward LR*) iš modelio paeiliui pašalinti kintamieji: gretutinių ligų buvimas, amžius, priepuolių tipas. Galutinio modelio charakteristikos pateiktos 6.1 lentelėje.

6.1 lentelė. Tiriamųjų socialinio dalyvavimo pirminio ir galutinio regresijos modelių charakteristikos

Modelio charakteristikos	χ^2	$p < 0,05$	R^2 *	H-L χ^2 **	$p > 0,05$
Pirminis modelis	15,885	0,026	0,300	16,389	0,037
Galutinis modelis	11,028	0,026	0,216	6,097	0,636

* Nagelkerkės determinacijos koeficientas, ** Hosmerio-Lemenšou χ^2

Galutinis modelis teisingai klasifikavo 70,3 proc. imties respondentų: teisingai klasifikuoti 82,5 proc. neesančių ir 50 proc. esančių visuomeninių organizacijų nariais. 6.2 lentelėje matyti, kad aukštesnis išsilavinimo lygis atliko lemiamą vaidmenį asmenų dalyvavimui visuomeninėse organizacijose – įgytas aukštasis išsilavinimas tikimybių santykį padidino daugiau nei tris kartus (3,253). Kiekvienas papildomas vienetas prie emocinės savijautos lygio tikimybių santykį didino 1,960 karto.

6.2 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų socialinio dalyvavimo veiksniai

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95 proc. PI*
Išsilavinimas (aukštasis)	1,180	,592	3,975	1	,046	3,253	1,020-10,374
Emocinė savijauta	,673	,341	3,900	1	,048	1,960	1,005-3,824
Konstanta	-3,654	1,320	7,664	1	,006	,026	

*Sprendimų priėmimo (ne)galios didesnė reikšmė reiškia mažesnę galią priimti sprendimus

** 95 proc. pasiklautinis intervalas

Siekiant nustatyti politinį dalyvavimą (dalyvavimą rinkimuose, kai dalyvaujama visuose rinkimuose arba dažniau dalyvaujama, nei nedalyvaujama) prognozuojančius veiksniai, naudota dvinarė logistinė regresija. Į regresijos modelį įtraukti visi statistiškai reikšmingas sąsajas su dalyvavimo rinkimuose kintamuoju turėję kintamieji (amžius, šeiminė padėtis, išsilavinimas, stigmos lygis, (ne)galia priimti sprendimus, asmeninės pajamos). Pirminis modelis nebuvo tinkamas; iš modelio pašalinus statistiškai nereikšmingus regresorius (amžių, šeiminę padėtį, stigmos lygio rodiklį), galutinis modelis buvo statistiškai reikšmingas ($\chi^2=26,13$, $p=0,000$, Hosmerio-Lemešou $\chi^2=8,92$, $p=0,349>0,05$, Nagelkerkės determinacijos koeficientas $R^2 =0,207$), tačiau teisingai 97,5 proc. balsuojančių tiriamųjų ir tik 31,3 proc. nebalsuojančių respondentų. Dėl mažo nebalsuojančių tiriamųjų teisingo klasifikavimo procento nedidelės R^2 reikšmės, tolesnio modelio nagrinėjimo atsisakyta.

7 Socialinių ryšių srities veiksniai

Logistinė dvinarė regresija skaičiuota siekiant nustatyti veiksniai, lemiančius epilepsija sergančių suaugusių asmenų pajėgumą užmegzti ir palaikyti socialinius santykius. Socialinių ryšių srities veiksnių analizė leis apčiuopti, kaip epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimas socialinių ryšių srityje yra susijęs su individualiais, ligos veiksniais, funkcionavimu kitose gyvenimo kokybės srityse ir asmeninėmis pajamomis.

Siekiant išsiaiškinti epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo su partneriu veiksniai, į dvinarės logistinės regresijos modelį įtraukti su šeimine padėtimi statistiškai susiję kintamieji: lytis, amžius, vaikų turėjimo rodiklis, išsilavinimo lygis, gretutinių ligų buvimas, asmeninės pajamos, stigmos lygio, emocinės savijautos lygio, bendros sveikatos būklės, užimtumo pajėgumo rodikliai. Pirminis regresijos modelis tobulintas, nes jame buvo statistiškai nereikšmingų kintamųjų. Paeiliui iš modelio pašalinti statistiškai nereikšmingi

kintamieji: emocinės savijauta, gretutinių ligų buvimas, bendra sveikatos būklė, lytis, toliau šalinti didžiausias Voldo p reikšmes, kai $p > 0,05$, turintys kintamieji: užimtumo pajėgumas, amžius, išsilavinimas. Pirminio ir galutinio modelio charakteristikos pateiktos 7.1 lentelėje.

7.1 lentelė. Tiriamųjų gyvenimo su partneriu pirminio ir galutinio regresijos modelių charakteristikos

<i>Modelio charakteristikos</i>	χ^2	$p < 0,05$	R^2 *	$H-L \chi^2$ **	$p > 0,05$
<i>Pirminis modelis</i>	74,446	0,117	0,438	6,549	0,586
<i>Galutinis modelis</i>	65,193	0,000	0,392	6,294	0,614

* Nagelkerkės determinacijos koeficientas, ** Hosmerio-Lemenšou χ^2

Regresijos modelis teisingai klasifikavo 70,2 proc. partnerio neturinčių asmenų ir 87,1 proc. su partneriu gyvenančių asmenų. Paminėtina, kad pastarajame modelyje bendras atpažintų atvejų procentas yra didesnis nei prieš tai buvusiam modelyje (78,6 proc. palyginti su 77 proc.). Regresinės analizės rezultatai rodo, kad vaikų turėjimas didina tikimybių santykį 11,824 karto, o kiekvienas papildomas asmeninių pajamų vienetas didina tikimybių santykį 1,001 kartu (didesnė tikimybė, kad asmuo gyvens su partneriu) (7.2 lentelė).

7.2 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimą su partneriu nulemiantys veiksniai

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95 proc. PI*
Vaikų turėjimas	2,470	0,379	42,403	1	0,000	11,824	5,62-24,87
Asmeninės pajamos	0,001	0,000	12,792	1	0,000	1,001	1,00-1,00
Konstanta	-4,914	0,767	41,100	1	0,000	0,007	

* 95 proc. pasiklaulinis intervalas

Siekiant įvertinti, ar dažnus priepuolius patiriančių epilepsija sergančių asmenų gyvenimą su partneriu veikia tie patys veiksniai, kaip ir priepuolių nepatiriančių tiriamųjų gyvenimą su partneriu, skaičiuotos dvinarės regresinės

analizės. Į regresijos modelius įtraukti kintamieji: lytis, amžius, vaikų turėjimo rodiklis, išsilavinimo lygis, gretutinių ligų buvimas, asmeninės pajamos, stigmos lygis, emocinės savijautos lygis, bendros sveikatos būklės rodiklis, užimtumo pajėgumas. Tiriamųjų, patiriančių nuo kelių priepuolių per mėnesį iki kelių priepuolių per dieną, gyvenimo su partneriu veiksniams nustatyti atlikta žingsninė regresinė analizė (*Backward LR*) Pirminio ir galutinio regresijos modelių charakteristikos pateikiamos 7.3 lentelėje.

7.3 lentelė. Nuo kelių priepuolių per mėnesį iki kelių priepuolių per dieną patiriančių tiriamųjų gyvenimo su partneriu pirminio ir galutinio regresijos modelių charakteristikos

Modelio charakteristikos	χ^2	$p < 0,05$	R^2 *	$H-L \chi^{2**}$	$p > 0,05$
Pirminis modelis	33,53	0,000	0,468	5,638	0,688
Galutinis modelis	28,986	0	0,416	4,09	0,849

* Nagelkerkės determinacijos koeficientas, ** Hosmerio-Lemenšou χ^2

Galutinis modelis teisingi klasifikavo 76,9 proc. tiriamųjų imties, 61,8 proc. partnerio neturinčių asmenų ir 88,6 proc. gyvenančių su partneriu asmenų. 7.4 lentelėje matyti, kad vaikų turėjimas tarp dažnus priepuolius patiriančių (nuo kelių priepuolių per mėnesį iki kelių priepuolių per dieną) asmenų vaikų turėjimas tikimybių santykį padidina 10,656 karto, aukštasis išsilavinimas – 5,131 karto, o kiekvienas papildomas vienetas prie asmeninių pajamų tikimybių santykį padidina 1,001 karto. Tampa labiau tikėtina, kad šie tiriamieji gyvens su partneriu.

7.4 lentelė. Epilepsija sergančių asmenų, patiriančių nuo kelių priepuolių per mėnesį iki kelių priepuolių per savaitę, gyvenimo su partneriu veiksniai

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95 proc. PI*
Vaikų turėjimas	2,366	,627	14,227	1	,000	10,656	3,116-36,440
Asmeninės pajamos	,001	,001	4,346	1	,037	1,001	1,000-1,002
Išsilavinimas (aukštasis)	1,635	,718	5,186	1	,023	5,131	1,256-20,963
Konstanta	-5,016	1,318	14,489	1	,000	,007	

* 95 proc. pasiklautinis intervalas

Siekiant įvertinti epilepsija sergančių suaugusių asmenų negebėjimą užmegzti naują draugystę⁵³ prognozuojančius veiksnius, regresinėje analizėje naudoti kintamieji: amžius, išsilavinimas, gyvenamoji vieta, priepuolių dažnumas, asmeninės pajamos, stigmos lygis, emocinės savijautos lygis, bendros sveikatos būklės rodiklis. Analizė atlikta naudojant žingsninės dvinarės logistinės regresijos metodą (*Backward LR*). Žingsninės regresijos metu paeiliui pašalinti kintamieji: lytis, amžius, pajamos, užimtumo pajėgumas, stigmos lygis, priepuolių dažnumas, bendros sveikatos būklės rodiklis. Pirminio ir galutinio regresijos modelio charakteristikos pateikiamos 7.5 lentelėje.

7.5 lentelė. Tiriamųjų negebėjimo užmegzti naują draugystę pirminio ir galutinio regresijos modelių charakteristikos

Modelio charakteristikos	χ^2	$p < 0,05$	R^2^*	$H-L \chi^{2**}$	$p > 0,05$
Pirminis modelis	76,032	0,000	0,468	6,016	0,645
Galutinis modelis	67,458	0	0,425	5,36	0,719

* Nagelkerkės determinacijos koeficientas, ** Hosmerio-Lemenšou χ^2

Galutinis modelis teisingai klasifikavo 68,8 proc. sunkiai draugystę užmezgančių ir 86,6 proc. lengviau nei sunkiai draugystę užmezgančių tiriamųjų (bendras teisingai atpažintų atvejų procentas – 80,3 proc.). Galutinis dvinarės logistinės regresijos modelis rodo, kad asmenų negebėjimą užmegzti naują draugystę ir palaikyti ją gerai prognozuoja išsilavinimo lygis, gyvenamoji vieta ir emocinės savijautos lygis (7.6 lentelė). Aukštojo universitetinio išsilavinimo turėjimas sumažina asmenų negebėjimą užmegzti ir palaikyti naują draugystę.

⁵³ Negebėjimas užmegzti naują draugystę vertinama klausimu „nurodykite, kaip lengva – sudėtinga Jums yra užmegzti naują draugystę ir palaikyti ją ne darbo vietoje?“; atsakymų kategorijos (1) Labai sunku, (...), (7) Labai lengva. Regresijoje naudotos tokios atsakymų kategorijos: „0“ (4,5,6,7) lengviau nei sunku užmegzti naują draugystę, „1“ (1,2,3) sunku užmegzti naują draugystę.

Asmenų negebėjimą užmegzti ir palaikyti naują draugystę mažina kiekvienas prie emocinės savijautos lygio pridėtas vienetas. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų negebėjimo užmegzti draugystę šansų santykį 2,148 karto padidina gyvenimas žemesnio urbanizacijos lygio teritorijoje.

7.6 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų negebėjimo užmegzti ir palaikyti naują draugystę veiksniai

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95 proc. PI*
Išsilavinimas (aukštasis)	-1,063	,431	6,078	1	,014	,345	,148-,804
Gyvenamoji vieta (žemesnės urbanizacijos teritorija)	,764	,383	3,981	1	,046	2,148	1,014-4,550
Emocinė savijauta	-1,321	,244	29,425	1	,000	,267	,166-,430
Konstanta	2,679	,908	8,714	1	,003	14,571	

* 95 proc. pasiklaulinis intervalas

8 Jausmų ir emocijų srities veiksniai

Siekiant nustatyti epilepsija sergančių suaugusių asmenų laisvę nuo neigiamų emocijų ribojančius veiksnius, atlikta dvinarė logistinė regresinė analizė. Regresuojamas kintamasis – epilepsija sergančių suaugusių asmenų emocinės savijautos lygis perkoduotas į dvi kategorijas: bloga emocinė savijauta (1), kai emocinės savijautos lygio balas buvo 2,4 ir žemesnis, ir geresnę nei blogą emocinę savijautą (0), kai emocinės savijautos lygio balas buvo aukštesnis nei 2,5 balo.

Regresinėje analizėje naudoti su emocinės savijautos lygio rodikliu statistiškai reikšmingai susiję kintamieji: lytis, amžius, šeiminė padėtis, vaikų turėjimas, išsilavinimo lygis (žemesnis nei aukštasis/ aukštasis), gyvenamoji vieta, gretutinės ligos, priepuolių tipas, priepuolių dažnumas, priepuolių laikas, susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas, bendra sveikatos būklė, stigmos lygis, užimtumo pajėgumas, asmeninės pajamos. Pradinio regresijos modelio charakteristikos buvo geros (8.1 lentelė), modelis teisingai klasifikavo 93,1 proc.

geresnę nei blogą emocinę savijautą turinčių tiriamųjų ir 70,3 blogą emocinę savijautą turinčių tiriamųjų, tačiau modelyje buvo statistiškai nereikšmingų kintamųjų. Dėl to, modelį nuspręsta tobulinti paeiliui iš modelio šalinant statistiškai nereikšmingus kintamuosius. Paeiliui pašalinti: šeiminė padėtis, vaikų turėjimo rodiklis, priepuolių tipas, gyvenamoji vieta, asmeninės pajamos. Toliau iš modelio pašalinti kintamieji, kurių Voldo p reišmės buvo didžiausios, kai $p > 0,05$: priepuolių dažnumas, užimtumo pajėgumas, gretutinės ligos, išsilavinimas, priepuolių laikas, amžius. Modelyje paliktas bendros sveikatos būklės rodiklis, kurio Voldo p reikšmė yra didesnė už 0,05, tačiau, jį pašalinus, sumažėja modelio tikimo charakteristikos ir teisingai klasifikuojamų atvejų procentas. Galutinis regresijos modelis tiko duomenims (8.1 lentelė), modelis teisingai klasifikavo 83,1 proc. tiriamųjų imties (92,7 proc. turinčių geresnę nei blogą emocinę savijautą ir 53,7 proc. blogą savijautą turinčių tiriamųjų).

8.1 lentelė. Tiriamųjų blogos savijautos pirminio ir galutinio regresijos modelių charakteristikos

<i>Modelio charakteristikos</i>	χ^2	$p < 0,05$	R^2 *	$H-L \chi^2$ **	$p > 0,05$
<i>Pirminis modelis</i>	78,954	0,000	0,634	4,431	0,816
<i>Galutinis modelis</i>	74,377	0	0,428	5,414	0,712

* Nagelkerkės determinacijos koeficientas, ** Hosmerio-Lemenšou χ^2

8.2 lentelėje pateikiami dviranės logistinės regresijos analizės duomenys rodo, kad blogą tiriamųjų emocinę savijautą gerai prognozuoja lytis, susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas ir stigma. Susižalojimo istorijos turėjimas padidina tikimybių santykį 2,853 karto, taip pat kiekvienas papildomas vienetas prie stigmos lygio padidina tikimybių santykį 3,043 karto. Tampa labiau tikėtina, kad asmuo turės blogą emocinę savijautą. Vyriška lytis mažina blogos emocinės savijautos tikimybę.

10 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų blogos emocinės savijautos veiksniai

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95 proc. PI*
Lytis (vyras)	-,962	,434	4,910	1	,027	,382	0,163-0,895
Susižalojimo priepuolio metu istorija	1,048	,406	6,658	1	,010	2,853	1,287-6,326
Stigma	1,113	,224	24,693	1	,000	3,043	1,962-4,720
Bendra sveikatos būklė	-,653	,335	3,790	1	,052	,521	,270-1,004
Konstanta	-2,385	1,316	3,285	1	,070	,092	

* 95 proc. pasiklaulinis intervalas

Nuspręsta patikrinti, ar 8.2 lentelėje pateikiami veiksniai vienodai svarbūs emocinei savijautai tarp tiriamųjų, kurių ligos sunkumas skiriasi. Atsižvelgiant į tai, kad blogesnė emocinė savijauta stebima tarp nuo kelių priepuolių per dieną iki kelių priepuolių per mėnesį patiriančių asmenų, vertinta ar stigma, susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas, lytis ir bendra sveikatos būklė taip pat lemia ir šios asmenų grupės blogą emocinę savijautą. Į dvinarės logistinės regresijos modelį, prognozuojantį blogą emocinę savijautą, įtraukti kintamieji: lytis, susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas, bendra sveikatos būklė, stigmos lygis. Pirminis modelis buvo tobulintas, jame buvo statistiškai nereikšmingų kintamųjų. Iš modelio paėmiami pašalinti lytis ir bendros sveikatos būklės rodiklis. Pirminio ir galutinio modelio charakteristikos pateikiamos 8.3 lentelėje.

8.3 lentelė. Tiriamųjų, patiriančių nuo kelių priepuolių per dieną iki kelių priepuolių per mėnesį, blogos savijautos pirminio ir galutinio regresijos modelių charakteristikos

<i>Modelio charakteristikos</i>	χ^2	$p < 0,05$	R^2 *	$H-L \chi^{2**}$	$p > 0,05$
<i>Pirminis modelis</i>	30,858	0,000	0,39	6,819	0,556
<i>Galutinis modelis</i>	27,959	0	0,359	8,136	0,42

* Nagelkerkės determinacijos koeficientas, ** Hosmerio-Lemenšou χ^2

Galutinis regresijos modelis klasifikavo 77,4 proc. tiriamųjų imties: 85,2 proc. turinčių gerą emocinę savijautą, 62,5 proc. – blogą emocinę savijautą. 8.4 lentelėje pateikiami dvinarės logistinės regresijos analizės duomenys rodo, kad tiriamųjų, patiriančių nuo kelių priepuolių per dieną iki kelių priepuolių per mėnesį, blogą emocinę savijautą gerai prognozavo tik stigma (tikimybių santykį didino 2,650 karto) ir susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas (tikimybių santykį didino 3,549 karto). Regresinė analizė (8.2 ir 8.4 lentelės) rodo, kad esant dažnesniems priepuoliams mažesnė lyties įtaka prastesnei asmenų emocinei savijautai tampa nesvarbi, tačiau lemiamą poveikį daro stigma ir ligos kintamieji (susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas).

8.4 lentelė. Nuo kelių priepuolių per dieną iki kelių priepuolio per mėnesį patiriančių tiriamųjų blogos emocinės savijautos veiksniai

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95proc PI*
Susižalojimo priepuolio metu istorija	1,267	,526	5,793	1	,016	3,549	1,265-9,956
Stigma	,974	,284	11,797	1	,001	2,650	1,520-4,621
Konstanta	-4,966	1,052	22,301	1	,000	,007	

* 95 proc. pasiklautinis intervalas

Tokia pat dvinarė logistinė regresija atlikta su gretutinėmis ligomis sergančiais asmenimis. Į pirminį modelį įtraukti lytis, susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas, stigmos lygis ir bendros sveikatos būklės rodiklis. Iš modelio pašalinta bendros sveikatos būklės rodiklis, kadangi jo Voldo p reikšmė buvo didžiausia ($p=0,954>0,05$). Modelyje paliktas statistiškai nereikšmingas susižalojimo priepuolio metu istorijos rodiklis, kadangi jį pašalinus suprastėja modelio tikimo charakteristikos. Pirminio ir galutinio regresijos modelio charakteristikos pateikiamos 8.5 lentelėje.

11 lentelė. Tiriamųjų, sergančių gretutinėmis ligomis, blogos savijautos pirminio ir galutinio regresijos modelių charakteristikos

<i>Modelio charakteristikos</i>	χ^2	$p < 0,05$	R^2^*	$H-L \chi^{2**}$	$p > 0,05$
<i>Pirminis modelis</i>	28,569	0,000	0,375	15,096	0,057
<i>Galutinis modelis</i>	28,566	0,000	0,375	11,815	0,160

* Nagelkerkės determinacijos koeficientas, ** Hosmerio-Lemenšou χ^2

8.6 Lentelėje pateikiami galutinio regresijos modelio duomenys rodo, kad gretutinėmis ligomis sergančių asmenų blogai emocinei savijautai lemiamą įtaką turi stigma, kuri tikimybių santykį padidina 2,889 karto. Vyriška lytis mažina tikimybių santykį (0,307 karto), tampa mažiau tikėtina, kad blogai emociškai jaučiamasi.

8.6 lentelė. Gretutinėmis ligomis sergančių tiriamųjų blogos emocinės savijautos veiksniai

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95proc. PI*
Susižalojimo priepuolio metu istorija	,945	,546	2,997	1	,083	2,574	0,883-7,504
Stigma	1,061	,300	12,543	1	,000	2,889	1,606-5,198
Lytis (vyriška)	-1,180	,594	3,949	1	,047	,307	0,096-0,984
Konstanta	-3,093	1,233	6,293	1	,012	,045	

* 95 proc. pasiklaulinis intervalas

9 Savigarbos ir nepriklausomybės srities veiksniai

Siekiant išsiaiškinti, kokie veiksniai yra lemiantys ryškią epilepsijos stigmą, atlikta dvinarė logistinė regresinė analizė. Stigmos lygis perkoduotas į dvi kategorijas: aukštą stigmos lygį (aukštesnį nei epilepsija sergančių asmenų stigmos lygio vidurkis; $\geq 2,0962$) (1), žemesnį nei aukštą stigmos lygį (žemesnis už vidurkį stigmos lygis; $\leq 2,0961$) (0). Į dvinarės logistinės regresijos modelį įtraukti su stigmos rodikliu statistiškai reikšmingai susiję kintamieji: amžius,

šeiminė padėtis ((nevedę (nesituokę)), gyvena be partnerio dėl skyrybų/mirties, gyvena su partneriu (ne)susituokę), išsilavinimo lygis ((žemesnis nei aukštasis, aukštasis)), gretutinių ligų buvimas, priepuolių laikas, priepuolių dažnumas, susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas, epilepsijos trukmė, taip pat bendros sveikatos būklės rodiklis, asmeninės pajamos ir diskriminacijos dėl sveikatos patirtis. Pirminis regresijos modelis netiko, jame buvo daug statistiškai nereikšmingų kintamųjų. Paėiliui iš regresijos modelio pašalinti statistiškai nereikšmingi kintamieji: epilepsijos trukmė, amžius, pagal didžiausias Voldo p reikšmes, kai $p > 0,05$ šalinti kintamieji: šeiminė padėtis, priepuolių dažnumas, gretutinių ligų buvimas. Susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas ir priepuolių laikas regresiniame modelyje palikti, nors jų Voldo $p > 0,05$. Pašalinus juos, suprastėja regresijos modelio charakteristikos ir sumažėja teisingai klasifikuojamų atvejų procentas. Pirminio ir galutinio modelio charakteristikos pateikiamos 9.1 lentelėje.

9.1 lentelė. Tiriamųjų aukšto stigmos lygio pirminio ir galutinio regresijos modelių charakteristikos

<i>Modelio charakteristikos</i>	χ^2	$p < 0,05$	R^2 *	H-L χ^2 **	$p > 0,05$
<i>Pirminis modelis</i>	81,718	0,000	0,531	4,936	0,764
<i>Galutinis modelis</i>	84,890	0,000	0,445	4,780	0,781

* Nagelkerkės determinacijos koeficientas, ** Hosmerio-Lemenšou χ^2

Galutinis regresijos modelis teisingai klasifikavo 78,2 proc. imties tiriamųjų (83,5 proc. žemesnį nei aukštą stigmos lygį turinčių ir 71,1 proc. aukštą stigmos lygį turinčių tiriamųjų). 9.1 lentelėje pateikiami duomenys rodo, kad įgytas aukštasis išsilavinimas tikimybių santykį mažina 0,328 karto, diskriminacijos dėl sveikatos būklės patirties neturėjimas mažina tikimybių santykį 0,136 karto. Aukšto stigmos lygio tikimybę taip pat mažina kiekvienas papildomas vienetas prie bendros sveikatos būklės rodiklio (tikimybių santykis

sumažėja 0,477 karto). Susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas ir bet kuriuo metu patiriami epilepsijos priepuoliai nebuvo statistiškai reikšmingi.

9.2 lentelė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų aukšto stigmatos lygio veiksniai

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95proc. PI*
Išsilavinimas (aukštasis)	-1,115	,380	8,612	1	,003	,328	,156-,690
Priepuolių laikas (bet kuriuo paros metu)	,884	,500	3,132	1	,077	2,422	,909-6,449
Diskriminacijos dėl sveikatos būklės neturėjimas	-1,998	,350	32,530	1	,000	,136	,068-,269
Bendra sveikatos būklė	-,740	,274	7,287	1	,007	,477	,279-,816
Susižalojimo priepuolio metu istorijos turėjimas	,424	,383	1,229	1	,268	1,529	,722-3,237
Konstanta	2,802	1,376	4,144	1	,042	16,472	

* 95 proc. pasiklautinis intervalas

Mokslinėje literatūroje nurodoma, kad asmenys, neatskleisdami aplinkiniams, kad serga epilepsija, siekia apsisaugoti nuo potencialios diskriminacijos, tačiau pagrindo tokiai diskriminacijai nėra. Siekiant išsiaiškinti, ar asmens patiriamai diskriminacijai lemiamas veiksnys yra epilepsijos atskleistumas, atlikta dvinarė logistinė regresinė analizė. Regresuojamas kintamasis – patirta diskriminacija dėl sveikatos (patyrė diskriminaciją (1), nepatyrė diskriminacijos (0)). Į regresinę analizę įtrauktas regresorius – „kiek Jūsų pažįstamų, draugų yra informuoti apie Jūsų epilepsiją?“ – perkoduotas į tris kategorijas: niekas nežino (1), žino labai mažai ar keletas, (3) daug žinančių. Dvinarės regresinės analizės modelis duomenims netiko, kintamasis buvo statistiškai nereikšmingas. Manytina, kad epilepsija sergančių asmenų atskleistumas apie epilepsiją nėra jų diskriminaciją lemiantis veiksnys.

6. Priedas. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų materialinių išteklių apžvalga

Pajėgumų prieigoje materialiniai ištekliai nėra laikomi gyvenimo kokybės analizei tinkamais kintamaisiais, tačiau epilepsija sergančių suaugusių asmenų materialinių išteklių vertinimas leidžia susidaryti išsamesnį vaizdą apie jų gyvenimą ir parodyti, kad materialiniai ištekliai neatspindi visos asmenų gyvenimo kokybės situacijos. Materialiniams ištekliams vertinti disertaciniame darbe vartoti pajamų šaltinių rodikliai, subjektyviai vertinamos bendros namų ūkio pajamos bei subjektyviai vertinamos epilepsija sergančio asmens asmeninės pajamos (toliau atitinkamai – namų ūkio pajamos ir asmeninės pajamos).

Vidutinės asmeninės epilepsija sergančių suaugusių asmenų pajamos buvo 1127, 15 Lt (326,45 €). (Epilepsija sergantys asmenys nurodė gaunantys nuo 100 Lt (28,9 €) iki 5800 Lt (1679,8 €) pajamų, N=187.) Atkreiptinas dėmesys, kad vidutinės epilepsija sergančio asmens pajamos neatspindi tikrosios finansinės šių asmenų situacijos, kadangi asmeninių pajamų vidurkis pakilo dėl kelių tiriamųjų, gaunančių santykinai dideles pajamas⁵⁴.

Vertinant asmenų pasiskirstymą pagal pajamas matyti, kad pusės epilepsija sergančių suaugusių asmenų (N=90) pajamos yra iki 870 Lt⁵⁵ (251,9 €). Tiriamųjų, patenkančių į intervalą iki 10 procentilio, pajamos siekia iki 376 Lt (108,9 €), tiriamieji, patenkantys iki 25 procentilio, gauna iki 560 Lt (162,2 €), tuo tarpu 10 proc. tiriamųjų, gaunančių aukščiausias pajamas, gauna 2220 Lt

⁵⁴ Iš 187 tiriamųjų šeši asmenys nurodė gaunantys nuo 3000 (868,9 €) Lt iki 4000 Lt (1158,5 €), dar du asmenys gavo 5000 Lt. (1448 €) ir daugiau; aukštos kelių tiriamųjų pajamos padidino vidutinės epilepsija sergančių suaugusių asmenų pajamas daugiau nei 100 Lt. (28,9 €). Neskaičiuojant minėtų aštuonių tiriamųjų pajamų, epilepsija sergančių asmenų pajamų vidurkis – 1010 Lt (292,5 €).

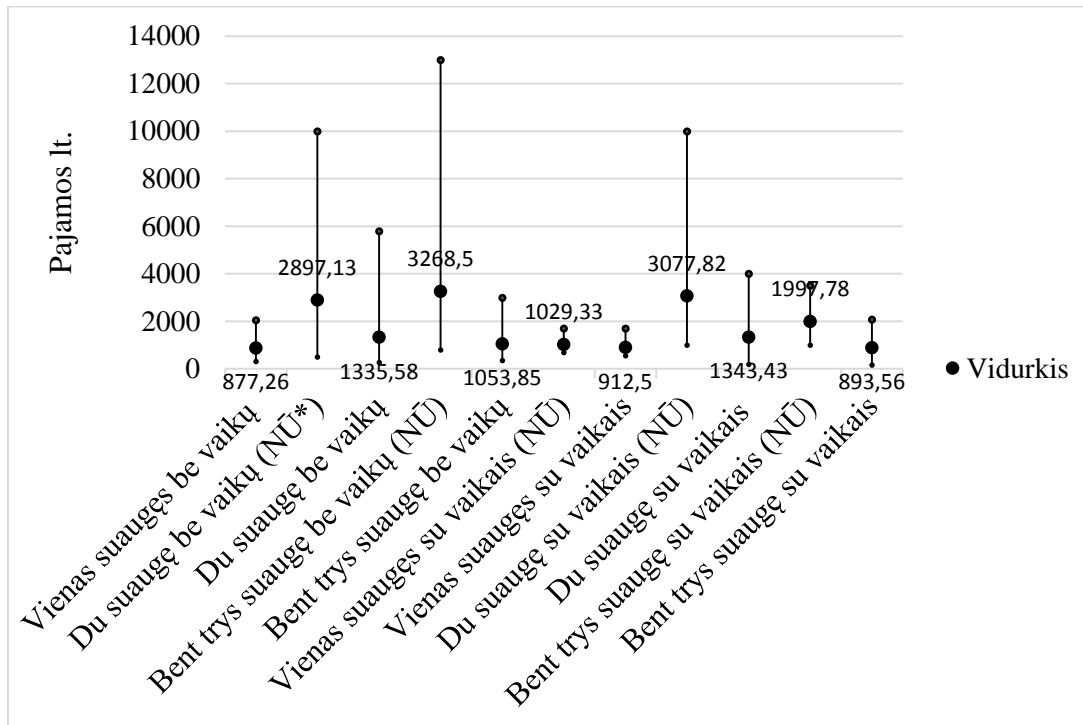
⁵⁵ 870 Lt (252,9 €) riba pasirinkta atsižvelgiant į minimalią mėnesinę algą, kuri iki 2014 m. spalio 1 d. siekė apie 850 Lt (246,1 €) Neto, o nuo 2014 m. spalio 1 d. – 300 € Bruto ir sudaro apie 870 Lt Neto.

(642,9 €) ir aukštesnes pajamas (25 proc. tiriamųjų gauna nuo 1470 Lt (425,7 €). Pajamas, lygias vidutiniam darbo užmokesčiui – 1818 Lt (526,5 €) Neto (pagal 2014 m. šalies ūkio su individualiomis įmonėmis išankstinius duomenis⁵⁶) ir didesnes gavo tik 15 proc. tiriamųjų (N=28).

Paminėtina, kad iš 125 tiriamųjų, nurodžiusių namų ūkio ir asmenines pajamas, trečdalis pajamos sudaro iki 40 proc. visų namų ūkio pajamų, tačiau net ketvirtadalis tiriamųjų asmeninės pajamos sudaro 100 proc. visų namų ūkio pajamų. Asmenys, kurių asmeninės pajamos lygios 100 proc. jų namų ūkio pajamų, dažniausiai gyvena be partnerio (tik 11 proc. šių asmenų nurodė gyvenantys su partneriu).

1 pav. matomas tiriamųjų namų ūkio ir asmeninių pajamų minimalios, maksimalios ir vidurkio reikšmės. Pastebėtina, kad sunkiausiai finansiškai verčiasi vieni gyvenantys epilepsija sergantys suaugę asmenys, taip pat epilepsija sergantys asmenys, kurie vieni augina vaikus. Mažas asmenines pajamas gauna epilepsija sergantys suaugę asmenys, gyvenantys namų ūkiuose, susidedančiuose iš trijų ar daugiau suaugusių asmenų ir nepilnamečių vaikų. Gali būti, kad pastaruosiuose namų ūkiuose gyvenančių suaugusių epilepsija sergančių asmenų pajamos žemos, nes gaunama tik pensija, ypač esant vyresniojo amžiaus, arba dėl jauno amžiaus dar negaunama didesnių pajamų (pvz., darbo užmokesčio ar pan.).

⁵⁶ Šaltinis: Lietuvos statistikos departamentas. Prieiga per internetą: osp.stat.gov.lt.



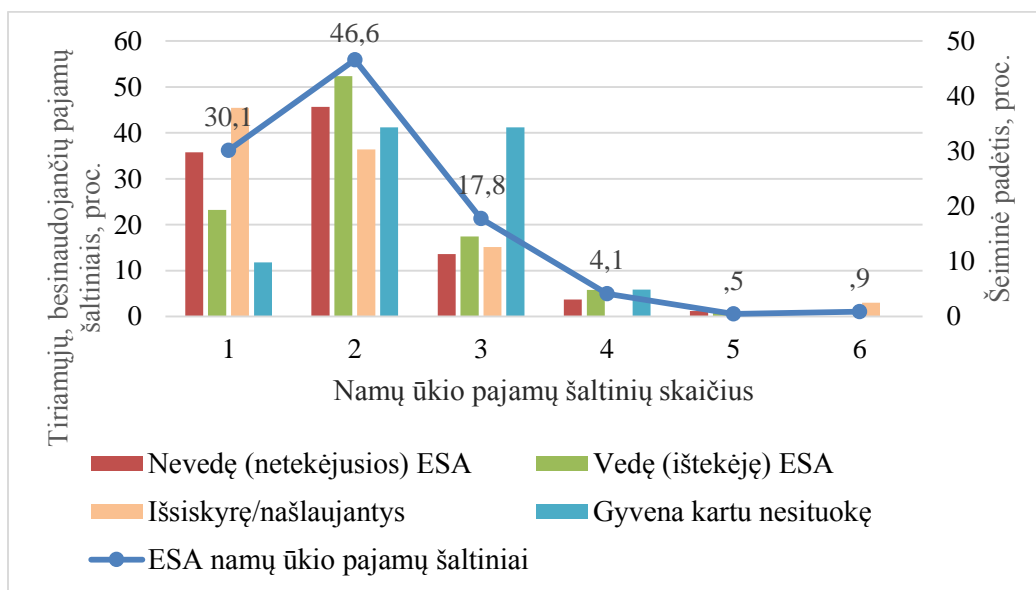
*Namų ūkio

Pastaba: paveikslėlyje nurodytos tik pajamų vidurkio reikšmės.

1 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų namų ūkio ir asmeninės pajamos (minimalios, maksimalios ir vidurkis) priklausomai nuo namų ūkio sudėties

Tyrimo rezultatai parodė, kad epilepsija sergančių suaugusių asmenų namų ūkiai paprastai gyvena iš keleto pajamų šaltinių, dažniausiai nurodytas pajamų šaltinis yra darbo užmokestis, o antras pagal dažnumą – pensija (senatvės, išankstinė senatvės, netekto darbingumo, našlių ir našlaičių). Prasčiausia finansinė padėtis yra tarp be partnerio gyvenančių asmenų, ypač išsiskyrusių ir našlaujančių – ši respondentų grupė gavo statistiškai reikšmingai mažesnes asmenines pajamas ($M=888,9$ Lt, $SD=470,3$ Lt, $N=27$) nei su partneriu gyvenantys asmenys (susituokę ar gyvenantys kartu nesituokę, $M=1328,5$ Lt, $SD=1036,4$ Lt, $N=93$; $t(96,7)=-3,129$, $p=0,002<0,05$), išsiskyrusių ir našlaujančių asmenų namų ūkio pajamos taip pat buvo mažesnės ($M=1269$ Lt, $SD=881$ Lt, $N=21$) palyginti su gyvenančiais kartu su partneriu ($M=2878$ Lt, $SD=2037,4$ Lt, $N=65$; $t(76,9)=-$

5,067, $p=0,000<0,05$) ar nevedusiais (netekėjusiomis) asmenimis ($M=2560,9$ Lt, $SD=2261,2$ Lt, $N=45$, $t(62,7)=-3,329$, $p=0,001<0,05$). Pastebėtina, kad daugiau nei du penktadaliai išsiskyrusių ir našlaujančių tiriamųjų namų ūkių gyvena iš vieno pajamų šaltinio (2 pav.).



2 pav. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų namų ūkių pajamų šaltinių skaičiaus ir šeiminės padėties santykis

Epilėpsija sergančių suaugusių asmenų namų ūkiai, gyvenantys iš vieno ir dviejų pajamų šaltinių, dažniausiai gyvena iš darbo užmokesčių ir pensijų. Tiriamieji, kurie nurodė, kad jų namų ūkis gyvena iš trijų pajamų šaltinių, tarp dažniausių pajamų šaltinių, be darbo užmokesčio ir pensijų, nurodo ir savarankiško darbo pajamas. O prie namų ūkių, pajamas gaunančių iš keturių ir daugiau pajamų šaltinių, tarp pagrindinių pajamų šaltinių nurodomos socialinės pašalpos ir išmokos, pajamos iš investicijų ir kitų šaltinių. Epilėpsija sergančių suaugusių asmenų, kurių asmeninės pajamos mažesnės už minimalią algą (870 Lt (251,9 €), namų ūkiai pajamas dažniausiai gavo iš pensijų arba darbo užmokesčio (atsakymų eiliškumas nurodomas pagal atsakymų dažnumą). Didesnes asmenines pajamas gaunančių tiriamųjų namų ūkiai pajamas gavo iš darbo užmokesčio, pensijų ir savarankiško darbo. Didesnes pajamas gaunantys tiriamieji gyvena

namų ūkiuose, kuriuose aktyviau ieškoma įvairių pajamų šaltinių – neapsiribojama vien darbo užmokesčiais ar pensija (namų ūkio pajamų šaltiniai ir namų ūkio pajamos silpnai teigiamai koreliuoja⁵⁷).

Apibendrinant epilepsija sergančių suaugusių asmenų turimus materialinius išteklius, galima teigti, kad pusės asmenų finansinė situacija yra gana prasta – didžiosios dalies šių asmenų pajamos nesiekia minimalios mėnesinės algos dydžio. Finansinę padėtį šiek tiek pagerina gyvenimas namų ūkiuose, kuriuose, be epilepsija sergančio asmens, yra dar bent vienas suaugęs asmuo. Ypač prasta finansinė situacija yra tarp epilepsija sergančių suaugusių asmenų, kurie gyvena vieni ar vieni augina vaikus. Mažesnes asmenines ir namų ūkio pajamas gauna epilepsija sergantys asmenys, kurie gyvena be partnerio: yra išsiskyrę ar našlaujantieji. Pajamų šaltinių kiekis taip pat susijęs su turimomis pajamomis: tiriamieji, turintys daugiau pajamų šaltinių, turi ir didesnes pajamas.

⁵⁷ Spirmano koreliacija tarp tiriamųjų namų ūkio pajamų ir namų ūkio pajamų šaltinių kiekio: $r=0,271$, $p=0,002<0,01$, $N=131$.

7. Priedas. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų funkcionavimo įvairiose gyvenimo kokybės srityse ir individualių, ligos, aplinkos veiksnių bei materialinių išteklių sąsajos

	Individualūs veiksniai							Ligos veiksniai							Funkcionavimas (iš pajėgumų rinkinio)				
	Lytis	Amžius	Tautybė	Šeiminė padėtis	Vaikų turėjimas	Išsilavinimo lygis	Gyvenamoji vieta	Gretutinės ligos	Prieuolių tipas	Prieuolių dažnumas	Prieuolių laikas	Susiž. priepuolio metu	Epilepsijos pradžia	Epilepsijos trukmė	Užimtumo pajėgumas	Stigmos lygis	Emocinė savijauta	Bendra sveikat. būklė	Subjektyviai vertinamos pajamos
Funkcionavimas (ir/ar pajėgumai) gyvenimo kokybės srityse	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	16	17	18	19	20
Sveikatos sritis																			
Bendra sveikatos būklė		k				s	s	s						k	s	k	k	-	k
Subjektyvi sveikatos būklė		p*				p		p*		p	p	p			s	k*	k	-	k
Veiklų ribojimas: susikaupti ir mąstyti		p	p	p		p		p		p					-	-	-	-	-
Veiklų ribojimas: atsiminti ir mokytis		p	p			p		p		p		p			-	-	-	-	-
Veiklų ribojimas: kasdieniai namų ruošos darbai		p				p		p		p		p			-	-	-	-	-
Veiklų ribojimas: sportas ir laisvalaikis				p		p		p	p	p		p			-	-	-	-	-
Mobilumo sritis																			
Galimybė būti mobiliu		p*		p	p	p	p	p		p		p		s	p	s*	s	s*	s
Žinių ir išsilavinimo sritis																			
Formalusis išsilavinimo lygis		p		p	p*	-	p	p						s	p	s	s	s*	s
Naudojimasis internetu namuose		p*			p	p*		p*	p	p		p	s		p	s	s	s*	s

	Lytis	Amžius	Tautybė	Šeiminei padėtis	Vaikų turėjimas	Išsilavinimo lygis	Gyvenamoji vieta	Gretutinės ligos	Priepuolių tipas	Priep. dažnumas	Priepuolių laikas	Susiz. priepuolio metu	Epilepsijos pradžia	Epilepsijos trukmė	Užimtumo pajėgumas	Stigmos lygis	Emocinė savijauta	Bendra sveikat. būklė	Subjektyviai vertinamos pajamos
Funkcionavimas (ir/ar pajėgumai) gyvenimo kokybės srityse	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	16	17	18	19	20
Užimtumo sritis																			
Užimtumo pajėgumas		p*		p*	p	p*	p	p*		p	p*	p		s	-	s	p	s*	p
Poilsio ir laisvalaikio sritis																			
Galimybė mėgautis poilsio veiklomis	p														p	k	k	k	k
Galimybė atostogauti ne namuose	p														p	s	s*	s	s*
Saviraiškos ir kūrybos sritis																			
Vertingos veiklos turėjimas					p	p									p				s
Vaizduotės kasdieniame gyvenime naudojimas						k	s								p			k	k
Dalyvavimo (politinio, socialinio, kultūrinio) sritis																			
Politinis dalyvavimas		p		p		p									p	s			
Kultūrinis dalyvavimas		k*			s	s	s	s					k		s	k	k*	k	k*
Socialinis dalyvavimas		s				p*		p	p								s*		
Socialinių ryšių sritis																			
Šeiminei padėtis	p	p		-	p*	p*		p							p	-	p	s	p*
Susitikimas su draugais			p	p		p									p	s	s	s	s
Naujos draugystės užmezgimas		p				k*	s*			k					p	k	k*	k	k
Galimybė prašyti pagalbos				p		p									p	s	s		
Galimybė suteikti pagalbą									p										

	Lytis	Amžius	Tautybė	Šeiminė padėtis	Vaikų turėjimas	Išsilavinimo lygis	Gyvenamoji vieta	Gretutinės ligos	Prieuolių tipas	Prieuolių dažnumas	Prieuolių laikas	Susiz. priepuolio metu	Epilepsijos pradžia	Epilepsijos trukmė	Užimtumo pajėgumas	Stigmos lygis	Emocinė savijauta	Bendra sveikat. būklė	Subjektyviai vertinamos pajamos
Funkcionavimas (ir/ar pajėgumai) gyvenimo kokybės srityse	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	16	17	18	19	20
Turėjimas su kuo aptarti asmeninius / intymius reikalus															p	s	s	s	
Jausmų ir emocijų sritis																			
Emocinė savijauta	s*	k		p	s	s	s	s	p	k	p	s*			p	k*	-	k	k
Gebėjimas išreikšti jausmus ir emocijas															-	k	k	k	
Savigarbos ir nepriklausomybės sritis																			
Sprendimų kontrolė	s			kv	s	s				k					s			k	
Savo gyvenimo kontrolė						k		s							s	k	k	k	k
Pokyčių noras																s	s		
Galimybė paveikti bendruomenės gyvenimą		k				k		s				s	k		p	k	k	k	k
Savo gyvenimo vertinimas		s				k			p			p				k	k		
Pagarba sau		p		s		p				p		p			p	k	k	k	k
Pagarba kitiems																k		k	k
Pagarba iš kitų						p				p	p	p			p	k	k	k	
Patirta diskriminacija	p					p						s			p	s	s	s	
Stigmos lygis		k		s		s*		s		k	s	s		k	kv	-	k	k*	k
Dvasingumo/ religingumo sritis																			
Subjektyvus tikėjimo lygis		k	s					s							p				

	Lytis	Amžius	Tautybė	Šeiminė padėtis	Vaikų turėjimas	Išsilavinimo lygis	Gyvenamoji vieta	Gretutinės ligos	Priepuolių tipas	Priepuolių dažnumas	Priepuolių laikas	Susiz. priepuolio metu	Epilepsijos pradžia	Epilepsijos trukmė	Užimtumo pajėgumas	Stigmos lygis	Emocinė savijauta	Bendra sveikat. būklė	Subjektyviai vertinamos pajamos	
Funkcionavimas (ir/ar pajėgumai) gyvenimo kokybės srityse	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	16	17	18	19	20	
Religingumo rodiklis		k												k						
Materialinių gyvenimo sąlygų sritis																				
Būsto problemos					p	p	p			p		p			p	s	s	s	s	
Būstas, tinkamas gyventi	p				p	p														
Galimybė gerai maitintis				p											p	s	s	s	s	
Galimybė atitinkamai rengtis				p				p							p	s	s	s	s	
Galimybė pakeisti nusidėvėjusius baldus naujais				p		p									p	s	s	s	s	
Iš viso sąsajų	7	21	4	15	11	30	9	21	6	15	5	16	3	6	29	28	28	26	24	
Regresija (iš viso prognozuoja)	1	5	0	1	2	6	1	3	0	0	1	1	0	0	0	3	4	5	2	
Žymų paaiškinimai:	p	χ^2 p reikšmė < 0,05									k	Koreliacija, p reikšmė < 0,05 arba < 0,01								
	s	Stjudento t testo p reikšmė < 0,05									kv	Kruskalo Voliso testas, p reikšmė < 0,05								
	*	Galutinio regresijos modelio kintamieji (p<0,05)														- Neskaičiuota				

Paiškinimas: Lentelėje pateikiamos gyvenimo kokybės ir individualių, aplinkos ir ligos veiksnių bei materialinių išteklių sąsajos (grupių skirtumai skaičiuoti naudojant Chi kvadrato testą, Kruskalo Voliso testą, vidurkių skirtumai skaičiuoti naudojant Stjudento t testą nepriklausomoms imtims, ryšiai tarp kintamųjų skaičiuoti naudojant Spirmano koreliaciją). Pateikiami tik statistškai reikšmingi skirtumai, kai $p < 0,05$. Žvaigždutėmis pažymėti langeliai rodo prognozuojančius veiksnius, gautus atlikus dvinarę logistinę regresinę analizę, kai galutiniame regresijos modelyje Waldo $p < 0,05$, ar tiesinę regresinę analizę. Tušti langeliai reiškia, kad tarp kintamųjų nėra statistškai reikšmingų sąsajų.