

**VILNIAUS UNIVERSITETAS  
MEDICINOS FAKULTETAS**

Baigiamasis darbas

**Pacientų reakcijos į epilepsijos diagnozę**

**Reaction to the Diagnosis of Epilepsy**

Studentas/ė (vardas, pavardė), grupė: **Monika Bružaitė** VI kursas, 1 gr.

Katedra/ Klinikos kurioje ruošiamas ir ginamas darbas  
**Klinikinės medicinos instituto Neurologijos ir neurochirurgijos klinika**

Darbo vadovas

**dr. Arminas Jasionis**

(pedagoginis vardas, mokslo laipsnis, vardas, pavardė)

Klinikos vadovas

**prof. dr. Dalius Jatužis**

(pedagoginis vardas, mokslo laipsnis, vardas, pavardė)

2023-05-19

Studento elektroninio pašto adresas: [monika.bruzaitė@mf.stud.vu.lt](mailto:monika.bruzaitė@mf.stud.vu.lt)

## **SANTRAUKA**

**TYRIMO TIKSLAS.** Išsiaiškinti epilepsija sergančių asmenų (ESA) reakciją į epilepsijos diagnozę, savijautą, gyvenimo kokybę ir jų ryšį su demografiniais, klinikiniais duomenimis, nerimo ir depresijos lygiu, asmenybės tipu.

**TYRIMO METODIKA.** Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikose 2022 metų rugsėjo – 2023 kovo mėnesiais vykdyta anoniminė ESA anketinė apklausa. Ją sudarė klausimai apie pacientų savijautą ir elgesį sužinojus epilepsijos diagnozę, neurologinių sutrikimų depresijos inventorių, skirtas epilepsijai, generalizuoto nerimo skalė ir dešimties klausimų asmenybės inventorių.

**REZULTATAI.** Apklausoje dalyvavo 67 tiriamieji, iš kurių 41 (61,2%) moteris. Atsakiusiųjų amžiaus mediana 32,5 ( $\pm 18,75$ ) metų. Epilepsijos diagnozės sužinojimo metu 32 (53,3%) tiriamieji jautėsi pasimėtę, 27 (45,8%) liūdni, 25 (43,1%) išsigandę ir 19 (32,8%) nusivylę savimi. Nors 70% (43) tiriamųjų savo diagnozę suprato, 64% (40) respondentų susitaikymą su mintimi, kad serga, apibūdino kaip sunkų. Diagnozės nesupratę asmenys dažniau kreipėsi į kitą gydytoją įsitikinti, kad jų diagnozė teisinga ( $p=0,03$ ). Minčių apie savižudybę turėjo 9 (14,3%) tiriamieji, tai dažniau buvo nedirbantys asmenys ( $p=0,01$ ). Šie asmenys diagnozės sužinojimo metu dažniau jautėsi beviltiški ( $p=0,01$ ), susierzinę ( $p=0,09$ ) ir vieniši ( $p=0,001$ ). Depresija ir nerimas buvo susiję su minčių apie savižudybę turėjimu (atitinkamai 50% vs 8,9%,  $p=0,003$  ir 66,7% vs 16,7%,  $p=0,001$ ). Daugiau nei pusė (37 (58,7%)) tiriamųjų galvoja, kad epilepsija neigiamai paveikė jų gyvenimo kokybę. Tiriamieji su mažais sąmoningumo balais tiriant asmenybės tipą dažniau turėjo minčių apie savižudybę ( $p=0,02$ ).

**IŠVADOS.** Epilepsijos diagnozės sužinojimo metu ligoniai jaučiasi pasimėtę, liūdni, išsigandę ir nusivylę savimi. Dauguma tiriamųjų savo diagnozę suprato, tačiau susitaikymą su mintimi, kad serga, apibūdino kaip sunkų. Reakcija į epilepsiją nepriklauso nuo demografinių rodiklių. Dažniau patiriami priepuoliai susiję su suicidiškumu. Epilepsija neigiamai paveikė tiriamųjų gyvenimo kokybę. Dažniau minčių apie savižudybę turi nedirbantys, depresiški, nerimastingi asmenys ir tiriamieji su mažais sąmoningumo balais.

**RAKTAŽODŽIAI.** Epilepsija; gyvenimo kokybė; reakcija į epilepsiją; reakcija į diagnozę.

## **SUMMARY**

**AIM.** To find out the reaction to the diagnosis of epilepsy, people well-being, quality of life and their association with demographics, clinical data, level of anxiety and depression, personality type.

**MATERIALS AND METHODS.** An anonymous questionnaire survey was carried out at Vilnius University Santaros Clinics between September 2022 and March 2023. It consisted of questions about patients' well-being and behavior after epilepsy diagnosis, a neurological disorders depression inventory for epilepsy, general anxiety disorder scale and Ten Item Personality Inventory.

**RESULTS.** Sixty-seven subjects participated in the survey, 41 (61.2%) were women. The median age of the respondents was 32.50 ( $\pm 18,75$ ) years. At the time of epilepsy diagnosis, 32 (53.3%) subjects felt lost, 27 (45.8%) sad, 25 (43.1%) scared and 19 (32.8%) disappointed. Although 70% (43) of the subjects understood their diagnosis, 64% (40) of the respondents described coming to terms with the idea of being ill as difficult. Those who did not understand their diagnosis were more likely to go to another doctor to confirm their diagnosis ( $p=0.033$ ). Suicidal ideation was reported by 9 (14.3%) subjects and was more common in the non-working population ( $p=0.01$ ). They were more likely to feel hopeless ( $p=0.01$ ), frustrated ( $p=0.09$ ) and lonely ( $p=0.001$ ) at the time of diagnosis. Depression and anxiety were associated with having suicidal thoughts (50% vs 8,9%,  $p=0.003$  ir 66,7% vs 16,7%,  $p=0.001$  respectively). More than half (37 (58.7%)) of the subjects thought that epilepsy negatively affected their quality of life. Subjects with low awareness scores were more likely to have suicidal thoughts ( $p=0.02$ ).

**CONCLUSION.** At the time of epilepsy diagnosis, patients feel confused, sad, scared and frustrated. Most of the subjects understood their diagnosis but described the process of coming to terms with the idea of being ill as difficult. The response to epilepsy is independent of demographics. More frequent seizures were associated with suicidality. Epilepsy had a negative impact on the subjects' quality of life. Suicidal ideation was more common among those who were unemployed, depressed, anxious and had low personality awareness scores.

**KEYWORDS.** Epilepsy; quality of life; reaction to epilepsy; reaction to diagnosis.

## **IVADAS**

Epilepsija - tai sutrikimas, kuriam būdingas nuolatinis polinkis į epilepsinius priepuolius (1). Tai vienas iš labiausiai paplitusių neurologinių sutrikimų, kuriuo visame pasaulyje serga apie 50 milijonų žmonių. Sergamumas epilepsija yra nuo 50,4 iki 81,7 atvejo 100 000 žmonių per metus (2). Lietuvoje 2021 m. duomenimis epilepsija serga apie 25 tūkst. gyventojų (3). Ligos paplitimas ateityje tikėtina didės, nes vis daugiau žmonių patiria sunkias galvos traumas, insultus ir neuroinfekcijas, taip pat ilgiau nei bet kada anksčiau išgyvena su smegenų navikais (2).

Epilepsija sergančių asmenų (ESA) patiriami priepuoliai gali turėti pasekmių asmens kognityvinėms, psichologinėms, neurobiologinėms bei socialinėms funkcijoms (4). Šie žmonės dažniau susiduria su tokiais gretutiniais psichikos sutrikimais kaip depresija, nerimas, psichozė (5). Neseniai atliktos metaanalizės duomenimis, nerimas tarp ESA buvo paplitęs 20,2%, o depresiniai sutrikimai - 22,9% (6). Kognityviniai sutrikimai, kurie taip pat dažni tarp sergančiųjų epilepsija, yra nepakankamai diagnozuojami ir gali turėti neigiamos įtakos žmonių gyvenimo kokybei (7). Svarbu paminėti, kad ESA savižudybės rizika yra daug didesnė nei bendrosios populiacijos, kuri siejama su jaunesniu amžiumi, depresija, nerimu ir mažesne šeimos socialine parama (8,9).

Diagnozės sužinojimo momentas pacientams yra itin sudėtingas. Nors atliktų tyrimų, nagrinėjančių ESA reakciją į ligos diagnozę, nėra, S. Carton atliktas tyrimas su neepilepsiniais traukuliais patyrusiais asmenimis, parodė, kad 63% tiriamųjų nesuprato savo diagnozės ir ligos diagnozavimo momentu jautėsi sumišę. Taip pat pastebėta, kad sergančiųjų neigiama reakcija į diagnozę gali turėti įtakos blogoms išėjimams (10). Diagnozuota lėtinė liga gali neigiamai paveikti paciento savigarbą, gali atsirasti svetimų žmonių, kontrolės praradimo, skausmo baimė, kaltės jausmas (11). Šiuo atveju asmenų poreikių įvertinimas leistų teikti veiksmingesnę paramą, atitinkančią kiekvieno asmens individualią patirtį, planuojant ir vykdant priežiūrą, kuria siekiama iš esmės pagerinti paciento gyvenimo kokybę (12). To eigoje tampa svarbu išsiaiškinti pacientų tikėtiną reakciją į epilepsijos diagnozę, siekiant geriau suprasti ESA savijautą, suteikti reikiamą pagalbą bei paramą.

## **TYRIMO TIKSLAS**

Išsiaiškinti ESA reakciją į epilepsijos diagnozę, savijautą, gyvenimo kokybę ir jų ryšį su demografiniais, klinikiniais duomenimis, nerimo ir depresijos lygiu, asmenybės tipu.

## **TYRIMO UŽDAVINIAI**

1. Ištirti epilepsija sergančių asmenų reakciją į diagnozę.
2. Įvertinti reakcijos į diagnozę sąsajas su demografiniais ir klinikiniais rodikliais.
3. Įvertinti, kaip pakito tiriamųjų gyvenimo kokybė diagnozavus epilepsiją.
4. Išanalizuoti, kaip epilepsija sergančių asmenybės tipas, nerimo, depresijos lygis yra susiję su reakcija į epilepsijos diagnozę.

## **LITERATŪROS APŽVALGA**

### **1. Epilepsijos apibrėžimas ir klasifikacija**

Epilepsija yra neurologinis sutrikimas, kuriam būdingas nuolatinis polinkis į epilepsijos priepuolius ir su tuo susijusios kognityvinės, psichologinės bei socialinės pasekmės (13). Epilepsijos rizikos veiksniai priklauso nuo amžiaus grupės. Smegenų vystymosi ydos paprastai būdingos epilepsijai, pasireiškusiai iki pilnametystės, o smegenų kraujagyslių ligos yra dažniausias epilepsijos rizikos veiksnys vyresnio amžiaus žmonėms. Su galvos traumomis, infekcijomis ir navikais susijusi epilepsija gali pasireikšti bet kuriame amžiuje (14). Epilepsijos priepuolis - tai trumpalaikis nenormalus sinchroniškas neuronų aktyvumas smegenyse, kuris gali pasireikšti objektyviais požymiais arba subjektyviais simptomais (pavyzdžiui, sąmonės praradimu, sustingimu, trūkčiojimu, jaučiamu kvapu, dėjà vu ir t.t.) (13).

Priepuolių ir epilepsijos klasifikavimo sistemos buvo naudojamos klinikinėje praktikoje ir moksliniuose tyrimuose nuo 1970-ųjų. Bėgant metams buvo atlikta daugybė peržiūrų, iš kurių naujausia - 2017 m. Tarptautinės Lygos Prieš Epilepsiją (angl. *The International League Against Epilepsy (ILAE)*) epilepsijos klasifikavimo sistema (15). Epilepsijos priepuolio elementai yra: 1) aiški pradžia ir pabaiga, 2) klinikiniai požymiai ir 3) nenormalus padidėjęs sinchroniškumas (2). Priepuoliai klasifikuojami į židinius, generalizuotus ir nežinomos pradžios. Židiniai priepuoliai kyla vieno pusrutulio neuronų tinkle, kuris gali būti lokalizuotas arba išplitęs, o generalizuoti priepuoliai greitai įtraukia abiejų pusrutulių neuronų tinklus. Jei priepuolio pradžia nepastebima arba neaiški, priepuolis laikomas nežinomos pradžios (15).

### **2. Epilepsijos diagnostika**

Anamnezė ir neurologinis ištyrimas yra priepuolių ir epilepsijos diagnozavimo pagrindas. Svarbūs anamnezės duomenys yra klinikinis priepuolio atsiradimo kontekstas, įskaitant

simptomus pasireiškiančius prieš priepuolį, paties priepuolio detales ir ligonio būklę po priepuolio (16).

Elektroencefalografijos (EEG) tyrimas išlieka pagrindiniu diagnostiniu metodu. Įprastinę EEG sudaro 30 minučių trukmės galvos smegenų aktyvumo įrašas, kurį fiksuoja galvos odos elektrodai. EEG po pirmojo priepuolio nuo 12% iki 73% atvejų rodo pakitimus, tačiau normalią EEG gali turėti iki 50% ESA. Atlikus tris EEG, tikimybė nustatyti pakitimus padidėja iki 84% (17). EEG tyrimas yra ne tik epilepsijos biomarkeris, padedantis nustatyti ar pacientams, kuriems pasireiškia paroksizminiai simptomai, yra epilepsija ar ne, bet ir daugeliu atvejų padeda nuspręsti koks epilepsijos sindromas pasireiškia. EEG taip pat naudojama kaip fenotipavimo priemonė genetiniuose tyrimuose (18).

Nustatyta, kad sergančių naujai prasidėjusia židinine epilepsija, vėlyvas diagnozės nustatymas yra svarbi problema, kadangi gali lemti pavėluotą gydymą ir potencialiai išvengiamą sergamumą bei mirtingumą, įskaitant motorinių transporto priemonių avarijas (19).

### **3. Epilepsijos gydymas**

Sprendimas pradėti gydymą vaistais nuo epilepsijos (VNE) turėtų būti individualus. Jį reikėtų apsvarstyti po 2 neprovokuotų priepuolių arba po 1 neprovokauto priepuolio, įvykusio miego metu, ir (arba) esant epileptiforminiam aktyvumui elektroencefalogramoje ir (arba) esant struktūriniam smegenų pažeidimui (20).

Gydymas pradedamas vienu VNE, kuris skiriamas maža doze, išskyrus atvejus, kai reikalingas skubus terapinis poveikis, pvz. epilepsinė būklė (lot. *status epilepticus*) arba dažni priepuoliai. Dozę reikia palaipsniui didinti iki mažiausios veiksmingos palaikomosios dozės, siekiant išvengti nepageidaujimų reiškinių. Maždaug 50% pacientų pradėjus vartoti pirmąjį VNE, priepuoliai išnyksta vartojant mažą ar vidutinę vaisto dozę (1).

Jei traukuliai tęsiasi vartojant pirmąjį VNE, nepaisant to, kad dozė padidinama iki maksimaliai toleruojamos optimalios dozės, reikia atmesti galimybę, kad pacientas nesilaiko gydymo plano ir iš naujo įvertinti diagnozės bei gydymo tinkamumą. Jei VNE keisti būtina, perėjimas prie alternatyvios monoterapijos suteikia apie 15% tikimybę, kad priepuoliai išnyks. Politerapija paprastai siūloma po nesėkmingų dviejų ar trijų bandymų gydyti vienu vaistu, tačiau gali būti svarstoma ir anksčiau, jei prognozės veiksniai rodo, kad epilepsija gali būti sunkiai gydoma ir į monoterapiją greičiausiai nereaguos (1).

Nėra vieno VNE, kuris idealiai tiktų visiems pacientams. Veikiau VNE reikėtų parinkti atsižvelgiant į paciento savybes (pvz., amžių, lytį, gretutinės ligas) ir su vaistu susijusius veiksnius. Nors pirmosios kartos VNE, tokie kaip karbamazepinas ir valproinė rūgštis, tebėra vertingi pirmos eilės gydymo būdai, atsiradus naujesnių VNE, atsirado daugiau gydymo galimybių. Svarbu paminėti, jog dabartinėse rekomendacijose siūloma vengti skirti valproinę rūgštį vaisingo amžiaus moterims dėl didesnės anatomicinės (įskaitant nervinio vamzdelio defektus) ir elgesio teratogenezės rizikos (1).

Dar vienas prieinamas epilepsijos gydymo būdas yra operacija, po kurios priepuolių nebeturi iki 30-40% židinine ESA, turėjusių priepuolius nepaisant vartojamų VNE. Epilepsijos chirurgija apima gydomąsias rezekcines procedūras, paliatyvius metodus, tokius kaip kaliozotomija (didžiosios smegenų jungties perpjovimas) ir stimuliacijos prietaisų implantavimą. Geriausi rezultatai būna tiems, kuriems galvos smegenų magnetinio rezonanso tyrimas rodo elektroklinikinį struktūrinį pažeidimą - iki 60-70% ligonių nebeturi priepuolių. Chirurginė epilepsijos operacija kol kas yra nepakankamai naudojama ir turėtų būti apsvarstyta visiems pacientams, sergantiems židinine epilepsija, kuriems du ar trys vaistai nuo epilepsijos buvo neveiksmingi (21).

Nepaisant to, kad per pastaruosius du dešimtmečius sukurta daug naujų vaistų nuo epilepsijos, maždaug trečdaliui ESA priepuoliai yra atsparūs farmakoterapijai (22). Pacientams, sergantiems vaistams atsparia epilepsija, padidėja ankstyvos mirties, sužalojimų, psichosocialinių sutrikimų ir prastesnės gyvenimo kokybės rizika, todėl veiksmingesnių gydymo būdų kūrimas yra neatidėliotinas poreikis. Daugėja įrodymų, kad senoji "racionalios politerapijos" koncepcija, kai derinami VNE, veikiantys skirtingais mechanizmais, yra tinkamas požiūris į vaistams atsparios epilepsijos gydymą (23). Daug žada atlikti klinikiniai cenobamato, kuris neseniai buvo patvirtintas suaugusiųjų židiniams priepuoliams gydyti, tyrimai, kuomet paaiškėjo, kad maždaug 20% pacientų, sergančių vaistams atsparia epilepsija, priepuoliai išnyko (24). Panašus priepuolius slopinantis poveikis pastebėtas su naujuoju VNE fenfluraminu, kuomet maždaug 25% pacientų, sergančių Dravet sindromu, ilgą laiką nebepatyrė priepuolių (25).

#### **4. Epilepsiją lydinčios būklės**

Be pasikartojančių priepuolių, epilepsija yra susijusi su pažinimo, psichikos būklės ir socialinio elgesio sutrikimais. Tai laikoma didele gyvenimo našta, kadangi šios gretutinės ligos

yra susijusios su prastesniais klinikiniais rezultatais ir gyvenimo kokybe, didesnėmis išlaidomis ir sveikatos priežiūros išteklių naudojimu (22,23).

Atliktas tyrimas parodė, kad vienas iš trijų ESA turi psichikos sutrikimų (28). Kai kuriomis ligomis, įskaitant nerimą, demenciją, migreną, širdies ligas, pepsines opas ir artrita, ESA serga iki aštuonių kartų dažniau nei bendra populiacija (29). Depresija yra svarbi, tačiau nepakankamai vertinama problema, kadangi ESA depresija serga net 5 kartus dažniau nei bendra populiacija. Pastebėta, kad nuotaika, o ne priepuolių dažnis, gali būti stipriausias gyvenimo kokybės rodiklis sergant epilepsija (30). Į tai itin svarbu atsižvelgti, kadangi ESA turi 2-4 kartus didesnę savižudybės riziką nei bendra populiacija (31,32).

## **5. Pacientų reakcijos į kitų ligų diagnozę**

Vėžio diagnozės atskleidimas neišvengiamai yra sudėtingas ir traumuojantis (33). Pavyzdžiui, reakcijos sužinojus, kad sergama vėžiu, yra mirties, negalios baimė, baimė būti paliktam ir prarasti nepriklausomybę, baimė, kad sutriks santykiai ir finansinė padėtis, neigimas, nerimas ir pyktis. Svarbus gydytojo vaidmuo - atpažinti šias baimes bei emocijas ir paskatinti pacientą pasidalyti savo mintimis. Taip pat svarbu suteikti reikiamą informaciją, kad būtų galima ištaisyti pacientų klaidingus įsitikinimus bei suteikti vilties (34). 2021 metais A. Lewandowska et al. atliktame tyrime pastebėta, kad vėžio diagnozės nustatymo metu tiriamieji dažniausiai jautė nerimą, neviltį, depresiją, nesugebėjimą priimti neigiamą informaciją ir bejėgiškumą. Tyrimas taip pat parodė, kad nepasitenkinimas nepakankamu medicininės informacijos kiekiu yra susijęs su nerimu ir depresijos išsivystymu (12).

Nustatyta, kad tiek pacientų pasitenkinimas bendravimu su sveikatos priežiūros specialistais, tiek jų pačių psichologinis sergamumas yra susijęs su tam tikrais bendravimo būdais. Su mažesniu jaučiamu nerimu susiję šie veiksmi: paciento parengimas tikėtinai diagnozei, paciento pageidaujamų žmonių dalyvavimas išklausančią diagnozę, tiek suteikta informacijos apie diagnozę, kiek pacientas pageidauja, paciento klausimų aptarimas tą pačią dieną, pokalbis apie paciento jausmus ir nuraminimas. Pokalbyje su gydytoju, kuomet buvo aptariama tikėtina gyvenimo trukmė, situacijos sunkumas ir pacientas skatinamas dalyvauti sprendimų priėmime dėl gydymo, pacientai turėjo mažesnę depresijos lygį (35).

Carpenter et al. atliko tyrimą, į kurį buvo įtraukta 90 demencija sergančių asmenų. Tyrimo metu išsiaiškinta, kad demencijos diagnozės atskleidimas daugumai žmonių, net ir tiems, kurie turi tik lengvą kognityvinį sutrikimą, nesukelia itin ryškios emocinės reakcijos ir gali suteikti



tam tikrą palengvėjimą, kuomet yra žinoma jaučiamų simptomų priežastis ir parengtas gydymo planas (36).

## **TIRIAMIEJI IR METODAI**

Atliktas retrospektyvinis skerspjūvio tyrimas Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikose (VUL SK). Tiriamųjų atranka ir ištyrimas vykdytas 2022 m. rugsėjo – 2023 m. kovo mėnesiais. Tyrime buvo pasiūlyta dalyvauti epilepsija sergantiems pacientams, konsultuojamiems VUL SK Epilepsijos centre. Leidimas atlikti apklausą buvo gautas iš VUL SK administracijos. Vilniaus regioninio bioetikos komiteto leidimas Nr. 2022/6-1442-912.

Tiriamųjų įtraukimo kriterijai:

1. Nustatyta epilepsijos diagnozė
2. 18 metų ir vyresni asmenys
3. Savanoriškai sutiko dalyvauti tyrime

Tiriamųjų neįtraukimo kriterijai:

1. Diagnozuoti ar įtariami neepilepsiniai priepuoliai
2. Nesugeba suprasti bei užpildyti klausimyno dėl gretutinės ligos (demencijos, protinio atsilikimo ir pan.) ar nesuprantantys lietuviškai

Tyrime dalyvavę pacientai užpildė anoniminį klausimyną apie savo priepuolius, diagnozės supratimą ir reakciją į ją. Pirmojoje anketos dalyje buvo pateikti sociodemografiniai klausimai, taip pat klausimai apie patiriamus priepuolius ir ligas, diagnozuotas anksčiau negu pasireiškė epilepsija. Antrojoje dalyje klausėme, ar išgirdus epilepsijos diagnozę suprato savo diagnozę ir kaip tuo metu jautėsi. Trečiojoje dalyje buvo klausimai apie elgesį po epilepsijos diagnozavimo, gyvenimo kokybę. Toliau nurodomi naudoti klausimynai ir skalė, trumpai aprašoma jų atlikimo ir vertinimo metodika.

**Neurologinių sutrikimų depresijos inventorių, skirtas epilepsijai** (angl. *Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy (NDDI-E)*). Tai klausimynas, kuriuo vertinamas tiriamųjų depresiškumas. Pateikiami šeši teiginiai, kuriuose tiriamieji remdamiesi pastarųjų 2 savaičių vidine savijauta, pasirenka dažnį nuo 1 (niekada) iki 4 (visada/labai dažnai). Didesni nei 13 balų įverčiai leidžia patikimai įtarti depresiją (37).

**Generalizuoto nerimo skalė** (angl. *General Anxiety Disorder 7 (GAD-7)*). Tai skalė, skirta vertinti tiriamųjų per pastarąsias 2 savaites patiriamo nerimo sunkumui. Pateikiami 7

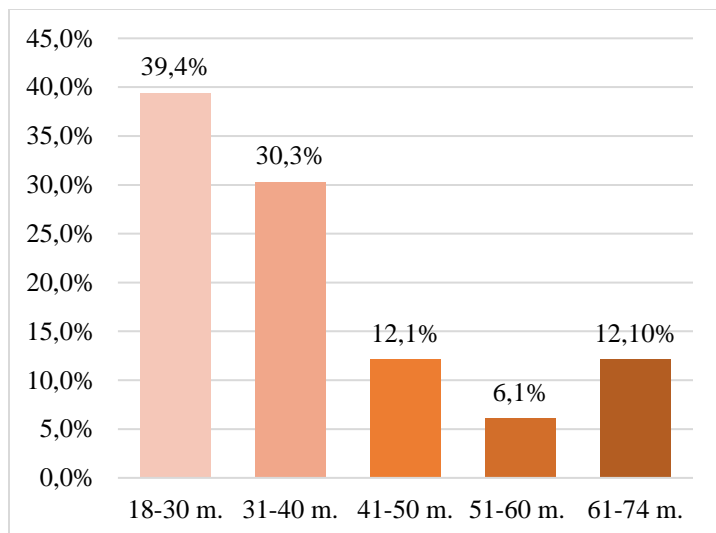
teiginiai, kuriuos tiriamieji įvertina nuo 0 (visai nekamavo) iki 3 (pasireiškia beveik kiekvieną dieną). Maksimalus įvertis yra 21 balas, 10 balų ir didesni skalės įverčiai leidžia patikimai įtarti generalizuotą nerimo sutrikimą (38).

**Dešimties klausimų asmenybės inventoriųs** (angl. *Ten Item Personality Inventory (TIPI)*). Tai klausimynas, sudarytas iš 5 poskalių: ekstraversijos, nuoširdumo, sąmoningumo, emocinio stabilumo ir atvirumo naujovėms. Ši skalė yra sudaryta iš 10 būdvardžių porų, apibūdinančių po vieną asmenybės bruožą ir bendro klausimo visoms būdvardžių poroms: „Aš save laikau“. Greta kiekvienos būdvardžių poros tiriamasis įvertina savo sutikimo ar nesutikimo laipsnį pasirenkant skaičių nuo 1 (visiškai nesutinku) iki 7 (visiškai sutinku). Suskaičiuojamas tiriamojo surinktų kiekvieno poskalo taškų skaičiaus vidurkis, prieš tai perkodavus reikiamus balus su atvirkštine reikšme (7 su 1, 6 su 2 ir t.t.). Ekstraversija vertinama pagal 1 ir 6R būdvardžius, nuoširdumas 2R ir 7, sąmoningumas 3 ir 8R, emocinis stabilumas 4R ir 9, atvirumas naujovėms 5 ir 10R (39).

Duomenų kaupimas ir grafinis jų atvaizdavimas buvo atliktas naudojantis Microsoft Excel programa. Duomenų analizė buvo įvykdyta naudojantis IBM SPSS programa. Duomenys vertinti naudojantis aprašomąja statistika. Kiekybinių duomenų pasiskirstymas pagal normalųjį skirstinį vertintas atliekant Shapiro-Wilk testą. Kiekybiniais duomenimis, kurių skirstinys skiriasi nuo normaliojo, aprašyti naudoti mediana ir kvartilų skirtumas ( $Md \pm IQR$ ). Ryšiu tarp dviejų kokybinių kintamųjų vertinti taikytas Fisher kriterijus, chi kvadrato testas. Skirtumas tarp dviejų nepriklausomų neparimetrinių kintamųjų imčių vertintas atliekant Mann-Whitney U testą. Statistiškai reikšmingas skirtumas įvertintas, kai  $p$  reikšmė buvo  $<0,05$ . Literatūros paieška buvo atliekama naudojantis PubMed duomenų bazėmis. Straipsniai anglų kalba buvo atrinkti pagal šiuos raktažodžius: „epilepsy“, „seizures“, „reaction to epilepsy“, „reaction to disease“. Į straipsnių publikavimo laikotarpį nebuvo atsižvelgta.

## REZULTATAI

VUL SK apklausoje dalyvavo 67 tiriamieji. Atsakiusiųjų amžius buvo 18-74 m., amžiaus mediana – 32,50 ( $\pm 18,75$ ) metų (1 pav.).



**1 pav.** Respondentų amžiaus pasiskirstymas.

Didžioji dalis apklaustųjų buvo moterys (41 (61,2%)), likusi dalis - vyrai (26 (38,8%)). Daugumos apklaustųjų šeiminė padėtis buvo įvertinta kaip vedęs/ištekėjusi (28 (41,8%)). Vertinant respondentus pagal išsilavinimo lygį, daugiausia atsakiusiųjų turėjo aukštąjį išsilavinimą (25 (37,3%)) ir dirbo pilnu etatu (30 (44,98%)). Bendra mokymosi trukmės mediana yra 13 ( $\pm 4$ ) metų. Išsamesni sociodemografiniai duomenys pateikti 1 lentelėje.

**1 Lentelė.** Tiriamųjų demografinės charakteristikos

Rodikliai	Charakteristikos	
	skaičius	procentai
<b>Lytis</b>		
Moteriška	41	61,2
Vyriška	26	38,8
<b>Šeiminė padėtis</b>		
Vienišas (-a)	22	32,8
Vedęs/ištekėjusi	28	41,8
Esu santykiuose	11	16,4
Išsiskyręs (-usi)	3	4,5
Našlys (-ė)	2	3
Nenurodyta	1	1,5
<b>Išsilavinimas</b>		
Pradinis	1	1,5
Pagrindinis	6	9
Vidurinis	14	20,9
Profesinis	13	19,4
Aukštesnysis	8	11,9

Aukštasis neuniversitetinis ir universitetinis	25	37,3
<b>Darbas</b>		
Dirbantys pilnu etatu	30	44,8
Dirbantys nepilnu etatu	10	14,9
Nedirbantys, ieškantys darbo	13	19,4
Nedirbantys, darbo neieškantys	11	16,4
Nenurodyta	3	4,5

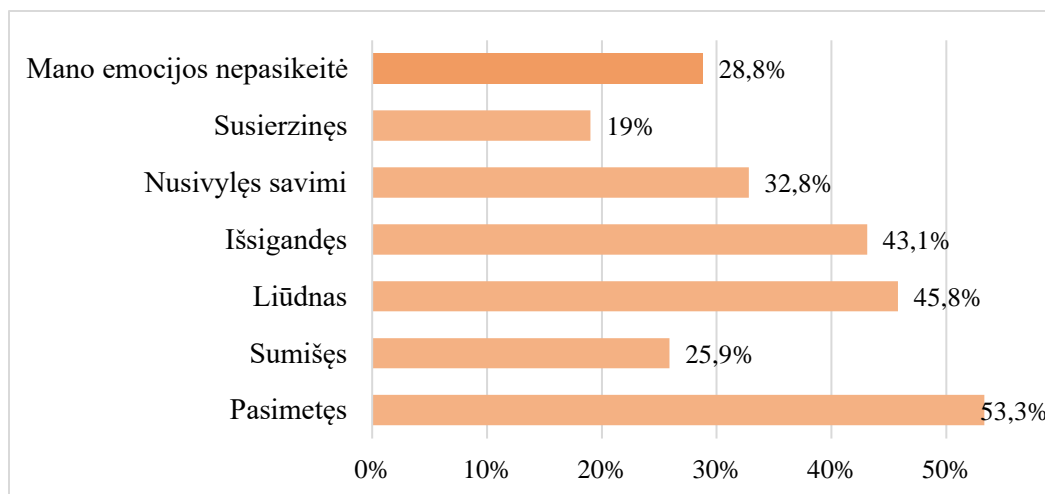
Tarp apklaustųjų 34 (60,7%) sirgo židinine epilepsija, 22 (39,3%) - generalizuota. Dauguma tiriamųjų paskutinį priepuolį patyrė daugiau nei prieš metus (24 (35,8%)). Dažniau epilepsijos priepuolius patiriantys asmenys dažniau turėjo diagnozuotą depresiją ir minčių apie savižudybę (100% vs 30%,  $p=0,012$ , 75% vs 30,2%,  $p=0,014$ ). Patirtų priepuolių iki epilepsijos diagnozavimo mediana yra 2 ( $\pm 2,75$ ). Klausimo „Kiek metų praėjo iki Jums buvo diagnozuota epilepsija?“ nuspręsta nevertinti atsižvelgiant į tai, kad dauguma tiriamųjų patyrė sunkumų jį suprasti ir pateikė interpretacijai netinkamus atsakymus. Detalesnė informacija apie patiriamų priepuolių dažnį pateikta 2 lentelėje.

## 2 lentelė. Tiriamųjų patiriamų priepuolių dažnis

Rodikliai	Charakteristikos	
	skaičius	procentai
<b>Priepuolių dažnis</b>		
Rečiau nei vienas per metus	24	35,8
Vienas ar keli per metus	18	26,9
Vienas ar keli per mėnesį	10	14,9
Vienas ar keli per savaitę	6	9
Vienas ar keli priepuoliai per dieną	6	9
Nenurodyta	3	4,5

Anketoje paminėtų psichikos ligų, kurios pasireiškė anksčiau negu epilepsija, dauguma tiriamųjų neturėjo (54 (80,6%)). Šešiams (9%) asmenims buvo diagnozuotas nerimo sutrikimas, 5 (7,5%) miego sutrikimai, 4 (6%) aktyvumo ir dėmesio sutrikimas, 4 (6%) depresija, 3 (4,5%) panikos sutrikimas, 2 (3%) psichozė, 2 (3%) alkoholizmas arba narkomanija ir 1 (1,5%) asmenybės sutrikimai.

Epilepsijos diagnozės sužinojimo metu 32 (53,3%) tiriamieji jautėsi pasimėtę, 27 (45,8%) liūdni, 25 (43,1%) išsigandę ir 19 (32,8%) nusivylę savimi. Dalis tiriamųjų patyrė ne visai situaciją atitinkančias emocijas: kaltę, pyktį, vienišumą, nubaudimo jausmą. Emocijos nepasikeitė 17 (28,8%) apklaustųjų (2 pav.). Išsamesnė informacija apie tiriamųjų savijautą pateikta 3 lentelėje.

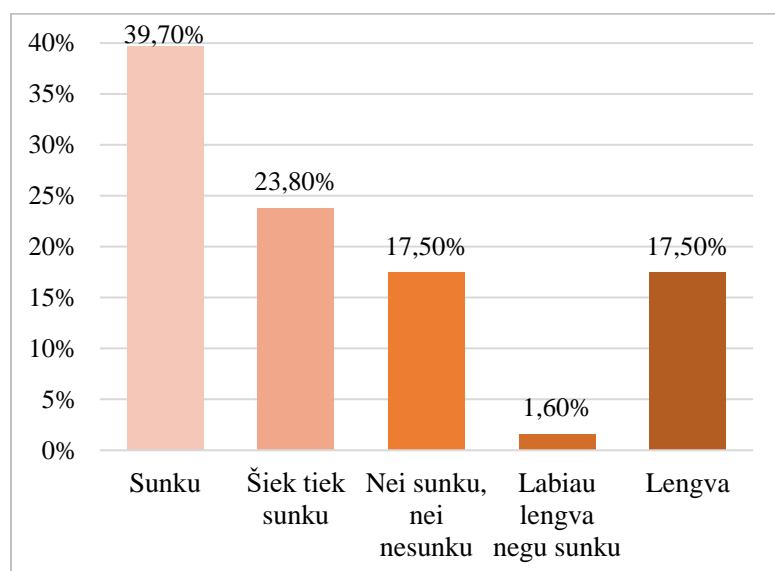


**2 pav.** Tiriamųjų savijauta epilepsijos diagnozės sužinojimo metu

**3 lentelė.** Tiriamųjų savijautą apibūdinantys jausmai

Rodikliai	Charakteristikos	
	skaičius	procentai
Pasimėtęs	32	53,3
Sumišęs	15	25,9
Liūdnas	27	45,8
Beviltiškas	11	19,3
Piktas	7	12,3
Išsigandęs	25	43,1
Kaltas	5	8,8
Nubaustas	8	14
Nusivylęs savimi	19	32,8
Nerimastingas	7	12,3
Susierzinęs	11	19
Vienišas	8	13,8
Palengvėjimas	3	5,3
Viltingas	3	5,3
Pozityvus	2	3,4
Gerai nusiteikęs	2	3,4
Mano emocijos nepasikeitė	17	28,8

70% tiriamųjų (43) teigė savo diagnozę supratę, o 64% (40) respondentų susitaikymą su mintimi, kad serga, apibūdino kaip sunkų (3 pav.). Remiantis gautais rezultatais, dažniau diagnozės nesuprato tiriamieji, kurie diagnozės nustatymo metu jautėsi susierzinę (37,5% vs 13,5,  $p=0,048$ ), nusivylę savimi (53,3% vs 21,2%,  $p=0,021$ ), nubausti (33,3% vs 8,1%,  $p=0,022$ ). Šie asmenys taip pat dažniau kreipėsi į kitą gydytoją įsitikinti, kad jų diagnozė teisinga (47,1% vs 19,5%,  $p=0,033$ ). Sergančių skirtingomis epilepsijos formomis asmenų diagnozės supratimas nesiskiria. Šeimose daugiau sergančių epilepsija neturi 55 (84,6%) tiriamieji, kitų žmonių priepuolių iki epilepsijos diagnozavimo nebuvo matę 46 (70%) apklaustieji. Į kitą gydytoją įsitikinti, kad diagnozė buvo teisinga, kreipėsi 14 (27,4%) tiriamųjų.



**3 pav.** Respondentų patiriamas sunkumas susitaikyti su mintimi, kad serga epilepsija

Po diagnozės sužinojimo į psichiatrą kreipėsi 15 (22,7%) tiriamųjų, į psichoterapeutą ir/ar psichologą - 14 (22,2%). Tiriamieji, kuriems sunku susitaikyti su mintimi, kad serga epilepsija, po ligos diagnozavimo dažniau kreipėsi į psichologą ar psichoterapeutą, psichiatrą (atitinkamai 32,4% vs 8,7%,  $p=0,035$  ir 35% vs 0%,  $p=0,001$ ). Minčių apie savižudybę turėjo 9 (14,3%) tiriamieji, iš jų nusižudyti bandė 3 (4,5%). Dažniau minčių apie savižudybę turėjo nedirbantys asmenys (75% vs 30,2%,  $p=0,014$ ), jie diagnozės sužinojimo metu jautėsi liūdni (85,7% vs 42,9%,  $p=0,048$ ), beviltiški (66,7% vs 14,6%,  $p=0,012$ ), išsigandę (85,7% vs 39,6%,  $p=0,039$ ), susierzinę (51,7% vs 14,6%,  $p=0,009$ ) ir vieniši (57,1% vs 8,3%,  $p=0,001$ ). Jie taip pat dažniau buvo matę kitų žmonių epilepsijos priepuolių (62,5% vs 22,6%,  $p=0,019$ ) ir šeimoje turėjo

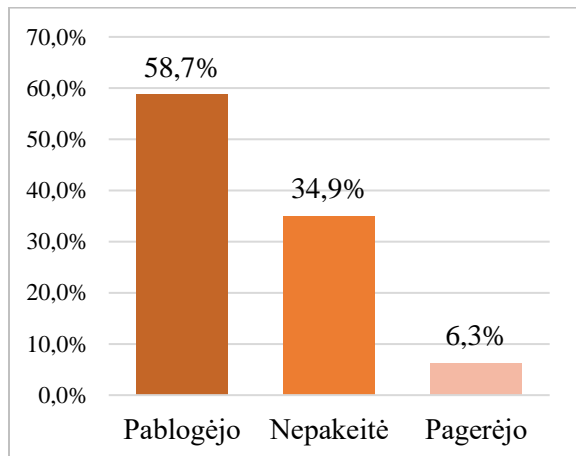
sergančių epilepsija (55,6% vs 9,6%,  $p=0,001$ ). Po epilepsijos diagnozavimo į darbą ar studijas nėjo 18 (28,1%) apklaustųjų, dauguma jų nesilankė mažiau nei savaitę laiko, o su draugais, šeima, giminaičiais nenorėjo susitikti 12 (19%) tiriamųjų. Išsamesnė informacija pateikiama 4 lentelėje.

**4 lentelė.** Respondentų elgesys po epilepsijos diagnozavimo

Rodikliai	Charakteristikos	
	skaičius	procentai
<b>Kreipėsi į psichiatrą</b>		
Taip	15	22,4
Ne	51	76,1
Nenurodyta	1	1,5
<b>Kreipėsi į psichoterapeutą ar psichologą</b>		
Taip	14	20,9
Ne	49	73,1
Nenurodyta	4	6
<b>Jei taip, sutikimų kiekis specialistu</b>		
1-5	8	57,1
6-15	2	14,3
>30	4	28,6
<b>Nėjo į darbą/studijas/mokslus</b>		
Taip	18	26,9
Ne	46	68,7
Nenurodyta	3	4,5
<b>Jei taip, trukmė</b>		
Mažiau nei 1 savaitę	5	29,4
1-3 savaites	2	11,8
Mėnesį	2	11,8
2-5 mėnesius	4	23,5
Daugiau nei 6 mėnesius	4	23,5
<b>Nenorėjo susitikti su draugais, šeima, giminaičiais</b>		
Taip	12	17,9
Ne	51	76,1
Nenurodyta	4	6
<b>Jei taip, trukmė</b>		
Mažiau nei 1 savaitę	1	8,3
1-3 savaites	3	25
Mėnesį	3	25
2-5 mėnesius	1	8,3
Daugiau nei 6 mėnesius	4	33,3

Iš 63 atsakiusių, kiek daugiau nei pusė (37 (58,7%)) tiriamųjų galvoja, kad epilepsija neigiamai paveikė jų gyvenimo kokybę ir vos 4 (6,3%) tiriamiesiems gyvenimo kokybė

pagerėjo (4 pav.). Vertinant dabartinę savo gyvenimo kokybę net 79% (53) apklaustųjų ją įvertino gerai (6-10 balų). Pastebėta, kad dirbantys asmenys dažniau gerai (6-10 balų) vertina savo dabartinę gyvenimo kokybę lyginant su nedirbančiais respondentais (70,6 % vs 20%, p=0,003).



#### 4 pav. Kaip epilepsija paveikė Jūsų gyvenimo kokybę?

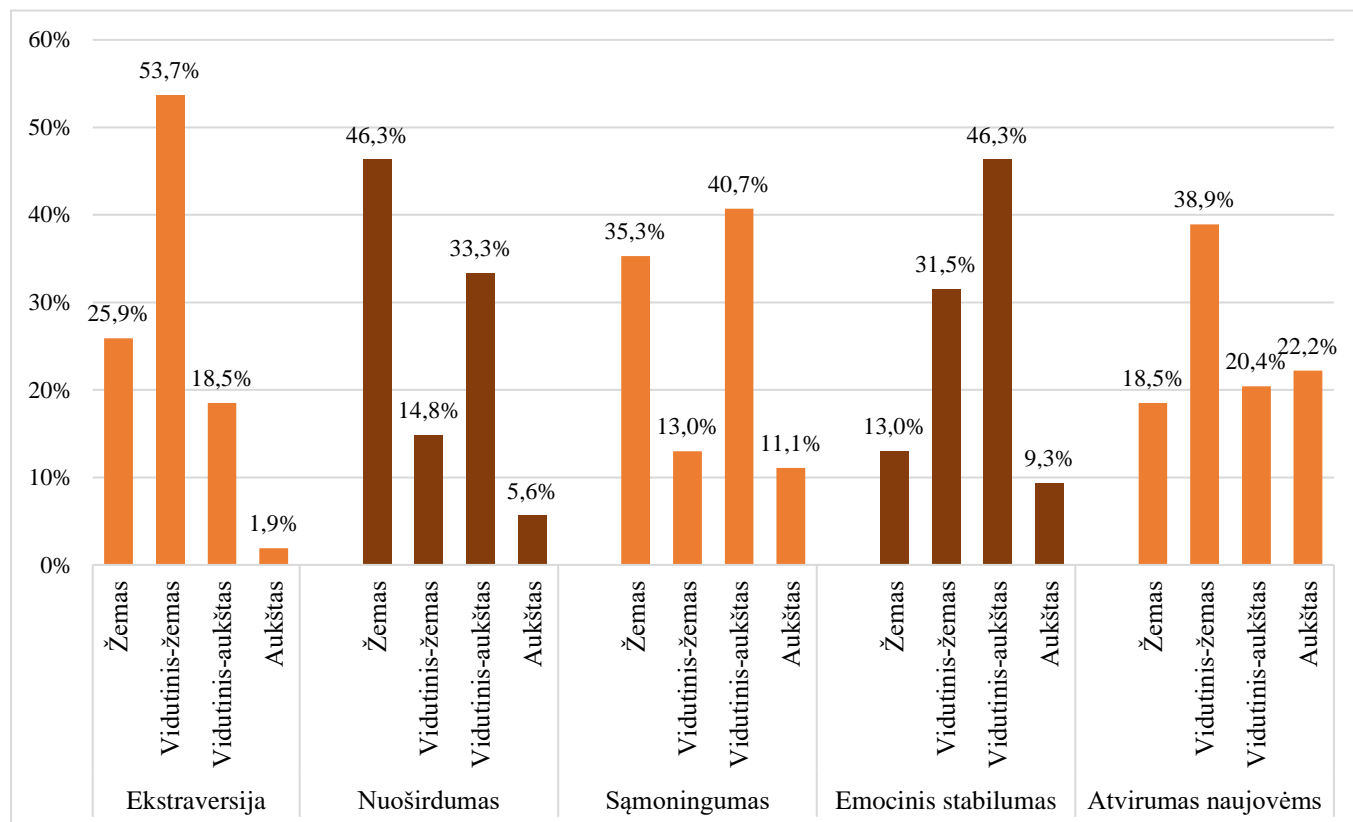
Epilepsija sergančiųjų depresiškumo, išmatuojamo NDDI-E skalės rezultatu, didesnės nei 13 balų vertės, leidžiančios įtarti depresinį sutrikimą, fiksuotos 9 (16,7%) tiriamiesiems. Surinktų balų mediana yra 8 ( $\pm 5,25$ ) balai. Sergančiųjų nerimo, matuojamo GAD-7 klausimyno verte, 10 balų ir didesnės vertės, leidžiančios įtarti generalizuotą nerimo sutrikimą, nustatytos 15 (24,6%) ESA. Skalės balų mediana yra 4 ( $\pm 8,75$ ). Reikšmingus depresijos ir nerimo skalių balus dažniau surinko asmenys su mintimis apie savižudybę (50% vs 8,9%, p=0,003 ir 66,7% vs 16,7%, p=0,003).

Asmenybės inventoriuje TIPI vertinant nuoširdumą 25 (46,3%) tiriamieji surinko žemus balus. Vidutinius-žemus balus surinko 22 (40,7%) tiriamieji vertinant sąmoningumą, 21 (38,9%) atvirumą naujovėms ir 29 (53,7%) ekstraversiją. Vertinant emocinį stabilumą 25 (46,3%) asmenys surinko vidutinius-aukštus balus. Išsamesnė informacija pateikta 5 paveiksle. Dažniau savo diagnozę suprato ir pozityviai vertina dabartinę savo gyvenimo kokybę tiriamieji, surinkę aukštus sąmoningumo balus (atitinkamai 62,9% vs 28,6%, p=0,03 ir 61,9% vs 0%, p=0). Jie taip pat dažniau galvoja, kad epilepsija pagerino jų gyvenimo kokybę (68,4% vs 39,4, p=0,04). Tiriamieji su mažais sąmoningumo balais dažniau turėjo minčių apie savižudybę (87,5% vs 41,9%, p=0,02). Tiriamieji su žemu ekstravertiškumu lygiu dažniau kreipėsi į psichologą ir jiems sunkiau susitaikyti su tuo, kad serga epilepsija (atitinkamai  $\chi^2=4,65$ , p=0,03 ir  $\chi^2=7,14$ , p=0,01). Į



psichiatrą dažniau kreipėsi tiriamieji, kuriems nustatytas žemas emocinio stabilumo lygis (78,6% vs 32,5%,  $p=0,003$ ).

**5 pav.** TIPI skalės rezultatai



## REZULTATŲ APTARIMAS

Tyrimų, nagrinėjusių pacientų reakciją į epilepsijos diagnozę ir jų savijautą ligos sužinojimo metu, atliktų nei Lietuvoje, nei pasaulyje nebuvo rasta.

Susisteminę savo tyrimo duomenis pastebėjome, kad beveik 30% tiriamųjų savo diagnozės ligos nustatymo metu nesuprato, jautėsi pasimetę, liūdni, išsigandę ir nusivylę savimi. 64% tiriamųjų susitaikyti su mintimi, kad serga epilepsija, buvo sunku ir galvoja, kad liga jų gyvenimo kokybę pablogino. Carton ir kt. atliktame tyrime didesnis kiekis tiriamųjų (63%), patyrusių neepilepsinius traukulius, nesuprato savo diagnozės ir teigė, kad liga turėjo neigiamą įtaką gyvenimo kokybei (10). Mūsų atliktame tyrime diagnozės nesupratę asmenys dažniau jautėsi susierzinę ir kreipėsi į kitą gydytoją įsitikinti, kad jų diagnozė teisinga. Neteisingai diagnozuota epilepsija gali turėti rimtų pasekmių, tačiau Jungtinėje Karalystėje Leach ir kt. atliktame tyrime

abejonių dėl diagnozės tikslumo kilo vos 5,6% tiriamųjų, kurių diagnozę nustatė neurologai (40). Gydytojui pakartotinai paaiškinus apie ligos diagnozę ir įsitikinus, kad pacientas suprato, būtų galima išvengti pakartotinių konsultacijų pas skirtingus gydytojus, sumažinti sveikatos priežiūros sistemos išlaidas, bei kuo anksčiau pradėti ligos gydymą.

2021 metais atliktame tyrime su pacientais, kuriems diagnozuotas skydliaukės vėžys arba neapibrėžtas skydliaukės mazgas, buvo pastebėta, kad po diagnozės nustatymo dalyviai jautė šoką, didelį nerimą ir baimę (41). Kitame tyrime, nagrinėjusiame reakcijas į cukrinio diabeto diagnozę, diagnozės nustatymo metu 60% tiriamųjų patyrė nerimą, šoką, pyktį ar neigimą (42). Mūsų atliktame tyrime pastebėtos panašios tiriamųjų emocijos - išgąstis, pasimetimas, liūdesys, nusivylimas savimi. Dalis mūsų tiriamųjų patyrė ne visai situaciją atitinkančias emocijas, tokias kaip kaltė, pyktis, nubaudimo jausmas. To priežastimi galėtų būti ankstesni neigiami įsitikinimai ir žinios apie epilepsiją. Tokiais naujos diagnozės pranešimo atvejais gydytojui yra svarbu suprasti pacientų reakciją į diagnozę, nes tai gali tapti kliūtimi siekiant bendradarbiavimo su pacientu. Štai Carpenter et al. atliktame tyrime išsiaiškinta, kad demencijos diagnozės atskleidimas daugumai nesukėlė itin ryškios emocinės reakcijos, dažniau tiriamieji jautė palengvėjimą, kadangi sužinojo jaučiamų simptomų priežastį ir turėjo parengtą gydymo planą (36). Epilepsijos diagnozavimo atvejais išsamesnis simptomų ir gydymo plano paaiškinimas galėtų padėti pacientams lengviau susitaikyti su ligos diagnoze.

Carton ir kt. atliktame tyrime su neepilepsinius traukulius patyrusiais tiriamaisiais, 65% lankėsi pas psichologą, tačiau sesijų skaičius buvo nedidelis (10). Mūsų tyrime kreipėsi į psichoterapeutą ar psichologą vos 22,2% (14) asmenų, dauguma jų turėjo 1-5 susitikimus. Remiantis mūsų tyrimu nėra aišku, tiriamiesiems toks susitikimų kiekis buvo pakankamas ar jie neturėjo galimybės apsilankyti dažniau. Pastebėjome, kad dažniau minčių apie savižudybę turėjo asmenys, neturintys darbo. F. Vanderoost ir kt. tyrimas gavo panašius rezultatus - statistiškai reikšmingą ryšį tarp darbo netekimo per pastaruosius metus ir minčių apie savižudybę (43). Taip pat literatūroje (31,44,45) aprašomi tokie pat rezultatai kaip ir mūsų tyrime – depresijos ir nerimo skalių balus dažniau surinko asmenys su mintimis apie savižudybę. Štai Lewandowska et al. atliktas tyrimas parodė, kad nerimo ir depresijos išsivystymas yra susijęs su nepasitenkinimu dėl nepakankamo medicininės informacijos kiekio (12). Mūsų atveju buvo tirtas paskutinių 2 savaičių depresiškas ir nerimastingumas, todėl ateityje geresnių rezultatų būtų galima tikėtis pacientams

pateikus išsamesnę, paprasčiau suprantamą ar net pakartojant tą pačią informaciją apie ligą bei gydymo planą.

P. Berto atlikta literatūros apžvalga su 68 tyrimais parodė, kad epilepsija turi įtakos gyvenimo kokybei. Epilepsija sergančių pacientų gyvenimo kokybė yra prastesnė nei bendros populiacijos, panaši arba net blogesnė nei sergančiųjų kitomis lėtinėmis ligomis (46). Mūsų tyrime iš 63 atsakiusių, kiek daugiau nei pusė (37 (58,7%)) tiriamųjų taip pat galvoja, kad epilepsija neigiamai paveikė jų gyvenimo kokybę. Kitame tyrime taip pat pastebėta, kad epilepsija turi tiek tiesioginės įtakos gyvenimo kokybei, pavyzdžiui, fizinei ir psichologinei sveikatai, tiek netiesioginės įtakos, nes sukelia apribojimus ir suvaržymus bei mažina galimybes užsiimti veikla, kuri prisideda prie geresnės gyvenimo kokybės (47).

Atlikę asmenybės inventorių pastebėjome, kad dažniau į psichologą ir/ar psichoterapeutą dažniau kreipėsi ir sunkiau susitaikyti su tuo, kad serga epilepsija buvo tiriamiesiems su žemu ekstravertiškumo lygiu. Į psichiatrą dažniau kreipėsi tiriamieji, kuriems nustatytas žemas emocinio stabilumo lygis, o tiriamieji su mažais sąmoningumo balais dažniau turėjo minčių apie savižudybę. Atlikę šį greitą testą asmenybės bruožų įvertinimui būtų galima iš anksto pacientams parekomenduoti kitų specialistų konsultacijas, kurios padėtų lengviau susitaikyti su ligos atsiradimu ir pagerintų savijautą.

## **TYRIMO TRŪKUMAI**

Tyrimo metu buvo stebėti trūkumai, galintys turėti įtakos tyrimo rezultatams. Tyrimo duomenys riboti dėl mažo tiriamųjų skaičiaus (67 užpildytos anketos), kai kuriose anketose buvo atsakyta ne į visus klausimus. Ypač būtų reikalingas didesnis tiriamųjų, apsilankusių pas psichiatrą, psichologą ar psichoterapeutą, turėjusių minčių apie savižudybę, skaičius. Taip pat nebuvo įmanoma sužinoti nerimo ir depresijos lygio diagnozės nustatymo metu. Galėjo būti gautas atsitiktinis statistiškai reikšmingas rezultatas dėl didelio tikrinto hipotezių skaičiaus. Ateityje būtų tikslinga praplėsti tyrimą, įtraukiant daugiau tiriamųjų.

## **IŠVADOS**

Epilepsijos diagnozės sužinojimo metu ligoniai jaučiasi pasimetę, liūdni, išsigandę ir nusivylę savimi. Dauguma tiriamųjų savo diagnozę suprato, tačiau susitaikymą su mintimi, kad serga, apibūdino kaip sunkų. Reakcija į epilepsiją nepriklauso nuo demografinių rodiklių. Dažniau patiriami priepuoliai susiję su suicidiškumu. Epilepsija neigiamai paveikė tiriamųjų

gyvenimo kokybę. Dažniau minčių apie savižudybę turi nedirbantys, depresiški, nerimastingi asmenys ir tiriamieji su mažais sąmoningumo balais.

## **REKOMENDACIJOS**

Svarbu suprasti pacientų reakciją į epilepsijos diagnozę, todėl sveikatos priežiūros specialistai turėtų žinoti apie skirtingus emocinės paramos būdus, pasiteirauti pacientų, kokios papildomos informacijos, psichologinės pagalbos jie norėtų. Pacientui, kuris epilepsijos nustatymo metu jaučiasi susierzinęs ar nusivylęs savimi, gydytojas turėtų pakartotinai paaiškinti apie jo diagnozę, įsitikinti, kad pacientas suprato informaciją apie savo ligą.

Nedirbančių asmenų po epilepsijos diagnozės pranešimo bei pakartotinių vizitų metu turėtų būti pasiteiraujama apie jų psichinę sveikatą, mintis apie savižudybę ir prirėikus, nukreipti psichiatro konsultacijai. Taip pat sveikatos priežiūros specialistai turėtų gebėti atpažinti pacientų susierzinimą, liūdesį, beviltiškumą, išgastį, nes šios emocijos susijusios su depresija ir padidėjusia savižudybės rizika.

## LITERATŪROS SĄRAŠAS:

1. Perucca P, Scheffer IE, Kiley M. The management of epilepsy in children and adults. *Med J Aust.* 2018;208(5):226–33.
2. Falco-Walter J. Epilepsy-Definition, Classification, Pathophysiology, and Epidemiology. *Semin Neurol.* 2020;40(6):617–23.
3. E. biblioteka - Oficialiosios statistikos portalas [Internet]. [cited 2022 Nov 12]. Available from: <https://osp.stat.gov.lt/statistikos-leidiniu-katalogas?publication=40180>
4. Beghi E. The Epidemiology of Epilepsy. *Neuroepidemiology.* 2020;54(2):185–91.
5. Yuen AWC, Keezer MR, Sander JW. Epilepsy is a neurological and a systemic disorder. *Epilepsy Behav.* 2018;78:57–61.
6. Wei Z, Ren L, Wang X, Liu C, Cao M, Hu M, et al. Network of depression and anxiety symptoms in patients with epilepsy. *Epilepsy Res.* 2021;175:106696.
7. Kanner AM, Helmstaedter C, Sadat-Hossieny Z, Meador K. Cognitive disorders in epilepsy I: Clinical experience, real-world evidence and recommendations. *Seizure.* 2020;83:216–22.
8. Tedrus GM a. S, Souza DCM, Crepaldi CR, Petrarca YM. Suicide risk in epilepsy: Clinical variables, psychiatric disorders, and social support. *Rev Neurol (Paris).* 2023 Mar;179(3):183–7.
9. Giambarberi L, Munger Clary HM. Suicide and Epilepsy. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2022 Aug;22(8):441–50.
10. Carton S, Thompson PJ, Duncan JS. Non-epileptic seizures: patients' understanding and reaction to the diagnosis and impact on outcome. *Seizure.* 2003 Jul;12(5):287–94.
11. Strain JJ. Psychological reactions to chronic medical illness. *Psychiatr Q.* 1979;51(3):173–83.
12. Lewandowska A, Rudzki G, Lewandowski T, Rudzki S. The Problems and Needs of Patients Diagnosed with Cancer and Their Caregivers. *Int J Environ Res Public Health.* 2021 Jan;18(1):87.
13. Devinsky O, Vezzani A, O'Brien TJ, Jette N, Scheffer IE, de Curtis M, et al. Epilepsy. *Nat Rev Dis Primers.* 2018 May 3;4:18024.
14. Thijs RD, Surges R, O'Brien TJ, Sander JW. Epilepsy in adults. *Lancet.* 2019 Feb 16;393(10172):689–701.
15. Pack AM. Epilepsy Overview and Revised Classification of Seizures and Epilepsies. *Continuum (Minneapolis Minn).* 2019 Apr;25(2):306–21.
16. Stafstrom CE, Carmant L. Seizures and Epilepsy: An Overview for Neuroscientists. *Cold Spring Harb Perspect Med.* 2015 Jun;5(6):a022426.
17. Johnson EL. Seizures and Epilepsy. *Med Clin North Am.* 2019 Mar;103(2):309–24.

18. Rosenow F, Klein KM, Hamer HM. Non-invasive EEG evaluation in epilepsy diagnosis. *Expert Rev Neurother.* 2015 Apr;15(4):425–44.
19. Pellinen J, French J, Knupp KG. Diagnostic Delay in Epilepsy: the Scope of the Problem. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2021 Nov 24;21(12):71.
20. Kanner AM, Bicchi MM. Antiseizure Medications for Adults With Epilepsy: A Review. *JAMA.* 2022 Apr 5;327(13):1269–81.
21. Rugg-Gunn F, Miserocchi A, McEvoy A. Epilepsy surgery. *Pract Neurol.* 2020 Feb;20(1):4–14.
22. H L. Drug-resistant epilepsy - time to target mechanisms. *Nature reviews Neurology.* 2020 Nov ;16(11). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33024326/>
23. Löscher W, Potschka H, Sisodiya SM, Vezzani A. Drug Resistance in Epilepsy: Clinical Impact, Potential Mechanisms, and New Innovative Treatment Options. *Pharmacol Rev.* 2020 Jul;72(3):606–38.
24. Krauss GL, Klein P, Brandt C, Lee SK, Milanov I, Milovanovic M, et al. Safety and efficacy of adjunctive cenobamate (YKP3089) in patients with uncontrolled focal seizures: a multicentre, double-blind, randomised, placebo-controlled, dose-response trial. *Lancet Neurol.* 2020 Jan;19(1):38–48.
25. Polster T. Individualized treatment approaches: Fenfluramine, a novel antiepileptic medication for the treatment of seizures in Dravet syndrome. *Epilepsy Behav.* 2019 Feb;91:99–102.
26. Hermann BP, Struck AF, Busch RM, Reyes A, Kaestner E, McDonald CR. Neurobehavioural comorbidities of epilepsy: towards a network-based precision taxonomy. *Nat Rev Neurol.* 2021 Dec;17(12):731–46.
27. Shlobin NA, Sander JW. Learning from the comorbidities of epilepsy. *Curr Opin Neurol.* 2022 Apr 1;35(2):175–80.
28. Mula M, Coleman H, Wilson SJ. Neuropsychiatric and Cognitive Comorbidities in Epilepsy. *Continuum (Minneapolis Minn).* 2022 Apr 1;28(2):457–82.
29. Keezer MR, Sisodiya SM, Sander JW. Comorbidities of epilepsy: current concepts and future perspectives. *The Lancet Neurology.* 2016 Jan 1;15(1):106–15.
30. Butler T, Harvey P, Cardozo L, Zhu YS, Mosa A, Tanzi E, et al. Epilepsy, depression, and growth hormone. *Epilepsy Behav.* 2019 May;94:297–300.
31. Lin M, Chen J, Li S, Qin Y, Wang X, Liu Y, et al. Risk factors for suicidal tendency in people with epilepsy in China: a case–control study. *Sci Rep.* 2021 Feb 2;11:2742.
32. Guo Y, Xu ZYR, Cai MT, Gong WX, Shen CH. Epilepsy With Suicide: A Bibliometrics Study and Visualization Analysis via CiteSpace. *Front Neurol.* 2022 Jan 17;12:823474.

33. Priestman TJ. Impact of Diagnosis on the Patient. In: Stoll BA, editor. *Coping with Cancer Stress*. Dordrecht: Springer Netherlands; 1986. p. 21–8. Available from: [https://doi.org/10.1007/978-94-009-4243-1\\_3](https://doi.org/10.1007/978-94-009-4243-1_3)
34. Sussman N. Reactions of patients to the diagnosis and treatment of cancer. *Anticancer Drugs*. 1995 Feb;6 Suppl 1:4–8.
35. Schofield PE, Butow PN, Thompson JF, Tattersall MHN, Beeney LJ, Dunn SM. Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. *Annals of Oncology*. 2003 Jan 1;14(1):48–56.
36. Carpenter BD, Xiong C, Porensky EK, Lee MM, Brown PJ, Coats M, et al. Reaction to a dementia diagnosis in individuals with Alzheimer’s disease and mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc*. 2008 Mar;56(3):405–12.
37. Kim DH, Kim YS, Yang TW, Kwon OY. Optimal cutoff score of the Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy (NDDI-E) for detecting major depressive disorder: A meta-analysis. *Epilepsy Behav*. 2019 Mar;92:61–70.
38. Spitzer RL, Kroenke K, Williams JBW, Löwe B. A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. *Arch Intern Med*. 2006 May 22;166(10):1092–7.
39. Bunevičius A, Katkutė A, Birbilaitė I. Modernaus Didžiojo penketo asmenybės klausimyno -Lietuviškos versijos patikimumas. 2008;
40. Chowdhury FA, Nashef L, Elwes RDC. Misdiagnosis in epilepsy: a review and recognition of diagnostic uncertainty. *European Journal of Neurology*. 2008;15(10):1034–42.
41. Pitt SC, Saucke MC, Wendt EM, Schneider DF, Orne J, Macdonald CL, et al. Patients’ Reaction to Diagnosis with Thyroid Cancer or an Indeterminate Thyroid Nodule. *Thyroid*. 2021 Apr;31(4):580–8.
42. Beeney LJ, Bakry AA, Dunn SM. Patient psychological and information needs when the diagnosis is diabetes. *Patient Education and Counseling*. 1996 Oct 1;29(1):109–16.
43. Vanderoost F, Wielen S van der, Nunen K van, Hal GV. Employment loss during economic crisis and suicidal thoughts in Belgium: a survey in general practice. *Br J Gen Pract*. 2013 Oct 1;63(615):e691–7.
44. Zhao Y, Liu X, Xiao Z. Effects of perceived stigma, unemployment and depression on suicidal risk in people with epilepsy. *Seizure*. 2021 Oct;91:34–9.
45. Liu X, Chen H, Zheng X. Effects of seizure frequency, depression and generalized anxiety on suicidal tendency in people with epilepsy. *Epilepsy Res*. 2020 Feb;160:106265.
46. Berto P. Quality of Life in Patients with Epilepsy and Impact of Treatments. *Pharmacoeconomics*. 2002 Dec 1;20(15):1039–59.
47. Bishop M, Allen CA. The impact of epilepsy on quality of life: a qualitative analysis. *Epilepsy & Behavior*. 2003 Jun 1;4(3):226–33.

## Kaip Jūs jaučiatės?

Šiuo tyrimu siekiame išsiaiškinti, kaip pacientai reaguoja į epilepsijos diagnozę, bei kokius sunkumus patiria sužinoję apie savo ligą. Turėdami šią informaciją mes galėsime geriau suprasti Jūsų savijautą, suteikti reikiamą pagalbą bei paramą. Ši anketa yra **ANONIMINĖ**, joje nereikia rašyti Jūsų vardo, pavardės. Informacija apie Jus nebus platinama, visi duomenys bus pristatomi tik apibendrintai.

<p><b>1. Lytis</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Vyras</li> <li><input type="radio"/> Moteris</li> </ul>	<p><b>4. Koks Jūsų išsilavinimas?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Pradinis (4 klasės)</li> <li><input type="radio"/> Pagrindinis (9-10 klasių)</li> <li><input type="radio"/> Vidurinis (11-12 klasių)</li> <li><input type="radio"/> Profesinis</li> <li><input type="radio"/> Aukštesnysis</li> <li><input type="radio"/> Aukštasis neuniversitetinis</li> <li><input type="radio"/> Aukštasis universitetinis</li> </ul>
<p><b>2. Jūsų amžius metais:</b> _____</p>	<p><b>5. Kiek metų iš viso mokėtės?</b> (sudėkite metus praleistus mokykloje, profesinėje mokykloje, kolegijoje ir/ar universitete) _____</p>
<p><b>3. Kokia Jūsų šeimyninė padėtis?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Vienišas (-a)</li> <li><input type="radio"/> Vedęs/ištekėjusi</li> <li><input type="radio"/> Esu santykiuose</li> <li><input type="radio"/> Išsiskyres (-usi)</li> <li><input type="radio"/> Našlys (-ė)</li> </ul>	<p><b>6. Ar dirbate?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Taip, pilnu etatu</li> <li><input type="radio"/> Taip, nepilnu etatu</li> <li><input type="radio"/> Ne, bet ieškau darbo</li> <li><input type="radio"/> Ne, darbo neieškau</li> </ul>

**7. Kokius priepuolius patiriate? Apibūdinkite juos** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**8. Kaip dažnai patiriate priepuolius?**

- Keli priepuoliai per dieną
- Vienas priepuolis per dieną
- Vienas ar keli per savaitę
- Vienas ar keli per mėnesį
- Vienas ar keli per metus
- Paskutinis buvo daugiau nei prieš metus

**9. Pažymėkite ligas, kurios Jums buvo diagnozuotos anksčiau negu pasireiškė epilepsija:**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="radio"/> Aktyvumo ir dėmesio sutrikimas | <input type="radio"/> Nerimo sutrikimas                                   |
| <input type="radio"/> Alkoholizmas / narkomanija     | <input type="radio"/> Obsesinis-kompulsinis sutrikimas                    |
| <input type="radio"/> Anoreksija / bulimija          | <input type="radio"/> Panikos sutrikimas                                  |
| <input type="radio"/> Asmenybės sutrikimai           | <input type="radio"/> Šizofrenija / šizotipinis/ šizoafektinis sutrikimas |
| <input type="radio"/> Bipolinis afektinis sutrikimas | <input type="radio"/> Psichozę  |
| <input type="radio"/> Depresija                      | <input type="radio"/> <b>Nei viena iš paminėtų ligų nėra diagnozuota</b>  |
| <input type="radio"/> Demencija                      |   |
| <input type="radio"/> Miego sutrikimai               |   |
| <input type="radio"/> Manija                         |   |



10. Kiek priepuolių patyrėte iki kol Jums buvo diagnozuota epilepsija? \_\_\_\_\_

11. Kiek metų praėjo iki kol Jums buvo diagnozuota epilepsija? \_\_\_\_\_

**Prisiminkime Jūsų vizitą, kuomet gydytojas Jums pirmą kartą pasakė, kad Jums - epilepsija**

<b>12. Ar supratote savo diagnozę?</b> <input type="radio"/> Taip <input type="radio"/> Ne				
<b>13. Kaip jautėtės tuo metu, kuomet gydytojas pasakė, kad Jums epilepsija? Apibraukite skaičių, kiek pritariate, kad taip jautėtės.</b>				
	<b>Pritariu</b>	<b>Labiau pritariu</b>	<b>Labiau nepritariu</b>	<b>Nepritariu</b>
<b>Pasimetęs</b>	3	2	1	0
<b>Sumišęs</b>	3	2	1	0
<b>Liūdnas</b>	3	2	1	0
<b>Beviltiškas</b>	3	2	1	0
<b>Piktas</b>	3	2	1	0
<b>Išsigandęs</b>	3	2	1	0
<b>Kaltas</b>	3	2	1	0
<b>Nubaustas</b>	3	2	1	0
<b>Nusivylęs savimi</b>	3	2	1	0
<b>Nerimastingas</b>	3	2	1	0
<b>Susierzinęs</b>	3	2	1	0
<b>Vienišas</b>	3	2	1	0
<b>Palengvėjimas</b>	3	2	1	0
<b>Viltingas</b>	3	2	1	0
<b>Pozityvus</b>	3	2	1	0
<b>Gerai nusiteikęs</b>	3	2	1	0
<b>Mano emocijos nepasikeitė</b>	3	2	1	0
<b>14. Kaip dar jautėtės? Aprašykite tuometinę savijautą savais žodžiais _____</b> _____ _____ _____				
<b>15. Ar iki epilepsijos pasireiškimo buvote matę kitų žmonių priepuolių?</b> <input type="radio"/> Taip <input type="radio"/> Ne				
<b>16. Ar šeimoje yra daugiau sergančių epilepsija?</b> <input type="radio"/> Taip <input type="radio"/> Ne				
<b>17. Ar po epilepsijos nustatymo kreipėtės į kitą gydytoją įsitikinti, kad diagnozė buvo teisinga?</b> <input type="radio"/> Taip <input type="radio"/> Ne				
<b>18. Kaip sunku buvo susitaikyti su mintimi, kad sergate epilepsija? Apibraukite tinkamiausią atsakymą</b>				
Sunku	Šiek tiek sunku	Nei sunku, nei nesunku	Labiau lengva negu sunku	Lengva

**Visi klausimai bus apie laikotarpį po to, kai diagnozavo Jums epilepsiją.**

<p><b>19. Ar po epilepsijos diagnozavimo kreipėtės pas gydytoją psichiatrą?</b></p> <p><input type="radio"/> Taip <input type="radio"/> Ne</p> <p><b>Jeigu pažymėjote TAIP, ką Jums nustatė?</b> _____ _____ _____ _____</p>	<p><b>20. Ar po epilepsijos diagnozavimo kreipėtės pas psichoterapeutą ar psichologą?</b></p> <p><input type="radio"/> Taip <input type="radio"/> Ne</p> <p><b>Jeigu pažymėjote TAIP, Kiek susitikimų su specialistu turėjote?</b></p> <p><input type="radio"/> 1-5 <input type="radio"/> 6-15 <input type="radio"/> &gt;30</p>
<p><b>21. Ar po epilepsijos diagnozavimo kažkurį laikotarpį nėjote į darbą/studijas/mokslus?</b></p> <p><input type="radio"/> Taip <input type="radio"/> Ne</p> <p><b>Jeigu pažymėjote TAIP, kiek laiko nesilankėte?</b></p> <p><input type="radio"/> Mažiau nei 1 savaitę <input type="radio"/> 1 – 3 savaites <input type="radio"/> Mėnesį <input type="radio"/> 2-5 mėnesius <input type="radio"/> Daugiau nei 6 mėnesius</p>	<p><b>23. Ar po epilepsijos diagnozavimo kažkurį laikotarpį nenorėjote susitikti su draugais, šeima, giminaičiais?</b></p> <p><input type="radio"/> Taip <input type="radio"/> Ne</p> <p><b>Jeigu pažymėjote TAIP, kiek laiko nenorėjote matytis?</b></p> <p><input type="radio"/> Mažiau nei 1 savaitę <input type="radio"/> 1 – 3 savaites <input type="radio"/> Mėnesį <input type="radio"/> 2-5 mėnesius <input type="radio"/> Daugiau nei 6 mėnesius</p>
<p><b>22. Ar po epilepsijos diagnozavimo buvo minčių apie savižudybę?</b></p> <p><input type="radio"/> Taip <input type="radio"/> Ne</p> <p><b>Jei pažymėjote TAIP, ar mėginote nusižudyti?</b></p> <p><input type="radio"/> Taip <input type="radio"/> Ne</p>	

**24. Kaip epilepsija paveikė Jūsų gyvenimo kokybę? Apibraukite geriausiai apibūdinantį**

Pablogėjo	Šiek tiek pablogėjo	Nepakeitė	Šiek tiek pagerėjo	Pagerėjo
-----------	---------------------	-----------	--------------------	----------

**25. Kaip apskritai vertintumėte savo gyvenimo kokybę? Apibraukite skaičių**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

Blogiausia įmanoma kokybė Geriausia įmanoma kokybė

NDDI-E skalė

**Kaip dažnai pas pastarąsias 2 savaites (įskaitant šiandien) galvojote, kad:**

*(Norėdami pažymėti savo atsakymą apibraukite skaičių)*

	Visada/labai dažnai	Kartais	Retai	Niekada
1. Viskas yra kova	4	3	2	1
2. Kad ir ką bedaryčiau, viskas yra blogai	4	3	2	1
3. Jaučiuosi kaltas	4	3	2	1
4. Geriau jau mirčiau	4	3	2	1
5. Esu sugniuždytas	4	3	2	1
6. Sunku surasti, kas teiktų malonumą	4	3	2	1

Generalizuoto nerimo sutrikimo skalė - 7 (GAD-7)

**Kaip dažnai per pastarąsias 2 savaites Jus kamavo šios problemos?**

*(Norėdami pažymėti atsakymą apibraukite skaičių)*

	Visai nekamavo	Keletą dienų	Daugiau nei pusę iš visų dienų	Beveik kiekvieną dieną
1. Nervingumas, nerimastingumas ar didelė įtampa	0	1	2	3
2. Negalėjimas sustabdyti nerimo ar jo kontroliuoti	0	1	2	3
3. Per didelis nerimavimas dėl įvairių dalykų	0	1	2	3
4. Sunkumas atsipalaiduoti	0	1	2	3
5. Buvimas tokiam (-ai) neramiam (-iai), kad net sunku ramiai pasėdėti	0	1	2	3
6. Greitas susierzinimas ar dirglumas	0	1	2	3
7. Baimė, tarsi galėtų nutikti kažkas baisaus	0	1	2	3

## Dešimtys klausimų asmenybės inventorių (TIPI)

Lentelėje pateikti asmenybės bruožai. Prie kiekvieno teiginio **apibraukite skaičių**, kuris geriausiai parodo, kaip tinka Jums apibūdinti parašyti bruožai.

### Aš save laikau:

	Visiškai nesutinku	Nesutinku	Šiek tiek nesutinku	Nei sutinku, nei nesutinku	Šiek tiek sutinku	Sutinku	Visiškai sutinku
1. ekstravertišku, entuziastingu	1	2	3	4	5	6	7
2. kritišku, priekabiu	1	2	3	4	5	6	7
3. patikimu, disciplinuotu	1	2	3	4	5	6	7
4. nerimastingu, greit nuliūstančiu	1	2	3	4	5	6	7
5. atviru naujiems potyriams	1	2	3	4	5	6	7
6. santūriu, tyliu	1	2	3	4	5	6	7
7. empatišku, šiltu	1	2	3	4	5	6	7
8. neorganizuotu, nerūpestingu	1	2	3	4	5	6	7
9. ramiu, emociškai stabiliu	1	2	3	4	5	6	7
10. konservatyviu, nekūrybišku	1	2	3	4	5	6	7

Leidimas

ORIGINALAS NEBIS SIUNČIAMAS



VIEŠOJI ĮSTAIGA  
VILNIAUS UNIVERSITETO LIGONINĖ  
SANTAROS KLINIKOS

Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto  
Dekanui prof. D. Jatužiui  
[mf@mf.vu.lt](mailto:mf@mf.vu.lt)

2023-05-18 Nr. *SR-3428*  
| 2023-05-15 Nr. GR-4459

[monika.bruzaite@mf.stud.vu.lt](mailto:monika.bruzaite@mf.stud.vu.lt)

*DĖL MOKSLINIO TYRIMO*

VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikos sutinka, kad Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto VI kurso studentė **Monika Bružaitė** rengdama mokslinį darbą „Pacientų reakcijos į epilepsijos diagnozę“ (darbo vadovas A. Jasionis) atliktų VUL SK Neurologijos centro gydomų pacientų anketinę apklausą. Apklausos vykdymo laikas turi būti suderintas su skyriaus vyr. slaugytoja administratore.

Konfidencialios informacijos naudojimas turi būti užtikrintas. Tyrimo rezultatai skelbiami tik apibendrinti.

Direktoriaus valdymui pavaduotoja  
farmacijai ir visuomenės sveikatai

Edita Kazėnaitė

M. Skardžiūtė [klinikiniai.tyrimai@santa.lt](mailto:klinikiniai.tyrimai@santa.lt)