

VILNIUS UNIVERSITY  
LITHUANIAN SOCIAL RESEARCH CENTRE

SANDRA KRUTULIENĖ

**QUALITY OF LIFE OF ADULT PERSONS WITH EPILEPSY**

Summary of Doctoral Dissertation

Social sciences, sociology (05 S)

Vilnius, 2015

The dissertation was prepared at Vilnius University, 2007 – 2015

**Dissertation supervisor:** Prof. dr. Romas Lazutka (Vilnius University, Social Sciences, Sociology – 05S)

**Scientific consultant:** Prof. dr. Albinas Bagdonas (Vilnius University, Social Sciences, Psychology – 06S)

The dissertation will be defended at the united Council of Sociology Science of Vilnius University and Lithuanian Social Research Centre:

**Chairperson**

Prof. dr. Laima Žalimienė (Vilnius University, Social Sciences, Sociology – 05S).

**Members:**

Prof. dr. Leta Dromantienė (Mykolas Romeris University, Social Sciences, Management–03 S ),

Doc. dr. Violeta Gevorgianienė (Vilnius University, Social Sciences, Educology– 07 S),

Prof. dr. Vylius Leonavičius (Vytautas Magnus University, Social Sciences, Sociology – 05 S),

Doc. dr. Daiva Skučienė (Vilnius University, Social Sciences, Sociology – 05S).

**Opponents:**

Prof. dr. Boguslavas Gruževskis (Vilnius University, Social Sciences, Sociology – 05S)

Prof. habil. dr. Vytautas Gudonis (Šiauliai University, Social Sciences, Psychology – 06S)

The public defence of the dissertation will be held at 11 a.m. on 18th of December 2015 at a public session of Social Sciences Council in the conference hall (room No 201) of the Faculty of Philosophy of Vilnius University.

Address: Universiteto st. 9/1, LT-01513, Vilnius, Lithuania.

Tel.:+370 5 2667606, Fax. +370 5 2667600, e-mail: fsf@fsf.vu.lt.

The summary of doctoral dissertation was submitted on 18th November 2015.

The dissertation is available at the libraries of Vilnius University and Lithuanian Social Research Centre.

VILNIAUS UNIVERSITETAS  
LIETUVOS SOCIALINIŲ TYRIMŲ CENTRAS

SANDRA KRUTULIENĖ

**EPILEPSIJA SERGANČIŲ SUAUGUSIŲ ASMENŲ GYVENIMO KOKYBĖ**

Daktaro disertacijos santrauka  
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)

**Disertacija ginama Vilniaus universiteto Sociologijos mokslo krypties taryboje**

**Pirmininkė** – prof. dr. Laima Žalimienė (Vilniaus universitetas, socialiniai mokslai, sociologija – 05S)

**Nariai:**

Prof. dr. Leta Dromantienė (Mykolo Romerio universitetas, socialiniai mokslai, vadyba – 03 S),

Doc. dr. Violeta Gevorgianienė (Vilniaus universitetas, socialiniai mokslai, edukologija – 07S),

Prof. dr. Vylius Leonavičius (Vytauto Didžiojo universitetas, socialiniai mokslai, sociologija – 05 S),

Doc. dr. Daiva Skučienė (Vilniaus universitetas, socialiniai mokslai, sociologija – 05S).

**Oponentai:**

Prof. dr. Boguslavas Gruževskis (Vilniaus universitetas, socialiniai mokslai, sociologija – 05 S);

Prof. habil. dr. Vytautas Gudonis (Šiaulių universitetas, socialiniai mokslai, psichologija – 06 S).

Disertacija bus ginama viešame Vilniaus universiteto ir Lietuvos socialinių tyrimų centro sociologijos mokslo krypties tarybos posėdyje 2015 m. gruodžio mėn. 18 d. 11 val., Filosofijos fakulteto konferencijų salėje (201 auditorijoje).

Adresas: Universiteto g. 9, Vilnius, Lietuva

Tel.: +370 5 2667606, Fax. +370 5 2667600, el. paštas: fsf@fsf.vu.lt.

Disertacijos santrauka išsiuntinėta 2015 m. lapkričio mėn. 18 d.

Disertaciją galima peržiūrėti Vilniaus universiteto ir Lietuvos socialinių tyrimų centro bibliotekose.

## **Problem and relevance of the research**

It is common to mention epilepsy in the discourse of medical sciences using its terms. However, looking beyond the limits of epilepsy definition, that are enlaced by the concepts of neurobiology, epilepsy is perceived as psychological, social and biological phenomenon (Scambler G., 2011). Looking deeper into this issue, it is possible to mention epilepsy as an episodic and invisible disability (Jung K. E., 2002), as well as a wide range of psychosocial problems (identity problems, depression, employment, relationship problems, driving restrictions), that are connected to this health condition. Scientific research shows that these problems are usually caused by symptoms and stigmas of epilepsy (seizures). Even though epileptic symptoms do not appear, a lot of persons with epilepsy cannot lead a normal life due to the stigma. Over the past decade in the foreign research on persons with epilepsy, there has been noticed a tendency of growing attention for studies that analyzed patients' psychological and social problems. A lot of research has been carried out to assess the health related quality of life (HRQOL) in persons with epilepsy. Some of the most prominent researchers and initiators focusing on psychosocial factors of persons with epilepsy are medical sociologists P. Conrad, J. W. Schneider (1981, 1983, 1992), G. Scambler (1993, 2005, 2010, 2010b, 2011), A. Jacoby, neuropsychologist G. Baker (1997, 2000, 2008, 2009). In Lithuanian academic discourse the research on epilepsy still prevails by medical scientists (usually neurologists). The most prominent authors examining epilepsy, are the neurologists epileptologists R. Mameniškienė (2002, Sakalauskaitė-Juodeikienė E., Mameniškienė R. 2013, Guk J., Mameniškienė R., 2012), M. Endzinienė (Butkevičienė R., Gailienė I., Endzinienė M., 2004, Butvilas D. etc., 2010), quality of life (QOL) of children with epilepsy has been studied by the neurologist J. Grigonienė (2002), the plenitude of life of young persons with epilepsy has been evaluated by D. Butvilas (2010). In Lithuania the research on people with epilepsy are usually carried out in the medical field, while the social, economic and cultural fields of these persons have hardly ever been analyzed. On the whole the studies of QOL of persons with epilepsy have been neglected.

Foreign scientific literature is far more abundant with research of the HRQOL than in Lithuania. The factors of HRQOL in persons with epilepsy have been researched at present. The researchers mostly focus on the relations of HRQOL and physical functioning (see A. B. Guekht etc., 2007; V. Senol, 2007; L. Canuet etc., 2009; V. Edefonti etc., 2011; E. Brusturean-Bota etc., 2013 etc. authors' articles). However, it is also a more frequent tendency to discuss directly or indirectly the psychological functioning (see G. A. Baker, 2002; E. A. P. De Souza, P. C. B. Salgado, 2006; J. K. Austin etc., 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 etc., 2007; M. Endermann, F. Zimmermann, 2009) and social functioning issues (see J. W. Schneider ir P. Conrad, 1980; R. S. Fisher etc., 2000; A. Jacoby, 2002; G. Scambler, 2005, 2010, 2011; P. Rhodes etc., 2008; A. Jacoby, 2008; J. O. Elliott, J. L. Moore, P. Lu, 2008 etc.). It is noticed that the psychological functioning is more important than the biological functioning of a human (Phillips D., 2008; Scambler G., 2010). However, it is a lack of the research performing a complex evaluation of the biopsychosocial functioning of persons with epilepsy.

Abundant foreign literature about the persons with epilepsy poorly describes the situation in Lithuania, where sociologists, social workers or psychologists pay little attention to the QOL and its factors in people with epilepsy. As it was mentioned, the medical scientists usually carry out the research, which are very fragmented, and there is very little information about the QOL of people with epilepsy. Speaking of it, there is not only the problem of the studies, which are homogeneous and concentrate only in medical field (emphasizing physical functioning and the influence of the disease factors on HRQOL). It is important to pay attention to the fact, that scientists usually study HRQOL of people with epilepsy, and it is sometimes considered the same as QOL. However, there exist the essential differences of the terms. The dissertation emphasizes, that the HRQOL is only a part of a broader concept of QOL. Although, there is difficult to define the QOL concept, there is still an agreement on one thing - the QOL is multidimensional, covering different personal areas of life, not only physical but also psychological, social, economical functioning, and therefore it cannot be restricted to the narrower HRQOL concept.

The use of HRQOL concept determines the choice of the research instrument. Research instruments, that are used in HRQOL research (*ESI-51, QOLIE-89, QOLIE-31, QOLIE-10, SHE, PESOS, WHOQOL100, SF-36* etc.), emphasize the assessment of health condition, and are assigned for measuring the influence of the disease (disorder), treatment or rehabilitation on persons' life. Using the research instruments above, the data is obtained on the effectiveness of treatment, personal views, attitudes to the disease, health, and partly on their QOL – as much as it relates to health matters. Using HRQOL measurement instruments causes one-sided assessment of the QOL, not only due to the fact that it usually focuses on health assessment, and it does not cover other important domains of QOL. Another important aspect of the assessment is that in HRQOL measurement instruments the subjective indicators are used, and objective human condition is ignored.

Based on the above, the main research problem of the study: emphasizing the physical functioning of persons with epilepsy, assessing their QOL and rather one-sided understanding of QOL of persons with epilepsy, and its poor acknowledgement, determined by the lack of complex research.

**Research object:** QOL of adult persons with epilepsy.

**Research goal:** to perform a complex assessment of QOL and its conversion factors in adult persons with epilepsy, based on Amartya Sen capability approach.

To achieve the goal, the following **objectives** were set:

1. Analyze the psychosocial problems and distinctive conversion factors of persons with epilepsy.
2. Study the theoretical conception of QOL and show the main assessment problems of QOL in persons with epilepsy.
3. Justify the expediency to measure the QOL in people with epilepsy based on Amartya Sen's application of capability approach.
4. Carry out a complex assessment of QOL in adult persons with epilepsy and its factors.

## **Theses to be defended in the dissertation**

- The capabilities of people with epilepsy are similar, but their functioning level differs.
- People with epilepsy are influenced by various personal and disease conversion factors, which cause their functioning differences.
- The capabilities of people with epilepsy in certain domains of QOL (health, education, self-esteem and independence) are basic. If the functioning in these domains is successful, it creates preconditions for the proper functioning of other domains.
- Together with the disease factors, stigma also plays an important role. Stigma of epilepsy is one of the major factors restricting successful functioning of people with epilepsy in various domains of QOL.

## **The novelty and significance of dissertation research**

In Lithuania there are some studies that analyze groups of people with epilepsy and their QOL factors (in children with epilepsy (Grigonienė J., 2002), families with epilepsy (Butkevičienė R., Gailienė I., Endzinienė M., 2004), young people with epilepsy (Butvilas D. etc., 2010; Butvilas D., 2010). However, the complex QOL research has not been carried out for group of adults with epilepsy so far. In Lithuania the QOL research on people with epilepsy are not comprehensive. Therefore, the dissertation supplements these studies in Lithuania and provides a different approach to the QOL in people with epilepsy. This dissertation aims to give a different perspective of a good life for people with epilepsy and exceed the present study results of QOL. To explain the QOL, Amartya Sen's concepts of the capability approach are applied. The QOL is seen "outside the disease", and the functioning in different domains of QOL is being assessed, as well as the connection between QOL and individual, disease and environmental factors. However, the capabilities (alternative functioning) of people with epilepsy are being involved.

The suggested Amartya Sen's capability approach and his supplemented model of QOL assessment enable the complex analysis of such people functioning, capabilities and



their conversion factors. The QOL research on people with epilepsy enables to involve its multidimensionality, assess the weaknesses of their functioning and reveal the connections of QOL factors with separate domains of QOL.

The research of the dissertation provides knowledge about potential (related to capabilities) and actual (related to functioning) (dis-) conformity of disability of people with epilepsy. It is likely that the results of the research in this dissertation will be beneficial not only for the better perception of QOL of people with epilepsy and its factors, but also for organizing the social assistance for these people.

## **Research methods**

The methods of literature analysis, generalization and comparative analysis are used in this dissertation. A. Sen's capability approach is chosen for the assessment of QOL in people with epilepsy. The list of QOL domains and the research instrument (questionnaire) are based on the methodology of this approach. The research is carried out in order to empirically assess the QOL and its factors in people with epilepsy.

The data of the QOL research on people with epilepsy are analyzed using methods of quantitative data analysis (Chi-square test was used, Spearman's rank correlation coefficient, Student's t-test, Kruskal-Wallis Test were calculated, linear regression and binary logistic regression analysis were applied). The general health indicator was formed. Secondary data analysis of departmental (state) statistics is also applied in the dissertation, which enables to compare the functioning trends of the people with epilepsy to Lithuanian population functioning in various domains of QOL.

## Conclusions

- (1) The theoretical analysis of QOL of people with epilepsy enabled to identify the limitations of the traditional measurements of QOL. The HRQOL research on people with epilepsy does not match a lot with the multidimensional conception of QOL. The QOL covers more domains than it is assessed by traditional research instruments of HRQOL in people with epilepsy, and health domain is integrated among other domains of QOL.
- (2) The complex analysis of QOL in adult persons with epilepsy in this dissertation revealed that those people malfunction in the domains of participation, health, employment, mobility, social relationship, self-esteem and independence. The people with epilepsy function slightly better in the domains of education, recreation and leisure, feelings and emotions.
- (3) Person's capabilities in the domains of health, knowledge and education, self-esteem and independence (respectively capability to be healthy, educated and avoiding stigma) are very important for the QOL of people with epilepsy. Well-functioning in these domains had a positive effect on functioning in other domains of personal QOL. Therefore, the capability of being healthy, educated and free from stigma may be seen as basic capabilities.
  - a. A better general health have had an influence on a better functioning in the domains of knowledge and education, mobility and employment (the assessment of the health condition influence on functioning was based on the general health indicator, that covers the indicators of subjective health, the activities restricted by epilepsy and the last seizure time).
  - b. A better education of people with epilepsy influences their employment, the expansion of capability to participate and capability to avoid stigma.
  - c. Stigma is related to the functioning of people with epilepsy almost in all the domains of QOL. However, a deeper stigma especially impacts on the mobility, emotional well-being and subjective health.

- (4) The impact of personal conversion factors on the QOL in people with epilepsy is strong, especially on education and age. According to the research findings, education is one of those conversion factors that are mostly related to functioning in various domains of QOL in people with epilepsy. Education is related to better functioning in mobility, employment and participation domains, and it is also important when building personal relationships and entering the labor market. Therefore, it is very important for people with epilepsy to acquire at least the secondary education.
- (5) Beside the personal conversion factors, which traditionally influence on all the population, the QOL of people with epilepsy is additionally influenced by disease conversion factors, especially the history of seizure injury, seizure time and comorbidities. Malfunction those people, whose disease is more obvious (the combination of three disease conversion factors – frequent seizures, the history of seizure injury and seizures that occur at anytime – are related to deeper stigma, other people's disrespect, worse subjective health, weaker emotional state and limited functioning in the domain of employment).
- (6) Disease and personal conversion factors are interrelated, therefore, it is not appropriate to state that the influence of disease or personal conversion factors are stronger in the case of epilepsy. When the disease symptoms are more obvious, the influence of disease conversion factors is greater. When the disease symptoms are milder – the greater become personal conversion factors.
- (7) The impact of stigma on QOL of people with epilepsy remains even if the epileptic symptoms are not so visible. For instance, the stigma's impact on mobility remains even in those cases, when seizures do not occur half a year or more.
- (8) The research results show, that there is a gap between capabilities and functioning of people with epilepsy, especially in the domains of their mobility, participation and employment. A worse functioning of some people is partly related to personal choice, for instance, they do not operate due to the fear of seizures and lack of willingness.

- (9) The assessment of the domain of agency used in the research revealed, that people with epilepsy are lack their personal perception, they do not perceive themselves as the main agents in their lives.
- (10) The subjective personal income is important for QOL of people with epilepsy (the subjective personal income actually has been related to almost every domain of QOL), and it determines the possibilities to have holidays, cultural self-education, and it influences on interpersonal relations.

## References

1. 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
2. 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
3. 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
4. Butkevičienė R., Gailienė I., Endzinienė M. *Epilepsija sergančius vaikus auginančių šeimų funkcionavimo ypatumai: tėvų patirtis* // *Sveikatos mokslai*. Nr. 4. 2004. P. 10-16
5. Butvilas D. *Veiksniai, įtakojantys jaunų asmenų, sergančių epilepsija, gyvenimo visavertiškumą*. Daktaro disertacija. Biomedicinos mokslai. Slauga (11B). Kauno medicinos universitetas. 2010. P. 132
6. 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

7. 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
8. 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
9. 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
10. 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
11. 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
12. 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
13. 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
14. Grigonienė J. *Epilepsija sergančių vaikų gyvenimo kokybė*. Daktaro disertacija. Biomedicinos mokslai. Medicina (07 B). Kauno medicinos universitetas. Kaunas. 2002. P. 130

15. 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
16. Guk J., Mameniškienė R. *Ligos įtaka epilepsija sergančių asmenų šeiminiam gyvenimui // Neurologijos seminarai*. Nr.16 (3). 2012
17. Yue L., Yu P., Zhao D., Wu D., Zhu G., Wu X., Hong Z. *Determinants of Quality of Life in People with Epilepsy and their Gender Differences // Epilepsy and Behavior*. Nr. 22. 2011. P. 629-696. Doi: 10.1016/j.yebeh.2011.08.022
18. 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
19. Jacoby A. *Stigma, Epilepsy and Quality of Life // Epilepsy and Behavior*. Nr. 3. Academic Press. 2002. P. 10-20
20. 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
21. 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
22. 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
23. Jaržemskas E. J. *Chirurginis epilepsijos gydymas // Neurologijos seminarai*. Nr. 2. 1997. P. 56-59
24. Jung K. E. *Chronic Illness and Educational Equity: The Politics of Visibility // NWSA Journal*. Nr. 14 (3). 2002. P. 178-200
25. 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

26. 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
27. 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
28. 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
29. Poeck K., Hacke W. 14 Epilepsien // *Neurologie*. Springer Medizin Verlag Heidelberg. 2013. P. 337-412. ISBN-13: 13: 978-3540413455
30. 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
31. 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
32. Scambler G. (b) *Epilepsy, Stigma and Quality of Life*. University College London. Melbourne. 2010
33. Scambler G. *Epilepsy* // Fitzpatrick R., Newman S. (Red.) *The Experience of Illness Series*. Travistock. Routledge. London. 2005 (Pirmasis leidimas 1989). P. 137
34. 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
35. Scambler G. *Epilepsy, stigma and Quality of Life* // Neurology Asia. Nr. 16 (1). 2011. P. 35-36
36. 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](http://www.epilepsyaustralia.net/userData/docs/The%20Stigma%20of%20Epilepsy%20and%20its%20Impact_Professor%20Graham%20Scambler.pdf) (Žr. 2011-08-11)

37. 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
38. Schneider J. W., Conrad P. *Having Epilepsy. The Experience and Control of Illness.* Temple University Press. Philadelphia. 1983. P. 280
39. 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
40. 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
41. 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

### **Publications on the topic of the dissertation**

1. Krutulienė S., Mameniškienė R. *Epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybė: sveikatos pajėgumas* // Neurologijos seminarai. No. 19 (64). P. 118-127. 2015
2. Krutulienė S. *Gyvenimo kokybė: sąvokos apibrėžimas ir santykis su gero gyvenimo terminais* // Kultūra ir visuomenė. Socialinių tyrimų žurnalas. No. 3(2). 2012. ISSN 2029-4573
3. Krutulienė S., Bagdonas A., Jakutienė V., Zdanavičiūtė G. *Epilepsija sergančių asmenų psichosocialinė situacija* // Specialusis ugdymas. No. 1 (26). 2012. P. 29-44. ISSN 1392-5369
4. Krutulienė S., Bagdonas A., Jakutienė V., Zdanavičiūtė G. *Psychosocial Situation of Persons Suffering from Epilepsy* // Special Education. No. 1 (26). 2012. P. 45-62. ISSN 1392-5369



## **About the author**

Sandra Krutuliene finished Marijampolė Rygiškių Jonas gymnasium in 2001. In 2006 she gained bachelor degree in social work and in 2007 she finished master studies of social work at Vilnius University. In 2007-2015, the author of the dissertation took part in a doctoral program at Vilnius University.

Research interests: the quality of life of people with disabilities, employment, Amartya Sen capability approach.

E-mail: [sandra.krutuliene@dsti.lt](mailto:sandra.krutuliene@dsti.lt)

## Tyrimo problema ir aktualumas

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 reiškinys (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 stigmatos. Tačiau net ir nepasireiškiant epilepsijos simptomams, daugelis epilepsija sergančių asmenų negali gyventi normalaus gyvenimo dėl jaučiamos stigmatos. Pastarąjį dešimtmetį užsienyje atliekamuose epilepsija sergančių asmenų tyrimuose galima išvystyti 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. Tiriami 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, kompleksiskai 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 suaugusiųjų 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 iškelti 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 daugiamačiškumą, 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.

## **Tyrimo metodai**

Disertacijoje taikyta mokslinės literatūros šaltinių analizės ir apibendrinimo metodai, lyginamoji analizė. Epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės vertinimui pasirinkta A. Sen pajėgumų prieiga ir remiantis šios prieigos metodologija sudarytas gyvenimo kokybės sričių sąrašas, paruoštas tyrimo instrumentas (anketa). Siekiant empiriškai įvertinti epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybę ir jos veiksnius, atliktas tyrimas.

Epilepsija sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybės tyrimo duomenys analizuojami naudojant kiekybinės duomenų analizės metodus (naudotas Chi kvadrato kriterijus, skaičiuotas Spirmano koreliacijos koeficientas, Stjudento t testas, Kruskalo-Voliso testas, taikyta tiesinė regresinė ir logistinė dvinarė regresinė analizės). Sudarytas bendras sveikatos rodiklis. Disertacijoje taip pat taikyta žinybinės (valstybinės) statistikos duomenų antrinė analizė, kuri leido epilepsija sergančių asmenų funkcionavimo tendencijas palyginti su Lietuvos gyventojų funkcionavimu įvairiose gyvenimo kokybės srityse.

## **Pagrindinės 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 sergantys suaugę 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.

## **Trumpos žinios apie doktorantę**

Sandra Krutulienė 2001 m. baigė Marijampolės Rygiškių Jono gimnaziją. 2005 m. Vilniaus universitete įgijo socialinio darbo bakalauro, o 2007 m. socialinio darbo magistro kvalifikacinį laipsnį. 2007-2015 m. – Vilniaus universiteto sociologijos krypties doktorantė.

Mokslinių interesų kryptys: neįgalių asmenų gyvenimo kokybė, užimtumas, Amartya Sen pajėgumų prieiga.

Elektroninis paštas: [sandra.krutuliene@dsti.lt](mailto:sandra.krutuliene@dsti.lt)