

VILNIAUS UNIVERSITETAS
FILOSOFIJOS FAKULTETAS
SOCIALINIO DARBO KATEDRA

S. Krutulienė ir G. Zdanavičiūtė

**EPILEPSIJA SERGANČIŲ ASMENŲ SPECIALIŲJŲ POREIKIŲ IR JŲ
TENKINIMO ANALIZĖ**

Magistro darbas

Darbo vadovai:
Lekt. Vida Jakutienė
Prof. Habil. Dr. Albinas Bagdonas

Vilnius, 2007

S. Krutulienė ir G. Zdanavičiūtė (Lekt. V. Jakutienė, Prof. Habil. Dr. A. Bagdonas)

EPILEPSIJA SERGANČIŲ ASMENŲ SPECIALIŲ POREIKIŲ IR JŲ TENKINIMO ANALIZĖ

Magistro darbas

V.: VU Socialinio darbo katedra, 2007, 93 p.

SANTRAUKA

Epilepsija vienas iš dažniausių neurologinių sutrikimų. Lietuvoje per metus priskaičiuojama 1300 naujų epilepsijos atvejų (*MOSES*, 2006), tačiau epilepsija sergančių asmenų psichosocialinė situacija ir specialieji poreikiai mažai tyrinėta sritis. Anketavimo būdu buvo surinkta duomenų apie 186 įvairaus amžiaus epilepsija sergančius asmenis (vaikus, suaugusius, pagyvenusius). Apie epilepsija sergančius vaikus informacija gauta iš vaikų motinų. Tyrimo metu paaiškėjo, jog epilepsija sergantiems suaugusiems asmenims (ESA) ir epilepsija sergantiems vaikams (ESV) kyla psichologinių, tarpasmeninių santykių problemų. ESA dažniau nei ESV šeimos jaučia stigmą. ESA jaučiama stigma dažniausiai nėra susijusi su neuroepilepsiniais ir sociodemografiniais veiksniais. Tyrimas parodė, jog ESA ir ESV šeimų poreikiai yra mažai tenkinami. Didžiausi tiriamųjų poreikiai buvo informavimo bei psichologinės pagalbos, taip pat reabilitacijos ir savipagalbos grupių. ESV šeimoms taip pat reikalinga pagalba, susijusi su vaiko priežiūra ir ugdymu. ESA išreiškė maitinimo organizavimo ir labdaros poreikius. Dauguma ESA yra neužimti, tačiau poreikio dirbti neišreiškė.

THE ANALYSIS AND SITUATION OF MEETING OF SPECIAL NEEDS OF PEOPLE WITH EPILEPSY

Master work

V.: VU Department of Social Work

SUMMARY

Epilepsy is one of the most common neurological disorders. Every year about 1300 people are diagnosed having epilepsy in Lithuania. However, the special needs and psychosocial situation of these people is not extensively studied yet. The data have been collected about 186 people with epilepsy of different age groups (children, adults and the elderly) by using questionnaires. Mothers filled in the questionnaires in order to give information about their children with epilepsy as they could not do it themselves. The results of the research show that both children and adults with epilepsy have psychological and interpersonal relationships problems. Adults face stigma more often than families having children with epilepsy. Stigma is not related to neuroepileptical and sociodemographical factors. Moreover, the research shows that special needs of both families having children with epilepsy and adults with epilepsy are not fully met. Briefing, psychological support, rehabilitation and involvement in mutual assistance groups are essential for people with epilepsy. Families having children with epilepsy also need assistance concerning care and education of their children. Adults with epilepsy are in the need of charity and food supply. Most of the adults with epilepsy are not employed, however, they did not express the need to work.

TURINYS

PRATARMĖ	6
1.ĮVADAS	7
1.1. Žmogaus funkcionavimas ir poreikiai	7
1.1.1. Poreikių samprata	7
1.1.2. Poreikių klasifikacija	8
1.2. Specialieji poreikiai	9
1.2.1. Specialiųjų poreikių samprata	9
1.2.2. Specialiųjų poreikių vieta neįgalumo sistemoje	11
1.2.3. Specialiųjų poreikių tenkinimo teisinis reguliavimas Lietuvoje	14
1.3. Epilepsijos psichosocialinės pasekmės	16
1.3.1. Epilepsijos samprata, įvairovė ir paplitimas	16
<i>Epilepsijos samprata</i>	16
<i>Epilepsijos įvairovė</i>	18
<i>Epilepsijos paplitimas</i>	19
1.3.2. Epilepsija ir asmens funkcionavimas	20
<i>Epilepsija ir psichinis funkcionavimas</i>	20
<i>Epilepsija ir socialinis funkcionavimas</i>	24
1.3.3. Epilepsija sergančių asmenų specialieji poreikiai	28
1.4. Tyrimo tikslas ir uždaviniai	30
2. TYRIMO METODIKA	32
2.1. Tiriamieji ir tyrimo sąlygos	32
2.2. Tyrimo metodas	33
2.2.1. Anketa vaikų mamoms	33
2.2.1. Anketa suaugusiems	34
2.3. Duomenų apdorojimas	35
3. TYRIMO REZULTATAI	36
3.1. Tiriamųjų sveikatos charakteristika	36
3.1.1. Epilepsija sergantys vaikai	36
3.1.2. Epilepsija sergantys suaugusieji	38
3.2. Epilepsija sergantis vaikas mokykloje	41

3.3. Suaugusio epilepsija sergančio asmens darbinė situacija.....	44
3.4. Kitų asmenų nuostatos į epilepsija sergančius asmenis.....	47
3.4.1. Epilepsija sergantys vaikai	47
3.4.2. Epilepsija sergantys suaugusieji.....	49
3.5. Specialiųjų poreikių tenkinimo vertinimas.....	51
3.5.1. Epilepsija sergančių vaikų ir jų šeimų specialiųjų poreikių tenkinimo vertinimas.....	52
<i>Gaunamos paslaugos ir jų vertinimas</i>	<i>52</i>
<i>Reikiamos paslaugos.....</i>	<i>52</i>
<i>Aplinkos pritaikymas.....</i>	<i>53</i>
<i>Transporto paslaugos</i>	<i>54</i>
<i>Finansinė parama.....</i>	<i>54</i>
<i>Specialistų pagalbos vertinimas</i>	<i>55</i>
<i>Pagalbos šaltiniai</i>	<i>56</i>
3.5.2. Epilepsija sergančių suaugusiųjų specialiųjų poreikių tenkinimo vertinimas.....	57
<i>Gaunamos paslaugos ir jų vertinimas</i>	<i>57</i>
<i>Reikiamos paslaugos.....</i>	<i>58</i>
<i>Finansinė parama.....</i>	<i>59</i>
<i>Specialistų pagalbos vertinimas</i>	<i>59</i>
<i>Pagalbos šaltiniai</i>	<i>60</i>
3.6. Epilepsija sergančių asmenų socialinė aplinka.....	61
3.6.1. Epilepsija sergantys vaikai.....	61
3.6.2. Epilepsija sergantys suaugusieji.....	64
3.7. Epilepsija sergančių asmenų problemos ir pageidavimai.....	68
3.7.1. Epilepsija sergantys vaikai.....	68
3.7.2. Epilepsija sergantys suaugusieji.....	71
4. REZULTATŲ APTARIMAS.....	72
5. IŠVADOS.....	79
LITERATŪRA.....	81
PRIEDAI	
1 Priedas Anketa epilepsija sergančių vaikų motinoms	
2 Priedas Anketa epilepsija sergantiems asmenims	
3 Priedas ESV šeimų ir ESA procentinis pasiskirstymas pagal gaunamas ir reikiamas paslaugas	

PRATARMĖ

Epilepsija įvardijama kaip viena iš dažniausių centrinės nervų sistemos sutrikimų. Epilepsijos diagnozė nepriklauso nei nuo lyties, nei nuo amžiaus, nei rasės: ja sergama visame pasaulyje, o kasmet tūkstančiui žmonių priskaičiuojama iki 70 naujų epilepsijos atvejų (*Global Campaign Against Epilepsy*, 2003). Epilepsija yra specifinė būklė, tai rodo ilga šio sutrikimo istorija, ilgi bandymai surasti jai vietą tarp kitų sutrikimų ir ligų. Nors apie epilepsiją buvo žinoma jau nuo antikos laikų, tik XIX a. jai buvo rasta vieta tarp neurologinių susirgimų, prieš tai epilepsija ilgą laiką buvo priskiriama psichinių ligų grupei.

Ilgą laiką kalbant apie epilepsiją, buvo atsižvelgiama tik į medicininę šio sutrikimo pusę ir tik praeito amžiaus pabaigoje pradėta daugiau kalbėti apie psichologinius ir socialinius aspektus, tačiau vis dar mažai dėmesio skiriama šių asmenų poreikiams. Lietuvoje apie epilepsiją kalbama nepakankamai, ypač tai liečia mokslo tiriamuosius darbus. Nors yra nemažai straipsnių apie medicininius epilepsijos aspektus, psichosocialinis asmenų funkcionavimas yra mažai tyrinėta sritis, o apie epilepsija sergančių asmenų (sutr. ESA) ir jų šeimų poreikius ir jų tenkinimą Lietuvoje žinoma labai nedaug. Užsienio literatūroje pavyko surasti kelis tyrimus, kuriuose konkrečiai būtų kalbama apie ESA poreikius, Lietuvoje ši sritis yra ypač skurdi atliekamų tyrimų prasme.

Šiuo darbu **siekama** išsiaiškinti ESA ir jų šeimų psichosocialinę aplinką ir patikslinti šios asmenų grupės specialiųjų poreikių struktūrą. Darbe nagrinėjama poreikio samprata, kaip poreikiai yra susiję su asmens funkcionavimu, taip pat analizuojamas ESA funkcionavimas, jo įtaka asmens dalyvumui ir veikloms. Šiame darbe kalbėdami apie asmens funkcionavimą, remiamės *Tarptautinėje funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacijoje* (2004) pateiktu funkcionavimo ir negalumo modeliu. Žmogaus funkcionavimą aprašome remiantis dviejų informacijos apie sveikatos būklę dalių sąveika: pirmoji – susijusi su funkcionavimu ir negalumu (apima kūno funkcijas ir struktūras bei veiklas ir dalyvumą), antroji – su aplinkybėmis (apima aplinkos ir asmenybės veiksnius). Darbe aptariame kūno funkcijas ir struktūras (kaip jas paveikia epilepsija), tačiau daugiausia dėmesio skiriame veikloms ir dalyvumui (mokymasis, užimtumas), aplinkybėms (visuomenės nuostatos, šeimos, mokytojų, draugų poveikis ir pan.) ir šių veiksnių sąveikai. Darbe taip pat nagrinėjami ESA kylančios problemos ir poreikiai.

Epilepsija sergančių asmenų tyrimas yra pakankamai komplikuoatas dėl ESA santykinai uždaro gyvenimo, todėl nuoširdžiai dėkojame *Lietuvos epilepsija sergančiųjų integracijos asociacijos* prezidentei Danutei Murauskaitei už pagalbą organizuojant tyrimą.

1. ĮVADAS

1.1. Žmogaus funkcionavimas ir poreikiai

1.1.1. Poreikių samprata. Dėl *poreikio* sąvokos daugiareikšmiškumo, sunku surasti vieną visoms mokslinėms disciplinoms tinkantį *poreikio* apibrėžimą (Wright J., Williams R., Wilkinson J. R., 1998; Oliver A. J, Mossialos E., 2004; Asadi-Lari M., Tamburini M., Gray D., 2004). Teoriniu, praktiniu ir politiniu lygmenimis dėl poreikių apibrėžimo bei vertinimo kriterijų nėra susitarta. Poreikių apibrėžimas priklauso nuo visuomenėje vyraujančių socialinių ir kultūrinių vertybių (Godfrey M., Callaghan G., 2000).

Sinonimų žodyne (1980) ir *Dabartinės lietuvių kalbos žodyne* (1993) *poreikis* apibūdinamas panašiai: tai, kas reikalinga, ko reikia, be ko sunku išverti. *Psichologijos atlase* (2002) *poreikis* nusakomas kaip motyvo sąvokos sinonimas, kuris apibūdina stygiaus būseną, verčiančią siekti pasitenkinimo. *Poreikis* parodo, kokiais atžvilgiais žmogus susijęs su savo aplinka bei savo paties funkcijomis ir iš ko kyla jo aktyvumo būdai (*Lietuviškoji tarybinė enciklopedija*, 1982).

Socialinės apsaugos kontekste poreikiai siejami su asmens funkcionavimu socialinėje aplinkoje, gyvenimo kokybe (Wen K. Y., Gustafson D. H, 2004), asmens savarankiškumu bei socialinėmis paslaugomis (Žalimienė L., 2002). Teigiama, jog *poreikis* yra teisinis terminas, kurio pagalba gali būti išreikšti visuomenės reikalavimai (Langan M., 1998), o visi *poreikių* apibrėžimai skirti paslaugų tiekimo visuomenei pagerinimui (Asadi-Lari M, Packhan C., Gray D., 2003). Poreikiai negali būti tapatinami su norais, o poreikių mastas – su ištekliais, kuriais disponuojama poreikiams tenkinti (Žalimienė L., 2002).

Londono *Social Service Inspectorate* (1991, p. 12, cit. pgl. Parry-Jones B.ir Soulsby J., 2001), poreikius apibrėžia kaip individų reikmes, įgalinančias atstatyti, pasiekti ar palaikyti priimtina socialinės nepriklausomybės ir gyvenimo kokybės lygį, tai, ko reikia žmogui „pagrįstai funkcionuoti tam tikroje sistemoje“ (Johnson L. C., 2003), poreikiai yra kintantys ir gali būti suprantami, vertinami tik asmens raidos kontekste (Godfrey M., Callaghan G., 2000). Poreikiai yra problemos, kurios turi būti išspręstos (Paterson D. J., 2001), tai sunkumai (būklė) su kuriais asmuo susiduria ir reikšmės, kurias jiems suteikia (Godfrey M., Callaghan G., 2000). Galima daryti išvadą, jog *poreikiai* – tai tam tikros reikmės, be kurių būtų sunku išverti ir kurios nurodo asmens sąsajas su jo aplinka ir funkcijomis bei įgalina pasiekti socialinę nepriklausomybę ir palaikyti gyvenimo kokybės lygį.

1.1.2. Poreikių klasifikacijos. Pačia bendriausia prasme poreikiai literatūroje klasifikuojami į *bendruosius* ir *specialiuosius* (Gotfrey M., Callaghan G., 2000). Lowy L. (1962) išskyrė keturias bendrųjų poreikių grupes: *biologinius, fiziologinius, emocinius, socialinius, dvasinius*. Towle Ch. (1965) išskyrė panašias bendrųjų poreikių grupes: *fizinės gerovės ir asmens vystymosi* (šiai grupei priskiriama sveikatos priežiūra, maistas, pastogė), *galimybė vystytis emociniais ir protiškais, santykiai su kitais žmonėmis* ir *dvasiniai poreikiai*, kurie turi būti matomi kartu su kitais žmogaus poreikiais. Doyal ir Gough (1991, cit. pgl. Gotfrey M., Callaghan G., 2000) aprašė bendruosius ir specialiuosius poreikius, siedami juos su fiziniu išlikimu ir asmens savarankiškumu.

Siauresne prasme žmogaus poreikiai klasifikuojami į tris pagrindines rūšis: *biologinius, psichologinius* ir *socialinius*. Biologiniai poreikiai siejami su gyvybės išsaugojimu ir jos tęsimu (mitybos, lytiniai), juos sąlygoja organizmo struktūra (*Lietuviškoji tarybinė enciklopedija*, 1982; Rosen., F, 1977). Kai kurie autoriai (Doyal ir Gough, 1991, cit. pgl. Sheaff W. R, 1996; Maslow A. H, 2006) biologinius poreikius įvardijo kaip pagrindinius, bazinius, kiti (Ben ir Peters, 1954, cit.pgl. Rosen., F, 1977; Danielsen G., 2005) priešingai - atskyrė biologinius ir bazinius poreikius teigdami, jog baziniai poreikiai apima ne fizinį išlikimą (kaip biologiniai), o „tinkamus“ (užtikrinančius kokybišką funkcionavimą) gyvenimo standartus. Psichologiniai poreikiai siejami su motyvais ir potraukiais, pvz., įspūdžiai, teigiamos emocijos. Socialiniai poreikiai būdingi tik žmogui, yra aukšto sąmoningumo lygio ir kryptingai ugdomi (*Lietuviškoje tarybinėje enciklopedijoje*, 1982). Apibrėžiant ir identifikuojant socialinius poreikius ypač svarbus yra socialinis kontekstas, sureikšminamas profesionalo vaidmuo (Parry-Jones B. ir Soulsby J., 2001).

Sociologas Bradshaw J. (1972, cit. pgl. Kemp L., 1999), pirmasis išskyrė poreikių rūšis, remdamasis socialinių paslaugų klientams teikimu. Šis autorius atskyrė skirtingas poreikių dimensijas – asmens, profesionalo ar lyginamuoju būdu apibrėžiamus poreikius (Godfrey M., Callaghan G., 2000): *laukiamą, norimą*, kitaip vadinamą *pajaustą* poreikį (*ang. k. felt need*) – pačio individo (tikslinės grupės) suvoktą poreikį; *išreikštą* poreikį (*ang. k. expressed need*), kuris apibūdinamas kaip pajaustas poreikis, paverstas reikmės prašymo (reikalavimo) veiksmu (Bradshaw J., 1972, cit. pgl. Kemp L., 1999), kitaip sakant – tolygus reikalaujamoms paslaugoms (Paterson D. J., 2001); *lyginamąjį* poreikį (*ang. k. comparative*) – tai poreikis, nustatytas išorinio stebėtojo remiantis aplinkybėmis, kuomet individai yra lyginami su asmenimis, kuriems tokios reikmės jau yra tenkinamos. Bradshaw J. (1972, cit. pgl. L. Kemp, 1999) dar skiria *normatyvinį* poreikį (*ang. k. normative need*), kurį aiškina kaip eksperto suvoktą reikmę remiantis visuomenės normomis. Lyginamasis poreikis yra dažniausiai naudojamas ir pagrįstas siekiama būkle, kurią apibrėžia ekspertas. Pajausti poreikiai nėra taip dažnai naudojami, tačiau jie yra reikšmingi teikiant pasiūlymus politikai (Paterson D. J., 2001). Bradshaw J., Finch N. (2001) papildė šią poreikių klasifikavimo teoriją ir išskyrė *realųjį* poreikį, kuris apjungia minėtas keturias poreikių rūšis.

Realusis poreikis randamas, išanalizavus norimą, išreikštą, lyginamąjį ir normatyvinį poreikius ir yra naudojamas kuriant politiką (Bradshaw J., Finch N., 2001).

Egzistuoja ir kitokios poreikių klasifikacijos. Poreikiai skirstomi į fiziologinius, socialinius bei savirealizacijos (Maslow A. H., 2006); materialinius ir dvasinius (Galtung, 1980; cit. pgl. Sheaff W. R., 1996); asmeninius, socialinius bei ekologinius (Mallman, 1980; cit. pgl. Sheaff W. R., 1996); egzistencinius ir aksiologinius (Max-Neef, 1991, 1992; cit. pgl. Jacson T., Jager W., Stagl S., 2004); latentinius ir patvirtintus (Claynon, 1983; cit. pgl. Sheaff W. R., 1996); gyvybinius ir negyvybinius (Wiggins, 1985; cit. pgl. Sheaff W. R., 1996); gyvenimo eigos ir papildomus (Braybrooke D., 1968, cit. pgl. Daniels N., 1981) ir t.t. Visos poreikių klasifikacijos yra svarbios ir parodo poreikio daugiareikšmiškumą, tačiau šiame darbe minėtos poreikių grupės plačiau nebus nagrinėjamos.

Poreikiai taip pat yra klasifikuojami pagal svarbą. Maslow A. H. (2006) sudarė poreikių hierarchijos piramidę ir teigė, jog kai kurie poreikiai yra reikšmingesni už kitus ir turi būti tenkinami pirmieji. Pagal minėtą autorių pagrindiniai (piramidės apačioje) yra fiziologiniai poreikiai, aukščiau – saugumo, meilės ir priklausomybės poreikiai, ketvirtoje vietoje yra savigarbos poreikiai, penktoje – kognityvieji. Aukščiausias pozicijas piramidėje užima estetiški ir savirealizacijos poreikiai. Poreikiai tenkinami nuosekliai: tik patenkinus žemesnio lygio poreikius, gali būti tenkinami aukštesnieji (Maslow A. H., 2006). Daugelis autorių (Burton J. W., 1993; Rosenberg M., 2003; Max-Neef, 1992; cit. pgl. Danielsen G., 2005) kritikavo Maslow A. H. (2006) poreikių hierarchijos teoriją ir teigė, jog nėra *aukštesnių* ir *žemesnių* poreikių, poreikiai papildo vieni kitus ir visi yra būtini žmogaus pilnavertiškam funkcionavimui užtikrinti.

Poreikiai klasifikuojami įvairiais pjūviais. Skiriama keliolika poreikių klasifikacijų (bendrieji, specialieji; biologiniai, psichologiniai, socialiniai; laukiami, išreikšti, lyginamieji ir normatyviniai ir t.t.), tačiau visi yra susiję tarpusavyje. Bendrieji ir specialieji poreikiai gali būti skirstomi į biologinius, psichologinius ir socialinius, taip pat į laukiamus, lyginamuosius, išreikštus ar pajautus. Šiame darbe, analizuodami poreikius, daugiausiai remsimės bendrųjų ir specialiųjų poreikių sąvokomis ir įvairiais jų pjūviais.

1.2. Specialieji poreikiai

1.2.1. Specialiųjų poreikių samprata. Specialieji poreikiai – tai specialios pagalbos reikmė (Armsrong D., 1995), atsirandanti žmonių skirtybių kontekste (Terzi L., 2005). Specialieji poreikiai susiję su tokiomis skirtybėmis kaip negalia, sutrikimai, ligos (Terzi L., 2005) ar ypatingi asmens gebėjimai (pvz.: išskirtiniai muzikiniai gabumai) (Norwich, 1993; cit. pgl. Terzi L., 2005). Specialieji poreikiai parodo ne tik asmens skirtybes, bet ir socialinės aplinkos ribotumą: nesugebėjimą patenkinti *kitokio* asmens poreikių (Terzi L., 2005), prisitaikyti prie *kitokio* asmens ypatumų (Dyson A., 2001; cit. pgl. Terzi L., 2005). Panašiai specialieji poreikiai apibrėžiami

Lietuvos *Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatyme* (2004-05-11). Jie suprantami kaip specialiosios pagalbos reikmė, atsirandanti dėl asmens įgimtų ar įgytų ilgalaikių sveikatos sutrikimų (neįgalumo ar darbingumo netekimo) ir nepalankių aplinkos veiksnių.

Bendriausia prasme specialieji poreikiai klasifikuojami į socialinius, sveikatos ir ugdymosi (Dyson A., 2001; Godfrey M., Callaghan G., 2000; Gulliford R., Upton G., 1992). Specialieji ugdymosi poreikiai akcentuojami kalbant apie vaikus (Gulliford R., Upton G., 1992; Corbett J., 1995), parodo atotrūkį tarp realių vaiko gebėjimų ir to, ko iš jo tikimasi pagal amžių (Wedell K., 2003). Šie poreikiai siejami su negalia, elgesio, emociniais ir socialiniais sutrikimais, kurie ir sukelia mokymosi sunkumus (Keil S., Miler O., Cobb R., 2006).

Daugelis autorių (Asadi-Lari M., Packhan C., Gray D., 2003; McPherson M. et al., 1998) teigia, jog sveikatos poreikiai yra pagrindiniai ir apima kitų rūšių poreikius: socialinę ir sveikatos priežiūrą, apgyvendinimo, finansinius, ugdymo, darbo ir poilsio, transporto ir prieinamumo poreikius. Doyal ir Gought (1992; cit.pgl. Asadi-Lari M., Packhan C., Gray D., 2003) sveikatos poreikius (kartu su asmens savarankiškumu) įvardino kaip pagrindines žmonių teises. Asmenims, sergantiems chroniškais ligomis ar turintiems negalią, iškyla daugiau socialinių poreikių (Asadi-Lari M., Tamburini M., Gray D., 2003): sveikatos būklės pokyčiai sutrikdo asmens socialinį funkcionavimą (riboja galimybę dirbti, mokytis, atlikti socialinius vaidmenis, pakeičia elgesį). Socialinių poreikių tenkinimas mažina sveikatos būklės įtaką asmens funkcionavimui, tai parodo *holistinę* poreikių prigimtį (Perry-Jones B., Soulsby J., 2001). Daniels N. (1981) ne tik sveikatos, bet ir specialiuosius ugdymo/ugdymosi poreikius vadina baziniais (pagrindiniais), padedančiais užtikrinti lygias asmens galimybes visuomenėje.

Specialieji poreikiai taip pat skirstomi į *fizinčius* (mobilumas, kasdieninio gyvenimo veiklos, skausmo valdymas, kontroliavimas), *psichologinius* (frustracijos tolerancija, pykčio valdymas, depresijos ir nerimo sušvelninimas), *socialinius* (adekvati tarpasmeninė komunikacija, diskriminacijos mažinimas ar įveikimas), *profesinius* (profesinis mokymas, konsultavimas ir pagalba ieškant darbo), *finansinius* (neįgalumo pašalpos, pelningas darbas), *rekreacinius (poilsio)* poreikius (laisvalaikio veiklos), *aplinkos kliuvinius* (prieinamumas, transportavimas, apsipirkimas), *nuostatų kliuvinius* (netinkama kalba, išankstinės socialinės nuostatos (dažniausiai nepalankios), su neįgalumu susijusi stigmatizacija) (Livneh H., Wilson L. M., Pullo R. E., 2004). Panašiai neįgaliųjų ir pagyvenusių asmenų poreikiai nurodomi JAV Virdžinijos valstijos *Trimetėje poreikių įvertinimo ataskaitoje (Tri-Annual Needs Assessment Report, 2003–2006)*: transportavimo; sveikatos priežiūros paslaugų (medicininės ir dantisto paslaugos, fizinė terapija); prieglaudos; paramos šeimai (pvz., atokvėpio) paslaugų poreikis; poreikis atvejo analizei, konsultavimui ir užimtumo paslaugoms; poreikis lavinimui (-si) ir ugdymui (-si) (reikalingas savarankiškesniam gyvenimui užtikrinti); poreikis pagalbinei technikai, poreikis privačiai pagalbai, paramai.

Pagal Lietuvos Respublikos Socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymą *Dėl specialiųjų poreikių nustatymo ir jų tenkinimo sąlygų bei taisyklių patvirtinimo* (2004-12-17; N. A1-283), išskiriamos trys specialiųjų poreikių grupės: poreikis techninės pagalbos priemonėms, poreikis finansinės pagalbos priemonėms ir poreikis socialinėms paslaugoms. Šiame darbe remsimės Lietuvos įstatymuose išskiriama specialiųjų poreikių klasifikacija, papildydami ją užsienio literatūroje (Livneh H., Wilson L. M., Pullo R. E., 2004) pateikta specialiųjų poreikių samprata ir skiriamomis grupėmis (psichologiniais, profesiniais).

Literatūroje skiriamos šios specialiųjų poreikių asmenų grupės: neįgalieji; pagyvenę asmenys (Langan M., 1998; Kersten P. et al., 2000; Godfrey M., Callaghan G., 2000); ypatingais gabumais pasižymintys asmenys (Norwich, 1993; cit. pgl. Terzi L., 2005); vaikai, turintys raidos sutrikimų, vaikai ir suaugę sergantys sunkiomis ligomis – astma, diabetu (Faltz, 2004; Soposnek D.T. et al., 2005). Neįgalūs asmenys skirstoma pagal amžių ir sutrikimo pobūdį. Atskiriami fizinius ir psichinius (H. White, 2002) arba fizinius, psichinius ir intelekto (B. Huges, 1998) sutrikimus turinčių asmenų poreikiai.

Apibrėžti ir suklasifikuoti specialiuosius poreikius nėra lengva – dar sunkiau nei jau aptartą *poreikio* sąvoką. *Specialieji poreikiai* - filosofinis ir teisinis terminas, skirtingai interpretuojamas ir suprantamas socialinės apsaugos, švietimo ir sveikatos srityse. Specialieji mokymosi poreikiai siejami su vaikais; sveikatos ir socialiniai – su vaikais ir kitais amžiaus tarpsniais. Daugeliu atveju sunku nubrėžti ribą tarp specialiųjų poreikių rūšių (socialinių, finansinių, profesinių, mokymosi, sveikatos ir kt.), jie tarpusavyje glaudžiai susiję ir tenkinami kompleksiškai.

1.2.2. Specialiųjų poreikių vieta neįgalumo sitemoje. Neįgaliųjų asmenų integracijos, socializacijos, specialiųjų poreikių tenkinimo politika priklauso nuo visuomenės požiūrio į neįgalius asmenis bei sąvokos *neįgalumas* interpretacijos. Visuomenės nuostatas neįgaliųjų atžvilgiu atspindi *medicininis* ir *socialinis* požiūris į negalią ir asmens funkcionavimą. Šiuos du požiūrius galima traktuoti kaip visuomenės požiūrį ir kaip jos raidos etapus. Požiūrių į neįgalumą kitimas padeda užtikrinti efektyvią ekonominės ir socialinės pagalbos sistemą neįgaliesiems: pagal vyraujančią socialinį modelį formuojama pagalbos sistema (Walch P. N, 2003), įgyvendinamos neįgaliųjų teisės (Quinn G., Degener Th., 2002).

Remiantis *medicininiu* požiūriu, neįgalumas suprantamas kaip liga, nenormalumas (Huges B., 2002), neįgalaus asmens savybė (Defining Disability, 2003), o neįgalūs asmenys – kaip invalidai, bejėgiai (*Socialinis pranešimas*, 2004). Šis požiūris koncentruojasi į asmens psichikos ar kūno trūkumus ir neapima socialinės bei fizinės asmens aplinkos (Defining Disability, 2003), funkcionavimo trūkumai išvedami iš sveikatos būklių ir pokyčių (TFK, 2004). Svarbiausiais neįgalaus asmens poreikiais laikomi medicininis gydymas ir globa (Turmusani M., 2003).

Socialinei ir kultūrinei individų rehabilitacijai beveik neskiriama dėmesio (Huges B., 2002).

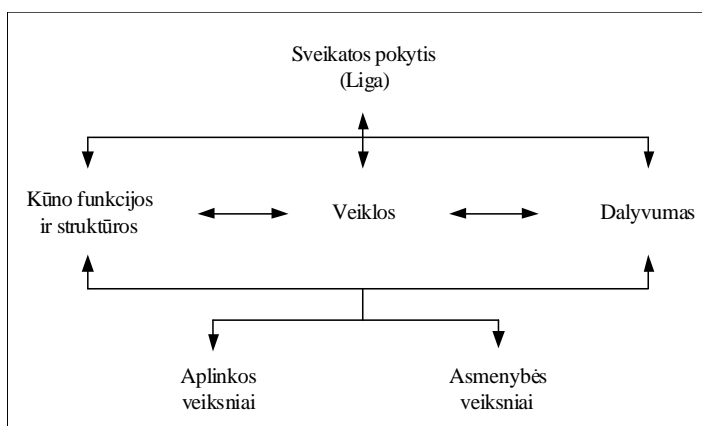
Medicininį neįgalumo modelį pakeitė *socialinis – žmogaus teisių modelis* (Quinn G., Degener Th., 2002; Mabbett D., 2005). Į neįgalumą žiūrima per žmogaus teisių prizmę, negalia suprantama ne kaip asmens patologija, o kaip civilinių ir politinių teisių apribojimo problema (Rioux M., Carbert A., 2003; Quinn G., Degener Th., 2002). *Socialinio modelio* pagrindą sudaro negalios kaip konflikto tarp žmogaus ir aplinkos suvokimas. Neįgaliųjų situacijos sudėtingumą sąlygoja ne psichikos ar kūno trūkumai, o apribotas socialinis dalyvumas ar jo stoka (Huges B., 2002), netinkama architektūrinė ir komunikacinė aplinka (Hahn H., 2002). Gydymas ir rehabilitacija pripažįstamos svarbiomis sritimis, tačiau tai tik nedidelė neįgaliųjų poreikių dalis (*Socialinis pranešimas*, 2004). Tolesnė neįgaliųjų integracija ir gyvenimo kokybė priklauso nuo aplinkos keitimo, pritaikymo, visapusiškų sąlygų savarankiškam gyvenimui sudarymo. Socialinis neįgalumo modelis daug dėmesio skiria teisinei bazei, kuri yra neįgaliųjų diskriminacijos, kilusios dėl jų turimų specialiųjų poreikių, mažinimo priemonė (*Socialinis pranešimas*, 2004). Teisinė bazė pagrįsta neįgaliųjų teisių ir laisvių gynimu ir įgyvendinimu. Teisės ir laisvės leidžia naudoti, vystyti žmogaus gebėjimus ir tenkinti žmonių poreikius. (*United Nations*, 1987; cit. pgl., Noyoo N., 2004). Quinn G., Degener Th. (2002) išskyrė pagrindines neįgaliųjų teises: teisę į sveikatą, teisę į aprūpinimą būstu ir teisę į kultūrinę raišką. Rioux M., Carbert A. (2003) remdamosis *Jungtinių tautų universaliąja žmogaus teisių deklaracija (United Nations Universal Declaration of Human Rights, 1948)* teigė, jog, nepaisant skirtubių, egzistuojančių tarp individų, neįgalieji turi politines, ekonomines, socialines, kultūrinės ir vystymosi teises kaip ir visi žmonės. Visuomenė įpareigota padėti įgyvendinti šias teises neįgaliesiems ir sutrikimų (kognityvinių, jutimų, motorikos ir kt.) turintiems asmenims. Neįgaliųjų teises užtikrina specialiosios pagalbos sistemos sukūrimas (ten pat).

Daugelis autorių nagrinėjo teisių ir poreikių sąsajas. Marshall (1950; cit. pgl. Godfrey M., Callaghan G., 2000) priėjo išvados, jog teises ir poreikius sieja asmens pilietybės formos (civilinė, juridinė ir socialinė). Socialinė pilietybės forma yra pagrindinė. Jeigu neįgaliųjų ar sergančių įvairiomis ligomis socialiniai poreikiai nėra tenkinami, šie asmenys praranda galimybę įgyvendinti juridines ir civilines teises (ten pat). Raphael (1970; cit. pgl. Rosen., F, 1977), teigia jog poreikiai kyla iš teisių ir gali jomis tapti, poreikis negali tapti teise, jei jo neįmanoma patenkinti (ten pat). Egzistuoja ir priešingas požiūris į poreikių ir teisių ryšį. Pasak Turmusani M. (2003) teisės atsiranda kaip atsakas į poreikius ir yra politinio proceso, kurio dėka tenkinami poreikiai, dalis. Žmonės turi teises, kadangi turi poreikius (ten pat). Kai kurie autoriai (Langan M., 1998; Keil S., Miler O., Cobb R, 2006; Corbett J., 1995) siūlo atsisakyti specialiųjų poreikių sąvokos neįgalumo sistemoje ir remtis tikrai žmogaus teisėmis. Minėti autoriai teigia, jog specialieji poreikiai tampa žyme, etikete,

išskiriančia asmenį iš kitų, asmenys suvokiami ir vertinami pagal jų turimus specialiuosius poreikius.

Egzistuoja ir trečiasis – *biopsichosocialinis* – požiūris į neįgalumą, grindžiamas dviejų priešpriešinių modelių (medicininio ir socialinio) integracija. Remiantis *biopsichosocialiniu* *modeliu*, turi būti vertinami ne tik fiziniai domenų aspektai, bet ir kiti gyvenimo domenai, pvz., emocinis funkcionavimas, vaidmenų aktyvumas, socialinis funkcionavimas, sveikatos suvokimas, bendras pasitenkinimas gyvenimu (Suurmeijer T. P. B., Reuvekamp M. F., Aldenkamp B. P., 2001). Šis modelis labiausiai išvystytas *Tarptautinėje funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacijoje* (toliau – *TFK*) (2004). *TFK* sukurta palengvinti įvairių neįgalumo aspektų įvertinimui. Ji siekia suderinti skirtingus požiūrius (biologinį, psichologinį ir socialinį).

Neįgalumas pripažįstamas kaip kintantis procesas, siejamas su asmens sveikatos būkle, asmens savybėmis, socialine ir fizine aplinka ir šių veiksnių tarpusavio santykiais. Pasak E. Maag (2006) pokyčiai viename iš šių komponentų daro poveikį asmens gebėjimui funkcionuoti ir dalyvauti visuomenėje. Remiantis *Tarptautine funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacija* (2004), asmens funkcionavimas tam tikroje srityje suprantamas kaip „sveikatos būklės ir aplinkybių (t. y. aplinkos ir asmenybės veiksnių) sąveika“ (1 pav.) (TFK, 2004, p. 26).



1 pav. *TFK komponentų sąveikos schema* (TFK, 2004, p. 26)

TFK naudojimo sritis yra labai plati. G. Stucki et al. (2002) teigia, jog be sveikatos srities, TFK galima naudoti įvairiuose sektoriuose, pvz., ugdymas, darbas, sveikatos ir neįgalumo politika, statistika ir pan. Taikant šią sistemą, galima įvertinti asmens funkcionavimo galimybes bei rinkti duomenis tarptautiniu mastu. Klinikiniame kontekste šią klasifikaciją galima naudoti poreikių įvertinimui, reabilitacijos ir jos rezultatų vertinimui (ten pat).

Medicininio neįgalumo modelio pakeitimas socialiniu, *Tarptautinės funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacijos* sistemos sukūrimas suteikė neįgaliems asmenims teisę ir galimybę patiems

įsitraukti į sprendimų dėl jų poreikių patenkinimo priėmimą ir asmeninės situacijos gerinimo procesą, o tai prisideda prie šios asmenų grupės integracijos į visuomenę.

1.2.3. Specialiųjų poreikių tenkinimo teisinis reguliavimas Lietuvoje. Lietuvoje siekiama įtvirtinti socialinį neįgalumo modelį: sukurta teisinė bazė reglamentuojanti neįgaliųjų asmenų lygias teises ir galimybes visuomenėje, socialinės integracijos sistemą, profesinės reabilitacijos paslaugų teikimą, specialiųjų poreikių nustatymą ir tenkinimą ir pan. Pagrindinis įstatymas šioje srityje yra *Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas* (2004-05-11, N. IX-2228), kuris pakeitė *Invalidų socialinės integracijos įstatymą* (1998-10-22, N. 98 -2706).

Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatyme atnaujinta daugelis senojo įstatymo nuostatų. Dabartinis įstatymas pagrįstas humanišku socialiniu požiūriu į žmogų su negalia, neįgalus asmuo gali rinktis, ką jis nori ir sugeba daryti, o visuomenės išpareigoja padėti jam to pasiekti (*Naujas požiūris į žmogų su negalia*, 2004; *MOSES*, 2006). Naujame įstatyme nevartojamos sąvokos *invalidas*, *invalidumas*, įteisinamos naujos sąvokos ir terminai – *neįgalumas*, *neįgalumo lygis*, *darbingumo lygis*. Pakeista ir pati neįgalumo samprata. Neįgalumas naujame įstatyme apibrėžiamas kaip ilgalaikis sveikatos būklės pablogėjimas, dalyvavimo visuomenės gyvenime ir veiklos galimybių sumažėjimas, atsiradęs dėl asmens kūno sandaros ir funkcijų sutrikimo bei nepalankių aplinkos veiksnių sąveikos (*Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas*, 2004-05-11). Tuo tarpu senajame *Invalidų socialinės integracijos įstatyme* invalidumas buvo suprantamas kaip būklė, kai asmuo dėl įgimtų ar įgytų fizinių ar psichinių trūkumų visai arba iš dalies negali pasirūpinti savo asmeniniu ir socialiniu gyvenimu, įgyvendinti savo teisių, vykdyti pareigų (*Invalidų socialinės integracijos įstatymas*, 1998-10-22).

Įstatyme atsiranda specialiųjų poreikių sąvoka. Šie poreikiai buvo tenkinami ir anksčiau, tačiau dabartiniame įstatyme specialieji poreikiai išskirti iš bendro poreikių srauto (Valentina A., 2005), susistemintas specialiųjų poreikių tenkinimas specialiomis pagalbos priemonėmis, kurios neįgaliajam garantuoja lygias socialines, profesines, ugdymo, integravimo į visuomenę galimybes (*Socialinis pranešimas*, 2005–2006). Su neįgalumo lygiu siejama šalpos pensija ir kita socialinė parama (*MOSES*, 2006).

Specialieji poreikiai nustatomi ir tenkinami pagrindinėse neįgaliųjų veiklos srityse: buityje, asmeniniame gyvenime, ugdymesi, darbinėje veikloje ir visuomeniniame gyvenime (*Dėl specialiųjų poreikių nustatymo ir jų tenkinimo sąlygų bei taisyklių patvirtinimo*, 2006-03-28). Specialieji poreikiai nustatomi atsižvelgiant į asmens amžių, neįgalumo lygį ir darbingumo lygį. Specialieji poreikiai suskirstyti į tris lygius: didelių poreikių lygis atitinka I invalidumo grupę, vidutinių - II, nedidelių – III.

Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymu (2004-05-11) įtvirtinama nauja neįgalumo ir darbingumo lygio nustatymo tvarka. Nurodoma, jog darbingumo lygis nustatomas asmenims nuo 18 m. iki senatvės pensijos amžiaus, akcentuojamas išlikęs, o ne prarastas asmens darbingumas. Invalidumo grupės pakeitimas darbingumo lygiu sudaro sąlygas objektyviau įvertinti asmens sugebėjimą dirbti, gauti medicininės bei profesinės rehabilitacijos paslaugas ir išmokas (*Socialinis pranešimas*, 2005–2006). Vaikams iki 18 m. nustatomas tik neįgalumo lygis, tai užtikrina palankesnes materialines sąlygas šeimoms, auginančioms sunkią ir vidutinę negalią turinčius vaikus (ten pat). Pensinio amžiaus asmenims darbingumo lygis taip pat nenustatomas, nustatomi ir tenkinami tik specialieji poreikiai.

Kaip jau buvo minėta anksčiau specialieji poreikiai tenkinami specialiosios pagalbos priemonėmis. Specialiosios pagalbos priemonės (*I lentelė*) skirstomos: į techninės pagalbos priemones, finansinės pagalbos priemones, socialines paslaugas (poreikiai gali būti nustatomi kompleksiskai – ne mažiau kaip dviem specialiosios pagalbos priemonių rūšims). Socialinės paslaugos teikiamos pagrindinėse neįgaliųjų veiklos srityse: asmeniniame gyvenime, visuomeniniame gyvenime, buityje, ugdymesi, darbinėje veikloje (*Socialinis pranešimas*, 2004). Socialinės paslaugos apibrėžiamos *Socialinių paslaugų kataloge* (2006-04-05), čia jos apibūdinamos pagal charakteristikas, pateikiami socialinių paslaugų įstaigų tipai. *Socialinių paslaugų kataloge* reglamentuojamos naujos paslaugų rūšys, kurių anksčiau nebuvo (*Socialinis pranešimas*, 2005–2006). Socialinės paslaugos skirstomos į bendrąsias ir specialiąsias. Bendrosios paslaugos teikiamos be nuolatinės specialistų pagalbos; specialiosios paslaugos - kai nepakanka bendrųjų paslaugų, gali būti be nuolatinės specialistų priežiūros (socialinė priežiūra) arba kai nuolatinė priežiūra reikalinga (socialinė globa). Bendrosios socialinės paslaugos apima tokią pagalbą kaip informavimas, atstovavimas ir tarpininkavimas, konsultavimas, maitinimo ir tarnautojų organizavimas, aprūpinimas būtiniaisiais drabužiais ir avalyne, sociokultūrinės paslaugos ir kt.

1 lentelė. Specialiosios pagalbos priemonės

Techninės pagalbos priemonės	Finansinės pagalbos priemonės	Socialinės paslaugos
1) terapinės ir funkcinio lavinimo; 2) įtvarai ir protezai; 3) asmeninės apsaugos ir priežiūros; 4) asmens judamumo; 5) namų judamumo; 6) butų ir kitų patalpų baldai ir priedai; 7) bendravimo, informavimo ir signalizavimo; 8) produktų ir prekių naudojimo.	1) socialinė pinigine parama; 2) tikslinės kompensacijos ir išmokos; 3) lengvatos	1) stacionarinės; 2) bendruomeninės; 3) pagalbos namuose; 4) slaugos; 5) kitos.

Naujas neįgaliųjų integracijos modelis priartintas prie Europos sąjungos šalių modelių, atitinka valstybės ekonomines galimybes ir siekia užtikrinti specialųjų poreikių patenkinimą (*Socialinis pranešimas*, 2005–2006), teisiškai įtvirtina neįgaliųjų lygias teises ir galimybes visuomenėje.

Šiame darbe bus remiamasi *Socialinių paslaugų įstatyme* (2005) ir *Socialinių paslaugų kataloge* (2006-04-05), išvardintomis bendrosiomis ir specialiosiomis paslaugomis bei *Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatyme* (2004-05-11) išskirtomis techninės bei finansinės pagalbos priemonėmis poreikiams tenkinti. Taip pat bus atsižvelgiama į kitas pagalbos rūšis (psichologines, psichoterapines paslaugas), kurios nėra apibrėžtos minėtuose įstatymuose. Psichologinės, psichoterapinės paslaugos, išskiriamos remiantis užsienio literatūra apie ESA psichosocialinį funkcionavimą ir specialiuosius poreikius.

1.3. Epilepsijos psichosocialinės pasekmės

1.3.1. Epilepsijos samprata, įvairovė ir paplitimas. Epilepsija sergančių asmenų (sutr. ESA) poreikiai mažai tyrinėti, todėl prieš pradėdami aptarti ESA specialiuosius poreikius, pateiksime šiek tiek žinių apie ligą ir jos paplitimą.

Epilepsijos samprata. Epilepsija – viena seniausiai aprašytų sveikatos būklių žmonijos istorijoje ir viena dažniausių smegenų (neurologinių) sutrikimų. Ja sergama visame pasaulyje, įvairiose amžiaus grupėse, nepriklausomai nuo lyties ar kilmės. Žodis *epilepsija* yra kilęs iš graikų kalbos žodžio, kuris reiškia *apimtas, užgrobtas, atakuotas* (*Epilepsija ir šeima*, 1997, *Atlas of Epilepsy Care in the World*, 2005). Daugelyje visuomenių epilepsijai buvo priskiriama kosminė, mistinė reikšmė: buvo manoma, kad epilepsija – tai antgamtiškas fenomenas, kai kurios kultūros epilepsiją traktavo kaip bausmę už dalyvavimą uždraustuose aukojimuose, už blogus veiksmus, velnio ženklą (*Global*

Campaign Agains Epilepsy, 2003). Ilgą laiką epilepsija buvo priskiriama psichinių ligų grupei (Friedlander W. J., 2001; *Atlas of Epilepsy Care in the World*, 2005). Tik XIX amžiuje, atsiradus moderniajai neurologijai, buvo atskirtos psichinės ir neurologinės ligos. Epilepsija buvo „perkelta“ iš psichiatrijos į neurologijos sritį.

Remiantis Pasaulinės sveikatos organizacijos leidinyje *Pasaulinė kampanija prieš epilepsiją* (*Global Campaign Agains Epilepsy*, 2003) patektu epilepsijos apibrėžimu, epilepsija suprantama kaip lėtinis neužkrečiamas smegenų sutrikimas. Kituose šaltiniuose epilepsija apibrėžiama panašiai: ji suprantama kaip centrinės nervų sistemos sutrikimas (Bromfield E. B., Cavazos J. E., Sirven J. I., 2006), fizinis smegenų funkcijų sutrikimas (*Report of the 2003 National Conference of Public Health and Epilepsy*, 2003), neurologinė liga, kuri sukelia trumpalaikius smegenų elektrinio funkcionavimo nuokrypius, vadinamus priepuoliais (Rades C., 2005). Marson A., Ramaratnam S. (2005) nurodo, jog epilepsija yra daugiau nei vienas sutrikimas, tai – sutrikimų visuma. Šiek tiek kitaip epilepsiją apibrėžia Smith D. et al. (1999), kurie teigia, kad epilepsija nėra sutrikimas kaip toks, tai galvos smegenų pusrutulių sutrikimo simptomas, su skirtinga etiologija, kuri priklauso nuo amžiaus, kuriame prasideda priepuoliai.

Kalbant apie epilepsiją, svarbu aptarti *epilepsijos priepuolio* ir *priepuolio* sąvokas bei skirtumus tarp jų. Epilepsija diagnozuojama, kai asmuo patiria daugiau nei vieną neišprovokuotą (nesusijusį su jokia ūmine žinoma išorine priežastimi) priepuolį, kurio kilmė yra smegenyse (*The National Society for Epilepsy*, 2004; Bromfield E. B. Et al., 2006). Dažniausiai sergant epilepsija reikalingas tęstinis gydymas, naudojant vaistus, kartais reikalinga chirurginė intervencija, tuo tarpu pavienių priepuolių terapijai vaistai epilepsijai gydyti dažniausiai nereikalingi. Epilepsinių priepuolių tipas, dažnumas ir vieta, kur jie kyla, gali padidinti psichosocialines problemas. Priepuoliai gali pažeisti smilkinio skiltį ar limbines struktūras, kurios yra susiję su emocijomis, taip pat žievės sritį, kuri reikalinga kognityviniam ir fiziniam funkcionavimui (Shafer P. O., 2002). Ši būklė lemia socialinius sunkumus, pasireiškiančius aukštu nedarbo lygiu, asmenine izoliacija, stigma (*Report of the 2003 National Conference of Public Health and Epilepsy*, 2003), šeimos funkcijų sutrikimus, sumažėjusias laisvalaikio galimybes ir padidėjusį nerimo, depresijos lygį lyginant su epilepsija nesergančiais asmenimis (Jacoby A., Baker G. A., Steen N. ir kt., 1996).

Apibendrinant epilepsijos sąvokos apibrėžimus, galima teigti, kad epilepsija yra smegenų funkcijų sutrikimas, diagnozuojamas tuomet, kai asmuo patiria daugiau nei vieną epilepsijos priepuolį ir kuriam dažniausiai reikalingas tęstinis gydymas. Epilepsija gali būti įvardijama kaip būklė, sukelianti asmeniui socialinio ir psichologinio funkcionavimo sunkumų.

Epilepsijos įvairovė. Prieš kalbant apie skiriamas epilepsijos rūšis, svarbu aptarti epilepsijos priežastis. Nėra vienos epilepsijos priežasties, jos kilmę gali lemti daugelis veiksnių. Rades C.

(2005) skirsto epilepsijos priežastis į dvi grupes: nežinomos ir galinčios kilti dėl esminių smegenų pakankimų ar ligų, pvz., smegenų infekcijos, gimdymo traumos, meningito kartu su bakterine infekcija, tuberkuliozės, smegenų traumos, cerebrinio paralyžiaus, insulto, alkoholio, narkotikų vartojimo ir kt. (Rades C., 2005; A. Gramstad, 2006). Vaikystėje epilepsijos atsiradimą labiau sąlygoja galvos traumų, meningito, encefalito pasekmės, suaugusiųjų amžiuje – smegenų augliai, kraujotakos ligos, galvos traumos.

Skiriamos kelios epilepsijos klasifikacijos. Vienas iš epilepsijos skirstymų yra susijęs su minėtomis priežasčių grupėmis. Epilepsija skirstoma į *idiopatinę*, kai priežastys nežinomos, t. y. nėra tyrimais patvirtintų organinių priežasčių epilepsijai atsirasti (*From Prejudice to Hope*, 2001; *The National Society for Epilepsy*, 2004) ir *simptomatinę*, antrinę ar su situacija susijusią epilepsiją, kai priežastys yra žinomos (*From Prejudice to Hope*, 2001; *The National Society for Epilepsy*, 2004). Išskiriama ir *kriptogeninė* epilepsija, kurią būtų sunku priskirti prie generalizuotos idiopatinės ar simptomatinės (Marson A., Ramaratnam S., 2005). Moterys dažniausiai susergera besimptomė (generalizuota idiopatinė ar kriptogeninė) epilepsija, vyrai – simptomatine (Christensen J., Kjeldsen M. J., Andersen H., Friis M. L., Sidenius P., 2005).

Kita epilepsijos klasifikacija grįsta priepuolių tipais ir jų lokalizacija. Pagal *Tarptautinę epilepsijos priepuolių klasifikaciją*, priepuoliai klasifikuojami į *dalinius*, dar vadinamus *židininiais* (ang. k. *partial, focal*), ir *generalizuotus* (Rades C., 2005; *Epilepsija ir šeima*, 1997). Taip pat išskiriami *neklasifikuojami* priepuoliai (Taylor M. P., 2001). Dalinių priepuolių židinyje yra tik vienoje smegenų skiltyje, yra dvi šių priepuolių grupės: *paprasti*, kai sąmonė neprarandama ir *kompleksiniai* ar *sudėtingi*, kai sąmonė sutrinka (*Global Campaign Against Epilepsy*, 2003; *From Prejudice to Hope*, 2003; *MOSES*, 2006; A. Gramstad, 2006). Židininiai (daliniai) priepuoliai gali pereiti į generalizuotus (*From Prejudice to Hope*, 2003; A. Gramstad, 2006). Generalizuoti priepuoliai apima abi smegenų puses ir sąlygoja visišką arba kintantį sąmonės praradimą. Šie priepuoliai skirstomi į kelias grupes, pvz., *toniniai-kloniniai*, dar vadinami *grand mal*, *didieji traukulių priepuoliai*; *miokloniniai*; *absensas*, žinomas kaip *petit mal*; *atoniniai*, dar vadinami *drop attacks* ir kiti (*Global Campaign Against Epilepsy*, 2003, *Epilepsija ir šeima*, 1997). Laiko tarpas tarp patiriamų priepuolių ar jų klasterių gali būti nuo vienos valandos iki vienu ar net dvejų metų (*Global Campaign Against Epilepsy*, 2003), kai kurie asmenys patiria tik vienos rūšies priepuolį, kiti – daugiau nei vienos rūšies (Rades C., 2005; *The National Society for Epilepsy*, 2004). Engel J. Jr. (1995) nurodo, jog židininė ir generalizuota epilepsija skirstoma į idiopatinę ir simptomatinę bei kriptogeninę epilepsiją. Idiopatinė generalizuota epilepsija yra nulemta genetinių faktorių, o simptomatinės epilepsijos priežastys yra susijusios su augliais, skleroze, smegenų pažeidimais (Marson A., Ramaratnam S. (2005).

Dar viena klasifikacija grįsta epilepsijos sindromine analize. Identifikuota šimtai skirtingų epilepsijos sindromų – sutrikimų kompleksų, charakterizuojamų specifiniais simptomais, susijusiais su priepuoliais (Rades C., 2005). Klasifikuojant epilepsiją vien tik pagal priepuolius, prarandama dalis svarbios informacijos apie epilepsija sergantį žmogų ir pačius epizodus, o išskiriant epilepsijos sindromus, atsižvelgiama į daugybę veiksnių, pvz., priepuolių tipą, elgesį priepuolio metu (kada priepuolis prasideda, kaip vystosi), taip pat genetiką (Rades C., 2005).

Šiame darbe nebus remiamasi kuria nors viena epilepsijos klasifikacija. Kadangi darbas yra žvalgomojo pobūdžio, epilepsijos sąvoka darbe bus traktuojama bendriausia prasme.

Epilepsijos paplitimas. Epilepsija yra dažnas sutrikimas, šalia kurio be sveikatos problemų, kyla daugybė socialinių, psichologinių ir ekonominių sunkumų. Teigiama, jog tarp neurologinių ligų epilepsija yra antra pagal dažnumą po galvos skausmo (*From Prejudice to Hope*, 2001). Epilepsija sergama visose amžiaus grupėse, visuose visuomenės sluoksniuose, nepastebėtas reikšmingas skirtumas tarp sergančių kaimo ir miesto vietovėse (*From Prejudice to Hope*, 2001; *The National Society for Epilepsy*, 2004).

Reynolds E. H. (2002) nurodė, kad beveik 50 milijonų žmonių visame pasaulyje serga epilepsija. Pasaulinės sveikatos organizacijos leidinyje *Global Campaign Against Epilepsy* (2003) nurodoma, jog iš tūkstančio žmonių ne mažiau kaip trys, o kai kuriose atskirose vietose daugiau kaip 40 (tai sudaro 4 %) žmonių serga epilepsija. Kiekvienais metais tūkstančiui žmonių priskaičiuojama nuo 40-ties iki 70-ties naujų epilepsijos atvejų. Lietuvoje epilepsija sergančiųjų ar kada nors sirgusiųjų priskaičiuojama 37 000, apie 180 000 asmenų bent vieną kartą gyvenime yra patyrę epilepsijos priepuolį, per metus priskaičiuojama 1300 naujų epilepsijos atvejų (*MOSES*, 2006). Epilepsijos paplitimo duomenys nėra tikslūs, kadangi epilepsija ne visada nustatoma dėl ribotų diagnostavimo šaltinių bei profesionalų trūkumo (Reynolds E. H., 2002).

Epilepsija dažniau serga vyrai nei moterys (*Atlas of Epilepsy Care in the World*, 2005). Paprastai epilepsija yra siejama su vaikais ir jaunais suaugusiais. Didžiausias ESA skaičius pastebimas amžiaus grupėje iki 20-ties metų (*MOSES*, 2006; *From Prejudice to Hope*, 2001), po jų seka suaugusieji ir vidurinio amžiaus grupės asmenys (*From Prejudice to Hope*, 2001). Suaugusiųjų grupėje mažėja naujai susirgusiųjų epilepsija skaičius (*MOSES*, 2006), o vyresniame amžiuje šis skaičius išauga (*MOSES*, 2006; Rades C., 2005; Moddzelesky A., 2006, Leppik I. E., 2006). Moddzelesky A. (2006) nurodo, kad maždaug 1 iš 100 žmonių virš 60 metų amžiaus serga epilepsija, ši amžiaus grupė įvardijama kaip sparčiausiai auganti epilepsija sergančiųjų asmenų grupė. Epilepsija senyvame amžiuje daugeliu atvejų išsivysto kaip bendrų sveikatos problemų rezultatas (Rades C., 2005; Brodie M. J., Kwan P., 2005) ir pasižymi netipiniais simptomais. Pagyvenę žmonės dažniausiai nejaučia auros, jiems nebūdingas automatizmas (Magill-Lewis J.,

2006), todėl ji gali būti painiojama su normaliais senėjimo ženklais (Rades C., 2005; Brodie M. J., Kwan P., 2005), sunkiai diagnozuojama ir gydoma. Klaidingos diagnozės problema aktuali ir kitoms amžiaus grupėms. (Magill-Lewis J., 2006).

Epilepsija dažnai stebima kartu su kitais sutrikimais. Beveik 30 % protiškai atsilikusių asmenų serga epilepsija, autistų – 30 %, asmenų, turinčių cerebrinį paralyžių – 28 %. Tokius asmenis, kuriems epilepsija pasireiškia kartu su kitais sutrikimais, ypač sudėtinga gydyti (Moddzelesky A., 2006).

Apibendrinant galima teigti, jog epilepsija yra vienas iš labiausiai paplitusių neurologinių sutrikimų. Epilepsija nėra vien jaunų žmonių ar nuo gimimo turima liga, ji gali atsirasti bet kuriame amžiuje nepriklausomai nuo lyties, rasės ar socialinės padėties, dažnai pastebima kartu su kitais sutrikimais.

1.3.2. Epilepsija ir asmens funkcionavimas. Hermann B. P., Whitmann S. (1986), Hermann P. B., Seidenberg M., Bell B. (2000) išskiria veiksnių, sąlygojančių epilepsija sergančiųjų funkcionavimo sunkumus, grupes: 1) *neuroepilepsiniai veiksniai* (amžius, kuriame prasidėjo epilepsija, epilepsijos etiologija, priepuolių tipas, epilepsijos trukmė ir kontrolė); 2) *psichosocialiniai veiksniai* (prisitaikymas prie epilepsijos, stresinių įvykių pasireiškimas, suvokiama stigma ir diskriminacija; Herman B. P., White S. (1986) prie psichosocialinių veiksnių priskiria priepuolių baimę, kontrolės lokusą, gyvenimo įvykių pasikeitimą, socialinę paramą); 3) *gydymas vaistais* (Pasak Herman B. P., Whitmann S. (1986) ši veiksnių grupė apima vaistų tipą, vaistų neįvertinimą, Herman P. B., Seidenberg M., Bell B. (2000) jai priskiria monoterapiją ar politerapiją). Herman P. B., Seidenberg M., Bell B. (2000) išskiria ir ketvirtą veiksnių grupę: *sociodemografinius veiksnius* (amžius, lytis, išsilavinimas).

1.3.2.1. Epilepsija ir psichinis funkcionavimas. Pagal De Souza E. A. P., Salgado P. C. B. (2005) didžiausią poveikį asmens funkcionavimui turi neuroepilepsinių veiksnių psichosocialinis pasireiškimas: asmuo vertina savo ligą ir funkcionavimo kokybę pagal patiriamų priepuolių savybes (sunkumą, pasireiškimo dažnumą, chroniškumą). Shafer P. O. (2002) teigimu, psichosocialinės problemos gali kilti tiesiogiai iš epilepsijos ar jos gydymo arba iš netiesioginių gyvenimo su sutrikimu pasekmių.

Epilepsija siejama su padidėjusiu psichologinių sutrikimų lygiu (Baker G. A., 2002). Daugelis autorių (Blumer D., 2002; *Attarian H. et al., 2003*; Austin J. K., Dunn D. W., Perkins S. M., Shen J., 2006; De Souza E. A. P., Salgado P. C. B., 2005) nurodo, kad ESA būdinga depresija. Ji suprantama kaip normali reakcija į ligą ir jos sukeltas socialines bei asmenines pasekmes. Depresijos pasireiškimas kinta priklausomai nuo amžiaus ir lyties. Suaugusieji dažniau patiria

depresiją ir nerimą (Ettinder A. B. ir kt., 1998) ir stipriau išgyvena dėl epilepsijos nei vaikai (Austin J. K., Dunn D. W., Perkins S. M., Shen J., 2006), tačiau vaikų depresija dažnai lieka nepastebėta, nes jos pasireiškimas skiriasi nuo suaugusiųjų (Svoboda W. B., 2004): pasireiškia griauinančiu elgesiu, irzlumu (Ettinder A. B. ir kt., 1998). Moterims, sergančioms epilepsija, depresija stebima dažniau nei vyrams (Austin J. K. et al., 2006). Su depresija siejamas didesnis suicidų tarp sergančiųjų epilepsija skaičius (Magill – Lewis J., 2006). Suicido tikimybė, netikėtos mirties atvejai šiai asmenų grupei stebimi dažniau nei likusiai populiacijos daliai (Berg A., 2001; Blumer D., 2002; De Souza E. A. P., Salgado P. C. B., 2005; *Report of the 2003 National Conference of Public Health and Epilepsy, 2003*; Attarian H. et al., 2003).

Sergantys epilepsija jaučiasi nesaugūs (De Souza E. A. P., Salgado P. C. B., 2005), pasižymi žemesniu savęs vertinimu (Westbrook L. E., 1990, Baker G. A., 2002), mažiau pasitiki savimi (Nordli D. R., 2001). Pasitikėjimas savimi kinta priklausomai nuo amžiaus. Vaikai dažniausiai nesureikšmina priepuolių, nesuvokia stigmatos, nejaučia jos poveikio. Tuo tarpu paauglių ir suaugusiųjų pasitikėjimas savimi mažėja, priklausomai nuo priepuolių pasireiškimo laiko, vietos (viešumoje ar namuose), aplinkinių reakcijos į ligą (Nordli D. R., 2001). Žemas savęs vertinimas yra susijęs su amžiumi, kuriame prasidėjo epilepsija, priepuolių tipu, dažnumu, lytimi. Asmenų, kuriems epilepsija prasidėjo vaikystėje, dažnai patiriančių priepuolius, patiriančių židinius, toninius-kloninius priepuolius, jaučiančių stigmą individų savigarbos jausmas yra žemesnis (Jalava M. et al., 1997; Westbrook L. E., 1990, Baker G. A., 2002). Žemesnis savęs vertinimas taip pat dažniau stebima moterų tarpe (Westbrook L. E., 1990, Baker G. A., 2002).

Epilepsija sergantys pasižymi žemesne motyvacija bei iniciatyva. Dažnai ESA sunku pradėti, planuoti ir organizuoti veiklą, nuo vienos veiklos pereiti prie kitos. Sumažėjusį iniciatyvumą sukelia neurologinės priežastys (Barr W., 2005)

Sergantiems epilepsija stebimi nuotaikos sutrikimai (Cornaggia C. M., Gobbi G., 2002), pastebėta, jog šie žmonės nuolat jaučia pyktį, nerimą ir baimę. Sergantys asmenys bijo priepuolių: bijo patirti juos viešoje vietoje (Olsson I., Campenhausen G., 1993), susižeisti ar mirti priepuolio metu (Reynolds E., 2003), *prarasti kontrolę* (Shafer P. O., 2002), labiau nerimauja dėl savo sveikatos būklės (Jalava M. et al., 1997), taip pat bijo aplinkinių reakcijų (Olsson I., Campenhausen G., 1993), išgyvena dėl ribotų užimtumo, išsilavinimo, šeimos sukūrimo galimybių, prarastos teisės vairuoti (Reynolds E., 2003; Jalava M. et al., 1997). Priepuolių baimė lemia žemą emocinį prisitaikymą (Goldstein J., 1989), socialinių santykių stoką (De Souza E. A. P., Salgado P. C. B., 2005). Baimė viešoje vietoje patirti priepuolį gali išsivystyti į socialinę izoliaciją (Baker G. A., 2002; *Living with Epilepsy. Coping with Epilepsy, 2003*). Socialinis uždarumas bei izoliacija iš dalies nulemti tėvų reakcijos į vaiko ligą. Tėvų reakcijos lemia ESA pasyvų vaidmenį šeimos

gyvenime, svarbių sprendimų priėmimo, adaptacijos problemas bei mažesnę akademinį pasiekimų lygį vaikystėje bei suaugusiojo amžiuje (Austin J. K. et al., 2000).

Vaikus ir suaugusius epilepsija veikia skirtingai (Wright I., 2006). Pagrindinis veiksnys skiriantis epilepsija sergančius vaikus ir suaugusiuosius yra smegenų ir jų funkcijų vystymasis (Svoboda W. B., 2004): tiek suaugusiems, tiek vaikams priepuoliai gali sutrikdyti smegenų funkcijas, vaikams epilepsija taip pat gali sulaikyti, keisti ar sutrikdyti smegenų vystymąsi. ESA dažnai turi specifinių psichikos funkcijų sutrikimų, pvz., sutrikusi atminties funkcija (Barr W., 2005), sumažėjęs gebėjimas sukaupti ir išlaikyti dėmesį (Svoboda W. B., 2004; Shafer P. O., 2002; Evankovich K. D., 1993, Barr W., 2005; Hufford B. J., 2000), sunkumai apdorojant ir tvarkant naują informaciją, analizuojant savo elgesį (Barr W., 2005), suvokiant ir vartojant kalbą (Barr W., 2005).

Baker G. A. (2002), Lee S. A. (2005) teigia, jog sergančių epilepsija asmenų akademinį pasiekimų lygis yra mažesnis lyginant juos su šio sutrikimo neturinčia populiacijos dalimi. Kai vaikas esti ilgalaikėje, smegenis pažeidžiančioje *status epilepticus* būklėje, epilepsija yra mokymosi sutrikimų priežastis (F. M. Besag, 2002). Apie pusę epilepsija sergančių vaikų (sutr. ESV) turi mokymosi sunkumų (Besag F. M. C., 1995; Svoboda W. B., 2004; Shafer P. O., 2002), kurie gali pasireikšti regresija, atsilikimu, specifinėmis mokymosi negaliomis, nepažangumu (Svoboda W. B., 2004). Kai epilepsija susergama vaikystėje vaikas gali sunkiai išmokti skaityti ir rašyti (Hufford B. J., 2000). Pastebėta, jog tie asmenys, kuriems epilepsija prasidėjo vaikystėje (iki 7-erių metų) ir suaugę patyrė sunkumus skaitant, rašant, mokantis užsienio kalbą (Koponen A. et al., 2007). Pati epilepsija nesumažina intelektinių vaiko gebėjimų (*From Prejudice to Hope*, 2001), išskyrus atvejus kai priepuoliai yra susiję su cerebriniu paralyžiumi ar kitais smegenų sutrikimais (Svoboda W. B., 2004). Žemesnis intelektas dažniausiai siejamas su pašaliniu medikamentų poveikiu ar socialine stigma (*From Prejudice to Hope*, 2001). Dauguma vaikų, nors ir turėdami normalų intelekto koeficientą, ir kontroliuojamus priepuolius, vis tiek patiria mokymosi sunkumus ir nesėkmes mokykloje (Jambaque I., Lassonde M., Dulac O., 2001); mokosi prasčiau nei leidžia gabumai, ir prasčiau nei iš jų tikimasi kasdienėse veiklose pritaiko tai, ką yra išmokę (Svoboda W. B., 2004).

Epilepsija yra susijusi su elgesio problemomis (Cornaggia C. M., Gobbi G., 2002) – elgesio problemų turi kas ketvirtas epilepsija sergantis vaikas (Svoboda W. B., 2004). Teigiama, jog epilepsija ir vaistai nuo epilepsijos sukelia vaikams irzlumą (Jambaque I., Lassonde M., Dulac O., 2001), hiperaktyvumą, agresyvumą, nuotaikų kaitą, sutrikdo miegą (Besag F. M., 1995). Kai kuriems ESV būdingi autistiško elgesio bruožai (Austin J., Risinger M., Beckett L., 2002; cit. pgl. Sabbagh E. S. et al., 2006). Pažinimo ir elgesio problemos paveikia vaikų ir suaugusiųjų gyvenimo kokybę, apribodami ugdymąsi, mobilumą ir profesinį pasirengimą (Jambaque I., Lassonde M., Dulac O., 2001).

Senyvame amžiuje pasikartojantys priepuoliai pažeidžia suvokimą, judėjimą ir pojūčius (Rades C., 2005), asmuo tampa visiškai priklausomas nuo aplinkinių pagalbos (*Report of the 2003 National Conference of Public Health and Epilepsy, 2003*).

Pažintinių funkcijų sutrikimai siejami su neurologiniais veiksniais (Barr W., 2005): epilepsijos trukme, priepuolių tipu ir dažnumu (Mameniškienė R., 2003), vieta, kurioje yra jos židinys (Shafer P. O., 2002), taip pat pašaliniu vaistų poveikiu (Jambaque I., Lassonde M., Dulac O., 2001) ir psichologiniais veiksniais (Barr W., 2005). Nuo priepuolių poveikio trukmės priklauso, kokios pažintinės funkcijos bus sutrikdytos. Trumpalaikis priepuolių poveikis sutrikdo atskiras pažintines funkcijas, ypač dėmesį ir trumpalaikę atmintį (Bornstein ir kt., 1988, cit. iš Aldenkamp A. A., 2002). Ilgą laiką nepagydoma smilkinine ESA dažniau turi pažintinių funkcijų sutrikimų (Jokeit H., Ebner A., 2002). Priepuoliams išstinkant nakties metu, dieną gali būti jaučiamas miego trūkumas ir taip veikiamas elgesys ir funkcijos. Jei priepuoliai išstinka atliekant svarbias veiklas, tai gali sąlygoti nesėkmę ar frustraciją (Svoboda W. B., 2004). Dažni pasikartojantys priepuoliai gali sąlygoti funkcijų praradimą ir psichiatrinių komplikacijų pasireiškimą (Svoboda W. B., 2004).

Dažnėjantys priepuoliai, neigiamas vaistų poveikis taip pat gali turėti įtakos kognicijos ir nuotaikos pasikeitimams (Shafer P. O., 2002): mąstymui (Aldenkamp A. A., 2002; Schmitz B., 2002), atminčiai, dėmesiui, nuotaikai (Barr W., 2005). Dažnai neįmanoma atskirti priepuolio poveikio nuo poveikio, kurį sukelia vaistai epilepsijai gydyti. Patys ESA dažnai mano, jog jų pažintinės problemos yra daugiau sąlygojamos *išorinių* veiksnių – vaistų epilepsijai gydyti, nei *vidinių* – priepuolių (Aldenkamp A. A., 2002). Psichotropiniai efektai priklauso nuo vaistų stiprumo ir asmens biologinių bei psichologinių savybių (Schmitz B., 2002). Vaistai bei chirurginė intervencija sukelia atminties pakitimus (Barr W., 2005), be to, po chirurginės intervencijos dažnai vėl reikia vartoti vaistus (Berger D. C., 2006).

Apibendrinant epilepsijos įtaką asmens psichiniam funkcionavimui, galima išskirti tokias sergančiųjų problemas: depresija, nuotaikos svyravimai, nuolat jaučiama baimė, nerimas, pyktis, pažemintas savęs vertinimas ir nepasitikėjimas savimi, taip pat žemesnė motyvacija ir iniciatyva, dažnai stebimi pažintiniai sutrikimai. Epilepsija tam tikrame amžiuje asmenis veikia skirtingai, pvz., vaikams paprastai stebimos mokymosi ir elgesio problemos. Dažniausiai jie nesuvokia priepuolių, todėl labiau pasitiki savimi. Kai epilepsija prasideda vaikystėje, ir vėliau, suaugus, kyla sunkumų mokantis, ypač skaitant ir rašant. Suaugusieji dažniau serga depresija (nors ji stebima ir tarp vaikų), šie asmenys labiau jaučia stigimą, mažiau pasitiki savimi. Pagyvenusiems asmenims epilepsija sutrikdo suvokimą, pojūčius ir judėjimą.

Epilepsija ir socialinis funkcionavimas. Jambaque I., Lassonde M., Dulac O. (2001) teigia, jog epilepsija paveikia beveik visas asmens gyvenimo sritis. Epilepsija įtakos turi kasdienėms veikloms, mokyklai, darbui, poilsiui, asmens raidai, tarpasmeniniams santykiams, šeimos gyvenimui, santuokai ir draugystei. Sutrikimo padariniai paveikia patį epilepsija sergantįjį asmenį, šeimos bei sveikojo partnerio gyvenimus (*MOSES*, 2006; Schacher S. C., 2003), netiesiogiai ir bendruomenę (*Global Campaign Against Epilepsy*, 2003).

Epilepsija įvardijama kaip stigmatizuojanti būklė (Baker G. A., 2002). Stigma – žymė, skirianti epilepsiją nuo kitų sutrikimų (Pal D. K., 2002) – tai išankstinis nusistatymas prieš sergančių epilepsija asmenų inkluziją į socialines veiklas, sportą, užimtumą. Šie nusistatymai vėliau virsta lūkesčiais, kurie turi tendenciją tapti neigiamais pastiprinimais (Svoboda W. B., 2004). Sociokultūrinės nuostatos dažnai labiau neigiamai paveikia asmens gyvenimo kokybę (*Global Campaign Against Epilepsy*, 2003), turi daug didesnę neigiamą poveikį epilepsija sergančiojo asmens psichosocialiniam funkcionavimui (Reynolds E., 2003) nei pati epilepsija.

Stigma mažina epilepsija sergančiųjų socialinį dalyvumą, yra viena iš svarbiausių psichopatologijos priežasčių (*Living with Epilepsy. Coping with Epilepsy*, 2003). Dažnai dėl stigmos asmenys nenori, kad jiems būtų pripažinta epilepsija (*From Prejudice to Hope*, 2001), slepia savo diagnozę (*Living with Epilepsy. Coping with Epilepsy*, 2003). Dauguma jaunų suaugusiųjų mano, kad yra svarbu apie savo ligą informuoti aplinkinius asmenis, pvz., mokytojus, bendraklasius, draugus, darbuotojus, tačiau iš jų apie 17 proc. apie savo sutrikimą buvo pasakę tik keliems draugams arba niekam nepasakę. Manoma, jog tai salygoja neigiamų aplinkinių reakcijų baimė (Olsson I., Campenhausen G., 1993).

Dažnai dėl neigiamų aplinkinių pažiūrų baimės ESA patiria socialinę atskirtį, kuri gali paskatinti asmens izoliaciją (*Global Campaign Against Epilepsy*, 2003; Baker G. A., 2002). ESA dažnai turi daugybę problemų asmeninių santykių srityje (Baker G. A., 2002): jiems kyla sunkumų užmezgant ir palaikant artimus santykius, sergantys asmenys vengia intymių kontaktų, bijodami neigiamos partnerio reakcijos į ligą (Shachter A. C., 2004), kyla seksualinio funkcionavimo problemų, susijusių su seksualiniu potraukiu ir aktyvumu (*MOSES*, 2006). Dauguma jaunų žmonių didelę laiko dalį praleidžia su šeima ir ji užima pagrindinę vietą jų socialiniame gyvenime (Carroll D., 1992). Sunki epilepsijos forma, nekontroliuojami priepuoliai dar labiau apsunkina sergančiųjų gyvenimą.

Epilepsija paveikia skirtingas vaikų ir suaugusiųjų veiklas ir dalyvavimo sritis. Daugelį vaiko gyvenimo sričių yra veikiamos epilepsijos (Jambaque I., Lassonde M., Dulac O., 2001), tačiau ugdymas yra viena pagrindinių vaikų, sergančių epilepsija, poreikių ir problemų. Sėkmingas pagrindinio išsilavinimo įgijimas yra labai svarbus veiksnys epilepsija sergančiojo gyvenime.

Sėkmė šiame gyvenimo tarpsnyje lemia sėkmingą tolesnę intelektinę, funkcinę ir socialinę raidą (Koponen A. et al., 2007).

Dažnai ESV išstumiami iš mokyklos gyvenimo (*Global Campaign Against Epilepsy*, 2003). Mokyklos nelankymo priežastis paprastai būna tėvų patiriama baimė. Dažnai patys ESV nemėgsta mokyklos, turi sunkumų susirandant draugų, bijo mokytojų, bijo, kad mokykloje jų neištiktų priepuolis. Mokytojai neįtraukia vaikų į mokyklos veiklas, nesirūpina jais (*From Prejudice to Hope*, 2001), dauguma mokytojų patiria nerimą, baimę ir nepasitiki savo jėgomis, kad galės susitvarkyti su vaiką ištikusiu priepuoliu, jiems trūksta informacijos apie vaiko sutrikimo specifiką (Johnson M., Thomas L., 1999). Apie panašias problemas (žinių apie ugdytinio sutrikimą trūkumą, įtemptus mokytojų santykius su tėvais, ugdytojų negebėjimą atliepti vaiko poreikių) rašė J. M. Rosenzweig et al. (2002) kalbėdami apie neįgalius vaikus auginančių šeimų problemas. Šalia minėtų problemų, autoriai taip pat nurodė nepatenkintą transporto organizavimo iš mokyklos ir į ją poreikį.

Johnson M., Thomas L. (1999) tyrimo rezultatai parodė, jog dauguma tėvų, kurie buvo informavę mokykloje dirbančius specialistus apie vaikų epilepsiją, apie mokyklą atsiliepė palankiai ir nurodė, kad bendradarbiavimas būtų dar geresnis, jei būtų sukurta aplinka palaikanti dialogą tarp tėvų, vaiko ir mokyklos personalo (Johnson M., Thomas L., 1999).

Tėvų ir mokytojų lūkesčiai ESV dažnai yra mažesni nei sveikiems broliams ir seserims (Olsson I., Campenhausen G., 1993). Svoboda W. B. (2004) teigia, kad paprastai iš ESV tikimasi, kad jie prastai mokysis, nebus tolerantiški stresui, ir nesugebės pilnai dalyvauti mokyklos gyvenime.

Koponen A. et al. (2007) teigia, jog ankstyvame amžiuje prasidėjusi epilepsija yra sėkmingos socialinės raidos ir mokymosi sunkumų rizikos veiksnys. Kai epilepsija prasideda iki 7-erių metų amžiaus, dažnai ji būna susijusi su žemesniu pagrindinio išsilavinimo lygiu (Koponen A. et al., 2007).

Daugelis suaugusių asmenų, kuriems epilepsija prasidėjo vaikystėje, (neturinčių jokių kitų neurologinių sutrikimų) nėra pakankamai prisitaikę gyventi socialinio gyvenimo (Jalava M. et al., 1997). Svoboda W. B. (2004) teigia, kad nors priepuoliai ir nesikartoja, asmuo dažnai būna nepasiruošęs suaugusiojo gyvenimui, neturi pakankamo užimtumo. Tuo tarpu Koponen A. et al. (2007) teigia, kad kai epilepsija yra gerai kontroliuojama ir sėkmingai įgyjamas pagrindinis išsilavinimas, jaunų ESA socialinis funkcionavimas yra toks pats sėkmingas kaip ir sveikų asmenų.

Kai kurie autoriai (Koponen A. et al., 2007; Camfield C., Breau L. Camfield P., 2001) teigia, kad asmens funkcionavimui įtakos turi priepuolių kontrolė. Esant mažai priepuolių kontrolei ar šalia epilepsijos stebint kitas rimtas problemas, epilepsija stipriau veikia asmenį (Camfield C., Breau L. Camfield P., 2001). Tačiau minėtų autorių (Camfield C., Breau L. Camfield P., 2001) tyrimo rezultatai rodo, jog 80 proc. ESV, priepuolių kontrolės neįvardija kaip problemos, nors jiems ir reikalingas medikamentinis gydymas. Priepuolių kontrolė turi įtakos asmens užimtumui. Tarp

asmenų, kuriems priepuoliai nebuvo gerai kontroliuojami, buvo statistiškai reikšmingai daugiau bedarbių nei tarp asmenų, kuriems buvo ilgiau nei metus trunkanti priepuolių remisija (Koponen A. et al., 2007).

Suaugusiems ESA sunku susirasti darbą (*Global Campaign Against Epilepsy*, 2003), o įsidarbinus, sunku jį išlaikyti (Friedlander W. J., 2001; Blair S., 2004). Nepakankamo užimtumo ir nedarbo lygis epilepsija sergančiųjų tarpe yra kelis kartus didesnis lyginant su sutrikimo neturinčia populiacijos dalimi (Baker G. A., 2002; Lee S. A., 2005). Epilepsijos stigma (Lovitz K. I., 2004); žinių apie ligą stoka; nuostata, jog epilepsija sergantysis turi neigiamą poveikį įmonės įvaizdžiui; darbdavių baimė patirti papildomas išlaidas, susijusias su epilepsija sergančiojo saugumo darbe užtikrinimu (Jacoby A., Gorry J., Baker G. A., 2005) – tai priežastys, nulemiančios daugialypius epilepsija sergančiųjų asmenų sunkumus darbo rinkoje. Nurodomi ir kiti žemą įsidarbinimą lemiantys veiksniai, tai: priepuolių pasireiškimo dažnumas ir laikas; epilepsijos tipas; asmens psichosocialinio funkcionavimo lygis (Lee S. A., 2005), darbui reikalingų įgūdžių stoka (S. C. Schacher, 2004; Harden C. L. et al., 2004), apribota vairavimo teisė (S. C. Schacher, 2004). Dauguma ESA dirba jų išsilavinimo bei kvalifikacijos neatitinkančius darbus, jiems nesudarytos karjeros galimybės (S. C. Schacher, 2004; Harden C. L. et al., 2004). Kaip parodė Harden C. L., Kossoy A., Vera S., Nikolov B. (2004) atlikto tyrimo rezultatai, ESA linkę ieškoti nekvalifikuotų fizinių darbų, jie dažnai dirba laikinai arba ne visą darbo dieną. Jaunam epilepsija sergančiam žmogui, priklausomai nuo to, kur jis patiria priepuolius, nesvarbu kaip dažnai, įsidarbinimo galimybės dar menkesnės (D. Carroll, 1992).

Epilepsija sergantys gauna paramą iš valstybės (pašalpas, pensijas). Valstybės parama garantuoja nuolatinės pajamas, tačiau mažina motyvaciją ieškoti geriau apmokamo darbo ar užimti aukštesnes pareigas (Blair S., 2004). Nedirbantys asmenys pasižymi žemesne savigarba (Jambaque I., Lassonde M., Dulac O., 2001), mažiau pasitiki savimi, išgyvena depresiją, pyktį, pasižymi mažesniais savikontrolės, problemų sprendimo įgūdžiais, yra neurotiški (Lee S. A., 2005) bei jaučia mažesnę pasitenkinimą gyvenimu (Jambaque I., Lassonde M., Dulac O., 2001).

Epilepsija paveikia ne tik patį ja sergantį asmenį, ši būklė taip pat nulemia ir visos šeimos funkcionavimą. Šeima taip pat daro poveikį nariui sergančiam epilepsija (Friedlander W. J., 2001).

Šeima, pasak Austin J. K., Dunn D. W., Johnson C. S., Perkins S. M. (2004), stipriai paveikia vaiko prisitaikymą prie epilepsijos. Svoboda W. B. (2004) teigia, kad vaikus labiau paveikia reakcija į priepuolius, o ne patys priepuoliai. Išorinė aplinka – tėvai, mokykla ir bendraamžiai – veikia vaiko asmenybės vystymąsi, savęs vertinimą, socialinį bendravimą. Tai formuoja jų savęs suvokimą, jų mokymosi patirtį, pastangas bendrauti, socialinius įgūdžius ir pasiruošimą tapti suaugusiu. Dažnai epilepsija sergančius vaikus auginančiose šeimose pastebimos skirtingos tėvų reakcijos į epilepsija sergantį vaiką: pradedant per dideliu sergančio vaiko saugojimu, baigiant

atstūmimu, taip pat emocinės reakcijos: nerimas, kaltė, pyktis, pasibjaurėjimas, vengimas, depresija (*Global Campaign Against Epilepsy*, 2003).

Dunlap W. R., Hollinsworth S. (1977) atliko tyrimą, norėdami išsiaiškinti kaip neįgalus vaikas paveikia šeimos funkcionavimą. Buvo tirtos šeimos, auginančios protinę negalia turinčius vaikus, vaikus su cerebriniu paralyžiumi, taip pat sergančius epilepsija. Šio tyrimo rezultatai parodė, kad šeimos su neįgaliu asmeniu yra gerai prisitaikę ir nejaučia neigiamo neįgalaus asmens poveikio šeimai. Tik apie 28 proc. asmenų nurodė, kad vaiko negalia turėjo neigiamos įtakos motinos apsisprendimui dirbti (ten pat). Tuo tarpu neįgalių vaikų šeimas tyrė J. M. Rosenzweig et al. (2002), nurodė, kad neįgalius vaikus auginantiems tėvams kyla ypač didelių sunkumų derinant darbą ir vaiko priežiūrą. Jų tyrimo rezultatai rodo, kad tėvai dažnai dirba mažiau darbo valandų, jų darbas nereikalauja daug koncentracijos ir dažnai yra suderinamas su vaiko priežiūra, daugelis tėvų dirba nepilną darbo dieną, kai kurie tik tuomet, kai jų vaikai yra mokykloje ar juos prižiūri kvalifikuotas prižiūrėtojas. Panašius tyrimo rezultatus gavo ir Johnson M., Thomas L. (1999): epilepsija sergančius vaikus auginantys tėvai patiria sunkumus susijusius su darbu, nes turi nuolat būti pasiruošę paimiti vaiką iš mokyklos (paprastai po priepuolio sergantis vaikas yra siunčiamas namo).

Sveikų brolių ir seserų gyvenimai taip pat gali būti veikiami epilepsijos. Sveikieji broliai/ seserys gali būti apleidžiami, nes visas dėmesys skiriamas sergančiam vaikui. Jie gali jausti pavydą (*Global Campaign Against Epilepsy*, 2003), jaustis prislėgti, nes tampa atsakingi už sergančio brolio/ sesers priežiūrą, gali netekti draugų dėl epilepsijos stigmos (Taylor S., Nunn K. P., Lask B., 2002).

Epilepsija veikia socialinį asmens funkcionavimą. ESA patiria problemų ugdymo ir užimtumo srityse – vaikai susiduria su sunkumais mokykloje (nelanko jos, atstumiami mokytojų ir bendraamžių), suaugusiems sunku susirasti darbą (patiriama stigma, neigiamas darbdavių ir bendradarbių požiūris). Sunkumų kyla ir tarpasmeninių santykių srityje. Epilepsija sergantiems sunku užmegzti ir palaikyti artimus santykius, dažnai jie turi problemų su partneriu. Epilepsija paveikia ne tik ja sergantį asmenį, tačiau ir sergančiojo asmens šeimą: tėvams kyla problemų, susijusių su darbu, sergančio vaiko priežiūra, paveikiami ir kiti šeimos nariai – broliai ir seserys.

1.3.3. ESA specialieji poreikiai. ESA specialiesiems poreikiams dėmesio skiriama mažai. Tik keliuose literatūros šaltiniuose (Shafer O., 2002; Smithson W. H., Hukins D., 2006; Wallace H. K., Solomon J. K., 1999; Sample P. L. et. al., 2006; Buck D. et al., 1996; Couldridge L., Kendall S., March A., 2001; Thomas S., 2005; Prinjha S., Chapple A., Herxheimer A., McPherson A., 2005; Smithson W. H. ir Hukins D., 2006; Wallace H. K., Solomon J. K., 1999, Poole K. et. al., 2000) yra plačiau nagrinėjama specialiųjų poreikių tema. Vienas svarbiausių epilepsija sergančiųjų poreikių yra *sveikatos priežiūros poreikis*. Apie 70 – 80 % žmonių, sergančių epilepsija, galėtų normaliai gyventi, jeigu gautų tinkamą gydymą ir pagalbą. Vaistai yra sąlyginai pigūs ir prieinami,

tačiau šiandien didelė dalis epilepsija sergančiųjų negauna jokių medikamentų (E. H. Reynolds, 2002). Literatūroje šis reiškinys įvardijamas kaip *gydymo spraga* (E. H. Reynolds, 2002; Pal D. K., T. Das, S. Sengupta, G. Chaudhury, 2002). *Gydymo spragos* priežastys yra įvairios: aukšta vaistų kaina (neišsivysčiusiose šalyse), geografiniai, požiūrių (vaistai yra prieinami tačiau žmonės renkasi kitas gydymo formas ar visai nesigydo), kultūriniai barjerai (Pal D. K., T. Das, S. Sengupta, G. Chaudhury, 2002), stigma (E. H. Reynolds, 2002). Senyvo amžiaus žmonėms ypatingai sunku skirti specifinius vaistus nuo epilepsijos (I. E. Leppik, 2006). Sample P. L. (2006) tyrimo duomenys parodė, jog nuolatinės problemos, su kuriomis susiduria ESA norėdami gauti gydymą vaistais ar reikalingas paslaugas, yra aukštos vaistų kainos, pinigų trūkumas ar nepakankama draudimo dengiama suma vaistams ar paslaugoms nusipirkti, pasekmės nevartojančiam vaistų. Shafer O. (2002) teigia, kad patiriančių dažnesnius priepuolius pacientų išlaidos sveikatos apsaugai yra penkis kartus didesnės nei tų pacientų, kurių priepuoliai gerai kontroliuojami.

Sveikatos priežiūros poreikių tenkinimą riboja prastas neurologinės pagalbos prieinamumas. Dažnai priėjimas prie neurologinės priežiūros yra sąlygojamas gyvenamosios vietovės (Smithson W. H., Hukins D., 2006). ESA, kalbėdami apie lankymąsi pas specialistus, nurodo specialaus transporto poreikį (Sample P. L. et al., 2006). Nurodomas komunikacijos tarp sveikatos priežiūros specialistų trūkumas (Smithson W. H., Hukins D., 2006; Wallace H. K., Solomon J. K., 1999), sergantys asmenys nėra įtraukiami į sprendimų, susijusių su jų sveikata, priėmimą (Smithson W. H., Hukins D., 2006).

Daugelis autorių (Buck D. et al., 1996; Couldridge L. et al., 2005; Prinjha S. et al., 2005; Smithson W. H. ir Hukins D., 2006; Wallace H. K., Solomon J. K., 1999, Poole K. et al., 2000; Long L. et al., 2000) kaip svarbų ESA poreikį nurodo informacijos poreikį. Smithson W. H., Hukins D. (2006) tyrimo duomenys parodė, kad gaunamos informacijos ir paramos iš sveikatos priežiūros paslaugų kiekis nepatenkina daugelio pacientų poreikių. ESA norėtų gauti daugiau informacijos apie epilepsiją apskritai (Couldridge L., Kendall S., March A., 2001), gydymą vaistais (Thomas S., 2005), epilepsijos etiologiją, įvairias epilepsijos rūšis (Prinjha S. et al., 2005), pašalinį poveikį, priepuolius ir jų kontrolę, sužeidimų prevenciją, psichologines problemas, socialinę apsaugą, užimtumą, vairavimą (Couldridge L., Kendall S., March A., 2001). Wallace H. K., Solomon J. K. (1999) atliktas moterų sergančių epilepsija pasitenkinimo gaunamų paslaugų kokybe tyrimas parodė informacijos apie kontracepciją ir neštumą poreikį. De Boer H. M. (1995) teigia, jog tikslingos informacijos teikimas turi įtakos teigiamai epilepsija sergančiųjų adaptacijai.

Couldridge L., Kendall S., March A. (2001) apžvelgdami literatūrą apie ESA informavimo ir konsultavimo poreikius, teigia, kad ESA ir jų šeimoms yra nepatenkintas konsultavimo poreikis. Pagrindinės problemos dėl kurių ESA reikėjo konsultacijos buvo nerimas, depresija, emocinė

parama ir informacija. Sample P. L. et al. (2006) nurodo specialistų, galinčių pasiūlyti epilepsija sergantiems psichologinę terapiją ar konsultavimą poreikį.

Remiantis Dua T. et al. (2006) tyrimo duomenimis, ESA daug dažniau (76 %) nei sveikatos priežiūros profesionalai (24 %) nurodė socialinės ir reabilitacinės paramos trūkumą. Kaip socialines problemas, reikalaujančias ypatingo dėmesio, respondentai įvardijo santuoką, socialinę izoliaciją ir galimybes mokytis, vairavimą (Dua T. et al., 2006), užimtumą (Dua T. et al., 2006, Brown S. W., 1995). Brown S. W. (1995) nurodo, kad mokymas, skirtas atitinkamai paruošti specialiųjų poreikių turinčius vaikus dažnai yra neadekvatus ir netinkamas padėti kompleksine epilepsija sergantiems vaikams (ESV).

Asmenys, patiriantys dažnus priepuolius, labiau linkę kritikuoti gaunamą socialinę pagalbą (Buck D. et al., 1996). Poole K. et al. (2000) tyrimo duomenys rodo, jog asmenys sergantys sunkesne epilepsijos forma (pvz., 10-12 priepuolių per paskutinius 12 mėn.) yra labiau nepatenkinti gaunamomis paslaugomis nei švelnesne epilepsija sergantys individai. Autoriaus nuomone, taip gali būti todėl, kad sunkesne ESA sveikatos priežiūros poreikiai yra didesni ir juos sunkiau patenkinti, o tai sąlygoja realios patirties ir lūkesčių neatitikimą. Pasitenkinimas gaunama pagalba taip pat susijęs su demografinėmis sergančiųjų charakteristikomis (lytimi ir amžiumi): moterys mažiau nei vyrai yra patenkintos gaunama pagalba, vyresni asmenys labiau nei jaunesnio amžiaus individai (Buck D. et al., 1996).

Pagrindiniai vaikų specialieji poreikiai dažniausiai siejami su dalyvavimu ugdymo procese bei bendruomenės gyvenime (Vaicekauskienė V., 2005). Kalbant apie ESV ugdymosi poreikius, svarbu atsižvelgti į tris pagrindinius veiksnius, kurie yra susiję su vaiko ugdymusi. Pirmiausia, vaiko mokymasis mokykloje yra veikiami priepuolių, antra, židininiai priepuoliai (kylantys tam tikrose galvos smegenų dalyse) gali būti lydimi pažintinių gebėjimų apribojimų, ir trečia, vaistai nuo epilepsijos gali turėti nepageidaujamą šalutinį poveikį (pvz., gali sutrikti dėmesys) (Wodrich D., Kaplan A. M., Deering W. M., 2006).

Apibendrinant ESA specialiuosius poreikius, galime teigti, jog pagrindiniai jų poreikiai susiję su asmens sveikatos priežiūra. Vienais iš pagrindinių poreikių įvardijami informacijos apie epilepsiją, jos gydymą ir gyvenimą su ja poreikiai. Nemažiau dėmesio skiriama geresniam medicininės ir psichosocialinės pagalbos prieinamumui, finansiniams sunkumams, socialinės ir reabilitacinės paramos poreikiams.

1.4. Tyrimo tikslas ir uždaviniai

Epilepsija serga daugiau kaip 50 milijonų žmonių visame pasaulyje (Reynolds E. H., 2002), ji įvardijama kaip viena iš labiausiai paplitusių neurologinių sutrikimų. Šis sutrikimas gali atsirasti nepriklausomai nuo lyties, amžiaus, rasės ar socialinės padėties. Epilepsija stipriai paveikia asmens

funkcionavimą. Sergant epilepsija sutrikdomos asmens kūno funkcijos, šios riboja sergančiojo asmens veiklas ir dalyvumą: vaikams kyla sunkumų mokykloje (paprastai jie turi mokymosi, elgesio problemų, dažnai nelanko mokyklos), suaugusiems – užimtumo srityje (jiems sunku susirasti darbą, o įsidarbinus, jį išlaikyti), leidžiant laisvalaikį, tarpasmeninių santykių srityje (kyla sunkumų užmezgant ir palaikant artimus santykius) ir pan. Epilepsija sergančio asmens funkcionavimą taip pat sąlygoja aplinkos veiksniai (visuomenės nuostatos, šeimos, draugų, mokytojų poveikis). ESA dažnai jaučia stigmą, kuri neretai paskatina socialinę izoliaciją.

Paskutinį šimtmetį epilepsija domimasi gana plačiai. Daugiausia epilepsijos tyrimų daryta siekiant išsiaiškinti neurologinių veiksnių įtaką asmeniui, tačiau nemažai tyrinėta ir socialiniai bei psichologiniai asmens funkcionavimo aspektai, veikiantys asmens gyvenimo kokybę. Lietuvoje epilepsijos tyrinėjimams kol kas skirta ir skiriama nedaug dėmesio. Mokslo tiriamuosiuose darbuose dažniausiai analizuojami medicininiai epilepsijos aspektai, o socialinėms ir psichologinėms problemoms bei šių asmenų poreikiams skiriama nepakankamai dėmesio. Pasak Paterson D. J. (2001) poreikių įvertinimas reikalingas pagrįsti tikslinės grupės poreikiui paslaugoms gauti, patvirtinti dabartinių poreikių prioritetus arba įvardinti naujus. Apibendrinant literatūroje nurodomas ESA problemas ir poreikius galima išskirti tokias pagrindines sritis, kuriose jiems kyla sunkumų: sveikatos priežiūra (sunkiai prieinama neurologinė pagalba, finansiniai sunkumai, socialinės ir reabilitacinės paramos trūkumas), užimtumas, santuoka, išsilavinimas. ESA nurodo didelį informacijos ir konsultavimo poreikį. Lietuvoje ESA specialieji poreikiai nėra kompleksiškai ištirti, apie juos ir jų tenkinimo situaciją beveik nėra informacijos.

Šio tyrimo **tikslas** – išsiaiškinti ESA specialiuosius poreikius ir ištirti jų nuostatas (požiūrius) į poreikių tenkinimą. Siekdami šio tikslo keliame sau tokius **uždavinius**:

- 1) Ištirti kokie yra ir kaip tenkinami ESA poreikiai;
- 2) Ištirti ESA gaunamos pagalbos šaltinius;
- 3) Ištirti ESA gaunamos pagalbos vertinimą;
- 4) Ištirti ESV ir jų šeimų bei suaugusiųjų asmenų jaučiamą aplinkinių reakciją į epilepsiją ir ESA;
- 5) Palyginti ESA kai kurių grupių specialiųjų poreikių specifiką (vaikų ir jų šeimų bei suaugusiųjų asmenų).

2. TYRIMO METODIKA

2.1. Tiriamieji ir tyrimo sąlygos

Epilepsija – įvairiose amžiaus grupėse paplitęs sutrikimas, dėl šios priežasties ESA poreikių tyrimui pasirinkti skirtingo amžiaus asmenys (vaikai, suaugę ir pagyvenę asmenys). Apie vaikų poreikius anketas pildyti pasirinktos ESV mamos.

ESA yra viena iš sunkiausiai prieinamų tyrimui grupių: dažnai ESA slepia savo diagnozę (*Living with Epilepsy. Coping with Epilepsy*, 2003), nenori, kad kas nors žinotų apie jų būklę. Lietuvos Respublikoje galioja įstatymai ir įsakymai, ginantys pacientų teises ir įpareigojantys sveikatos priežiūros darbuotojus be paciento žinios/sutikimo neatskleisti informacijos apie paciento sveikatos būklę (*Dėl asmens sveikatos paslapties kriterijų patvirtinimo*, 1999-12-16; *Pacientų teisių ir žalos atlyginimo įstatymas*, 2004-07-13 ir kt.), tai dar labiau apsunkino priėjimą prie tiriamosios grupės.

Lietuvoje sergančius epilepsija taip pat ir jų šeimos narius, gydytojus vienija tokios organizacijos kaip *Lietuvos epilepsija sergančiųjų integracijos asociacija* (LESIA), *Lietuvos sergančiųjų epilepsija ir jų globėjų draugija*, *Lietuvos epileptologų, neurologų draugijos* ir kt. Ieškant tiriamųjų kreiptasi į keletą organizacijų, bendradarbiauti sutiko viena iš jų - *Lietuvos epilepsija sergančiųjų integracijos asociacija* (LESIA). Su LESIA pagalba buvo apklausimai Šiaulių, Pasvalio, Vilniaus miestuose ir rajonuose gyvenantys ir vietinėms epilepsija sergančių draugijoms priklausantys suaugusę asmenys, su asociacijos pagalba taip pat buvo apklausiamos sergančių vaikų mamos Telšiuose.

Tiriamųjų buvo ieškoma ir kitais būdais: anketas išdalinti buvo prašomi epilepsija sergančius asmenis gydantys neurologai, kontaktų buvo ieškoma su pačių sergančiųjų pagalba, buvo kreiptasi į stacionarias ir nestacionarias socialinių paslaugų įstaigas. Apklausti Kauno, Marijampolės, Alytaus, Kalvarijos savivaldybėse gyvenantys ESA (suaugusieji ir sergančių vaikų motinos).

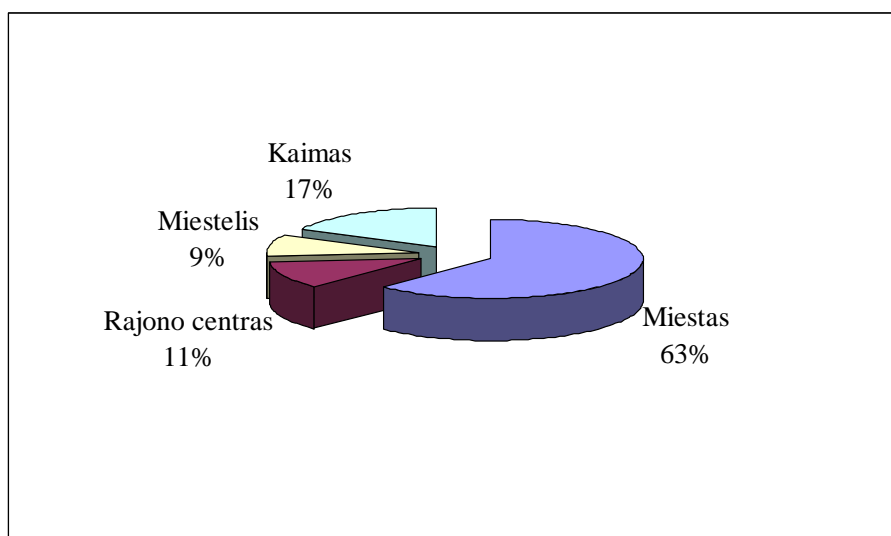
Remiantis moksline literatūra žinome, kad ESA kartu su epilepsija dažnai stebimi ir kiti sutrikimai, tokie kaip protinis atsilikimas, autizmas, cerebrinis paralyžius ir pan. (Moddzelesky A., 2006), dėl šios priežasties ESV buvo ieškoma ir Specialiuosiuose darželiuose. ESV motinos taip pat buvo apklausiamos internetiniame forume *Supermama.lt*, kur šios mamos yra sukūrę atskirą ESV mamų forumą.

Tyrimo metu (2007 m. kovas – gegužės mėn. pradžia), respondentams buvo išdalinta 336 anketos, iš jų 115 vaikų ir 221 suaugusiųjų anketa. Per visą tyrimui skirtą laiką buvo užpildyta ir gražinta 71 vaikų (62 proc.) ir 115 suaugusiųjų (52 proc.) duomenims statistiškai apdoroti tinkamų anketų (bendras grįžusiųjų anketų skaičius sudaro 55 proc. viso išdalintų anketų skaičiaus).

Tyrime dalyvavusių vaikų amžius svyruoja nuo 6 mėnesių iki 17 metų, o visos grupės amžiaus vidurkis yra 10 metų. Iš visų tyrimo metu užpildytų vaikų anketų 55 proc. sudarė duomenys apie mergaites (39 mergaitės) ir 45 proc. (32) apie berniukus.

Tarp epilepsija sergančių vaikų ir tarp suaugusiųjų lyčių santykis yra labai panašus – suaugusiųjų grupėje moterų (52 proc.) taip pat kaip ir vaikų grupėje buvo keliais procentais daugiau nei vyrų (48 proc.). Suaugusiųjų imties ESA amžius buvo nuo 18 iki 79 metų (vidutinis amžius 44,5 metai).

Daugiausia tiriamųjų gyvena mieste (116 asmenų), 32 asmenys nurodė gyvenantys kaime, 21 gyvena rajono centre ir 17 – miestelyje (*1 pav.*).



1 pav. Tiriamųjų pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą

Viso tyrimo metu surinkta duomenų apie 186 įvairaus amžiaus nuo 0,5 iki 79 metų amžiaus (vidurkis –31, 36 metai; standart. nuokrypis – 20,46) epilepsija sergančius asmenis iš įvairių gyvenamųjų vietų (tiek miesto, tiek ne miesto).

2.2. Tyrimo metodas

Tyrimas atliktas anketavimo metodu: buvo apklausti epilepsija sergantys suaugusieji asmenys ir sergančiųjų vaikų mamos. Suaugusieji asmenys anketas pildė patys arba padedami gydančio gydytojo ar seselės. Daliai epilepsija sergančiųjų vaikų mamų (daugiausiai prisiregistravusių *Supermama* forume) anketos buvo išsiųstos elektroniniu paštu, kitoms mamoms anketos buvo išdalintos per LESIA, taip pat gydančius gydytojus, specialiuosiuose darželiuose dirbančius specialistus ir ESA asmeniškai. Anketos suaugusiems buvo dalinamos analogiškais būdais: elektroniniu paštu, per LESIA, per gydančius gydytojus, socialinių paslaugų institucijose dirbančius specialistus (Kupiškio pensionatas, Seredžiaus globos namai ir kt.) ir ESA asmeniškai.

Prieš asmenims pildant anketas, taip pat prieš paduodant jas neurologams ir kitiems priėjimą prie ESA turintiems specialistams, buvo trumpai paaiškintas tyrimo tikslas, kiekvieno asmens užpildytos anketos svarba ir užtikrintas asmeninių atsakymų konfidencialumas.

2.2.1. Anketa vaikų mamoms (1 Priedas). Duomenys apie epilepsija sergančius vaikus ir jų bei šeimos poreikius buvo gauti apklausiant šių vaikų mamas. Anketa vaikų mamoms buvo sudarinėjama remiantis tyrimo tikslais ir uždaviniais. Anketa sudaro trys dideli klausimų blokai.

Pirmąjį klausimų bloką sudaro 54 klausimai atspindintys vaiko sociomedicininę padėtį. Pirmoji klausimų grupė skirta vaiko lyčiai, amžiui nustatyti. Sekantys klausimai susiję su vaiko sveikata ir sveikatos priežiūra (klausimai skirti išsiaiškinti, kada vaikui prasidėjo epilepsija, kaip dažnai jis patiria priepuolius, ar/ koks jam nustatytas neįgalumo lygis, kokią medicininę ir socialinę pagalbą vaikas gavo (gauna šiuo metu), ar vaikas turi kitų sutrikimų, kokias funkcijas, mamos nuomone, sutrikdo epilepsija). Trečioji klausimų grupė skirta vaiko ugdymosi situacijai išsiaiškinti (klausimai susiję su dalyvavimu ugdymosi procese, pagalba, kurią vaikas gauna mokykloje, aplinkos pritaikymu, bei santykiais su aplinkiniais). Skalė (46–54 teiginiai) skirta išsiaiškinti, kokie yra didžiausi pagalbos prižiūrint epilepsija sergantį vaiką šaltiniai.

Antrasis klausimų blokas skirtas motinos ir šeimos socioekonominei padėčiai išsiaiškinti. Pirmoji klausimų grupė skirta išsiaiškinti motinos šeimyninei padėčiai, jos ir partnerio išsilavinimui, užimtumui. 64–66 klausimai skirti sužinoti, ar vaiko sutrikimas turėjo įtakos motinos darbinei padėčiai ir kokiais būdais, motinos nuomone, būtų galima suderinti darbą su sergančio vaiko priežiūra. Skalėje pateikti teiginiai (67–75) skirti išsiaiškinti, ar vaiko sutrikimas paveikia branduolinės šeimos (tėvų, brolių, seserų) gyvenimą: laisvalaikį, visuomeninę veiklą, tarpusavio santykius.

Kadangi epilepsija yra stigmatizuojanti būklė, kuri paveikia visą asmens funkcionavimą, yra svarbu išsiaiškinti, kaip epilepsija sergančius vaikus auginančios mamos jaučia aplinkinių reakcijas į vaiko ligą. Antrajame klausimų bloke buvo panaudota skalė, sudaryta iš tokių teiginių kaip „kai kurie žmonės jaučiasi nepatogiai šalia epilepsija sergančio asmens“, „kai kurie žmonės bijo epilepsija sergančio asmens“, „kai kurie žmonės nenori bendrauti su epilepsija sergančiu asmeniu“ skirtų atskleisti mamų jaučiamą aplinkinių reakciją į epilepsija sergančius asmenis, o iš dalies ir jų pačių požiūrį.

Trečiasis klausimų blokas skirtas ESV ir jų šeimų problemoms ir poreikiams išsiaiškinti. Išsiaiškinti, kokie poreikiai tenkinami, buvo pasirinkta skalė, sudaryta pagal *Socialinių paslaugų kataloge* (2006-04-05) bei *Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatyme* (2004-05-11), išvardintas specialiosios pagalbos priemonės poreikiams tenkinti (apima 81–124 klausimus). Antroji klausimų grupė skirta išsiaiškinti, ar epilepsija sergančius vaikus auginančios mamos gauna ir ar yra

patenkintos specialistų (gydytojų, psichologų, socialinių darbuotojų, psichoterapeutų) pagalba. Prie šių klausimų priskiriami ir klausimai apie vietines epilepsija sergančiųjų draugijas. Trečiąją klausimų grupę sudaro atviri klausimai apie didžiausias problemas, sunkumus su kuriomis susiduria šeimos, taip pat reikiamas paslaugas ir pagalbą.

2.2.2. Anketa suaugusiems (2 Priedas). Anketa suaugusiems sudaryta panašiu principu kaip ir anketa mamoms. Anketa susideda iš dviejų klausimų blokų: pirmasis skirtas išsiaiškinti asmens sociomedicininis duomenis, antrasis – epilepsija sergančiojo tenkinamus ir netenkinamus poreikius bei pasitenkinimą gaunamomis paslaugomis. Kiekvieną klausimų bloką sudaro keletas mažesnių klausimų grupių.

Pirmąjį klausimų bloką sudaro 58 klausimai, iš jų devyni klausimai skirti išsiaiškinti epilepsija sergančiojo sociodemografiniams duomenims (lytis, amžius, išsilavinimas, užimtumo statusas ir t.t.). Klausimai 10-25 atspindi asmens sveikatos charakteristikas bei epilepsijos medicininio, reabilitacinio gydymo ir psichologinės pagalbos ypatumus, 26-33 klausimai skirti sužinoti epilepsija sergančiojo nuomonę apie tai, kaip liga sutrikdo tam tikras funkcijas (atmintį, dėmesį, mąstymą ir t.t.). 34 -35 klausimai skirti išsiaiškinti, ar pakankamai apie epilepsiją, gyvenimą su ja žino pats sergantis ir jo šeimos nariai. Skalė, apimanti 38 - 43 teiginius matuoja epilepsija sergančiojo patiriamų sunkumų lygį tam tikrose socialinių santykių ir veiklų srityse (santykiai su šeima, draugais, visuomeninė veikla, laisvalaikis ir t.t.).

Antroje šio bloko klausimų grupėje buvo panaudota skalė, skirta išsiaiškinti, kaip epilepsija sergantieji jaučia aplinkinių reakcijas į jų ligą. Skalė sudaryta iš tokių pačių teiginių kaip ir klausime vaikų motinoms. Aplinkinių reakcijas, o iš dalies ir pačių epilepsija sergančių požiūrį į šias aplinkinių reakcijas taip pat atspindi 36 – 37 klausimai.

Trečiąją klausimų grupę (49 –58 klausimai) šiame bloke sudaro skalė, skirta sužinoti epilepsija sergančiųjų gaunamos pagalbos šaltinius.

Antrasis klausimų blokas skirtas ESA problemoms ir poreikiams išsiaiškinti. Sužinoti, kokie poreikiai tenkinami, buvo panaudota tokia pati skalė kaip ir anketoje mamoms, sudaryta pagal *Socialinių paslaugų kataloge* (2006-04-05, N. A1-93) bei Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatyme (2004-05-11, N. IX-2228) išvardintas specialiosios pagalbos priemonės poreikiams tenkinti (apima 59–98 klausimus). Antroji klausimų grupė skirta išsiaiškinti, ar epilepsija asmenys gauna ir ar yra patenkinti specialistų (gydytojų, psichologų, socialinių darbuotojų, psichoterapeutų) pagalba. Prie šių klausimų priskiriami ir klausimai apie vietines epilepsija sergančiųjų draugijas. Trečiąją klausimų grupę (111–113 klausimai) sudaro atviri klausimai apie didžiausias problemas, sunkumus su kuriomis susiduria epilepsija sergantys. Epilepsija sergančiųjų prašoma išsakyti pageidavimus, pasiūlymus, kurie jų nuomone pagerintų šia liga sergančių asmenų situaciją taip pat

prašoma išvardinti reikiamas/trūkstamas paslaugas, pagalbos būdus, kurie nebuvo paminėti anketoje.

2.3. Duomenų apdorojimas

Tyrimo duomenims apdoroti taikyta statistinė kompiuterinė programa SPSS 12.0. (Statistical Package for the Social Sciences). Programinis paketas buvo naudojamas aprašomajai statistikai skaičiuoti. Skaičiuoti atsakymų vidurkiai, dažnumas, sąsajoms tarp kintamųjų nustatyti buvo skaičiuojamas Stjudento ir Chi-kvadrato kriterijai.

3. TYRIMO REZULTATAI

3.1. Tiriamųjų sveikatos charakteristika

3.1.1. Epilepsija sergantys vaikai. Pirmasis epilepsijos priepuolis vaikus vidutiniškai ištiko apie ketvirtuosius gyvenimo metus (standartinis nuokrypis – 4,23). Amžius, kuriame vaikus ištiko pirmasis epilepsijos priepuolis yra labai įvairus – jis svyruoja nuo gimimo ar kelių mėnesių iki 17 metų. Dažniausiai tiriamuosius pirmasis priepuolis ištiko iki vienerių metų (22 proc.), nemažam procentui vaikų epilepsija prasidėjo iki 5 metų amžiaus (52,3 proc.).

Didžiąją dalį vaikų per paskutinius šešis mėnesius nebuvo nei vieno priepuolio (31 proc.), tačiau 21,4 proc. vaikų patyrė vieną ar kelis priepuolius per dieną. Mažiausia buvo vaikų (po 5,7 proc.), per paskutinius pusę metų patyrusių vieną ar kelis priepuolius per savaitę (šis atsakymo variantas išskirtinai būdingas tik mergaitėms) ir nuo trijų iki penkių priepuolių per paskutinius pusę metų.

ESV motinos nurodė, kad didesnė dalis vaikų turi kitų sutrikimų (iš 44 kitų sutrikimų turinčių vaikų 20 buvo berniukų (62,5 proc. berniukų grupėje) ir 24 mergaitės (61,5 proc. mergaičių grupėje), 27 vaikai sirgo tik epilepsija). Iš turinčių kitų nei epilepsija sutrikimų vaikų beveik 70 proc. turi motorikos sutrikimų, apie 40 proc. vaikų turi protinį atsilikimą, apie 30 proc. vaikų – jutimų sutrikimų (paprastai regos sutrikimus). Likusioji dalis ESV motinų nurodė kitus vaikų sutrikimus, pvz., vegetacinių ir somatinių funkcijų, kalbos sutrikimai, įvairūs smegenų susirgimai ir pan.. Didesnioji dalis vaikų be epilepsijos turi kelis kitus sutrikimus. Tarp turinčių ir neturinčių sutrikimų vaikų ir amžiaus, kada įvyko pirmasis epilepsijos priepuolis, rastas statistiškai reikšmingas skirtumas ($p=0,02$). Kuo ankstesniame amžiuje prasidėjo epilepsija (iki 7 metų), tuo dažniau buvo stebimi ir kiti sutrikimai (39 vaikai turėjo kitų sutrikimų, 5 – neturėjo). Priepuoliams prasidėjus vėliau (7-erių metų ir vyresniame amžiuje), sutrikimų turinčių vaikų skaičius mažesnis: 15 vaikų turėjo sutrikimų, 12 neturėjo.

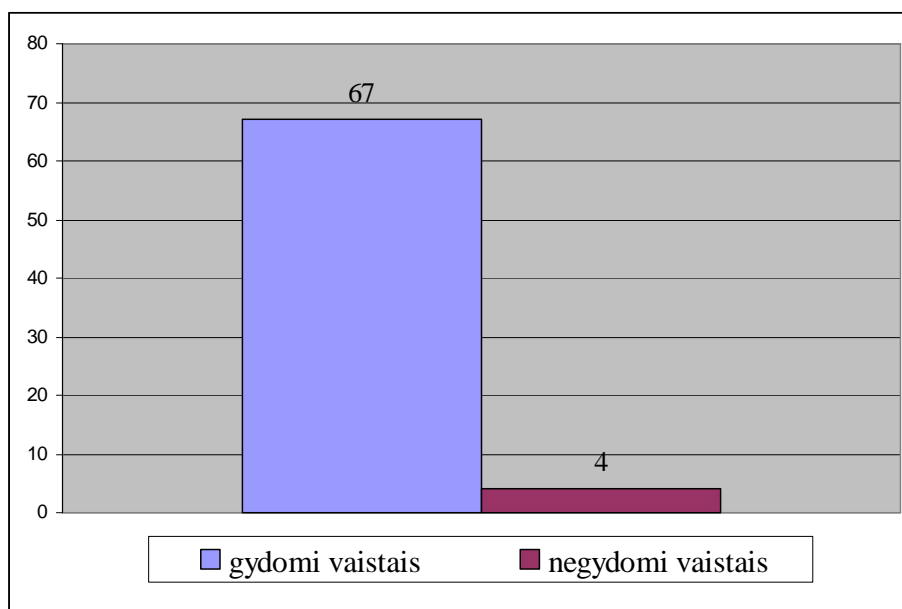
Neįgalumo lygis nustatytas 53 vaikams (75,7 proc.). Beveik pusei tiriamųjų yra nustatytas sunkus neįgalumo lygis, apie 30 proc. tiriamųjų nustatytas vidutinis arba lengvas neįgalumo lygis, tačiau daugiau nei 20 proc. vaikų neįgalumo lygis iš viso nenustatytas. Neįgalumo lygis dažniau nebuvo nustatytas mergaitėms (*1 lentelė*).

1 lentelė. Nustatytas neįgalumo lygis (atsakymai procentais)

Neįgalumo lygis	Berniukai	Mergaitės	Viso
Nenustatytas	15,6	31,6	24,3
Sunkus	50	47,4	48,6
Vidutinis	21,9	13,2	17,1
Lengvas	12,5	7,9	10

Vaikų motinų taip pat buvo klausiama, ar, jų nuomone, epilepsija sutrikdo tam tikras funkcijas: atmintį, dėmesį, mąstymą, regėjimą, klausą, kalbą, emocijas. Dauguma motinų mano, jog epilepsija sutrikdo dėmesį, atmintį, mąstymą, kalbą ir emocijas, tuo tarpu regėjimo ir klausos funkcijos, motinų nuomone, dažniau nėra sutrikdomos.

Iš literatūros analizės žinome, kad daugeliu atvejų ESA vartoja vaistus epilepsijai gydyti, padedančius kontroliuoti priepuolius. Šiame tyrime didžiąjai daliai (94 proc.) vaikų paskirtas gydymas vaistais (1 pav.), iš jų 56 vaikams sumažėjo priepuolių gydymo eigoje, tačiau 11-ai vaikų priepuolių skaičius gydant vaistais nuo epilepsijos nesumažėjo. Negaunantys gydymo vaistais vaikai (šiai grupei priklauso tik 4 asmenys) negauna ir jokio kito gydymo: šiai grupei priklauso 3 priepuolių per 6 mėn. nepatyrę vaikai. Retai patiriami priepuoliai matyti ir nulėmė tai, kad vaikai nevartoja vaistų epilepsijai gydyti.



1 pav. ESV paskirtas gydymas vaistais

Nors gydymą vaistais gauna didžioji dauguma ESV, kitokia situacija yra su reabilitaciniu gydymu: šio gydymo negauna 51 vaikas (tai sudaro 72 proc.). Įdomu tai, kad berniukų grupėje tarp

gaunančių ir negaunančių reabilitacinį gydymą vaikų nėra tokio didelio skirtumo, kaip mergaičių grupės viduje (40 proc. berniukų yra gavę reabilitacinį gydymą ir 59 proc. – ne, tuo tarpu mergaičių grupėje tik 16 proc. nurodė gavusios šį gydymą, o 84 proc. atsakė neigiamai). Iš negavusių reabilitacinio gydymo apie 70 proc. norėtų, kad jis jiems būtų paskirtas. Šio tyrimo duomenis galima susieti su Dua T. et al. (2006) atlikto tyrimo duomenimis, kuriame tiriamieji taip pat nurodė reabilitacinės pagalbos poreikį.

Nedidelis procentas ESV dalyvavo savipagalbos grupėse (23 proc.). Iš 77 proc. nedalyvavusiųjų savipagalbos grupėse daugiau kaip 60 proc. nurodė norintys dalyvauti. Didžioji dalyvavusiųjų savipagalbos grupėse dalis priklauso vietinėms epilepsija sergančiųjų draugijoms (apie 70 proc.).

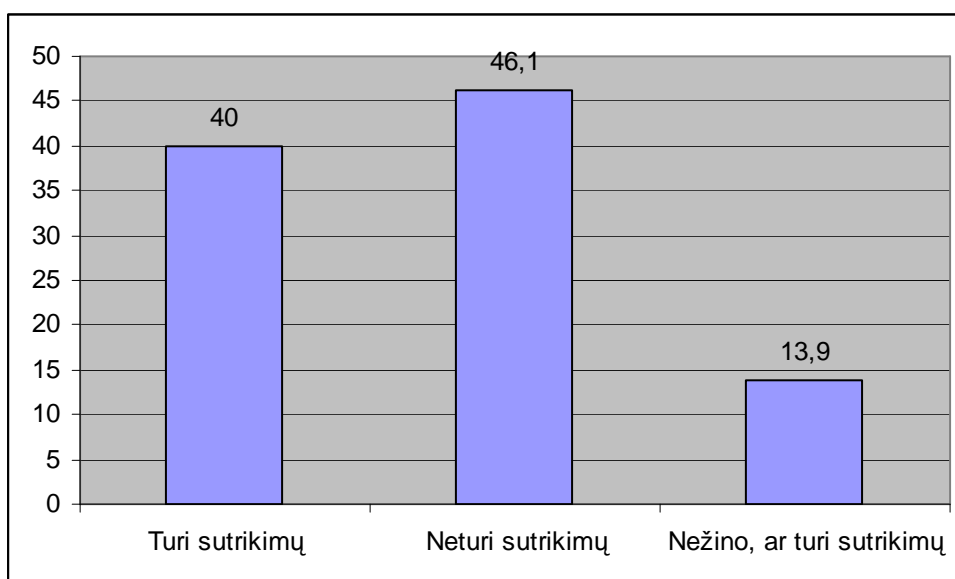
Apibendrinant galima būtų pateikti ESV apibūdinimą: ESV pirmą kartą priepuolius patyrė iki penktųjų savo gyvenimo metų. Be epilepsijos jis turi ir kitų sutrikimų. Dažniausiai jam nustatytas sunkus neįgalumo lygis, vaikas vartoja vaistus epilepsijai gydyti, tačiau retai kuriam buvo skirtas reabilitacinis gydymas.

3.1.2. Epilepsija sergantys suaugusieji. Amžius, kuriame suaugusiuosius ištiko pirmasis epilepsijos priepuolis labai skirtingas – nuo gimimo iki 71 metų (vidurkis – 21,9 m.). Vaikystėje ir paauglystėje (iki 16 m. imtinai) priepuoliai prasidėjo 39,1 proc. tiriamųjų, nuo 17 m. iki 60 m. pirmasis priepuolis ištiko 56,4 proc. virš 60-ies metų – 4,5 proc. tiriamųjų. Literatūroje (MOSES, 2006; *From Prejudice to Hope*, 2001) teigiama, jog didžiausias ESA skaičius pastebimas amžiaus grupėje iki 20-ies metų. Su šiuo teiginiu iš dalies galima susieti mūsų tiriamųjų: paskaičiavome, jog pirmasis epilepsijos priepuolis iki 20 – ies metų (imtinai) ištiko daugiau nei pusę (54,7 proc.) tiriamųjų. Įdomu, jog net 10 (8,7 proc.) tiriamųjų pirmąjį epilepsijos priepuolį patyrė būdami 20-ies metų.

40 proc. suaugusiųjų nurodė be epilepsijos turintys ir kitokių sutrikimų. Dažniausiai stebimi vegetacinių ir somatinių funkcijų sutrikimai (širdies, kraujo apytakos, sąnarių ligos) – 56,5 proc. Nemaža dalis (beveik 22 proc.) pasižymi psichikos sutrikimais. Epilepsija sergantiems taip pat būdingi jutimų sutrikimai (15,2 proc.), skausmas (13 proc.). Vyrų grupėje 9 proc. nurodė turintys motorikos sutrikimų, nė viena moteris nepažymėjo turinti motorikos sutrikimų, tačiau nurodė turinčios kitų sutrikimų, pvz. imuninės sistemos susilpnėjimas, peties sąnario išnirimas) (6,5 proc.). Įdomu tai, jog beveik 14 proc. tiriamųjų nežinojo, ar šalia epilepsijos jiems būdingi dar kokie nors sutrikimai (2 pav.).

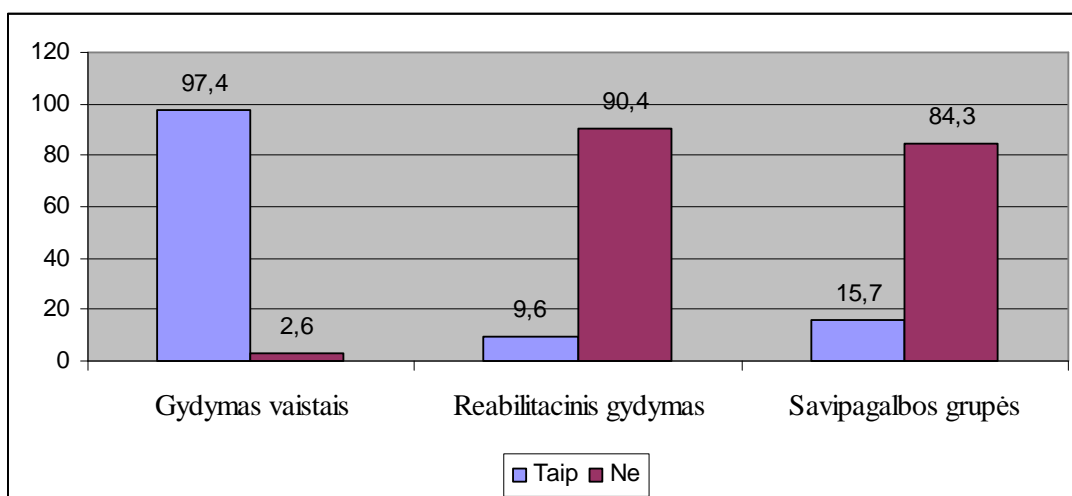
Didžioji suaugusiųjų dalis (32,2 proc.) pažymėjo, jog nepatyrė priepuolių per paskutinius 6 mėnesius, panašus procentas respondentų (29,6 proc.) nurodė, jog jiems pasireiškė vienas ar keli priepuoliai per mėnesį. Mažiausias procentas tiriamųjų patyrė 3-5 priepuolius (8,6 proc.) per 6 mėn. ir vieną ar kelis kartus per dieną (5,2 proc.). Moterų ir vyrų atsakymų dažnumas mažai skyrėsi,

tačiau 1-2 priepuolius per paskutinius 6 mėn. patyrė tris kartus daugiau moterų nei vyrų (12 moterų ir 4 vyrai).



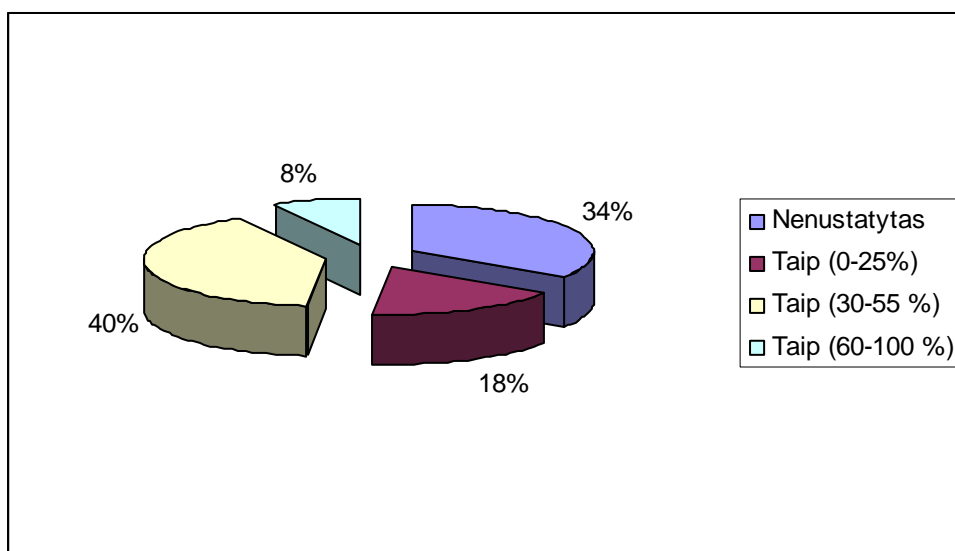
2 pav. ESA pasiskirstymas procentais pagal kitus turimus sutrikimus

Beveik visi tiriamieji (97,4 proc.) nurodė, jog yra gydomi vaistais (3 pav.), tačiau iš jų 22 proc. vaistai nesumažino priepuolių pasireiškimo. Tik keli tiriamieji (3; 2,6 proc.) nurodė negydomi jokiais būdais. Rehabilitacinio gydymo situacija yra kitokia: šį gydymą gauna tik apie 10 proc. respondentų, o norėtų gauti 67 proc. visų negaunančių. Nedidelė dalis tiriamųjų dalyvauja savipagalbos grupėse (15,7 proc.), 52 proc. nedalyvaujančių norėtų naudotis šia pagalba. Beveik visi savipagalbos grupėse dalyvaujantys asmenys (93,3 proc.) yra vietinių epilepsija sergančiųjų draugijų nariai.



3 pav. ESA pasiskirstymas procentais pagal gydymą (rehabilitacinį ir vaistai) bei dalyvavimą savipagalbos grupėse

Darbingumo lygis nustatytas 75-iems (apie 66 proc.) tiriamiesiems, iš jų daugiausia 30-55 proc. darbingumo lygį turinčių asmenų (61,3 proc.), mažiausiai - aukščiausią darbingumo lygį (60-100 proc.) turinčių asmenų (12 proc.; 4 pav.). Su darbingumo lygiu yra susijusi pensija. Didžioji dalis tiriamųjų (72 asmenys) nurodė, jog pakeitus neįgalumo nustatymo tvarką jų gaunama pensija padidėjo, 38 asmenys pažymėjo, jog jų pensijos dydis nepakito ir tik 3 tiriamieji gauna mažesnę pensiją.



4 pav. ESA darbingumo lygis

ESA nuomone epilepsija sutrikdo atmintį (beveik 82 proc.), dėmesį (78 proc.), mąstymą (76 proc.), emocijas (73 proc.). Tokias funkcijas kaip kalbą, regėjimą, klausą epilepsija sutrikdo mažiau: atsakymo variantus „taip“ ir „tikrai taip“ pasirinko mažiau nei pusė tiriamųjų.

Apibendrinant ESA sveikatos būklę galima teigti, jog tiriamuosius pirmasis epilepsijos priepuolis dažniausiai ištiko iki 20-ies metų, šalia epilepsijos suaugusieji dažnai turi ir kitų sutrikimų (ypač vegetacinių ir somatinių funkcijų sutrikimų), dažniausiai jiems nustatytas 30-55 proc. darbingumo lygis. Didžioji dalis nepatyrė priepuolių per paskutinius 6 mėn. arba patyrė vieną ar kelis priepuolius per mėnesį. Epilepsija sergantis beveik nedalyvauja savipagalbos grupėse ir negauna reabilitacinio gydymo, tačiau labai dažnai yra gydomi vaistais. Vyrų ir moterų sveikatos charakteristikos beveik nesiskiria.

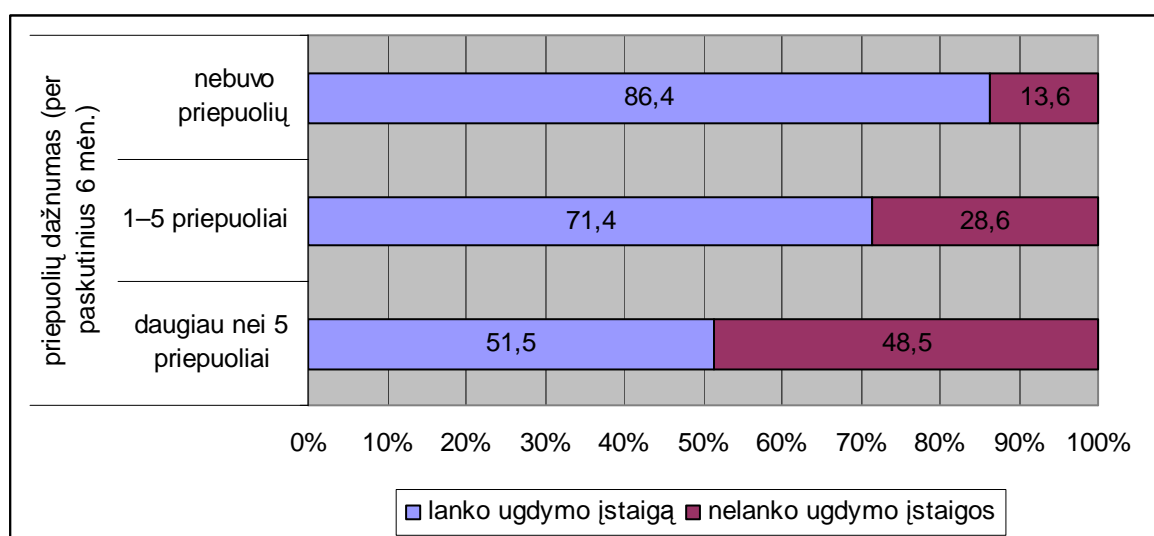
3.2. Epilepsija sergantis vaikas mokykloje

Pagrindiniai vaikų poreikiai siejami su ugdymu, todėl svarbu aptarti vaiko situaciją mokykloje.

Tyrimo rezultatai parodė, jog daugiau kaip pusė vaikų lanko ugdymo įstaigą (46 vaikai, tai sudaro daugiau kaip 60 procentų). Virš 30 proc. vaikų nelanko jokios ugdymo įstaigos. Iš nelankančių ugdymo įstaigos vaikų 33 proc. yra ikimokyklinio amžiaus, 67 proc. vaikų mokyklos nelanko dėl kitų priežasčių.

Iš mokyklą lankančių vaikų dažniausiai nurodoma bendrojo lavinimo mokykla (25 vaikai), 10 vaikų lanko specialiąją mokyklą, 8 vaikai – ikimokyklinę įstaigą ir keturių vaikų motinos nurodė, jog jų vaikai lanko „kitą“ ugdymo įstaigą, pvz., „Neįgalių vaikų priežiūros centrą“.

Vaikų, kurie per paskutinius 6 mėnesius nepatyrė nei vieno priepuolio viduje ugdymo įstaigą lankė 86 proc. vaikų, nelankė 14 proc. (į šių vaikų grupę papuolė ir keli vaikai nelankantys mokyklos dėl amžiaus (2 vaikai), tai galėjo pakelti nelankančių mokyklos vaikų procentą), patyrusių nuo vieno iki penkių priepuolių grupėje, nelankančiųjų skaičius šiek tiek išauga (29 proc.), tačiau kaip ir nepatyrusių priepuolių grupėje, žymiai daugiau vaikų lanko ugdymo įstaigą (71 proc.). Tuo tarpu vaikų, patyrusių daugiau nei 5 priepuolius per paskutinius 6 mėn. (šiai grupei priklauso vaikai, patiriantys nuo 6 priepuolių per 6 mėn. iki vieno ar kelių priepuolių per dieną) grupėje tarp lankančių ir nelankančių mokyklą buvo labai nedidelis skirtumas – 17 iš jų lankė, o 16 nelankė mokyklos (5 pav.). Pastarojoje grupėje vaiko mokyklos nelankymo priežastis motinos aiškino įvairiai: dažniausiai (48 proc.) buvo nurodoma, jog vaiką namie moko ateinantys mokytojai, 32 proc. vaikų mokyklos nelankymo priežastis buvo jų sveikatos būklė, kiti vaikai nelankė mokyklos dėl amžiaus ar kitų priežasčių.



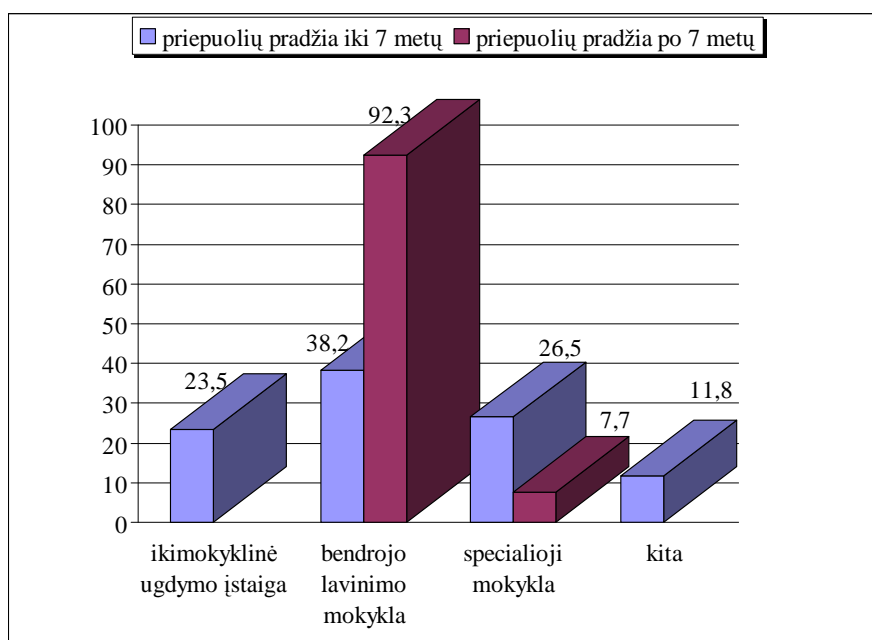
5 pav. ESV pasiskirstymas procentais pagal patiriamų priepuolių dažnumą ir ugdymo įstaigos lankymą

Bendrojo lavinimo mokyklą dažniausiai lankė per pusę metų priepuolių nepatyrę vaikai (sudarė 48 proc. bendrojo lavinimo mokyklą lankančių ESV skaičiaus) (2 lentelė). Specialiąją mokyklą taip pat lankė vienodas skaičius per 6 mėn. priepuolių nepatyrusių ir patyrusių bent vieną priepuolį vaikų.

2 lentelė. *ESV pasiskirstymas procentais pagal lankomą ugdymo įstaigą ir patiriamų priepuolių dažnumą*

Patiriamų priepuolių dažnumas	Kokią ugdymo įstaigą lanko vaikas			
	Ikimokyklinę	Bendrojo lavinimo	Specialiąją mokyklą	Kitą
Nepatyrė priepuolių per 6 mėn.	25	48	50	25
Patyrė nuo 1 iki 5 priepuolių per 6 mėn.	50	16	30	–
Patyrė daugiau nei 5 priepuolius per 6 mėn.	25	36	20	75

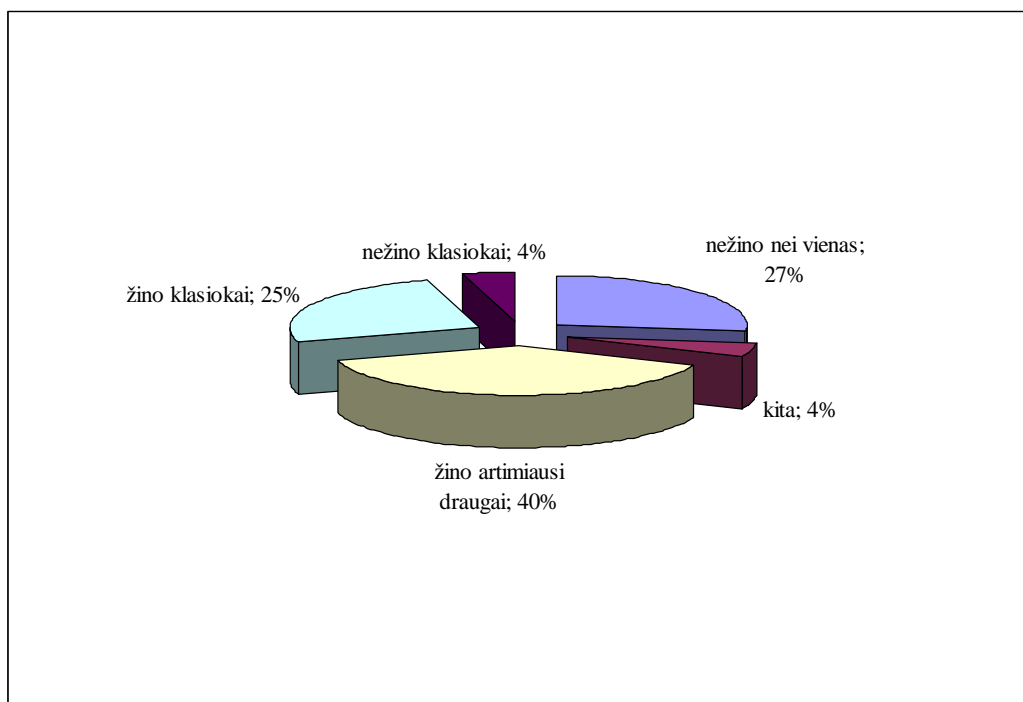
Sabbagh S. El. et al. (2006) tyrimo duomenys parodė, kad kuo vėliau prasidėjo epilepsija, tuo dažniau vaikai lankė bendrojo lavinimo nei specialiąją mokyklą. Šio tyrimo rezultatai patvirtino minėtą faktą. Pirmajam epilepsijos priepuoliui ištikus vėlesniame nei 7 metų amžiuje, vaikai dažniau lankė bendrojo lavinimo mokyklą (12 vaikų) nei specialiąją (lankė tik vienas vaikas) (6 pav.). ESV, kuriems epilepsija prasidėjo vyresniems nei 7 metų amžiaus, dažniausia neturėjo kitų sutrikimų ir lankė ugdymo įstaigą.



6 pav. *ESV pasiskirstymas procentais pagal epilepsijos priepuolių pradžių ir lankomą ugdymo įstaigą*

Lyginant epilepsija sergančius vaikus pagal mokymo programą, galime teigti, kad dažniausiai vaikai mokėsi pagal bendrąją ir specialiąją programas (25 vaikai mokėsi pagal bendrąją ir 20 pagal specialiąją mokymo programą), likusieji atsakymai pasiskirstė panašiai tarp individualios (6 vaikai), modifikuotos ir adaptuotos mokymo programos.

ESV motinos nurodė, jog mokykloje apie vaiko būklę žino visi specialistai (23 vaikai, tai sudaro 50 procentų tiriamųjų atsakymų) arba svarbiausi, pvz., auklėtoja; tik auklėtoją informavę nurodė 15 vaikų mamų (apie 33 proc.), ar keli mokytojai (nurodė apie 10 proc. mamų) ir tik kelių vaikų motinos nurodė, kad apie vaiko epilepsiją mokykloje niekas nėra informuotas. Rastas statistiškai reikšmingas skirtumas tarp vaiko amžiaus, kuriame prasidėjo epilepsija ir mokytojų informavimo apie epilepsiją ($p=0,001$, kai $p < 0,05$). Kuo anksčiau prasidėjo epilepsija (iki 7 metų), tuo daugiau specialistų mokykloje žinojo apie vaiko sutrikimą (64,5 proc. motinų nurodė, jog mokykloje apie vaiko sutrikimą žino visi, 33,2 proc. nurodė, jog žino tik auklėtoja ir tik 3,2 proc. nurodė, jog apie vaiko sutrikimą nežino niekas). Epilepsijai prasidėjus vaikui esant 7 metų ir vyresniam mokykloje apie jo ligą dažniausiai žinojo tik auklėtoja ar keli mokytojai (po 33 proc.), tik 20 proc. šioje grupėje nurodė, jog apie epilepsiją mokykloje žino visi. Kalbant apie vaiko bendraamžius, svarbu paminėti, jog apie vaiko sutrikimą dažniausiai žino tik artimiausi vaiko draugai (nurodė 26 vaikų motinos), beveik lygus skaičius vaikų mamų (17 ir 18 vaikų motinų) nurodė, kad apie vaiko sutrikimą žino tik klasiokai arba nežino nei vienas bendraamžis (7 pav.).



7 pav. ESV pasiskirstymas procentais pagal bendraamžių žinojimą apie vaiko sutrikimą

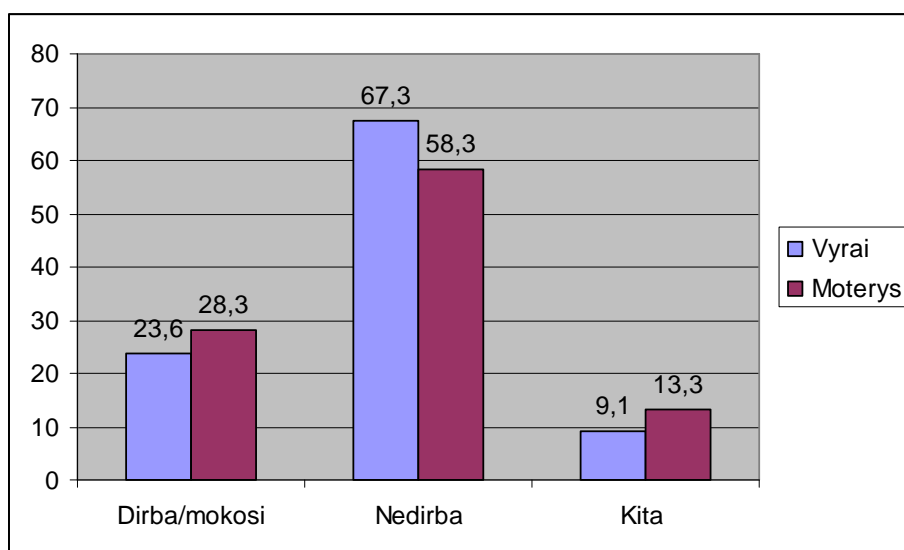
Motinos, kurios teigė, jog apie epilepsiją mokykloje nėra informuotas nei vienas mokytojas, į klausimą „kaip mokytojai padeda Jūsų epilepsija ESV mokytis mokykloje?“ atsakė, kad mokytojai nepadedą jokiais būdais arba, jog jos nežino ar vaikui kaip nors padedama. Dažniausiai motinos nurodė, jog su ESV mokytojai dirba individualiai (41 proc.) ir atleidžia nuo kai kurių užduočių (23 proc.). Keletas mamų nurodė, jog mokytojai padeda vaikui ruošti pamokas (11 proc.), taip pat keičiasi informacija apie vaiką su tėvais (beveik 14 proc.). Apie 80 proc. motinų nurodė, jog jų vaikui užtenka gaunamos pagalbos mokykloje, kitos motinos nurodė, jog reikėtų daugiau ir kokybiškesnės specialistų pagalbos.

ESV dažniausiai lanko ugdymo įstaigą: kokią (bendrąją ar specialiąją) ugdymo įstaigą vaikas lanko yra susiję su amžiumi, kada prasidėjo epilepsija – ankstesniame amžiuje prasidėjus epilepsijai vaikai dažniau lankė specialiąją mokyklą. Dažniausiai apie vaikų epilepsiją mokykloje buvo informuoti visi, arba bent auklėtojai ar keli mokytojai, greičiausiai todėl didžioji dauguma vaikų gavo kokią nors pagalbą mokykloje, pvz., su jais mokytojai dirbo individualiai, padėjo ruošti pamokas ar atleido nuo kai kurių užduočių.

3.3. Suaugusiojo epilepsija sergančio asmens darbinė situacija

Tyrimo metu buvo analizuojama ESA darbinė situacija ir kaip bei kokie klinikiniai ir socialiniai veiksniai yra susiję su asmenų užimtumu.

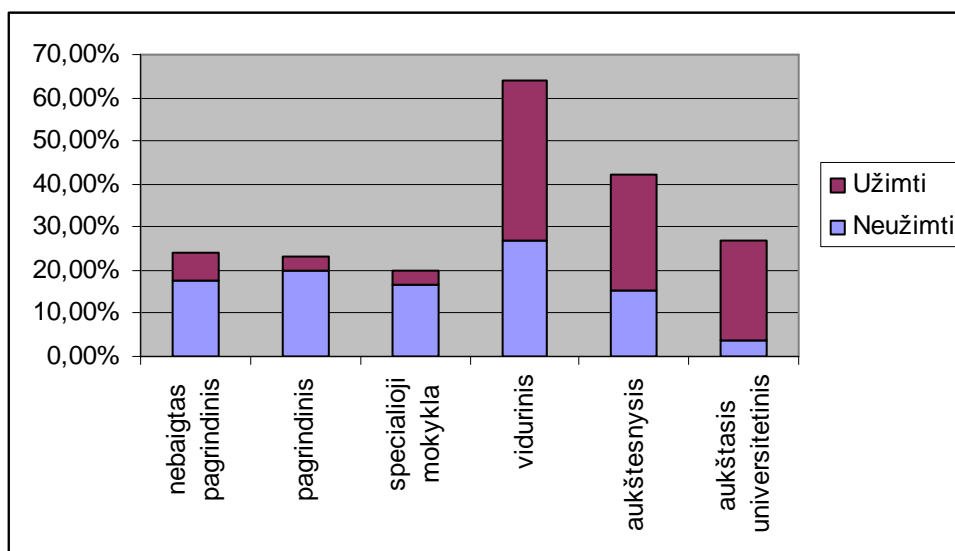
Bendra užimtumo situacija (sumuojant dirbančius ir besimokančius) tarp lyčių labai panaši: užimtų vyrų ir moterų skaičius beveik nesiskiria. Dirba/mokosi 17 moterų ir 13 vyrų (8 pav.) Didžioji dalis epilepsija sergančiųjų tiriamųjų nėra įsitraukę nei į darbo rinką, nei į švietimo sistemą.



8 pav. ESA Vyrų ir moterų užimtumas

Tiriamųjų tarpe tik 19 proc. (22 asmenys) nurodė dirbantys, iš jų daugiau nei pusė (54 proc.) dirba aptarnavimo sferoje, likusi dalis dirba darbininkais arba turi savo verslą. Nedirbantys dėl sveikatos nurodė 65 asmenys (beveik 57 proc.), 7 tiriamieji (6 proc.) – pažymėjo negaunantys darbo. Likusieji tiriamieji nurodė, kad mokosi (7 proc.) arba yra senatvės pensininkai (7,8 proc.). Įdomu tai, jog tarp dirbančių tarnautojais yra tik vienas vyras, o darbininkų tarpe priešingai – vyrų yra daugiau (87,5 proc.) nei moterų. Tokį tiriamųjų pasiskirstymą darbo sferose pagal lytį galima sieti su bendra moterų ir vyrų situacija darbo rinkoje. Lietuvoje moterys ir vyrai dirba skirtinguose ūkio sektoriuose: moterys dažniausiai dirba paslaugų ir aptarnavimo srityje, vyrai sudaro daugumą darbininkų profesijose (Daukantienė N., 2006).

Rastas statistiškai reikšmingas skirtumas tarp ESA išsilavinimo ir užimtumo ($p=0,034$): dažniausiai dirbo aukštąjį ir aukštesnįjį išsilavinimą turintys asmenys, nedirbo vidurinį ir žemesnį išsilavinimą turintys tiriamieji (9 pav.)



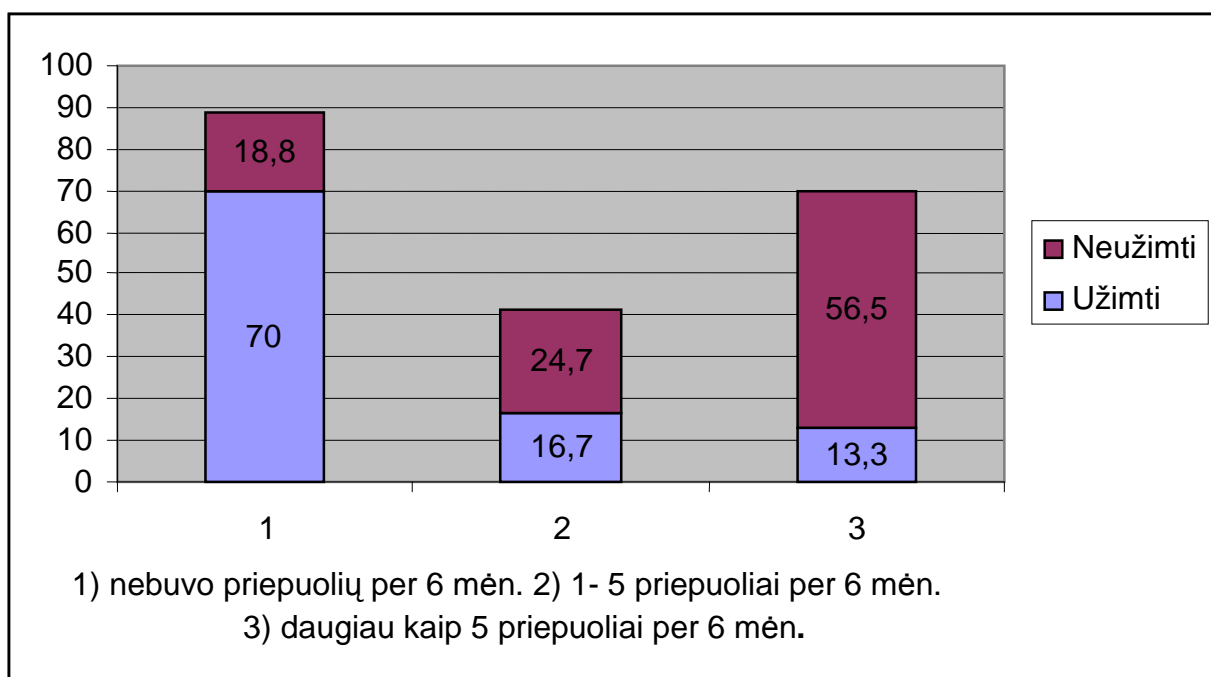
9 pav. ESA pasiskirstymas procentais pagal užimtumą ir išsilavinimą

Nors bendra užimtumo situacija tarp vyrų ir moterų yra labai panaši – mokosi panašus procentas ir vyrų ir moterų, – tačiau vyrai mokosi dažniau (mokosi 5 tiriamieji; 9,1 proc.) nei moterys (3; 5 proc.). Moterų tarpe yra beveik du kartus daugiau dirbančių (dirba 14 moterų ir 7 vyrai). Dirbančios moterys dažniausiai yra įgiję aukštąjį (35,7 proc.) ir aukštesnįjį (50 proc.) universitetinį išsilavinimą.

Vyrų tarpe daugiausiai vidurinį, pagrindinį ir nebaigtą pagrindinį išsilavinimą turinčių asmenų – beveik 55 proc. Aukštąjį universitetinį ir aukštesnįjį išsilavinimą įgiję 16 proc. vyrų, iš jų dirba 23 proc. Didžiausias dirbančių vyrų skaičius vidurinį išsilavinimą turinčių grupėje – 65,5 proc. visų

dirbančių. Įdomu tai, jog moterų tarpe taip pat gausu vidurinių išsilavinimą turinčių (30 proc.) tačiau tik viena moteris iš jų dirba.

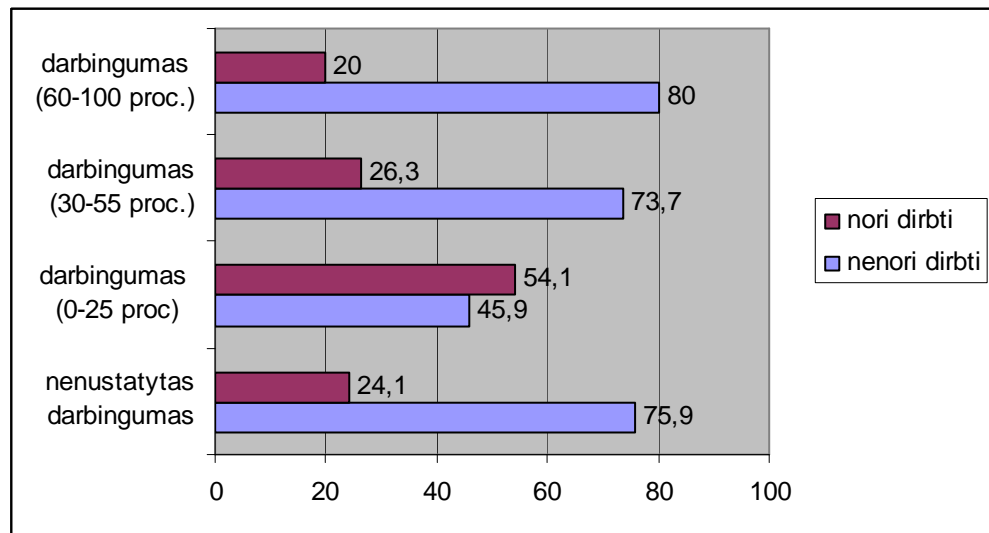
S. A. Lee (2005) nurodė, kad vienas iš žemą įsidarbinimą lemiančių veiksnių yra priepuolių dažnumas. Analizuojant šio tyrimo duomenis buvo rastas statistiškai reikšmingas skirtumas tarp užimtumo ir priepuolių pasireiškimo dažnumo ($p=0,00$): asmenys patyrę mažiau priepuolių dirba dažniau (10 pav.)



10 pav. ESA pasiskirstymas procentais pagal užimtumą ir patiriamų priepuolių dažnumą

Iš 12 moterų, patyrusių 1–2 priepuolius per pusę metų, dirba tik viena. Dažniausiai dirbo per paskutinius pusę metų priepuolių nepatyrusios moterys (55 proc.). Įdomu tai, jog per pusę metų nepatyrę priepuolių vyrai buvo mažiau linkę dirbti: iš jų dirba 30 proc. Dažnesnius priepuolius (viena ar kelis priepuolius per mėnesį) patiriančių tiriamųjų (vyrų ir moterų) grupėje tik vienas tiriamasis nurodė dirbantis. Amžius, kuriame prasidėjo epilepsija taip pat nėra susijęs su asmenų darbine situacija: tiriamųjų tarpe tiek epilepsijai prasidėjus iki 16 metų, tiek 16 ir vyresniems, daugiausia buvo nedirbančių asmenų (po 60 proc.), tarp dirbančių šiose grupėse skirtumų taip pat nebuvo (dirbo maždaug po 30 proc. tiriamųjų).

ESA ne tik yra mažai užimti, bet ir nerodo noro dirbti: tik 34 asmenys nurodė norintys dirbti, kiti (57 asmenys) nurodė tikrai nenorintys arba nenorintys dirbti. Kaip jau buvo minėta ankstesniame skyrelyje, ESA dažniausiai buvo nustatytas 30-55 proc. darbingumo lygis (4 pav.). Patikrinome, ar yra sąsaja tarp ESA nori dirbti ir jų darbingumo lygio (11 pav.).



11 pav. ESA pasiskirstymas procentais pagal darbingumo lygį ir norą dirbti

Tokie tyrimo rezultatai panašūs į literatūros apžvalgoje aprašomą epilepsija sergančių užimtumo situaciją: ESA sunku įsilieti į darbo rinką (Global Campaign Against Epilepsy, 2003; Friedlander W. J., 2001; Blair S., 2004). Daugelis ESA yra nedirbantys, dažniausiai dėl sveikatos, tačiau daugiau nei pusė jų dirbti nenori. Tiriamųjų darbinė situacija yra susijusi su patiriamų priepuolių dažnumu ir išsilavinimo lygiu: dažniau dirbo priepuolių nepatiriantys arba patiriantys retus priepuolius asmenys, taip pat asmenys, įgiję aukštąjį ir aukštesnįjį išsilavinimą.

3.4. Kitų asmenų nuostatos į epilepsija sergančius asmenis

3.4.1. Epilepsija sergantys vaikai. Vienas iš tyrimo uždavinių buvo ištirti ESV ir jų šeimų jaučiamą aplinkinių reakciją į epilepsiją ir sergančius ja. Analizuojant motinų atsakymus apie stigmą, nepastebėta, kad jos jaustų didelę epilepsijos stigmą. Dažniausiai visi teiginiai skalėje buvo vertinami „kartais, vidutiniškai tinka“.

G. A. Baker et al. (1999) teigia, jog vieni iš stigmos lygį lemiančių veiksnių yra amžius, kuriame prasidėjo epilepsija, patiriamų priepuolių dažnumas ir kt. veiksniai. Tarp patiriamų priepuolių dažnumo ir stigmą matuojančių teiginių nerasta statistiškai reikšmingo skirtumo. Tiek per 6 mėnesius nepatyrusių priepuolių vaikų motinos, tiek retesnius ar dažnesnius priepuolius patiriančių vaikų motinų atsakymai statistiškai reikšmingai nesiskyrė. Dažniausiai motinos manė, kad visi su stigma susiję teiginiai tinka vidutiniškai. Išsiskyrė tik teiginio, jog ESA bijomasi, atsakymo pasirinkimų pasiskirstymas. Motinos, kurių vaikai nepatyrė priepuolių arba patyrė iki 5 priepuolių per paskutinius pusę metų, dažniau manė, kad teiginys „kai kurie žmonės bijo ESA“ tinka dažnai arba visada (19 proc.); dažniau patyrusių priepuolius vaikų motinos daugiau rinkosi teiginius „kartais, vidutiniškai tinka“ (57 proc.), nors gana didelė dalis rinkosi teiginį „dažnai, visada tinka“ (36,4 proc.), tačiau šis skirtumas nėra statistiškai reikšmingas (3 lentelė).

3 lentelė. ESA motinų pasiskirstymas procentais pagal atsakymus į stigmą liečiančius klausimus ir vaiko patiriamų priepuolių dažnumą

Kai kurie žmonės (...)		Priepuolių dažnumas (6 mėn. laikotarpyje)			Viso
		Nebuvo priepuolių	1–5 priepuoliai	Daugiau nei 5 priepuoliai	
(...) jaučiasi nepatogiai šalia epilepsija sergančio asmens	visai netinka	22,7	6,7	6,1	11,4
	kartais, vidutiniškai tinka	54,5	60	69,7	62,9
	dažnai, visada tinka	22,7	33,3	24,2	25,7
(...) laiko epilepsija sergančius menkesniais	visai netinka	18,2	20	12,1	15,7
	kartais, vidutiniškai tinka	50	66,7	63,6	60
	dažnai, visada tinka	31,8	13,3	24,2	24,3
(...) nenori bendrauti su epilepsija sergančiais	visai netinka	18,2	20	15,2	17,1
	kartais, vidutiniškai tinka	54,5	46,7	63,6	57,1
	dažnai, visada tinka	27,3	33,3	21,2	25,7
(...) bijo epilepsija sergančio asmens	visai netinka	9,1	–	6,1	5,7
	kartais, vidutiniškai tinka	40,9	19	57,6	50
	dažnai, visada tinka	50,0	12	36,4	44,3
(...) mano, kad epilepsija sergančio nuomonė yra menkesnė	visai netinka	31,8	6	18,2	22,9
	kartais, vidutiniškai tinka	40,9	46,7	66,7	54,3
	dažnai, visada tinka	27,3	33,3	15,2	22,9

Motinos, kurių vaikus pirmasis epilepsijos priepuolis ištiko vyresnius nei 7-erių metų amžiaus, dažniausiai manė, kad kiti žmonės dažnai arba visada bijo ESA. Skirtumas statistiškai reikšmingas ($p=0,04$). Toks rezultatas gali būti nulemtas kelių veiksnių: pirma, tikėtina, kad kuo ilgiau vaikas serga epilepsija, tuo labiau tėvai prisitaiko prie vaiko ligos ir nebejaučia tokios didelės stigmos, taip pat ankstyvame amžiuje prasidėjusi epilepsija dažniau yra susijusi su kitais sutrikimais ($p=0,002$), todėl motinos tikėtina dažniau yra panašioje į jų šeimos aplinkoje, tai gali būti priežastys, dėl ko jaunesnių vaikų motinos rečiau nurodė, kad kiti žmonės bijo ESA.

Dirbančios motinos, taip pat motinos, kurių išsilavinimas vidurinis ir aukštesnysis dažniau nurodė, kad ESA dažnai (arba visada) bijomasi, tačiau statistiškai reikšmingo skirtumo nebuvo rasta. Motinos, kurios nurodė, kad jų epilepsija sergančiam vaikui nereikalingas skiriamasis ženklas dažniau manė, jog kiti žmonės dažnai arba visada bijo ESA (22 motinos, 56 proc.). Motinos, kurios nurodė, kad skiriamasis ženklas jų vaikui reikalingas dažniau buvo linkusios manyti, jog kiti žmonės kartais arba vidutiniškai bijo epilepsija sergančių (17 motinų, 68 proc.). Toks motinų požiūris gali būti susijęs su stigmatizavimo baime, gali būti, jog motinos mano, kad skiriamasis ženklas gali sustiprinti vaiko stigmatizavimą.

Suurmeijer T. P. B. M. et al. (2001) nurodė, kad vienas iš kintamųjų, kuris prisideda prie geresnės sergančiųjų gyvenimo kokybės, yra stigmatizacijos nejautimas, arba jos nebuvimas. Tyrimo duomenys parodė, jog epilepsija sergančius vaikus auginančios motinos (apibendrintai –

šeimoms), dažniausiai nejaučia stigmatos, arba realiai nėra stigmatizuojamos (kadangi daugiau nei pusė vaikų sergančių epilepsija turi kitų sutrikimų, būtų sunku pamatuoti, kiek jie patys jaučia epilepsijos stigmą). Stigmatos nejautimą galime interpretuoti kaip gerą šeimos prisitaikymą prie epilepsijos, taip pat/ arba pakankamai teigiamą visuomenės požiūrį į šią būklę ir sergančius asmenis.

3.4.2. Epilepsija sergantys suaugusieji. Dažniausiai ESA teiginius apie epilepsijos stigmą vertino kaip tinkamus. Labai retai tiriamieji nurodė, kad skalės teiginiai visai netinka. Nors skirtumas labai menkas, tačiau nedideliu procentu dažniau tiriamieji manė, kad dažnai arba visada kiti žmonės bijo ESA (52,2 proc.) ir laiko jų nuomonę menkesne (50,9 proc.). ESA manė, kad kai kurie žmonės nenori bendrauti su epilepsija sergančiu (lygi dalis tiriamųjų įvertino atsakymais „kartais, vidutiniškai tinka“ ir „dažnai, visada tinka“ – po 45,5 proc.). Tokie tyrimo rezultatai rodo, jog ESA jaučia epilepsijos stigmą.

Tarp stigmą matuojančių teiginių ir priepuolių dažnumo statistiškai reikšmingo skirtumo nebuvo rasta. Tiek per 6 mėn. priepuolių nepatyrę asmenys, tiek patyrę daugiau nei 5 priepuolius teiginius vertino panašiai. Dirbančių ir nedirbančių asmenų atsakymai taip pat statistiškai reikšmingai nesiskyrė, nors nedirbantys asmenys skalės teiginius dažniau vertino atsakymais „dažnai, visada tinka“, o dirbantys – „kartais vidutiniškai tinka“ (4 lentelė). Gyvenantys mieste ir ne mieste (kaimas, miestelis, rajono centras); turintys ir neturintys partnerį aplinkinių reakcijas taip pat jaučia panašiai (statistiškai reikšmingo skirtumo nebuvo rasta).

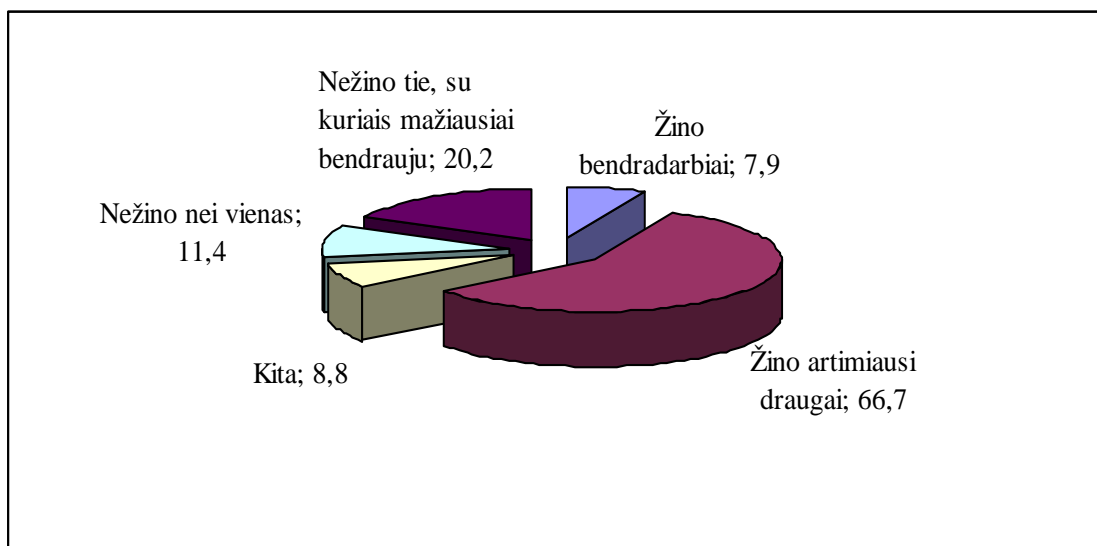
Asmenys, kuriems epilepsija prasidėjo po 16-os metų dažniau manė, jog kai kurie žmonės, nenori bendrauti su sergančiais epilepsija, bijo epilepsija sergančiųjų (daugiau rinkosi atsakymą „dažnai, visada tinka“), tačiau skirtumas taip pat nėra statistiškai reikšmingas.

Didžioji dalis epilepsija sergančių nurodė, jog jiems nereikalingas nei šalmas (apsisaugoti nuo sužeidimų priepuolių metu), nei skiriamasis ženklas (atskirti epilepsija sergantį gatvėje) (75,7 proc. ir 65,2 proc.). Suaugusieji, pažymėję, jog jiems šalmas nėra reikalingas, dažniau manė, jog kiti žmonės jaučiasi nepatogiai šalia sergančio epilepsija, tarp šių teiginių rastas statistiškai reikšmingas skirtumas ($p=0,02$). Asmenys, kuriems nereikalingas šalmas, taip pat dažniau mano, jog kiti žmonės epilepsija sergančius laiko menkesniais (skirtumas statistiškai reikšmingas $p=0,03$) ir bijo epilepsija sergančiųjų ($p=0,03$).

4 lentelė. ESA pasiskirstymas procentais pagal atsakymus į klausimus, liečiančius stigmą ir užimtumą

Kai kurie žmonės (...)		Užimtumo statusas			Viso
		Užimti	Neužimti	Kita	
(...) jaučiasi nepatogiai šalia epilepsija sergančio	Visai netinka	2,7	3,5	–	6,2
	Kartais, vidutiniškai tinka	16,8	29,2	8	54
	Dažnai, visada tinka	6,2	30,1	3,5	39
(...) laiko epilepsija sergančius menkesniais	Visai netinka	1,8	4,5	1,8	8,1
	Kartais, vidutiniškai tinka	16,2	25,2	5,4	46,8
	Dažnai, visada tinka	8,1	32,45	4,5	45,0
(...) nenori bendrauti su epilepsija sergančiais	Visai netinka	4,5	2,7	1,8	9,1
	Kartais, vidutiniškai tinka	10,9	30	4,5	45,5
	Dažnai, visada tinka	10	30	5,5	45,5
(...) bijo epilepsija sergančio asmens	Visai netinka	3,5	3,5	2,7	9,7
	Kartais, vidutiniškai tinka	15,5	23,9	2,7	38,1
	Dažnai, visada tinka	11,5	4,5	6,2	52,2
(...) mano, kad epilepsija sergančio nuomonė yra menkesnė	Visai netinka	2,7	5,4	3,6	11,6
	Kartais, vidutiniškai tinka	11,6	21,4	4,5	37,5
	Dažnai, visada tinka	11,6	35,7	3,6	50,9

Suaugusiųjų buvo klausama, ar artimi žmonės (draugai, bendradarbiai) žino apie jų sutrikimą. Didžioji dalis tiriamųjų (76 asmenys) pažymėjo, jog apie ligą žino tik artimiausi draugai (12 pav.). Epilepsija sergančiųjų apsisprendimas apie savo ligą informuoti kitus asmenis, gali būti susijęs su jaučiama stigma. Tiriamieji, nurodę, jog apie jų ligą nežino nei vienas artimas asmuo (draugas, bendradarbis, pažįstamas) visus skalės teiginius, išskyrus „kai kurie žmonės jaučiasi nepatogiai šalia apilepsija sergančio asmens“, dažniausiai vertino atsakymu „dažnai, visada tinka“. Suaugusieji, kurie apie ligą pranešė visiems artimiausiems draugams, dažniausiai rinkosi atsakymą „kartais, dažnai tinka“, tačiau tarp stigmą matuojančių teiginių ir apsisprendimo atskleisti aplinkiniams savo diagnozę, statistiškai reikšmingo skirtumo nebuvo rasta.



12 pav. ESA pasiskirstymas procentais pagal atsakymus į klausimą apie kitų žinojimą, kad serga

Didžioji dalis tiriamųjų manė, jog apie ligą sužinoję svarbūs asmenys, nustotų su jais bendrauti (35 proc.), taip pat nemaža dalis nurodė, jog apie diagnozę sužinoję asmenys nekreiptų į tai dėmesio (31 proc.) (5 lentelė). Suaugusieji, kurie mano, jog kiti žmonės epilepsija sergančius laiko menkesniais, dažniau pasirinko atsakymo variantą „nustotų bendrauti“, tarp šių teiginių rastas statistiškai reikšmingas skirtumas ($p=0,01$).

5 lentelė. ESA pasiskirstymas procentais pagal atsakymus į klausimą „Kaip reaguotų jums svarbūs asmenys, sužinoję, jog sergate epilepsija“

Svarbių asmenys, sužinoję apie ligą (...)	Vyrai	Moterys	Viso
(...) nekreiptų dėmesio	30,9	31,7	31,3
(...) padėtų kasdieninėse veiklose	14,5	16,7	15,7
(...) nustotų bendrauti	36,4	35,0	35,7
(...) reaguotų kitais būdais	23,6	23,3	23,5

Apibendrinant galima daryti išvadą, jog suaugę ESA jaučia stigmą. Stigmos jautimas nesusijęs su priepuolių dažnumu ir pasireiškimo pradžia, užimtumo situacija ar gyvenamąja vieta.

3.5. Specialiųjų poreikių tenkinimo vertinimas

Nemažai yra kalbama apie sociomedicininę ESA ir jų šeimų situaciją, tačiau mažai buvo daryta tyrimų, siekiant išanalizuoti šios asmenų grupės gaunamą pagalbą poreikiams tenkinti. ESA ir jų šeimų gaunamos pagalbos poreikiams tenkinti vertinimui buvo naudojama skalė, sudaryta pagal

Lietuvos įstatymuose, įsakymuose numatytas pagalba neįgaliesiems asmenims ir jų šeimoms (1 priedas).

3.5.1. Epilepsija sergančių vaikų ir jų šeimų specialiųjų poreikių tenkinimo vertinimas

Gaunamos paslaugos ir jų vertinimas. Vienas iš tyrimo uždavinių buvo išanalizuoti, kokie ir kaip yra tenkinami epilepsija sergančiųjų asmenų poreikiai. Šiam uždaviniui atlikti į anketą buvo įtraukta paslaugų lentelė (1 priedo 81–119 klausimai).

Dažniausiai ESA nurodė negaunantys pagalbos lentelėje. Vienintelės pagalbos, kurias epilepsija sergančios mamos dažniau nurodė gaunančios, buvo „informavimas apie epilepsiją ir jos gydymą“ (85 proc. tiriamųjų nurodė gaunantys šią pagalbą), tačiau net 37 proc. motinų, gaunančių šią pagalbą, ja yra nepatenkintos (3 priedas). Motinos taip pat dažniau nurodė gaunančios paslaugą „tarpininkavimas sprendžiant sveikatos problemas“ (56 proc.), ja patenkintos nurodė 80 proc. tiriamųjų.

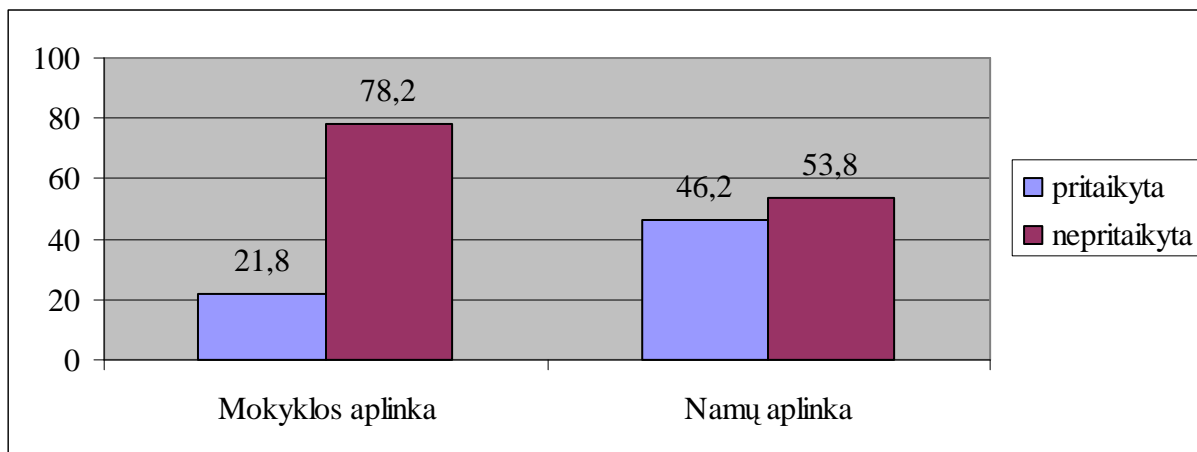
Nors negaunančiųjų pagalbos procentas smarkiai viršijo gaunančiųjų bet kokią pagalbą procentą, iš dalies motinų, kurios gauna paslaugas ir jomis naudojasi, išsiskyrė kelios paslaugos: „pagalba ieškant darbo ir išlaikant darbo vietą“, „darbinių įgūdžių ugdymas“, „stacionari trumpalaikė globa“, „pirties paslaugos“, kuriomis respondentės nurodė vienareikšmiškai patenkintos (pagalba tenkino 100 proc.). Paslaugą „savipagalbos grupės“ nurodė gaunančios 8 motinos (11 proc.), tačiau tik pusė jų nurodė, kad pagalba jas tenkina. Taip pat rastas statistiškai reikšmingas skirtumas tarp mieste ir ne mieste gyvenančių motinų naudojimosi šia pagalba ($p=0,006$, kai $p < 0,05$). Įdomu, jog ne miestuose gyvenančios motinos nurodė dažniau dalyvaujančios savipagalbos grupėse (26,1 proc.) nei gyvenančios mieste (4,2 proc.).

Reikiamos paslaugos. Dažniausiai tiriamieji nurodė informavimo ir konsultavimo poreikius („informavimas apie epilepsiją ir jos gydymą“ (80 proc.), „apie organizacijas, teikiančias pagalbą epilepsija sergantiems“ (56 proc.), „teisinis informavimas, susijęs su epilepsija“ (58 proc.), „konsultavimas“ (64 proc.)). Nors „informavimas apie epilepsiją ir jos gydymą“ buvo nurodomas, kaip dažniausiai gaunama pagalba, iš negaunančių apie 80 proc. nurodė, jog ši pagalba joms yra reikalinga. Epilepsija sergančius vaikus auginančios motinos daugiausia nurodė nežinančios kur gauti reikiamą pagalbą, tai dar kartą patvirtina ne tik informacijos apie epilepsiją, jos gydymą ir gyvenimą su ja poreikį, bet ir informacijos apie šiai asmenų grupei teikiamą socialinę pagalbą ir paslaugas poreikį. *Mūsų tyrimo rezultatai patvirtina literatūroje (Couldridge L., Kendall S., March A., 2001; Prinjha S., Chapple A., Herxheimer A., McPherson A., 2005; Smithson W. H. ir Hukins D., 2006; Wallace H. K., Solomon J. K., 1999; Long L., Andrew L., Reeves J., Roach J., Pickering C.T., 2000) nurodomą ESA informacijos poreikį.*

Aplinkos pritaikymas. Aplinka įvardijama kaip vienas iš funkcionavimo ir negalumo proceso komponentų, nulemiantis asmens funkcionavimo lygį ir laipsnį (TFK, 2004). Kadangi vienas iš svarbiausių vaiko veiklų ir poreikių yra dalyvavimas ugdymo procese, nusprendėme patyrinėti ne tik ESV namų, bet ir mokyklos aplinką ir jos pritaikymą (ar poreikį pritaikyti) epilepsija sergančiam vaikui.

Apie 80 proc. tiriamųjų atsakė, jog vaikui nėra pritaikyta aplinka mokykloje (13 pav.), iš jų 35 tėvai nurodė, kad aplinkos pritaikymo vaikui sergančiam epilepsija norėtų. Motinų atsakymus į klausimą „kas turėtų būti pritaikyta mokykloje“ galima suskirstyti į dvi grupes: pirmoji – pritaikyta fizinė ir emocinė aplinka (pvz., „kad vaikas būtų apsaugotas nuo sužalojimų“, „kad klasėje būtų kušetė, kur būtų galima paguldyti po priepuolio“, „mažesnės klasės“), antroji – didesnė ir kokybiškesnė specialistų pagalba (pvz., būtų reikalinga „mokytojo padėjėja“, „daugiau atsakingų darbuotojų“, „kad vaiką stebėtų medikai“, „sesutės mokykloje“ ir pan.). Turinčių kitų surikimų ESV motinos dažniau nurodė aplinkos pritaikymo (fizinės aplinkos, specialistų pagalbos) poreikį.

Šiek tiek mažiau nei pusei ESV yra pritaikyta namų aplinka 30-čiai vaikų: 50 proc. mergaičių ir 41 proc. berniukų. Motinos nurodė, jog aplinka pritaikyta konkrečiais pritaikymais (daugiausia motinos nurodė baldus, pvz., speciali kėdutė), motinos, kurios teigė, kad namų aplinka nėra pritaikyta sergančiam vaikui (35 vaikams), nurodė erdvesnio kambario vaikui ar didesnio buto poreikį.



13 pav. ESV aplinkos (mokyklos ir namų) pritaikymas

Epilepsija sergančiam vaikui mokyklos aplinka nėra pritaikyta, labiausia motinos norėtų, kad jų vaikas mokykloje būtų saugus – nurodė tiek fizinės aplinkos pritaikymo, tiek specialistų priežiūros poreikį. Sergančių vaikų namuose situacija šiek tiek kitokia – nors daugiau motinų pažymėjo, kad aplinka namie nėra pritaikyta, tačiau dauguma nurodė, jog namie jų vaikas yra saugus („minkšti

baldai“, „kilimai“, „minkštos grindys“, vaikas prižiūrimas kitų šeimos narių), tačiau didelė problema yra erdvės trūkumas.

Transporto paslaugos. Remdamiesi J. M. Rosenzweig et al. (2002) nurodytu nepatenkintu transporto neįgaliems vaikams organizavimo iš mokyklos ir į ją poreikiu, nusprendėme išsiaiškinti, ar ir ESV, kaip ir kitokią negalią turintys, nurodo poreikį specialiam transportui. Šio tyrimo duomenys parodė, jog iš ugdymo įstaigą lankančių vaikų tik 16,6 proc. vaikų yra vežami į mokyklą ir iš jos specialiu transportu ir apie 14 proc. nurodė tokios paslaugos poreikį (6 lentelė).

6 lentelė. Specialaus transporto organizavimo iš mokyklos ir į ją poreikis

Specialaus transporto organizavimas į mokyklą/iš mokyklos		Lanko ugdymo įstaiga
Naudojasi		16,6
Nesinaudoja:		83,4
Nesinaudoja:	Reikalinga	14,2
	Nereikalinga	85,5

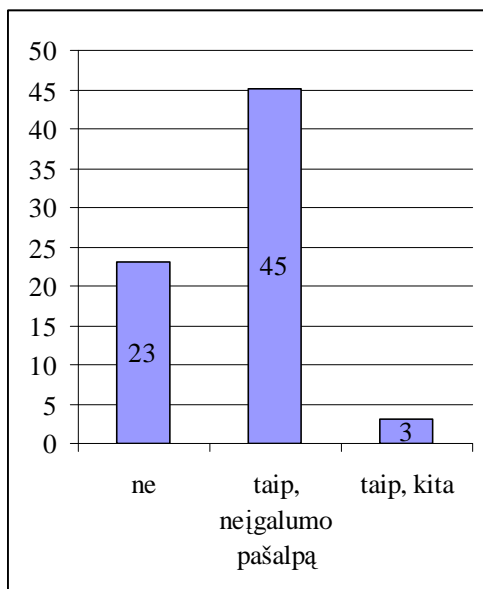
Visų tiriamųjų grupėje specialiu transportu naudojasi tik 11 proc. (8 tiriamieji) – tai beveik atitinka mokyklą lankančių asmenų skaičių. Specialaus transporto poreikį nurodė 37 proc. tiriamųjų – šis skaičius yra didesnis nei poreikį nurodžiusių ugdymo įstaigą lankančius vaikus auginančių motinų skaičius, tai gali būti susiję su tuo, kad specialus transportas reikalingas ne tik vaikui vežti į mokyklą ir iš jos, bet ir kitur, pvz., pas gydytoją (7 lentelė).

7 lentelė. Specialaus transporto organizavimo poreikis tarp lankančių ir nelankančių ugdymo įstaigą

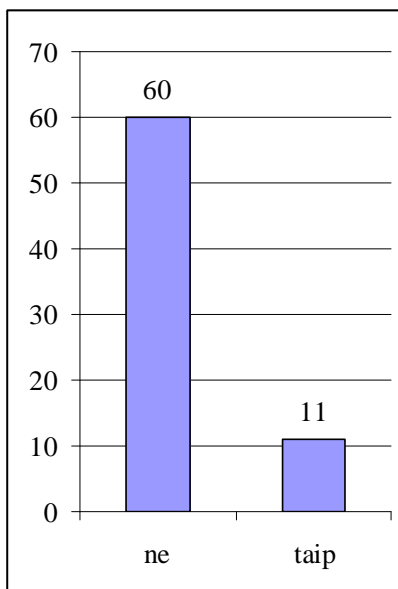
Specialaus transporto organizavimas	Ugdymo įstaiga		Viso
	Lanko	Nelanko	
Naudojasi	9,8	1,4	11,3
Nesinaudoja:	59,1	29,7	88,7
Nesinaudoja:	Reikalinga	9,5	17,5
	Nereikalinga	57,1	15,9

Epilepsija sergančius vaikus auginančios motinos nenurodė didelio specialaus transporto poreikio (tiek specialaus transporto vaikui į mokyklą ir iš mokyklos vežti, tiek apskritai), tokie rezultatai nepatvirtina J. M. Rosenzweig et al. (2002) atlikto tyrimo rezultatų: šio tyrimo rezultatai parodė, kad ESV ir jų šeimoms dažniau yra reikalingas transportas kitoms reikmėms (poreikį daugiau nurodė nelankančius mokyklos vaikus auginančios motinos), o ne vaiko vežimui į mokyklą ir iš jos.

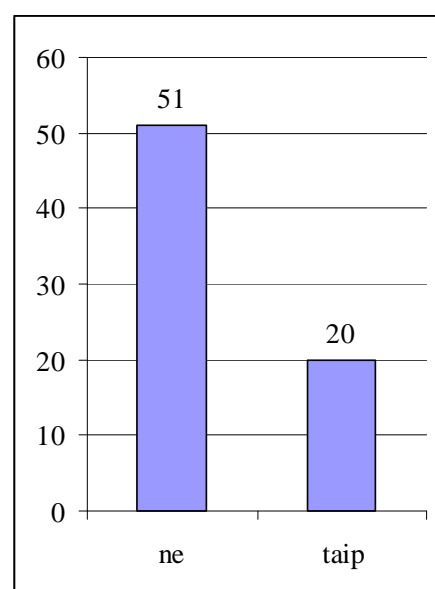
Finansinė parama. Dažniausiai ESV motinos (14–16 pav.) nurodė gaunančios neįgalumo pašalpą (nurodė 63 proc. tiriamųjų), tačiau net 32 proc. negaunančios jokių išmokų (84 proc.), taip pat motinos dažniausiai nurodė negaunančios lengvatų (negauna 72 proc.) ir kompensacijų (negauna 85 proc.). Iš gaunančiųjų kompensacijas ir lengvatas dalies, dažniausiai buvo minimos kompensacijos vaistams ir transporto lengvatos.



14 pav. Gaunamos išmokos



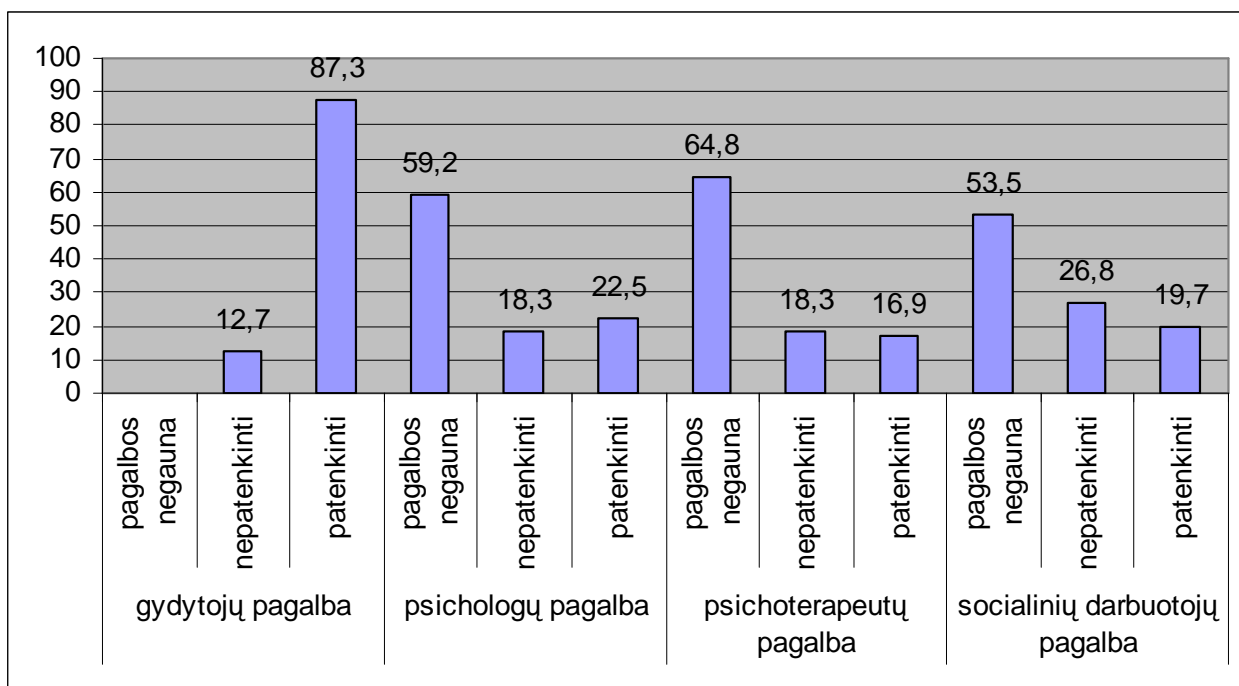
15 pav. Gaunamos kompensacijos



16 pav. Gaunamos lengvatos

Neįgalumo pensijas dažniausiai gauna motinos, kurios nedirba, nes prižiūri epilepsija sergantį vaiką (53 proc.), taip pat motinos, kurių vaikams nustatytas sunkus neįgalumo lygis (64 proc.).

Specialistų pagalbos vertinimas. Epilepsija sergančius vaikus auginančios motinos labiausiai yra patenkintos gaunama gydytojų pagalba (iš 71 motinos tik 9 nurodė esančios nepatenkintos gydytojų pagalba). Nors epilepsija yra įvardijama kaip būklė, sukelianti psichosocialinių problemų tiek patiems ESV, tiek jų šeimoms, tačiau daugiau kaip pusė tiriamųjų negauna nei psichologo (42 mamos), nei psichoterapeuto (46 motinos), nei socialinio darbuotojo (38 motinos) pagalbos (17 pav.). Iš gaunančiųjų minėtas pagalbas motinų dažniausiai nurodė esančios jomis nepatenkintos. Pastebėtas tik nedidelis skirtumas tarp gaunamų psichologo paslaugų vertinimo – šiek tiek daugiau motinų psichologo pagalbą įvertino teigiamai (16 motinų) nei neigiamai (13 motinų).



17 pav. ESV auginančių motinų gaunamos specialistų pagalbos vertinimas procentais

A. Plančiūtės ir A. Dambrauskaitės (2004) atlikto tyrimo rezultatai parodė, jog socialinis darbuotojas beveik nedalyvauja epilepsija sergančiųjų socialinėje integracijoje. Mūsų tyrimo rezultatai taip pat patvirtino šį faktą. Nepaisant to, kad net 33 epilepsija sergančius vaikus auginančios šeimos gavo socialinio darbuotojo pagalbą, dažniau ja buvo nepatenkintos, o tai rodo, kad socialinio darbuotojo pagalba ESA ne tik yra nepakankama, bet ir nekokybiška bei netenkinanti ESA ir jų šeimų poreikių.

Pagalbos šaltiniai. Vienas iš tyrimo uždavinių buvo ištirti ESA ir jų šeimų gaunamos pagalbos šaltinius. ESV motinos nurodė, jog dažniausiai pagalbą gauna iš neformalių paramos šaltinių: t.y. dažniausiai padeda šeimos nariai, kartais padeda draugai (8 lentelė). Kitas didžiausias pagalbos šaltinis yra sveikatos specialistai: iš jų ESV motinos pagalbos nurodė sulaukiančios „dažnai“ ir „labai dažnai“. Įdomu tai, kad, išskyrus sveikatos specialistus, motinos dažniausiai nurodė nesulaukiančios kitos formalios pagalbos: nei iš socialinės rupybos specialistų, nei iš neįgaliųjų organizacijų, taip pat dažniausiai nesulaukia pagalbos ir iš religinių organizacijų, savipagalbos grupių ar kitų asmenų, sergančių epilepsija.

8 lentelė. ESV šeimų gaunamos pagalbos šaltiniai (motinų atsakymai procentais)

Iš ko sulaukiate pagalbos?	Atsakymai procentais					
	Nesulaukiu	Labai retai	Retai	Kartais	Dažnai	Labai dažnai
Šeimos narių	4,3	–	4,3	8,6	24,3	58,6
Draugų	20,0	16,9	15,4	29,2	12,3	6,2
Sveikatos specialistų	7,2	2,9	7,2	13,0	52,2	17,4
Socialinės rūpybos specialistų	58,5	9,2	10,8	16,9	1,5	3,1
Religinės organizacijos	92,4	–	3,0	3,0	1,5	–
Savipagalbos grupių	83,1	6,2	1,5	4,6	1,5	3,1
Kitų asmenų, sergančių epilepsija	73,4	7,8	9,4	7,8	1,6	–
Neįgaliųjų organizacijų	65,2	10,6	7,6	15,2	1,5	–
Kita	–	–	66,7	–	33,3	–

Apibendrinus epilepsija sergančius vaikus auginančių šeimų pagalbos šaltinius, galima išskirti du pagrindinius: šeima ir sveikatos specialistai. Iš kitų pagalbos šaltinių, motinos nurodė negaunančios paramos arba pagalbos sulaukiančios retai.

3.5.2. Epilepsija sergančių suaugusiųjų specialiųjų poreikių tenkinimo vertinimas.

Gaunamos paslaugos ir jų vertinimas. 59–98 klausimai skirti išsiaiškinti apie gaunamas ir reikiamas ESA paslaugas. Suaugusieji dažniausiai nurodė negaunantys pagalbos, išvardintos paslaugų lentelėje. Vienintelė pagalbos rūšis, kurią sergantys epilepsija nurodė gaunantys dažniau – informavimas (3 priedas). Informavimą apie epilepsiją ir jos gydymą gauna 57,4 proc. tiriamųjų, informavimą apie organizacijas, teikiančias pagalbą ESA gauna – 45,2 proc. 24 asmenys (35,8 proc.), gaunantys informaciją apie epilepsiją ir jos gydymą yra nepatenkinti šiomis paslaugomis, informaciją apie organizacijas gaunančiųjų tarpe mažiau nepatenkintų paslaugomis – 18,9 proc.

Maitinimo organizavimas (gauna 9,6 proc. tiriamųjų), labdara (gauna 10,4 proc. tiriamųjų), dienos globa (gauna 3,5 proc. tiriamųjų); stacionari trumpalaikė globa (gauna 3,5 proc. tiriamųjų) ir ilgalaikė globa (gauna 10,4 proc. tiriamųjų) tenkina visus šias paslaugas gaunančius. Visi asmenys, kurie naudojami įtvarais ar ortopezais (2,6 proc.) yra patenkinti šiomis techninės pagalbos priemonėmis.

Kai kurios gaunamos paslaugos (tarpininkavimas sprendžiant teisinės problemas, pagalba ieškant darbo) netenkina daugiau nei pusės jas gaunančių asmenų, nors bendras jomis besinaudojančių skaičius yra nedidelis (7–4 proc.).

Sociokultūrinės paslaugos, kurias gauna beveik 17 proc. tiriamųjų, netenkina tik vieno asmens (5,3 proc.). Savipagalbos grupės (gauna 8,7 proc.) taip pat netenkina tik vieno iš visų gaunančių. Tokia pati situacija ir su pirties bei higienos (skalbimo, kirpimo) paslaugomis, būsto pritaikymu, aprūpinimu kompensacine technika, pagalba namuose: tik po vieną asmenį kiekvienoje paslaugų grupėje nepatenkinti paslaugomis.

Rastas statistiškai reikšmingas skirtumas tarp mieste ir ne mieste gyvenančių ESA naudojamasi konsultavimo bei efektyvių problemų sprendimo būdų mokymosi paslaugomis. Mieste gyvenantys asmenys sudaro 20,6 proc. visų konsultavimo paslaugas gaunančių, gyvenantys ne mieste asmenys sudaro – 6,4 proc. ($p=0,04$). 7 (10,3 proc.) mieste gyvenantys tiriamieji naudojami efektyvių problemų sprendimų būdų mokymosi pagalba, nei vienas ne mieste gyvenantis asmuo šios pagalbos negauna ($p=0,02$).

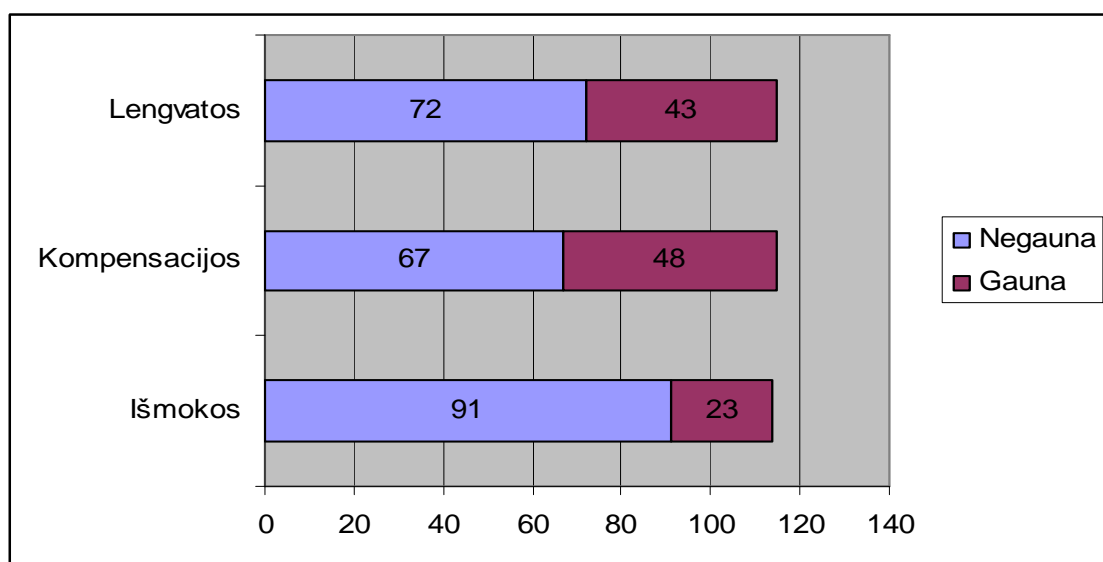
Statistiškai reikšmingas skirtumas taip pat rastas tarp naudojamasi tam tikra pagalba ir priepuolių dažnumo: asmenys, kurie nepatyrė priepuolių arba patyrė 1-5 priepuolius per 6 mėn. dažniau naudojami psichologine pagalba emocinių problemų įveikimo srityje nei asmenys patyrė daugiau kaip 5 priepuolius per 6 mėn. ($p=0,02$). Kito asmens lydėjimu laisvalaikio metu, priešingai, dažniau naudojami daugiau kaip 5 priepuolius per 6 mėn. patyrė asmenys ($p=0,01$). Visi asmenys (2,6 proc. visų tiriamųjų), kurie naudojami bendravimo, signalizavimo priemonėmis nepatyrė priepuolių per paskutinius 6 mėn. ($p=0,04$).

Reikiamos paslaugos. Suaugusieji dažniausiai nurodė psichologinės pagalbos, informavimo, maitinimo organizavimo poreikius. Kaip pačias reikalingiausias paslaugas tiriamieji išskyrė informavimą apie epilepsiją ir jos gydymą (43,8 proc.), psichologinę pagalbą emocinių problemų įveikimo srityje (37,4 proc.) ir atminties lavinimą (37,4 proc.). Taip pat reikalinga psichologinė pagalba tarpasmeninių santykių srityje (30,6 proc.), efektyvių problemų sprendimo būdų mokymasis (34,8 proc.), dėmesio sukaupimo lavinimas (31,5 proc.). Maitinimo organizavimą ir labdarą kaip svarbius poreikius nurodė virš 33 proc. tiriamųjų. Didžioji dalis suaugusiųjų nežino, kur jiems gauti reikiamas paslaugas.

Informavimas apie epilepsiją reikalingas ne tik patiems ESA, bet ir jų šeimos nariai nepakankamai žino apie sutrikimą. Daugiau nei pusės tiriamųjų nuomone (64,4 proc.) jų šeimos nariai apie šią ligą žino nepakankamai arba visiškai nepakankamai. Didžioji dalis sergančiųjų (61 proc.) taip pat mano nepakankamai žinantys apie epilepsiją ir gyvenimą su ja. Asmenys, kurie gauna informavimo apie epilepsiją ir jos gydymą paslaugas ir yra jomis patenkinti dažniau teigė, jog apie epilepsiją žino pakankamai arba visiškai pakankamai, tarp šių teiginių rastas statistiškai reikšmingas skirtumas ($p=0,000$).

Epilepsija sergantiems mažiausiai reikalingos techninės pagalbos priemonės ir specialiosios paslaugos. Pavyzdžiui, stacionarios ilgalaikės globos reikia 3,8 proc. tiriamųjų, asmens judėsenos priemonių – tik 2 proc. Nedidelį techninės pagalbos priemonių poreikį galima susieti su epilepsijos specifika: šalia epilepsijos dažniau stebimi bendrųjų ir specifinių psichikos funkcijų sutrikimai nei griaučių neuromotorinių ir su judesiais susijusių funkcijų sutrikimai.

Finansinė parama. Didžioji dalis tiriamųjų (79,8 proc.) nurodė be pensijos negaunantys jokių išmokų. 41,8 proc. suaugusiųjų gauna kompensacijas, šiek tiek mažesnė dalis (37,4 proc.) gauna lengvatas (18 pav.). Dažniausiai minimos kompensacijų ir lengvatų rūšys yra kompensacijos už vaistus ir viešojo transporto lengvatos.



18 pav. ESA pasiskirstymas procentais pagal gaunamas išmokas, kompensacijas ar lengvatas

Specialistų pagalbos vertinimas. Tiriamųjų buvo prašoma įvertinti gaunamą specialistų pagalbą (gydytojų, psichologų, psichoterapeutų, socialinių darbuotojų). Suaugusieji dažniausiai nurodė, jog gydytojų, psichologų ar socialinių darbuotojų teikiama pagalba jie yra „patenkinti“, „tikrai patenkinti“ (9 lentelė). Gydytojų pagalba yra patenkinti 75,7 proc. visų šią pagalbą gaunančių asmenų, psichologų – 73,7 proc., socialinių darbuotojų – 66,7 proc. Mažiau patenkinti yra psichoterapeutų paslaugomis (59,4 proc. visų gaunančių šią pagalbą).

Specialistų pagalbos vertinimas taip pat padėjo išsiaiškinti, kokia dalis tiriamųjų gauna specialistų pagalbą. Dažniausiai suaugusieji nurodė gaunantys gydytojų pagalbą (89,6 proc.); psichoterapeutų ir socialinių darbuotojų paslaugas gauna maža dalis tiriamųjų (27,8 proc. ir 28,7 proc.). Šio tyrimo rezultatai atitinka N. Plančiūnienės, A. Dambrauskaitės, M. Endzinienės (2006)

atlikto tyrimo išvadą, jog socialinis darbuotojas beveik nedalyvauja sergančiųjų epilepsija pagalbos procese.

9 lentelė. ESA pasiskirstymas procentais pagal gaunamos specialistų pagalbos vertinimą

	Specialistų pagalba			
	Gydytojų	Psichologų	Psichoterapeutų	Soc. darbuotojų
Tikrai nepatenkintas/ nepatenkintas	21,8	8,7	11,3	9,6
Tikrai patenkintas/ patenkintas	67,8	24,3	16,5	19,1
Pagalbos negaunu	10,4	67	72,2	71,3

Kaip teigia A. Augutienė ir B. Būdienė (2005) specialistų (socialinių darbuotojų, psichologų ir slaugytojų) žinių apie epilepsiją bei jų poreikio vertinimo tyrimas, socialiniai darbuotojai, slaugytojai ir psichologai nepakankamai žino apie šį sutrikimą (trūksta net bazinių žinių). Tikėtina, jog nepasitenkinimas psichoterapeutų, socialinių darbuotojų pagalba, kuri parodė mūsų tyrimo rezultatai yra susijęs su menkomis specialistų žiniomis apie epilepsiją. Nepakankamos žinios taip pat gali turėti įtakos menkam specialistų įsitraukimui į pagalbos procesą epilepsija sergantiems.

Pagalbos šaltiniai. Dažniausiai ESA sulaukia pagalbos iš neformalaus šaltinio – šeimos narių, kartais pagalbos sulaukia iš draugų. Sveikatos specialistai suteikia pagalbą epilepsija sergantis dažnai ir labai dažnai (*10 lentelė*). Socialinės rūpybos specialistai, neįgaliųjų organizacijos beveik nedalyvauja pagalbos epilepsija sergantiems procese.

ESA dažniausiai nurodė gaunantys informavimo apie epilepsiją paslaugas, tačiau tai buvo vienas iš pagrindinių poreikių. Šalia informacijos poreikio ESA nurodė psichologinės pagalbos, maitinimo organizavimo, labdaros poreikius. ESA daugiausiai pagalbos sulaukia iš šeimos narių ir sveikatos specialistų, yra patenkinti gydytojų teikiama pagalba. Socialiniai darbuotojai, psichologai ir psichoterapeutai beveik neteikia paslaugų ESA.

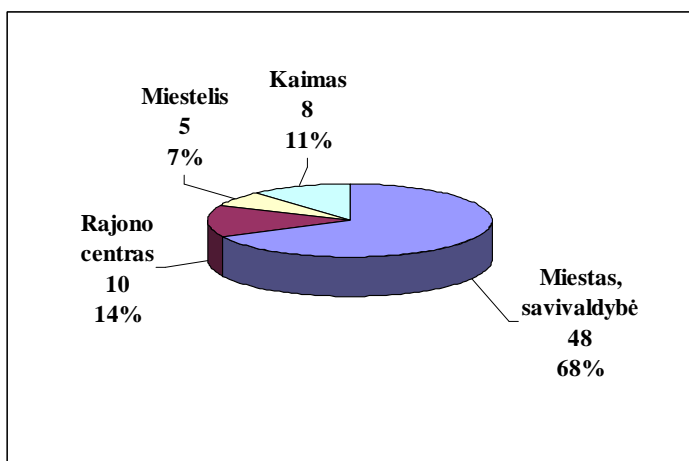
10 lentelė. ESA pasiskirstymas procentais pagal gaunamos pagalbos šaltinius

Iš ko sulaukiate pagalbos?	Nesulaukiu	Labai retai	Retai	Kartais	Dažnai	Labai dažnai
Savo vaikų	15,7	6,1	7,8	7,8	14,8	11,3
Šeimos narių	10,1	4,6	6,4	6,4	23,9	45,9
Draugų	22,6	8,7	12,2	26,1	15,7	12,2
Sveikatos specialistų	10,4	8,7	13,0	17,4	24,3	23,5
Socialinės rūpybos specialistų	53,0	10,4	5,2	10,4	10,4	8,7
Religinės organizacijos	78,3	2,6	4,3	5,2	3,5	1,7
Savipagalbos grupių	78,3	1,7	4,3	3,5	5,2	2,6
Kitų asmenų, sergančių epilepsija	60,9	10,4	7,8	8,7	5,2	2,6
Neįgaliųjų organizacijų	70,4	4,3	5,2	7,8	8,7	–
Kita	13,9	1,7	0,9	0,9	1,7	2,6

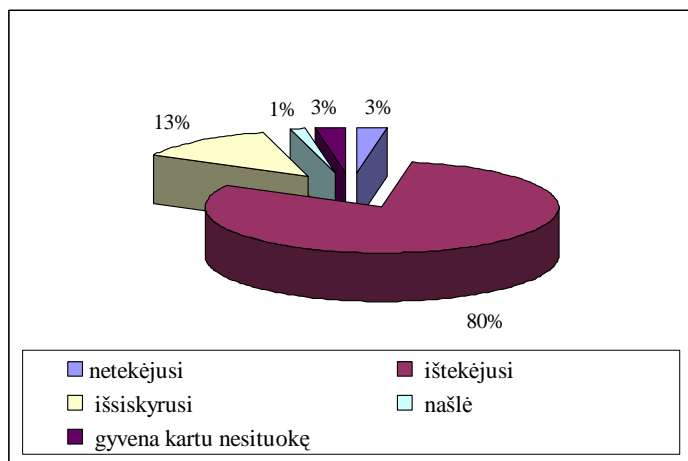
3.6. Epilepsija sergančių asmenų socialinė aplinka

3.6.1. Epilepsija sergantys vaikai ir jų šeimos. Dažniausiai epilepsija sergantis vaikas auga dviejų vaikų šeimoje (apie 50 proc. tiriamųjų), beveik 24 proc. vaikų neturi brolių ar seserų ir dažniau yra pirmagimiai – 59,2 proc. (tokių skaičių šiek tiek nulėmė ir tai, jog 17 šeimų iš viso turėjo tik vieną vaiką).

Kalbant apie ESA socialinę aplinką, svarbu aptarti tėvų sociodemografinius duomenis. Didžiausia dalis apklaustų ESV motinų (motinų vidutinis amžius siekė 36,48 metus ir svyravo nuo 24 iki 51 metų) nurodė gyvenančios mieste (67 proc.), likusios mamos gyvena rajono centre (14 proc.) miestelyje ir kaime (19 pav.).



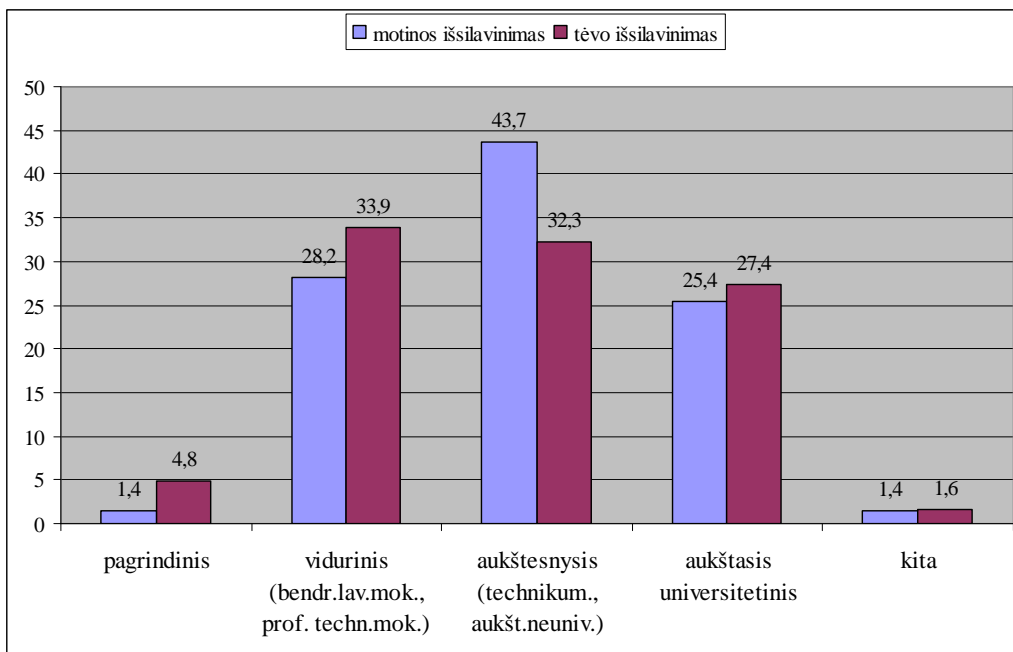
19 pav. ESV gyvenamoji vieta



20 pav. ESV motinų šeimyninis statusas

Paprastai ESV auga pilnose šeimose – dažniausiai motinos nurodė esančios ištekėjusios (57 motinos), tik 9 mamos nurodė, jog yra išsiskyrusios (20 pav.).

ESV auginančios motinos yra įgiję gana aukštą išsilavinimą: aukštesnįjį arba aukštąjį išsilavinimą turinčios nurodė 69 proc. motinų (didžioji jų dalis įgiję aukštesnįjį išsilavinimą (43,7 proc.), nemaža dalis motinų turėjo aukštąjį universitetinį išsilavinimą (25,4 proc.)). Vidurinį išsilavinimą turėjo 28 proc. motinų (21 pav.).

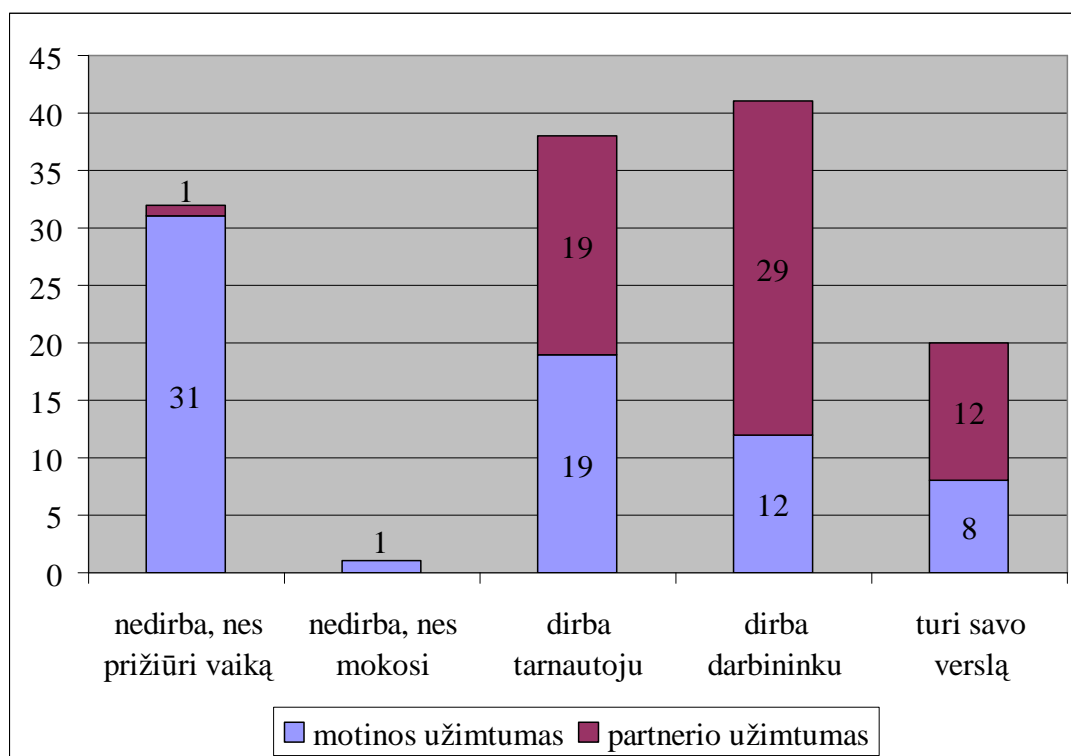


21 pav. ESV tėvų išsilavinimo lygis (atsakymai procentais)

Labai nedidelis skirtumas stebimas tarp ESV tėvų, įgijusių vidurinįjį, aukštesnįjį ir aukštąjį išsilavinimą (visose trijose grupėse atsakymai pasiskirsto maždaug po 30 proc.) (21 pav.). Lyginant tėvų išsilavinimą su motinų išsilavinimu ypač didelių skirtumų nėra: didžioji dalis motinų ir tėvų yra įgiję pakankamai aukštą išsilavinimo lygį: dauguma aukštesnį nei vidurinis ir tik keli asmenys (tiek vyrai, tiek moterys) nurodė turintys pagrindinį ar kitokį išsilavinimą (pvz., pradinį išsilavinimą).

Tarp dirbančių ir nedirbančių ESV auginančių motinų didelio skirtumo nestebima: apie 45 proc. motinų nurodė nedirbančios ir apie 44 proc. dirba. Dažniausiai motinos nedirba (22 pav.), nes prižiūri epilepsija sergantį vaiką (43 proc. visų tiriamųjų). Aukštąjį universitetinį išsilavinimą turinčios motinos daugiausia yra dirbančios (72 proc. dirba tarnautojom ir tik 22 proc. nurodė nedirbančios), tuo tarpu motinos su viduriniu išsilavinimu dažniau nedirbo ir prižiūrėjo vaiką (60 proc. vidurinį išsilavinimą turinčių motinų). Vyrai yra dažniau užimti nei moterys (dirbančių vyrų yra 79 proc., tai yra beveik du kartus daugiau nei dirbančių moterų). Didesnis dirbančių vyrų

procentas tikėtina yra susijęs su vaidmenų pasiskirstymu šeimoje: vyras uždirba pinigus, o moterys daugiau rūpinasi vaikais.



22 pav. ESV motinų ir jų partnerių užimtumas

J. M. Rosenzweig et al. (2002) tyrimo rezultatai parodė, jog tėvams, auginantiems neįgalų vaiką, kyla sunkumų užimtumo srityje, derinant darbą su vaiko priežiūra. Šio tyrimo rezultatai panašūs – šeimoje gimus ESV 57 proc. tiriamųjų pasikeitė darbinė situacija (motinos nurodė, kad nuo to laiko jos nebedirba). Sprendžiant iš to, jog beveik visi tėvai yra dirbantys, tikėtina, kad epilepsija sergančio vaiko gimimas tėvo situacijos darbo rinkoje nepaveikia. Nepaisant to, kad didžiosios dalies motinų darbinė situacija po vaiko gimimo pakito ir 28,5 proc. teigia, jog patiria sunkumus derinant darbą su sergančio vaiko priežiūra, net 33 proc. tiriamųjų nurodė, jog nepatiria jokių sunkumų šioje srityje. Naudojant χ^2 kriterijų rastas statistiškai reikšmingas skirtumas tarp priepuolių dažnumo ir patiriamų sunkumų derinant darbą su sergančio vaiko priežiūra ($p=0,017$). Motinos, kurių vaikai per paskutinius pusę metų nepatyrė nei vieno priepuolio, dažniau nurodė nepatiriančios sunkumų minėtoje srityje, tuo tarpu, motinos, kurių vaikai per paskutinius pusę metų patyrė daugiau nei 5 priepuolius, dažniau nurodė patiriančios didelius ir labai didelius sunkumus derinant darbą su vaiko priežiūra.

Tiriamosios dažniau nurodė (11 lentelė), jog dėl vaiko sutrikimo nepatiria sunkumų dalyvaujant visuomeninėje veikloje (38 proc. tiriamųjų), tačiau dažniau nurodė patiriančios didelius ir labai didelius sunkumus leidžiant šeimos laisvalaikį (apie 33 proc.). Kalbant apie tarpusavio santykius

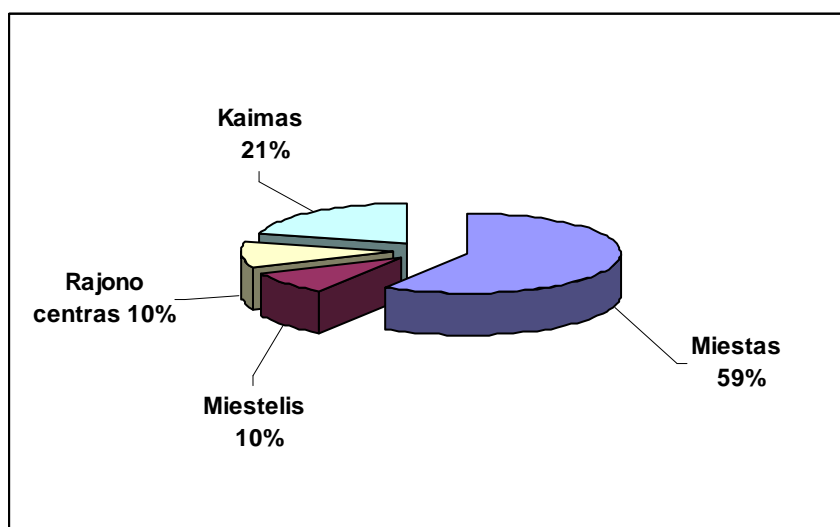
šeimoje, auginančioje epilepsija sergantį vaiką, dažniausiai motinos nurodė, jog epilepsija sergančio vaiko santykiuose su motina, tėvu, broliais ir seserimis, taip pat motinos ir partnerio santykiuose bei kitų vaikų santykiuose su draugais sunkumų dažniausiai nekyla, arba kyla nedideli sunkumai. Nors epilepsija labai nepaveikia tarpusavio santykių šeimos viduje, tačiau didelių sunkumų kyla sergančio vaiko santykiuose su draugais ir bendraamžiais (nurodė didesnioji dalis tiriamųjų – apie 33 proc.).

11 lentelė. Sunkumai kylantys ESV auginančiai šeimai

Ar dėl vaiko ligos kyla sunkumų šiose srityse?	Sunkumų nėra	Nedideli sunkumai	Vidutiniai sunkumai	Dideli ir labai dideli sunkumai
Derinant darbą su sergančio vaiko priežiūra	32,9	17,1	21,4	28,6
Leidžiant šeimos laisvalaikį	28,6	18,6	20	32,9
Dalyvaujant visuomeninėje veikloje	39,1	13	18,8	29
Epilepsija sergančio vaiko santykiai su motina	39,1	34,8	14,5	11,6
Epilepsija sergančio vaiko santykiai su tėčiu	35,5	35,5	12,9	16,1
Epilepsija sergančio vaiko santykiai su broliais/seserimis	41,2	30,9	17,6	10,3
Epilepsija sergančio vaiko santykiai su draugais, bendraamžiais	31,3	16,4	19,4	32,8
Santykiai tarp motinos ir jos partnerio	41,9	35,5	19,4	3,2
Kitų vaikų santykiai su draugais	64,2	22,4	7,5	6

Epilepsija sergantys vaikai auga tradicinėje šeimoje: dažniausiai jie auga dviejų vaikų šeimoje, su abiem tėvais, kur tėvas (motinos partneris) dažniausiai yra dirbantis ir išlaikantis šeimą, o motina besirūpinanti vaiko priežiūra. Nors epilepsija nepaveikia šeimos tarpusavio santykių, tačiau motinos nurodė, kad ESV kyla didelių sunkumų santykiuose su bendraamžiais, taip pat šioms šeimoms dažniau kyla sunkumų leidžiant šeimos laisvalaikį.

3.6.2. Epilepsija sergantys suaugusieji. 23 pav. pateiktas ESA pasiskirstymas pagal gyvenamą vietą. Tiriamųjų tarpe daugiausia gyvenančių mieste (68 asmenys), taip pat nemaža dalis gyvena kaime (24 asmenys), likusieji nurodė gyvenantys rajono centre (11 asmenų.) arba kaime (12 asmenų).



23 pav. ESA pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą

Daugiausiai tiriamųjų gyvena su savo šeima (46,1 proc.) ir su tėvais (29,6 proc.). Su tėvais dažniau gyvena asmenys, kuriems epilepsija prasidėjo iki 16-kos metų, skirtumas statistiškai reikšmingas ($p=0,04$).

Suaugusių epilepsija sergančių tarpe vieniši (nesusituokę, išsiskykę ar našliai) yra 52,7 proc. vyrų ir 50 proc. moterų; poroje gyvena (susituokę ar gyvena kartu nesusituokę) 47,3 proc. vyrų ir 50 proc. moterų. Netekėjusių/nevedusių asmenų skaičius tarp lyčių skiriasi, nors ir nelabai žymiai: netekėjusių moterų yra 36,7 proc., o nevedusių vyrų 45,5 proc. Galima daryti išvadą, jog vyrų tarpe yra šiek tiek daugiau vienišų nei gyvenančių poroje asmenų (12 lentelė).

12 lentelė. ESA šeiminių padėčių (atsakymai procentais)

Šeiminė padėtis	Vyrai	Moterys
Netekėjusi/nevedęs	45,5	36,7
Ištekėjusi/vedęs	38,2	36,7
Išsiskyrusi/išsiskykęs	3,6	6,7
Našlė/našlys	3,6	6,7
Gyvenam kartu nesusituokę	9,1	13,3

Užsienio šalyse atlikti tyrimai (Dansky Lv., Adermann E., Aderman F., 1980; Jalava M., Sillanpää M., 1997) rodo, jog epilepsijos pradžia jaunesniame amžiuje mažina ESA galimybę susirasti partnerį ir susituokti. Mūsų tiriamųjų tarpe iš 49 asmenų, kuriems epilepsija prasidėjo iki 16-os metų 31 buvo nevedęs/netekėjęs, 14 susituokę ir 3 išsiskykęs (13 lentelė). Grupėje, kurioje epilepsija pasireiškė amžiaus tarpsnyje nuo 17 iki 80 metų, priešingai, beveik dvigubai daugiau gyvenančių poroje nei vienišų. Šioje grupėje taip pat stebimas didesnis išsiskyrusių asmenų

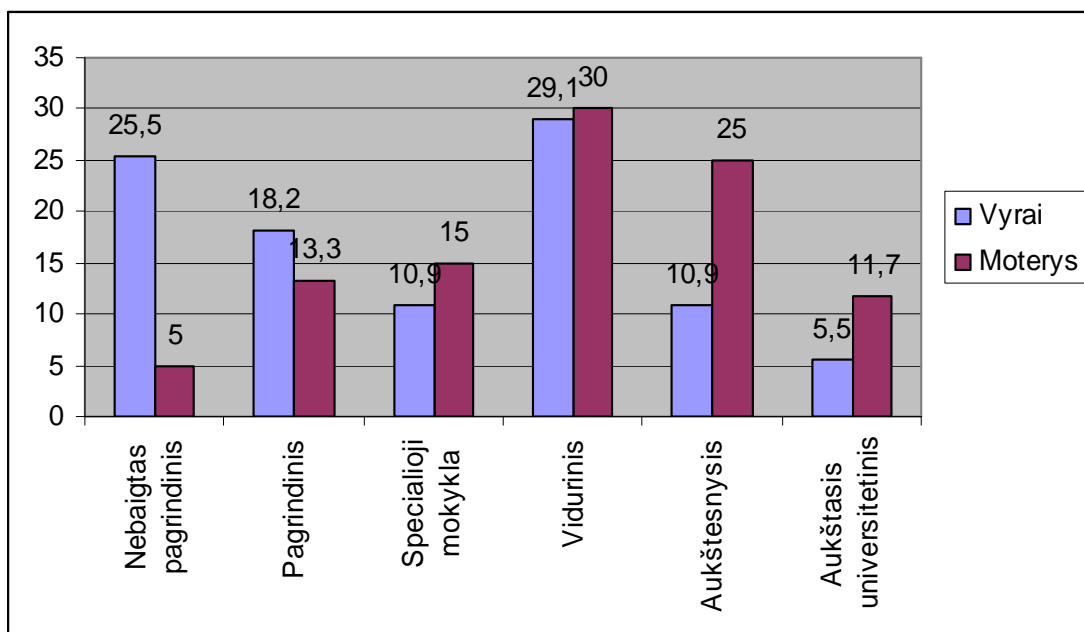
procentas (15,2 proc.). Neaišku, ar didesnis išsiskyrusių asmenų skaičius šioje grupėje susijęs su epilepsijos pasireiškimu vedybinio gyvenimo metu: apie skyrybų laiką ir priežastis anketoje nebuvo klausiama.

13 lentelė. ESA pasiskirstymas procentais pagal amžius, kuriame prasidėjo epilepsija, ir šeiminei padėčiai

Šeiminė padėtis	Amžius, kuriame prasidėjo epilepsija	
	0-16 metų	17-80 metų
Netekėjusi/nevedęs	63,3	24,2
Ištekėjusi/vedęs	28,6	43,9
Išsiskyrusi/išsiskyręs	6,1	9,1
Našlė/našlys	2	2,9
Gyvena nesusituokę	–	15,2

Wada K. et al., (2001) tyrinėjo ESA patiriamų priepuolių dažnumo ir šeimyninės padėties sąsajas (imtis 278 ESA nuo 20 iki 60 metų). Minėti autoriai padarė išvadą, jog priepuolių dažnumas nežymiai veikia ESA šeiminei padėčiai (didelė dalis asmenų, kurių priepuoliai nekontroliuojami gyvena su partneriu). Mūsų tyrimo duomenys yra panašūs į Wada K. et al., (2001) gautus rezultatus. Iš 37 asmenų, kurie nepatyrė priepuolių per šešis mėnesius 20 (54,1 proc.) gyvena su partneriu (susituokę arba nesusituokę), dažniausiai priepuolius patiriančių asmenų grupėje (daugiau nei 5 priepuoliai per 6 mėn.) poroje gyvena žymiai mažiau - 31 proc. Išsiskyrusių asmenų procentas didžiausias 1–5 priepuolius per pusę metų patyrusių asmenų grupėje. Netekėjusių/nevedusių asmenų dažniausiai patiriančių priepuolius asmenų grupėje 8 proc. daugiau nei visiškai priepuolių nepatyrusių tiriamųjų grupėje.

Daugiausia epilepsija sergančių moterų yra įgiję vidurinį ir aukštesnį išsilavinimą (30 proc. ir 25 proc.). Vidurinį išsilavinimą įgijusių vyrų taip pat yra apie 30 procentų, tačiau didelė jų dalis turi nebaigtą pagrindinį (25,5 proc.) ir pagrindinį (18,2 proc.) išsilavinimą (24 pav.).



24 pav. ESA (vyrų ir moterų) pasiskirstymas procentais pagal išsilavinimo lygį

Epilepsija sergantys vyrai įgiję žemesnį išsilavinimą nei moterys, o tai galėjo sąlygoti amžiaus, kuriame prasidėjo epilepsija, skirtumai tarp lyčių. Vyrų, kuriems epilepsija prasidėjo iki 16 metų iš viso buvo 45,5 proc., moterų – 40 proc. Šiai grupei priklausantys vyrai dažniausiai yra įgiję nebaigtą pagrindinį (18,2 proc.), vidurinį (10,9 proc.) ir pagrindinį (9,1 proc.) išsilavinimą. Vyrų, kuriems priepuoliai prasidėjo vyresniems nei 16-os metų amžiuje, dažniausiai turi vidurinį išsilavinimą (18,2 proc.). Moterys, kurioms epilepsija prasidėjo iki 16-os metų dažniausiai turi vidurinį (13,3 proc.) arba specialųjį (10 proc.) išsilavinimą. Aukštesnį išsilavinimą yra įgiję didžioji dalis (23,3 proc.) moterų, kurioms epilepsija prasidėjo vyresnėms nei 16-os metų. Šioje grupėje taip pat stebima didelė dalis vidurinių išsilavinimą turinčių moterų (16,7 proc.) (14 lentelė).

14 lentelė. ESA pasiskirstymas procentais pagal išsilavinimą ir pirmųjų priepuolių pradžią

Amžius, kuriame prasidėjo epilepsija		Įgytas išsilavinimas					
		Nebaigtas pagrindinis	Pagrindinis	Specialusis	Vidurinis	Aukštesnysis	Aukštasis
Vyrų	0–16 metų	18,2	9,1	1,8	10,9	3,6	1,8
	16–80 metų	7,3	9,1	9,1	18,2	7,3	3,6
Moterų	0–16 metų	3,3	5	10	13,3	1,7	6,7
	16–80 metų	1,7	8,3	5	16,7	23,3	5

Epilepsija sergantys nurodė patiriantys mažiausiai sunkumų santykių su artimais šeimos nariais srityje: atsakymą „sunkumų nėra“ pasirinko beveik 37 proc. tiriamųjų. Kitose srityse (santykiai su draugais, laisvalaikis, visuomeninė veikla) didžioji dalis tiriamųjų pažymėjo patiriantys didelius ar labai didelius sunkumus. Pačios problematiškiausios sritys – „sugebėjimas dirbti apmokamą darbą“ ir „ateities planavimas“ (15 lentelė.).

15 lentelė. ESA kylantys sunkumai(atsakymai procentais)

Ar dėl Jūsų ligos kyla sunkumų šiose srityse?	Sunkumų nėra	Nedideli sunkumai	Vidutiniai sunkumai	Dideli ir labai dideli sunkumai
Santykiai su artimais šeimos nariais	36,9	21,4	13,6	25,3
Santykiai su draugais	27	27,8	20	25,2
Laisvalaikis	22,6	20,9	25,2	29,7
Visuomeninė veikla	23,5	14,8	21,7	38,3
Sugebėjimas dirbti apmokamą darbą	13	8,7	16,5	57,4
Ateities planavimas	11	14	16,7	57,1

Daugiausia ESA įgiję vidurinį išsilavinimą ir dažniausiai yra netekę/nevedę. Amžius, kuriame asmuo susirgo epilepsija turi įtakos šeiminiam statusui, tačiau patiriamų priepuolių dažnumas šeiminei padėties nepaveikia. Asmenys, kuriems epilepsija prasidėjo vyresniame amžiuje (16 ir vyresniems) dažniau gyvena poroje, taip pat šioje grupėje stebimas didesnis išsiskyrusiųjų procentas. ESA didžiausius sunkumus patiria planuodami ateitį, dideli sunkumai taip pat kyla sugebėjimo dirbti apmokamą darbą srityje.

3.7. Epilepsija sergančių asmenų problemos ir pageidavimai

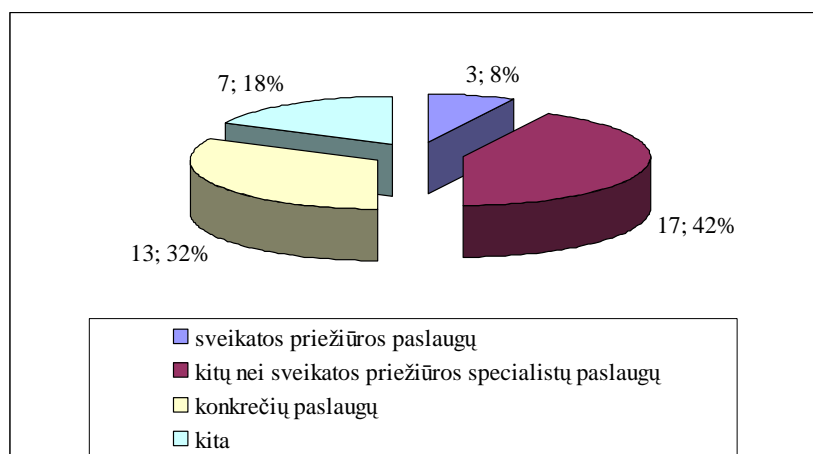
3.7.1. Epilepsija sergantys vaikai ir jų šeimos. Motinos didžiausiomis savo problemomis įvardijo epilepsija sergančio vaiko saugumą ir priežiūrą (šią problemą nurodė 27 tiriamieji), santykius ir bendravimą su epilepsija sergančiu vaiku (nurodė 17 tiriamųjų), fiziologines (13 motinų) ir psichologines vaiko būkles (11 motinų). Epilepsija sergančius vaikus auginančioms šeimoms nemažai problemų kelia vaistai ir jų vartojimas, taip pat kyla sunkumų leidžiant šeimos laisvalaikį (16 lentelė). Šeimos nurodė ir psichologinės pagalbos poreikį, taip pat kitų nei sveikatos priežiūros

specialistų poreikį. Mergaičių motinos dažniau nei berniukų nurodė bendravimo su vaiku, vaistų vartojimo, aplinkinių nuostatų, vaiko priežiūros problemas, berniukų motinoms sunkumų dažniau kelia fiziologinės vaiko būklės, taip pat joms dažniau reikėjo specialistų (tiek psichologų, tiek kitų specialistų) pagalbos.

16 lentelė. ESV auginančių šeimų nurodytos problemos ir poreikiai (atsakymai procentais)

Didžiausios problemos, sunkumai ir poreikiai	Berniukai	Mergaitės	Viso
Santykiai ir bendravimas su ESV	19	43,3	33,3
ESV psichologinės savybės	23,8	20	21,6
Vaistai ir jų vartojimas	19	23,3	21,6
Šeimos laisvalaikis	19	20	19,6
ESV saugumas ir priežiūra	52,4	53,3	52,9
Aplinkinių nuostatos	4,8	10	7,8
Fiziologinės ESV būklės	28,6	23,3	25,5
Materialinės problemos	9,5	13,3	11,8
Psichologinės pagalbos šeimai poreikis	23,8	6,7	13,7
Kitų nei sveikatos specialistų pagalbos poreikis	14,3	3,3	7,8
Kita	38,1	33,3	35,3

Šalia anketoje nurodytų paslaugų, respondentės daugiausia nurodė sveikatos priežiūros paslaugų ir specialistų poreikį (25 pav.): dažniausiai motinos teigė, jog reikėtų pagerinti medicininės priežiūros prieinamumą, taip pat nurodė psichologo, psichoterapeuto, socialinio darbuotojo, socialinio pedagogo, slaugytojo poreikį.

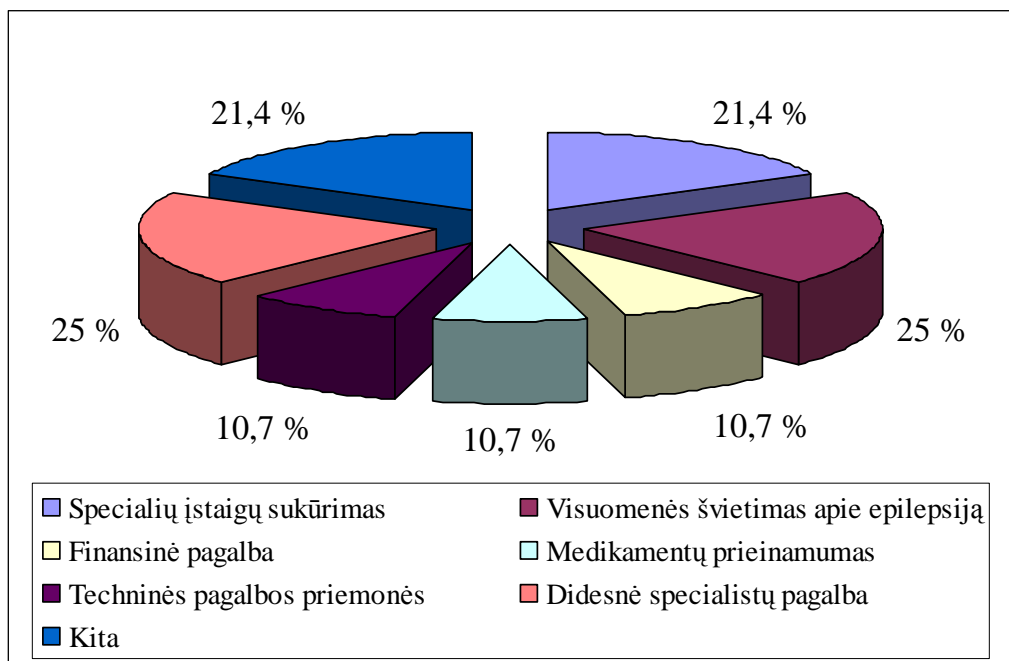


25 pav. ESV motinų nurodytos reikiamos paslaugos

Analizuojant literatūrą paaiškėjo, jog nemažai problemų kyla dėl sunkiai prieinamos ir nekokybiškos medicininės pagalbos (tai patvirtino ir šio tyrimo rezultatai). Nusprendėme paklausti motinų nuomonės, kokiais būdais būtų galima pagerinti situaciją, kad medicininė pagalba galėtų kokybiškiau tenkinti jų poreikius. Daugiausia motinų (67 atsakymai) manė, jog medicininės pagalba

būtų geresnė, jei neurologo pagalba būtų prieinama bet kuriuo metu, šiek tiek mažiau motinų manė, kad tėvus reikia įtraukti į sprendimų apie vaiko epilepsijos gydymą priėmimą (42 atsakymai), nemaža dalis motinų nurodė, jog medicininę pagalbą pagerintų geresnė komunikacija tarp specialistų (29 atsakymai).

Motinų pageidavimus ir siūlymus, kaip būtų galima pagerinti ESA situaciją, suskirstėme į grupes (26 pav.).



26 pav. Motinų pasiūlymai, kaip pagerinti epilepsija sergančiųjų situaciją (atsakymai procentais)

Dažniausiai motinos nurodė, jog reikėtų didesnės specialistų pagalbos, taip pat reikėtų specialių įstaigų, kurios teiktų paslaugas epilepsija sergančius vaikus auginančioms šeimoms – motinos nurodė, jog labiausiai reikalingos yra vaiko priežiūros paslaugos, ypač atostogų metu ar išvykus. Nors šis tyrimas parodė, jog epilepsija sergančius vaikus auginančios šeimos nesijaučia labai stigmatizuojamos, tačiau vienas iš motinų pateiktų siūlymų, galinčių pagerinti sergančiųjų situaciją, buvo visuomenės švietimas apie epilepsiją.

Nemaža dalis motinų taip pat nurodė, kad situaciją galėtų pagerinti didesnė finansinė pagalba (dažniausiai nurodė išmokų didinimą), geresnis medikamentų prieinamumas (t.y. didesnis vaistų pasirinkimas, pigesni ar kompensuojami vaistai), taip pat techninės pagalbos priemonės (nurodė motinos, kurių vaikai šalia epilepsijos dar turėjo kitų sutrikimų, ši grupė taip pat nurodė ir didesnės specialistų pagalbos poreikį).

ESV auginančių šeimų didžiausi poreikiai ir sunkumai yra susiję su psichologinėm ir fiziologinėm vaiko būklėm. Motinos nurodė, kad didžiausi sunkumai kyla bendraujant su vaiku, taip pat prižiūrint ir užtikrinant ESV saugumą. Vieni iš svarbiausių ESV ir jų šeimų poreikių yra psichologinė pagalba, taip pat kitų specialistų (socialinių darbuotojų, logopedų, masažuotojų ir kt.)

pagalba. Motinos mano, kad visuomenės švietimas apie epilepsiją, taip pat specializuotų centrų ESV įkūrimas, bei didesnė specialistų pagalba pagerintų ESA situaciją.

3.7.2. Epilepsija sergantys suaugusieji. Kaip didžiausias problemas ESA įvardijo kasdienio gyvenimo (nurodė 22 tiriamieji), finansinius, materialinius sunkumus (nurodė 15 tiriamųjų), psichologinę būklę (nurodė 16 tiriamųjų), sveikatos priežiūros paslaugas ir jų kokybę (nurodė 16 tiriamųjų). Nemaža dalis tiriamųjų (20 proc.) nurodė įsidarbinimo ir darbo poreikius (18 lentelė).

18 lentelė. ESA nurodytos problemos ir poreikiai

Didžiausios problemos, sunkumai ir poreikiai`	Vyrai	Moterys	Viso
Bendravimo ir santykių	16,7	3,8	10,0
Pažintinių funkcijų	4,2	11,5	8,0
Psichologinės savijautos, baimės	29,2	34,6	32,0
Materialinės, finansinės problemos	33,3	26,9	30,0
Įsidarbinimo ir darbo poreikiai	20,8	19,2	20,0
Sveikatos priežiūros paslaugų poreikis ir geresnė kokybė	25,0	38,5	32,0
Pagalba namuose	–	11,5	6,0
Kasdienio gyvenimo problemos	50,0	38,5	44,0
Kita	16,7	6,9	22,0

Šalia anketoje nurodytų paslaugų daugiausia tiriamųjų išreiškė kokybiškesnių sveikatos priežiūros paslaugų (16 tiriamųjų), darbo (5 tiriamieji) bei pagalbos namuose (5 tiriamieji) poreikius. ESA nuomone, pagerinus sveikatos priežiūros paslaugų kokybę, teikiant daugiau informacijos apie epilepsiją, pagerinus finansinę padėtį, pagerėtų ESA situacija.

4. REZULTATŲ APTARIMAS

Šio tyrimo duomenys parodė, kad ESA (tiek vaikų ir jų šeimų, tiek suaugusiųjų asmenų) funkcionavimą lemia neuroepilepsinių ir psichosocialinių veiksnių sąveikos (E. De Souza ir P. Salgado, 2005).

ESA kyla nemažai psichologinių problemų. ESV motinos psichologinėmis problemomis įvardijo tiek **pažintines** (pvz., bloga atmintis, dėmesys), tiek **emocines problemas** (priepuolių baimę, nerimą, kompleksavimą dėl ligos). Pažintinių funkcijų sutrikimai gali būti susiję su pašaliniu vaistų poveikiu. Vaistai epilepsijai gydyti mažina priepuolių pasireiškimą, tačiau neretai turi neigiamą šalutinį poveikį, tai gali būti susiję ir su ESV motinų nurodytomis psichologinėmis vaiko būklėmis, pvz., nerimu, dažnai kintančia nuotaika. Nepaisant to, kad motinos nurodė, jog vaiko psichologinės savybės kelia nemažai problemų, neišreiškė didelio poreikio psichologo ar psichoterapeuto paslaugoms.

ESA taip pat kyla psichologinės savijautos ir pažintinių funkcijų problemų. Kadangi didžioji dauguma ESA ir ESV vartoja vaistus epilepsijai gydyti, pažintinių funkcijų sutrikimai ir psichologinės problemos gali būti susiję su šalutiniu vaistų poveikiu. Literatūroje (E. Reynolds, 2003; I. Olsson, G. Campenhausen, 1993) kaip viena didžiausių psichologinių problemų įvardijama **baimė**. Mūsų tyrimo rezultatai parodė, jog ESA dažnai bijo patirti priepuolius viešoje vietoje ar susižeisti priepuolio metu. Tuo tarpu ESV motinos tokios problemos stipriai neakcentavo. Viena iš priežasčių, dėl ko ESV motinos nejaučia baimės gali būti ta, jog dauguma ESV motinų didžiąją laiko dalį praleidžia su vaiku, padeda jam priepuolio metu ir yra daugiau ar mažiau pripratusios prie vaiko būklės. ESV motinos dažniausiai pabrėžė psichologines problemas, kurios susiję su ugdymusi, taip pat su vaiko auklėjimu ir priežiūra (teigė, kad vaikas užsispyręs, nervingas, sunkiai valdomas ir pan.) – šios problemos ESV motinoms tikriausiai buvo aktualesnės nei vaiko patiriama baimė. Lieka neaišku, kaip jaučiasi patys ESV, tačiau tai gana sunku pamatuoti ne tik dėl jų jauno amžiaus, tačiau ir dėl to, kad dauguma vaikų be epilepsijos turi kitų sutrikimų, pvz., protinį atsilikimą. ESA atvirose ir uždaruose klausimuose kaip psichologines problemas (be patiriamos baimės) dažniausiai išskyrė **sutrikusią emocinę būklę, asmeninių santykių sunkumus**. Įdomu būtų ištirti, ar ESA, panašiai kaip vaikams, būdingas nervingumas, pyktis, nerimas ir kt. Minėtų psichologinių problemų ESA atvirose klausimuose neišskyrė kaip svarbių, nors literatūroje apie ESA šios problemos buvo minimos kaip vienos iš svarbiausių. Tikėtina, jog pačiam ESA sunku įvertinti savo psichologinę būseną, pastebėti problemas. Šiuo atžvilgiu rezultatai apie ESV psichologinę būklę yra objektyvesni, kadangi juos pateikė ESV motinos.

Analizuojant literatūrą apie ESV ir jų šeimas, paaiškėjo, kad ESV paveikia visos šeimos funkcionavimą; teigiama, kad vaikas sukelia tėvams daug streso, o tėvų reakcijos į vaiko ligą veikia pačio vaiko prisitaikymą prie epilepsijos. Šio tyrimo rezultatai neparodė didelio ESV poveikio šeimai, tačiau tam tikrose ESV šeimos gyvenimo srityse kyla problemų. Nepaisant to, kad ESV motinos nurodė, jog dėl epilepsijos nekyla didelių bendravimo sunkumų tarp šeimos narių, tačiau sergančio vaiko santykiai ir **bendravimas su draugais** yra probleminė sritis. Šeima ir bendraamžiai veikia vaiko socializaciją ir savęs suvokimą. Problemiški ESV santykiai su bendraamžiais gali paveikti jo psichologinę savijautą (vaikas gali jaustis atstumtas, tai taip pat gali paskatinti socialinę izoliaciją) ir prisitaikymą prie epilepsijos. Neaišku, kokie kintamieji daro ESV ir bendraamžių santykius problemiškus: ar vaiko epilepsija kaip tokia, ar priepuolių pasireiškimas, vaiko charakteris ar kiti veiksniai. Šia tema reikėtų išsamesnių tyrimų.

Nepaisant to, kad didžiausia ESA dalis nurodė nepatiriantys sunkumų santykių su artimais šeimos nariais ir draugais srityje, tačiau apie 60 proc. tiriamųjų patiria didesnes ar mažesnes problemas **tarpasmeninių santykių srityje**. ESA sunkumų gali kilti bendraujant ne tik su šeimos nariais, bet ir su bendradarbiais (kurie dirba), kaimynais ir t.t. Literatūroje (G. A. Baker, 2002; A. C. Shachter, 2004) teigiama, jog ESA kyla sunkumų asmeninių santykių srityje, užmezgant ir palaikant intymius santykius. Tyrimo rezultatai parodė, kad ESA dažniausiai yra netekėjė/nevedė, tai susiję su amžiumi, kuriame prasidėjo epilepsija. Asmenys, kuriems epilepsija prasidėjo vyresniame amžiuje dažniau gyveno poroje, taip pat šioje grupėje stebimas didesnis išsiskyrusiųjų procentas. K. Wada et al. (2001) teigia, jog epilepsija dažnai tampa skyrybų priežastimi. Gali būti, jog epilepsija buvo ir šio tyrimo dalyvių skyrybų priežastis, tikėtina, kad partneriui (-ei) buvo sunku susitaikyti su epilepsijos diagnoze ir prižiūrėti ESA. Kita vertus skyrybas galėjo nulemti ne pati epilepsijos diagnozė, o asmeninės psichologinės problemos, kurios kyla ESA.

Sunku kalbėti apie ESA šeimų patiriamas problemas, šia tema reikėtų atskiro tyrimo. Apibendrinus tiriamųjų atsakymus apie didžiausius sunkumus, išsiskiria **ESA priežiūros problema**. Vaizdžiai ESA šeimų situaciją iliustruoja pora tiriamųjų. Pirmas tiriamasis, pažymėjęs, jog jį prižiūri žmona, teigė, kad jo partnerei (žmonai) kyla daug problemų dėl epilepsija sergančio vyro priežiūros, jos nėra kam pakeisti. Antrasis respondentas teigė, jog jį prižiūrinti motina taip pat neturi laisvo laiko ir nėra kito žmogaus, kuris galėtų ESA prižiūrėti vietoj jos. Tikriausiai panašios problemos kyla ir kitose šeimose, kur ESA yra prižiūrimi partnerio (vyro, žmonos) ar tėvų. Nemaža dalis tiriamųjų nurodė gyvenantys su tėvais (30 proc.). Tikėtina, jog ateityje ESA gali prarasti partnerių (skyrybos, mirtis ir pan.) ar tėvų priežiūrą (dėl globojančio asmens sveikatos pablogėjimo, amžiaus ar mirties). Tokiu atveju negalintiems savimi pasirūpinti asmenims gali prireikti stacionarios ilgalaikės globos paslaugų, todėl šias paslaugas teikiančios įstaigos turėtų į tai atsižvelgti ir pritaikyti pagalbą specifinį sutrikimą turinčių klientų poreikiams.

ESV auginančios šeimos mažiau nei ESA jaučia **epilepsijos stigmą**. ESV šeimos mažiau jaučiamą stigmą galima sieti su tuo, kaip vaikas suvokia savo sutrikimą. D. R. Nordli (2001) nurodė, jog vaikai dažniausiai nesuvokia stigmatos, nejaučia jos poveikio ir nesureikšmina priepuolių. Tai, kad ESV motinos nurodė mažesnę stigmatizacijos lygį, taip pat gali būti susiję tiek su patirtom aplinkinių reakcijom į epilepsiją, tiek su pačių tėvų požiūriu. Iš vienos pusės ESV motinų nurodytas mažesnis stigmatos lygis gali būti susijęs su jų pačių požiūriu į vaiko sutrikimą. Tėvų požiūris, remiantis mūsų tyrimo rezultatais, yra susijęs su epilepsijos pradžia: vėlesniame amžiuje prasidėjus epilepsijai ESV motinos dažniau nurodė stigmatos jutimą. Gali būti, kad kai ankstesniame amžiuje prasideda epilepsija, tėvai greičiau susitaiko su vaiko sutrikimu, greičiau išmoksta gyventi su ESV ir nebejaučia didelio stigmatizacijos poveikio. Vyresniame amžiuje prasidėjus epilepsijai psichologinių problemų kyla ne tik tėvams, kurie turi susitaikyti su ligi tol buvusio sveiko vaiko sutrikimu, tačiau ir patiems ESV – ypač paauglystėje vaikui yra svarbus pritaipimas prie bendraamžių, o epilepsija gali riboti dalyvavimą įvairiose veiklose, vaikas gali būti įvardijamas *kitokiu*. Iš kitos pusės, galima manyti, kad aplinka ESV yra draugiškesnė nei ESA, dėl to, ESV šeima realiai nėra taip stipriai stigmatizuojama. Tikėtina, jog ESV vaikai visuomenėje yra mažiau stigmatizuojami nei suaugusieji: aplinkiniams jie dažniau sukelia užuojautą ir gailestį, nėra atstumiami ir nuvertinami.

ESA jaučia stigmą nepriklausomai nuo neuroepilepsinių (priepuolių dažnumo; amžiaus, kuriame pasidėjo epilepsija) ir sociodemografinių veiksnių (lytis, užimtumo situacija, šeiminė padėtis, gyvenamoji vieta). Atrodo, jog epilepsija visiems ESA „uždeda vienodą žymę“. Priepuolių pasireiškimo dažnumas, laikas kuriame pasidėjo epilepsija ir kiti veiksniai nėra tokie svarbūs kaip pats faktas, jog asmuo serga epilepsija. Svarbiausia tai, jog priepuoliai iš viso pasireiškia.

Kaip rodo literatūros analizė, epilepsija veikia įvairias asmens ir šeimos gyvenimo sritis: ugdymą, užimtumą, laisvalaikio veiklas. Vaiko prisitaikymas prie epilepsijos susijęs ne tik su šeima, bet ir su ugdymu. Literatūros šaltiniuose (A. Koponen et al., 2007; *From Prejudice to Hope*, 2001) ugdymas nurodomas kaip viena problemiškesnių ESV sričių ir didžiausių poreikių. Mūsų tyrimo rezultatai labai didelių problemų šioje srityje neparodė. Tiesa, tokius rezultatus galėjo sąlygoti tai, kad nebuvo tirtos visos su ugdymu susijusios sritys, o orientuojamasi tik į ESV poreikius mokykloje. Mokykloje vaikas paprastai praleidžia didelę savo laiko dalį, todėl labai svarbu, ar mokyklos aplinka yra pritaikyta ESV. ESV motinos dažniausiai nurodė, kad aplinka mokykloje ESV nėra pritaikyta. Tiriamosios nurodė **fizinės ir emocinės aplinkos pritaikymo poreikį**. Aplinkos pritaikymo poreikis yra susijęs su ESV turimais kitais sutrikimais – kitų sutrikimų turintiems vaikams dažniau reikėjo aplinkos pritaikymo. Nors pagal TFK (2004, p. 18) skiriamos trys aplinkos: „fizinė, socialinė ir nuostatų“, motinos dažniau akcentavo fizinės aplinkos pritaikymo techninėmis pagalbos priemonėmis poreikį. Gali būti, jog aplinką ESV motinos

dažniausiai ir supranta tik kaip fizinę aplinką, todėl kitų veiksnių, pvz., kitų žmonių nuostatų, poveikio asmeniui neišskiria kaip svarbių arba kitų aplinkų pritaikymo poreikio iš tikrųjų nėra. Taip pat tikėtina, jog ESV motinų nuomone, keisti fizinę aplinką ir pritaikyti ją prie vaiko poreikių yra lengviau, nei nuostatų ar socialinę. Nuostatų aplinkos keitimo poreikio nebuvimas taip pat gali būti susijęs su nedideliu stigmatos jautimu: nėra poreikio keisti nuostatas, jei jos daugiausiai yra teigiamos.

Mokykloje apie epilepsiją vaiko mokytojai ir/ar auklėtojai dažniausia buvo informuoti, gal būt, žinodami apie specifinę vaiko būklę ir dažniausiai jiems kylančias problemas, mokytojai ir auklėtojai daugiau dėmesio skyrė individualiam ESV konsultavimui ir mokymui. Didžioji dalis tėvų, informavusių mokytojus, buvo **patenkinti ESV gaunama pagalba mokykloje**, tačiau stigo kitų specialistų (socialinių darbuotojų, specialiųjų pedagogų, logopedų, kineziterapeutų) paslaugų arba netenkino šių paslaugų kokybė. Neaišku dėl kokių priežasčių (dėl informacijos, finansų trūkumo ar pan.) kiti specialistai neįsitraukia į pagalbos ESV procesą. Kadangi netyrėme vaiko mokymosi rezultatų ir pažintinių gebėjimų, o gilinomės tik į pagrindinius vaiko poreikius mokykloje, negalime pasakyti, ar ESV ugdymasis yra būtent ta sritis, kurioje kyla daugiau problemų, nei kitose ESV ir jo šeimos gyvenimo srityse.

Kita ESV šeimų probleminė sritis yra **motinos užimtumas**. Dažniausia ESV motinos nurodė, jog jų situacija darbo rinkoje po ESV gimimo pasikeitė – nuo to laiko didžioji jų dalis nebedirba, nes prižiūri ESV, kitos motinos nurodė turėjusios ieškotis naujo darbo su laisvesniu darbo grafiku ar keisti savo kvalifikaciją. Vaikui susirgus epilepsija, ypač jei be epilepsijos jis dar turi ir kitų sutrikimų, didžiausia atsakomybė tenka motinai. Ji paprastai turi pasirūpinti sergančiu vaiku, o tai neretai smarkiai apriboja karjeros galimybes, motinos dažnai turi palikti savo darbo vietą. Nepaisant to, kad nemažai motinų nedirbo ir prižiūrėjo ESV, didžioji dauguma motinų nurodė dirbančios, tai rodo ESV auginančių šeimų ir pačio sutrikimo specifiškumą.

ESA nurodė, jog patiria labai didelius sunkumus sugebėjimo dirbti apmokamą darbą srityje. Didžioji dalis **ESA nėra įsitraukę nei į darbo rinką**, nei į švietimo sistemą, tačiau moterys dirba dažniau. Didesnis dirbančių moterų skaičius gali būti susijęs su tuo, jog moterys įgiję aukštesnį išsilavinimą negu vyrai. Neaišku, kodėl epilepsija sergančios moterys įgijo aukštesnį išsilavinimą (vyrų ir moterų ligos charakteristikos mažai skyrėsi), tai gali būti susiję su bendra vyrų ir moterų situacija švietimo sistemoje: paprastai moterys dažniau įgyja aukštąjį ir aukštesnįjį išsilavinimą (N. Daukantienė, 2006).

Įdomu, jog pagalbos ieškant darbo, išlaikant darbo vietą ar keičiant kvalifikaciją poreikį nurodė tik maža dalis tiriamųjų. ESA dažniausiai **nenori dirbi**. Kaip parodė tyrimo rezultatai, noras dirbti nėra susijęs su darbingumo lygiu ar gaunama finansine parama, lengvatomis. Nenoras dirbti ir mažas pagalbos užimtumo srityje poreikis gali būti susijęs su aplinkinių (ypač darbdavių) ir pačių

ESA požiūriu į epilepsiją Tikėtina, jog ESA mano, jog pagalba užimtumo srityje jiems nebus naudinga, nepagerins darbinės situacijos, kadangi darbdaviai neatsižvelgs į jų gebėjimus, o viską nulems epilepsijos diagnozė. Tikėtina, kad ESA svarbiausia ne darbui reikalingi įgūdžiai, kurių jie turi ar neturi, o pati epilepsijos diagnozė. ESV motinos ir ESA nurodė daug dėl epilepsijos kylančių problemų ir sunkumų (santykiai ir bendravimas, darbas ir šeimos laisvalaikis), tačiau nurodytos pagalbos poreikis dažnai buvo nesusijęs su didžiausiomis jų problemomis. Tikėtina, jog tiriamieji nesuprato anketoje išvardintų paslaugų reikšmės; gauta pagalba praeityje yra nusivylę arba mano, jog šios paslaugos nepadės išspręsti jų problemų.

ESV motinos dažniausiai nurodė negaunančios pagalbos lentelėje įvardintų paslaugų, taip pat nenurodė didelio poreikio joms, tačiau atviruose klausimuose apie pagrindines problemas ir poreikius, įvardijo visą aibę sunkumų ir poreikių, pradedant tiek vaikui, tiek šeimai kylančiomis psichologinėmis problemomis ir **psichologinės pagalbos**, baigiant **specializuotų dienos centrų poreikiu**. Dažniausia ESV motinoms reikėjo paslaugų, kurios palengvintų vaiko būklę ir priežiūrą (didesnė ir kokybiškesnė specialistų pagalba, dienos centrai ESV, geresnis vaistų prieinamumas ir vartojimas) bei sumažintų šeimoje dėl epilepsijos kylančius sunkumus (pagerintų šeimos laisvalaikio praleidimo galimybes, dalyvavimą visuomeninėje veikloje). Anketos skalėse ESV motinos neįvardijo, kad jų šeimoms kyla sunkumų minėtose srityse, tačiau atviruose klausimuose šios problemos ir sunkumai išryškėjo. ESV motinų atsakymų dviprasmiškumas gali būti siejamas, pirmiausia, su negebėjimu įvardinti savo problemų ir poreikių, antra, su nenoru jų įvardinti – retai norima parodyti kitiems, kad šeimoje dėl vaiko epilepsijos kyla problemų ne tik su pačiu ESV, bet ir tarp šeimos narių ar tam tikrose šeimos veiklose.

ESA nurodė gaunantys dar mažiau paslaugų nei ESV motinos. Gali būti, jog ESV motinos yra aktyvesnės, labiau tiki paslaugų efektyvumu nei ESA, todėl ieško pagalbos. Taip pat tikėtina, jog **ESA** daugiausia reikia daugiau **specialistų pagalbos** (pvz. socialinių darbuotojų), kurie teiktų ESA informaciją apie jiems priklausančią paramą. Kaip parodė tyrimas, socialinės rūpybos specialistai mažai įsitraukę į pagalbos ESA sistemą, tad ESA nėra skatinami ieškoti pagalbos ir ja naudotis, negauna socialinę pagalbą koordinuojančių specialistų konsultacijų.

Išreikštas didelis ESV motinų ir pačių ESA **informavimo poreikis**, rodo, kad vis dar nepakankamai žinoma tiek apie sutrikimą, tiek apie gyvenimą su juo. Tikriausiai su informavimo apie epilepsiją stoka gali būti susiję ir aplinkinių reakcijos ir baimės – žmonės bijo ESA, nes mažai žino apie šią būklę, o visuomenėje vis dar yra daug nepaneigtų mitų, kurie klaidingai apibrėžia epilepsijos sąvoką (tapatinama su protiniu atsilikimu, antgamtiška liga ir pan.). Itin didelis pasirodė informavimo apie socialines paslaugas poreikis. Tikėtina, kad daugumos paslaugų motinos ir ESA negauna dėl žinių apie esamas paslaugas stokos arba nežino, kas slypi po paslaugos pavadinimu. Literatūroje (L. Couldridge et al., 2001; S. Prinjha et al., 2005) informavimas nurodomas kaip

didžiausias poreikis, tai patvirtino ir mūsų tyrimo rezultatai: beveik visi negaunantys šios paslaugos nurodė jos poreikį. Informacijos teikimas, pasak De Boer H. M. (1995), teigiamai veikia epilepsija sergančių adaptaciją.

ESV motinos ir ESA nurodė **geresnio sveikatos priežiūros prieinamumo bei reabilitacinio gydymo poreikį**. ESA dažnai nurodė psichologinės pagalbos, **maitinimo organizavimo ir labdaros poreikius**, nors ESV motinos rečiau nurodė šių paslaugų poreikį. ESA nurodytas maitinimo organizavimo ir labdaros poreikis gali rodyti sunkią ESA materialinę padėtį. Gali būti, jog ESV šeimos gyvena geriau, ir turi keletą pragyvenimo šaltinių (pvz. dirba ESV motina ir jos partneris, vaikas gauna pensiją), tuo tarpu ESA dažniausiai gyvena tik iš pensijos.

ESA ir ESV motinos pagalbos dažniausiai sulaukia iš neformalių pagalbos šaltinių: šeimos narių ir draugų. Sveikatos specialistai taip pat labai dažnai teikia pagalbą tiriamiesiems ir yra didžiausias formalios pagalbos šaltinis. Šeima yra pagrindinis pagalbos šaltinis ESA nepriklausomai nuo to, kokie tarpasmeniniai santykiai susiklostę tarp ESA ir šeimos narių ir nuo ESA psichologinių problemų pobūdžio. Labai nedidė dalis tiriamųjų sulaukia formalios pagalbos (išskyrus gydytojus). Įdomu, ar šie asmenys kreipėsi ir nesulaukė pagalbos, ar jiems šios pagalbos nereikia, ar nežino, kur kreiptis. Įdomi situacija yra su savipagalbos grupėmis ir reabilitaciniu gydymu. Didžioji dalyvaujančiųjų savipagalbos grupėse asmenų dalis priklauso vietinėms epilepsija sergančiųjų draugijoms. ESA ir ESV motinos nurodo **savipagalbos grupių poreikį**, tačiau labai retai jose dalyvauja. Tai gali būti susiję su pačių ESA ir jų šeimų aktyvumu, tikėtina, kad tiek patys sergantys, tiek vaikų motinos nenori atskleisti asmeninių psichologinių problemų. Iš kitos pusės apie savipagalbos grupes Lietuvoje pradėta kalbėti palyginti neseniai, todėl dauguma dar nežino šio termino reikšmės. Savipagalbos grupės nėra įprastas pagalbos būdas, nes dažniausia ESA ir ESV motinos pagalbos sulaukia iš šeimos narių; arba tiriamieji tiesiog nežino, kur gauti tokią pagalbą.

Labai retai tiriamieji nurodė gaunantys **reabilitacijos paslaugas**, nors šios pagalbos poreikį išreiškė. Kaip minėjome kalbėdami apie dalyvavimą savipagalbos grupėse, tai gali būti susiję su pačių ESA ir ESV motinų neaktyvumu ieškant šių paslaugų. Kita vertus nepatenkintas reabilitacijos ir kitų reikiamų paslaugų poreikis gali būti siejamas su vis dar besitęsiančiu pereinamuoju epilepsijos kaip neurologinio, o ne psichinio sutrikimo traktavimo laikotarpiu. Pagalba, kuri ESA buvo teikiama prieš keliolika metų, kai epilepsija buvo priskiriama psichinių sutrikimų grupei, iš esmės pasikeitė, todėl ESA turėjo būti pritaikytos paslaugos, tinkančios neurologinius susirgimus turintiems asmenims.

Nepaisant to, kad epilepsija sukelia asmenims ir jų šeimoms psichologinių ir socialinių problemų, **socialinis darbuotojas, psichologas ir psichoterapeutas** į pagalbos šiems asmenims teikimo sistemą įsitraukia labai retai, o gaunantys šių specialistų paslaugas ESA dažniausiai yra jomis nepatenkitni. Kadangi pagalbos sistema ESA yra dar tik idėjų ir bandymų jas įgyvendinti

lygmenyje – vienas iš tokių bandymų yra Lietuvos epilepsija sergančiųjų integracijos asociacijos ESA integracijos modelis, – gali būti, jog nėra visiškai aišku, kokiais būdais socialiniai darbuotojai ir psichologai turi įsitraukti į pagalbos procesą, o ir patys ESA tikėtina nežino į kokius specialistus gali kreiptis pagalbos.

Tyrimas padėjo giliau pažvelgti į ESA ir ESV šeimų problemas, sunkumus ir poreikius. Gauti rezultatai rodo, kad ESA ir jų šeimų poreikiai vis dar nėra konkrečiai apibrėžti ir struktūruoti. Tam reikalinga išsamesni tyrimai šioje srityje su didesne tiriamųjų imtimi. Vienas iš tyrimą apsunkinusių veiksnių buvo sunkus ESA prieinamumas, dėl didelio negrįžusių anketų skaičiaus, sumažėjo tiriamųjų imtis ir rezultatų reprezentatyvumas.

5. IŠVADOS

1. ESV dažniausia lanko ugdymo įstaigą. Vaikai epilepsija susirgę po 7 metų rečiau turi kitų sutrikimų nei susirgę būdami jaunesni. Pirmieji dažniau lanko bendrojo lavinimo mokyklą, o susirgę jaunesniame amžiuje – specialiąją mokyklą.
2. ESV auginančios šeimos yra gana gerai prisitaikę prie epilepsijos. Epilepsija ESV šeimoms veikia tik tam tikrose šeimos gyvenimo srityse: leidžiant šeimos laisvalaikį, ESV santykiuose su draugais, taip pat ESV motinoms derinant darbą su ESV priežiūra. Santykių šeimos viduje epilepsija stipriai nepaveikia.
3. Epilepsija silpnai veikia tėvo (motinos partnerio) darbinę veiklą, bet stipriau – motinos užimtumą. Po ESV gimimo šeimoje, dažnai pasikeičia motinos darbinė situacija – jos nebedirba ir rūpinasi ESV priežiūra namuose.
4. ESA sunkiai įsitraukia į darbo rinką. Daugelis ESA nėra užimti, dažniausiai šie asmenys nedirba dėl sveikatos, tačiau daugiau nei pusė jų dirbti nenori. ESA užimtumas yra susijęs su patiriamų priepuolių dažnumu ir išsilavinimo lygiu – aukštesnįjį ar aukštąjį išsilavinimą turintys bei retai priepuolius patiriantys asmenys buvo dažniau užimti.
5. Amžius, kuriame asmuo susirgo epilepsija yra susijęs su jo ESA šeimos statusu. Ankstesniame amžiuje (iki 16 m.) prasidėjusi epilepsija yra problemų asmeniniuose santykiuose rizikos veiksnys: šioje grupėje ESA dažniau būna vieniši palyginus su tais, kuriems epilepsija prasidėjo po 16 m.
6. ESA dažniau nei ESV motinos nurodė jaučiantys neigiamą aplinkinių požiūrį į sergančius epilepsija. ESA grupėje statistiškai reikšmingo skirtumo tarp stigmatizacijos jautimo ir epilepsijos pradžios, priepuolių dažnumo, šių asmenų užimtumo situacijos ar gyvenamosios vietos nebuvo rasta. Tai rodo, kad stigma yra jaučiama dėl epilepsijos kaip tokios ir dažniausia nėra susijusi su neuroepilepsiniais ar sociodemografiniais veiksniais. ESV motinos mažiau nei ESA jautė stigmą arba realiai ESA šeimos buvo mažiau stigmatizuojamos.

7. Galima išskirti tokius didžiausius bendrus (ESV ir jų šeimų, bei ESA) poreikius: informavimo, psichologinės pagalbos, reabilitacijos, savipagalbos grupių poreikiai. Kai kurie ESV šeimų ir ESA poreikiai skyrėsi:
- a. ESV motinos nurodė poreikius, kurie dažniausia buvo susiję su vaiko ugdymusi, mokykla ir vaiko priežiūra, pvz., mokyklos aplinkos pritaikymo, specialistų – socialinių darbuotojų, logopedų, masažuotojų – pagalbos poreikis.
 - b. ESA poreikiai dažniau susiję su maitinimo organizavimo paslaugomis ir labdara.
8. Galima išskirti du pagrindinius ESV motinų ir ESA pagalbos šaltinius: šeima ir sveikatos specialistai. Iš kitų pagalbos šaltinių (neįgaliųjų organizacijų, socialinės rūpybos specialistų, savipagalbos grupių, religinių organizacijų), motinos nurodė negaunančios pagalbos arba jos sulaukiančios retai. Tai rodo, kad formalios pagalbos teikimas yra nepakankamas ir turi būti tobulinamas.
9. ESA ir ESV šeimos negauna socialinių darbuotojų ir psichologų pagalbos ir nurodo šios pagalbos poreikį. ESV motinų, gaunama socialinių darbuotojų pagalbą (skirtingai nuo ESA) dažniausia netenkino. Tokie rezultatai rodo nepakankamą ir nekokybišką šių specialistų teikiamą pagalbą.
10. Finansinės paramos, geresnės ir kokybiškesnės specialistų pagalbos, informavimo (tiek ESA ir ESV šeimų, tiek visuomenės), ESV priežiūros poreikius rodo tiriamųjų nurodyti būdai, galintys pagerinti ESA situaciją:
- a. Finansinės padėties gerinimas;
 - b. Didesnė specialistų pagalba, geresnis sveikatos paslaugų prieinamumas;
 - c. Geresnis informacijos prieinamumas ir sklaida;
 - d. Visuomenės švietimas apie epilepsiją;
 - e. Specialių įstaigų ESV sukūrimas (pvz., specializuoti dienos centrai ESV);
 - f. Techninės pagalbos priemonės;
 - g. Medikamentų prieinamumas.

LITERATŪRA

1. Aldenkamp A. A. *Antiepileptic Drugs Treatment and Epileptic Seizures – Effects on Cognitive function*. p. 256–265 // *Neuropsychiatry of Epilepsy*. Trimble M., Smitz B. (Ed.), Cambridge Univ. Press. 2002. 362 p. Prieiga per internetą: Ebrary Academic Complete; <http://site.ebrary.com/lib/viluniv/>, 2006-10-01
2. Armsrong D. *Power and Partnership in Education: Parents, Children and Special Educational Needs*. Routledge. 1995. 157 p. Prieiga per internetą: *Books.google.com*: http://books.google.com/books?id=ugYOIYSIkxUC&pg=PP1&ots=2OfG9cJOCY&dq=Power+and+partnership+in+education&sig=6_Ie3CrEp_kuLkaZvo0iIXuYC2o#PPPI,M1;2007-03-19
3. Asadi-Lari M., Packham C., Gray D. *Need for Redefining Needs*// *Health and Quality of Life Outcomes*. 2003. V. 1 (1). N. 34. p. 1–34. Prieiga per internetą: <http://eprints.nottingham.ac.uk/archive/00000117/>
4. Asadi-Lari M., Tamburini M., Gray D. *Patient Needs, Satisfaction, and Healt Related Quality of Life: Towars a Comprehensive Model* // *Health and Quality of Life Outcomes*. 2004. Vol 2. N. 32. p. 1–15. Prieiga per internetą: <http://www.hqlo.com/content/2/1/32>, 2007-02-23
5. Asadi-Lari M., Tamburini M., Gray D. *Unmet heath needs in patients with coronary heart disease: implications and potential for improvement in caring services*// *Health and Quality of Life Outcomes*. 2003. V. 1. N. 26 p. 1 – 26. Prieiga per internetą: <http://www.hqlo.com/content/1/1/26>, 2006-10-11
6. *Atlas of Epilepsy Care in the World*. Geneva: WHO. 2005. 93 p.
7. Attarian H., Vahle V., Carter J., Hykes E., Gilliam F. *Depression in Epilepsy is Much More than Reactive Process* // *Epilepsy behaviour*. 2003. V. 4. p. 298-301. Prieiga per internetą: PubMed: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/>. 2006-10-15
8. Augutienė A., Būdienė B. *Socialinių darbuotojų, psichologų ir slaugytojų žinių apie epilepsiją bei jų poreikio vertinimas*. KMU Neurologijos katedra. vadovė: doc. Milda Endzinienė // Lietuvos sveikatos mokslų studentų ir jaunųjų tyrėjų konferencija. 2005. p.74-75. Prieiga per internetą: www.smd.lt/viewer.php?file=dokumentu_upload/2006-02-17-12-07-24.doc. 2007-05-10
9. Austin J. K. , Dunn D. W., Perkins S. M., Shen J. *Youth with Epilepsy: Development of a Model of Children's Attitudes Toward their Conditions* // *Child health care*. 2006. V. 35. N. 2. p. 123-140. National institute of healthcare. Prieiga per internetą: PubMed: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/> 2006-10-15

10. 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*. 2004. V. 5. p. 33–41. Prieiga per internetą: Science Direct, www.sciencedirect.com, 2007-01-15
11. Baker G. A. *The Psychosocial Burden of Epilepsy* // *Epilepsia*. 2002.V. 43. Suppl. 6. p. 26–30
12. Baker G. A., Brooks J., Buck D., Jacoby A. *The Stigma of Epilepsy: A European Perspective* // *Epilepsija*. 1999. V. 41. N. 1. p. 98–104
13. Baker G. A., Jacoby A., Buck D., Stalgis C., Monnet D. *Quality of Life of People with Epilepsy: an European Study* // *Epilepsia*. Philadelphia: Lippincott-Raven Publ. 1997. V. 38. N. 3. p. 353-362
14. Barr W. *I Can't Come up with the Right Word*. NY: NYU Comprehensive Epilepsy Center. 2005. Prieiga per internetą: www.epilepsy.com. 2006-09-05
15. Barr W. *Types of Memory Problems*. NY: NYU Comprehensive Epilepsy Center. 2005. Prieiga per internetą: www.epilepsy.com. 2006-10-15
16. Barr W. *Why are Disorders of Thinking or Behavior so Common in Epilepsy*. NY: NYU Comprehensive Epilepsy Center. 2005. Prieiga per internetą: www.epilepsy.com. 2006-05-14
17. Berg A. *Mortality in Epilepsy* // *Clinical science*. 2006. Prieiga per internetą: PubMed, <http://www.pubmedcentral.nih.gov/> 2007-03-09
18. Berger D. C. *Results of Epilepsy Surgery: Still so much to Learn* // *Epilepsy currents*. Blackwell Publishing Inc.. 2006. V.6. N.3. p. 80–82. Prieiga per internetą: PubMed, <http://www.pubmedcentral.nih.gov/> 2006-05-15
19. Besag F. M. C. *Epilepsy, Learning, and Behavior in Childhood* // *Epilepsija*. NY: Raven Press Ltd. 1995.V. 36. Suppl. 1. p. 58–63. Prieiga per internetą: Blackwell Synergy, <http://www.blackwell-synergy.com/>, 2006-04-20
20. Besag F. M. S. *Childhood Epilepsy in Relation to Mental Handicap and Behavioural Disorders* // *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2002. V. 43. N. 1. p. 103–131. Prieiga per internetą: Blackwell Synergy, <http://www.blackwell-synergy.com/>, 2007-01-12
21. Blair S. *Underemployment a Barrier to Success for People with Epilepsy*. Epilepsy USA staff. January 5, 2004. Prieiga per internetą <http://www.epilepsyfoundation.org>, 2006-11-06
22. Blumer D. *Epilepsy and Suicide: a Neuropsychiatric Analysis*. p. 107– 116 // *Neuropsychiatry of Epilepsy*. Trimble M., Smitz B. (Ed.). Cambridge Univ. Press. 2002. p. 362. Prieiga per internetą: Ebrary Academic Complete: <http://site.ebrary.com/lib/viluniv/>, 2006-05-20
23. Bradshaw J., Finch N. *Core poverty* // Paper for a seminar at center for analyzes for social exclusion. LSE. University of York. Social policy research unit. London. 2001. Prieiga per internetą: http://www.bris.ac.uk/poverty/pse/conf_pap/lse01_jrb.pdf. 2007-02-03

24. Brodie M. J., Kwan P. *Epilepsy in Elderly People*. BMJ. 3 December, 2005. V. 331. p.1317-1322. Prieiga per internetą: British Medical Journal: <http://www.bmj.com/>, 2006-12-14
25. Bromfield E. B., Cavazos J. E., Sirven J. I. *An Introduction to Epilepsy*. (Ed.) Bethesda (MD). American Epilepsy Society. 2006. Elektroninė knyga. Prieiga per internetą: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/bv.fcgi?call=bv.View..ShowTOC&rid=epilepsy.TOC>; 2006-04-20
26. Brown S. W. *What Resources? Addressing the Needs of the Epilepsy Community // Seizure*. 1995. V. 4. p.207–210. Prieiga per internetą: Oxford Journal Online: <http://www.oxfordjournals.org/>, 2006-11-16
27. Buck D., Jacoby A., Baker G. A., Graham-Jones S., Chadwick D. W. *Patients' Experiences of and Satisfaction with Care for Their Epilepsy // Epilepsia*. Philadelphia: Lippincott-Raven Publ. 1996. V. 37. N. 9. p. 841–849. Prieiga per internetą: Blackwell Synergy, <http://www.blackwell-synergy.com/>, 2006-10-10
28. Camfield C., Breau L., Camfield P. *Impact of Pediatric Epilepsy on the Family: A New Scale for Clinical and Research Use // Epilepsia*. 2001. V. 42. N. 1. p. 104–112
29. Carroll D. *Employment among Young People with Epilepsy // Seizure*. 1992. V. 1. p. 127–131. Prieiga per internetą: Science Direct: www.sciencedirect.com, 2006-10-02
30. Christensen J., Kjeldsen M. J., Andersen H., Friis M. L., Sidenius P. *Gender Differences in Epilepsy // Epilepsia*. 2005. V. 46. N. 6
31. Corbett J. *Bad-mouthing: the Language of Special Needs*. Falmer press. 1995. Prieiga per internetą: Google book search: <http://books.google.com/books?id=L8lVbGkjYIcC&pg=PP1&ots=XDR7kZafLq&dq=Bad-mouthing:+the+language+of+special+needs&sig=cZ1DMLQmeuuwTmTYIKxGPgcAACy>. 2007-01-18
32. Cornaggia C. M., Gobbi G. *Epilepsy and Learning Disorders*. 62–69 p. // *Neuropsychiatry of Epilepsy*. Trimble M. (Ed.), West Nyack, NY, USA: Cambridge University Press. 2002. 362 p. Prieiga per internetą: Ebrary Academic Complete: <http://site.ebrary.com/lib/viluniv/>, 2006-05-15
33. Couldridge L., Kendall S., March A. *A Systematic Overview – A Decade of Research. The Information and Counselling Needs of People with Epilepsy // Seizure*. 2001. N. 10. p. 605–614. Prieiga per internetą: Oxford Journal Online: <http://www.oxfordjournals.org/>. 2006-12-19
34. *Dabartinės lietuvių kalbos žodynas*. Red. Keinys St., Klimavičius J., Paulauskas J., Pikčilingis J., Sližienė N., Ulvyds K., Vitkauskas V. Vilnius: Mokslo ir enciklopedijų leidykla. 1993

35. Daniels N. *Health-Care Needs and Distributive Justice* // Philosophy and Public Affairs. Spring, 1981. V. 10. N. 2. p. 146–179. Prieiga per internetą: <http://links.jstor.org/sici?sici=0048-3915%28198121%2910%3A2%3C146%3AHNADJ%3E2.0.CO%3B2-5>
36. Danielsen G. *Meeting Human Needs, Preventing Violence: Applying Human Needs Theory to the Conflicts in Sri Lanka* // Buenos Aires: USA. September, 2005. Prieiga per internetą: <http://filebox.vt.edu/users/tcaruso/NVC%20Research%20Files/NVC%20and%20Violence%20Prevention/Danielsen2005.pdf> 2007-02-20
37. Daukantienė N. *Darbo rinkos pokyčiai Lietuvoje: moterų ir vyrų padėties aspektai* // Filosofija ir sociologija. 2006. N. 4. p. 46-54. Vilnius: Lietuvos mokslų akademijos leidykla. 2006
38. De Boer H. M. *Epilepsy and Society* // Epilepsia. 1995. V. 36. Suppl. 1. p. 8–11
39. De Souza E. A. P., Salgado P. C. B. *A Psychological View of Anxiety and Depression in Epilepsy* // Epilepsy and Behavior. 2006. V. 8. p. 232-238. Prieiga per internetą: www.elsevier.com/locate/yebeh. 2006-09-20
40. *Defining Disability. A Complex Issue*. Government of Canada. Her Majesty the Queen in Right of Canada. 2003. Prieiga per internetą: <http://www.sdc.gc.ca/en/hip/odi/documents/Definitions/Definitions.pdf>. 2006-03-28
41. *Dėl asmens sveikatos paslapties kriterijų patvirtinimo*. 1999-12-16. N. 552 // Valstybės žinios. 1999-12-24. N. 109-3195
42. *Dėl specialiųjų poreikių nustatymo ir jų tenkinimo sąlygų bei taisyklių patvirtinimo*, N. A1-283 // Valstybės žinios. 2004-12-17
43. Dyson A. *Special Needs Education as the Way to Equity: an Alternative Approach* // Support for learning. 2001. V. 16. N. 3. Prieiga per internetą: Blackwell Synergy: <http://www.blackwell-synergy.com/>. 2007-03-12
44. Dua T., de Boer H. M., Prilipko L. L., Saxena S. *Epilepsy Care in the World: Results of an ILAE/IBE/WHO Global Campaign Against Epilepsy Survey* // Epilepsia. 2006. V. 47. N. 7. p.1225–1231
45. Dunlap W. R., Hollinsworth S. *How Does a Handicapped Child Affect the Family? Implications for Practitioners* // The Family coordination. Jul.,1977. V. 26. N. 3. p. 286–293. Prieiga per internetą: <http://links.jstor.org/sici?sici=0014-7214%28197707%2926%3A3%3C286%3AHDAHCA%3E2.0.CO%3B2-%23>
46. Engel J. Jr. *Concepts of Epilepsy* // Epilepsia. NY. 1995. V. 36. Suppl. 1. p. 23–29
47. *Epilepsija ir šeima*. Vilnius: Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija “Viltis”. 1997

48. Ettinder A. B. Weisbrot D. M., Nolan E. E., Gadow K. D., Vitale S. A., Androla M. R. Lenn N. J. Novak G. P., Hermann B. P. *Symptoms of Depression and Anxiety in Pediatric Epilepsy Patients* // *Epilepsia*. 1998. V. 39. N. 6. p. 595–599
49. Evankovich K. D. *The Effect of Seizure Type on Memory and Attention Abilities and Their Impact on Academic Achievement in Children with Epilepsy*. Digital Dissertations. 1993. Prieiga per internetą: ProQuest. 2006-05-14
50. Friedlander W. J. *History of Modern Epilepsy: The Beginning 1865–1914*. Westport, CT, USA: Greenwood Publishing Group Incorporated. 2001. P. 309. Prieiga per internetą: Ebrary Academic Complete: <http://site.ebrary.com/lib/viluniv/>. 2007-01-05
51. *From Prejudice to Hope. Global Campaign Against Epilepsy: Out of the Shadows*. World Health Organization. 2001. Prieiga per internetą: World Health Organization puslapis <http://www.who.int/> . 2006-03-20
52. *Global Campaign Against Epilepsy. Out of the Shadows*. ILAE/IBE/WHO Global Campaign Against Epilepsy. Geneva. 2003. Prieiga per internetą: World Health Organization puslapis <http://www.who.int/> . 2006-11-08
53. Godfrey M., Callaghan G. *Exploring Unmet Needs. The Challenge of a User-centered Response*. Joseph Rowntree Foundation. 2000. Prieiga per internetą: <http://www.jrf.org.uk> . 2007-02-18
54. Goldstein J. *Fear of Seizures and Psychosocial Functioning in Adults with Epilepsy*. Digital Dissertations. 1989. Prieiga per internetą: ProQuest. 2006-10-15
55. Gramstad A. *Neuropsychological Assessment of Cognitive and Emotional Functioning in Patients with Epilepsy*. Department of biological and medical psychology, university of Bergen and Department of neurology. Bergen: Hauheland university hospital. 2006. Norway. Prieiga per internetą: <https://bora.uib.no>
56. Gulliford R., G. Upton *Special Educational Needs* // Education/teaching. Routledge. 1992. p.211. Prieiga per internetą: Google book search: <http://books.google.com/books?id=InjfpvVYbSEC&pg=PP1&ots=OpV7wz6lza&dq=Special+Educational+Needs&sig=tsQm3jSdDN2VKkWAqASNZNnJK1w>. 2007-01-18
57. Hahn H. *Academic debates and political advocacy: the US disability movement* // Disability studies today. (Ed.) Barkes C., Oliver M., Barton L. GB. Cornwall: HPG Book. Bodmain. 2002. p.163-188
58. Harden C. L., Kossoy A., Vera S., Nikolov B. *Reaction to the Epilepsy in the Workplace* // *Epilepsia*. 2004. V. 45. N. 9. p. 1134-1140
59. Herman B. P. Whitmann S. *Psychopathology in epilepsy: a multi-etiological model*. Prieiga per Internetą: Oxford Journal Online: <http://www.oxfordjournals.org/>. 2006-10-16

60. Hermann P. B., Seidenberg M., Bell B. *Psychiatric Comorbidity in Chronic Epilepsy: Identification, Consequences, and Treatment Major Depression* // *Epilepsija*. 2000. V. 41. p. 31–41
61. Hufford B. J. *Self-awareness of Neuropsychological Deficits in Children and Adolescents with Epilepsy*. Digital Dissertations. 2000. Prieiga per internetą: ProQuest. 2006-11-11
62. Hughes B. *Disability and the body* // *Disability studies today*. (Ed.) Barkes C., Oliver M., Barton L. GB. Cornwall: HPG Book. Bodmain. 2002. p.58-73
63. *Invalidų socialinės integracijos įstatymas*. 1998-10-22. Nr. VIII-904 // *Valstybės žinios*. 1998. Nr. 98-2706 (1998-11-11)
64. Jacoby A., Baker G. A., Steen N. ir kt. *The Clinical Course of Epilepsy and its Psychological Correlates: Findings from a UK Community Study* // *Epilepsia*. 1996. V. 37. p. 148–61
65. Jacoby A., Gorry J., Baker G. A. *Employers' Attitudes to Employment of People with Epilepsy: Still the same old Story?* // *Epilepsia*. 2005. V. 46. N. 12. p. 1978–1987
66. Jacson T., Jager W., Stagl S. *Beyond Insatiability: Needs Theory, Consumption and Sustainability* // Economic and Social research council. Sustainable technologies programme. Working paper series. 2004. V. 2. Prieiga per internetą: <http://portal.surrey.ac.uk/pls/portal/docs/PAGE/ENG/RESEARCH/CES/CESRESEARCH/ECOLOGICAL-ECONOMICS/PROJECTS/FBN/BEYONDINSATIABILITY.PDF> 2007-03-12
67. Jalava M., Sillanpää M., Camfiels C., Camfield P. *Social Adjustment and Competence 35 Years After Onset of Childhood Epilepsy: A Prospective Controlles Study* // *Epilepsia*. 1997. V.38. N. 6. p. 708–715
68. Jambaque I., Lassonde M., Dulac O., Lassonde M., Dulac O. *Neuropsychology of Childhood Epilepsy*. Kluwer Academic Publisher. 2001. p. 305. Prieiga per internetą: Ebrary Academic Complete: <http://site.ebrary.com/lib/viluniv/>. 2007-02-09
69. Johnson L. C. *Socialinio darbo praktika: Bendrasis požiūris*. Antr. leidimas. Vilnius: VU Specialiosios psichologijos laboratorija. 2003
70. Johnson M., Thomas L. *Schools' Responses to Pupils with Epilepsy* // *Support for Learning*. 1999. V. 14. N. 1
71. Jokeit H., Ebner A. *The Risk of Cognitive Decline in Patients with Refractory Temporal Lobe Epilepsy* p. 152 – 163 / *Neuropsychiatry of Epilepsy*. Trimble M., Smitz B. (Ed.). Cambridge Univ. Press. 2002. p. 362. Prieiga per internetą: Ebrary Academic Complete: <http://site.ebrary.com/lib/viluniv/>. 2006-10-15
72. K. Wedell *Concepts of special educational needs* // *Journal of research of special educational needs*. 2003. V. 3. N. 2. p. 104-108. Prieiga per internetą: Blackwell Synergy database: <http://www.blackwell-synergy.com/>. 2007-02-16

73. Keil S., Miler O., Cobb R. *Special Educational Needs and Disability* // British journal of special education. 2006. V. 33. N. 4. Prieiga per internetą: Blackwell Synergy: <http://www.blackwell-synergy.com/>. 2007-01-15
74. Kemp L. *A Journey through Words and Nubers to a Qualitative Understanding of Need* // Paper presentet at the Association for Qualitative Research International Conference. Melbourne. July 6–10. 1999. Prieiga per internetą: <http://www.latrobe.edu.au>. 2006-05-16
75. Kersten P., George St., McLelland L., Smith J. A. E., Mulle M. A. *Disabled People and Professionals differ in their perceptions of rehabilitqtion needs* // Journal of Public Health Medicine. 2000. V. 22. N. 3. p. 393–399. Prieiga per internetą: Blackwell Synergy: <http://www.blackwell-synergy.com/>. 2006-02-18
76. Koponen A., Seppälä U., Eriksson K., Nieminen P., Uutela A., Sillanpää M., Hyvärinen L., Kälviäinen R. *Social Functioning and Psychological Well-Being of 347 Young Adults with Epilepsy Only – Population-Based, Controlled Study from Finland* // *Epilepsia*. 2007. **(*). p. 1–6
77. Langan M. *Needs, Rights, and Risks*, Routledge: Open University Press. 1998. p.352. Prieiga per internetą: *Books.google.com*:
<http://books.google.com/books?id=Hee8LJJuNGIC&pg=PP1&ots=MiVGNXII3x&dq=Needs,+Rights,+and+Risks&sig=BXm27ZC0p0x-c-zUECGmp9E-DCw> 2007-01-18
78. Lee S. A. *What we Confront with Employment of People with Epilepsy in Korea* // *Epilepsia*. 2005. V. 46. Suppl. 1. p. 57– 58
79. Leppik I. E. *Epilepsy in the Elderly* // *Epilepsia*. 2006. V. 47. Suppl. 1. p. 65–70
80. *Lietuviškoji tarybinė enciklopedija*. 9, Pintuv-Samner. Vilnius: Vyriausioji enciklopediju redakcija. 1982
81. *Living with Epilepsy. Coping with Epilepsy* // *Epilepsia*. 2003. V. 44. Suppl. 6. p. 43–44. Prieiga per internetą: EBSCO Academic Search Premier. 2006-11-03
82. Livneh H., Wilson L. M., Pullo R. E. *Group Counselling for People with Physical Disabilities*// Focus on Exceptional children. February 2004. V. 36. N. 6. p. 1–18. Prieiga per internetą: Ebsco Academic Search Premier. 2006-05-26
83. Long L., Andrew L., Reeves J., Roach J., Pickering C.T., 2000 *An Assesment of Epilepsy Patients' Knowledge of their Disorder* // *Epilepsia*. Baltimore: Lippincott Williams an Vilkins. 2000. V. 41. N. 6. p. 727-731
84. Lovitz K. I. *ADA: Job Skills for a Changing Workplace*. Special to Epilepsy USA. August 24, 2004. Prieiga per internetą <http://www.epilepsyfoundation.org>. 2006-11-10

85. Lowy L. *The Group in Social Work with the Aged*. Reprint from Social Work. (Oct. 1962). V. 7. p. 43–50 // Social Work with the Aging. ed. C. H. Meyer. Washington: NASW Reprints. 008. 1975
86. M. Turmusani *Disabled people and economic needs in the developing world. A political perspective of Jordan*. Ashgate Publishing, Ltd. 2003. 190 p. Prieiga per internetą: <http://books.google.com/books?id=xx2x9AgIYdUC&printsec=frontcover&dq=Turmusani+2003>. 2007-03-25
87. Maag Elaine *A Guide to Disability Statistics from the National Health Interview Survey – Disability Supplement*. Disability Statistics User Guide Series. Washington: Rehabilitation Research and Training Center on Disability Demographics and Statistics. April 2006. Prieiga per internetą: http://www.urban.org/UploadedPDF/411307_disability_stats.pdf. 2006-09-20
88. Mabbett D. *The Development of Rights-based Social Policy in the European Union: the Examples of Disability Rights*. Brunel University: JCMS. 2005. V. 43. N. 1. p.97-120. Prieiga per internetą: Blackwell Synergy: <http://www.blackwell-synergy.com/>. 2007-03-16
89. Magill-Lewis J. *Taking Control of Epilepsy: New Antiepileptic Drugs on the Horizon to Help Treat this Primordial Medical Condition shrouded in Mystery and Fear (Antiepileptic Drugs Meets the Needs of Epilepsy)*. March 6, 2006. Prieiga per internetą: <http://pharmacokinetics.adisonline.com>. 2006-11-06
90. Mameniškienė R. *Epilepsija sergančių ligonių kognityvinių sutrikimų priklausomybė nuo demografinių veiksnių ir ligos klinikių ypatumų*. Daktaro disertacijos santrauka. Vilnius. 2003
91. Marson A., Ramaratnam S. // Clin Evid, BMJ Publishing group Ltd. 2006. V. 15. p.1-3. Prieiga per internetą: Blackwell Synergy: <http://www.blackwell-synergy.com/>. 2006-10-01
92. Maslow A. H. *Motyvacija ir asmenybė*. Vilnius. 2006
93. McPherson M., Arango P., Fox H., Lauver C., McManus M., W. Newacheck P., Perrin J. M., Shonkoff J. P., Strickland B. *A new Definition of Children with Special Health Care Needs // Pediatrics: Official journal of the American academy of pediatrics*. 1998. V. 102. p. 137-139. Prieiga per internetą: www.pediatrics.org. 2007-03-10
94. Modzelesky A. *Special Populations, Future of Epilepsy Discussed at J. Kiffin Pentry Briefing*. Epilepsy USA staff. August 3. 2006. Prieiga per internetą: <http://www.epilepsyfoundation.org>. 2006-11-06
95. *MOSES. Epilepsija sergančiųjų ir jų artimųjų švietimo modulinė programa. Darbo knyga*. Vilnius: Lietuvos epilepsija sergančiųjų integracijos asociacija, Vilniaus epilepsija sergančiųjų draugija. 2006.

96. *Naujas požiūris į žmogų su negalia*. Vilnius: Socialinės apsaugos ir darbo ministerija. 2004. Prieiga per internetą <http://www.owlklaipeda.lt>. 2006-06-07
97. *Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas*, N. IX-2228 // Valstybės žinios. 2004-05-11
98. Noyoo N. *Human rights and social work in a transforming society* // International social work. 2004. V. 47. N. 3. p.359-369.
99. Nordli D. R. *Special Needs of Adolescent with Epilepsy* // Epilepsija. Blackwell Science Inc. 2001. V. 42. Suppl. 8. p.10–17. Prieiga per internetą: Blackwell Synergy: <http://www.blackwell-synergy.com/>. 2006-09-02
100. Oliver A. J., Mossialos E. *Equity of access to health care: outlining the foundation for acting* // J. Epidemiol. Community health. 2004. V. 58. p. 655-658. Prieiga per internetą: British Medical Journal; jech.bmjournals.com/cgi/reprint/58/8/655.pdf 2006 09 12
101. Olsson I., Campenhausen G. *Social Adjustment in Young Adults with Absence Epilepsies* // Epilepsia. 1993. V. 34. N. 5. p.846–851. Prieiga per internetą: Blackwell Synergy: <http://www.blackwell-synergy.com/>. 2006-04-03
102. *Pacientų teisių ir žalos atlyginimo įstatymas*. 2004-07-13. Nr. IX–2361; Valstybės žinios. 2004. Nr. 115-4184 (2004-07-24)
103. Pal D. K. *Epilepsy Control in the Twenty-first Century: Hidden Impact on Children and Families* // Child: Care, Health and Development. July 2002. V. 29. Issue 4. p. 233-236. Prieiga per internetą: Blackwell Synergy: <http://www.blackwell-synergy.com/>. 2006-05-03
104. Pal D. K., Das T., Sengupta S., Chaudhury G. *Help-seeking Patterns for Children with Epilepsy in Rural India: Implications in Service Delivery* // Epilepsia. Blackwell Publ.. 2002. V. 43. N. 8. p. 904 - 911. Prieiga per internetą: Blackwell Synergy. 2006-04-20
105. Paterson D. J. *Needs Assessment in Public Health: A Practical Guide for Students and Professional*. USA: Kluwer Acad. Publ.. 2001. Prieiga per internetą: Ebrary Academic Complete: <http://site.ebrary.com/lib/viluniv/>. 2006-11-14
106. Perry-Jones B., Soulsby J. *Needs-led Assessment: the Challenges and the Reality* // Health and Social Care in the Community. 2001. V. 9. N. 6. p. 414 – 428. Prieiga per internetą: Blackwell Synergy: <http://www.blackwell-synergy.com/>. 2006-04-20
107. Plančiūtė A., Dambrauskaitė A. *Epilepsija sergančiųjų suaugusiųjų socialinė integracija bei medicininės pagalbos kokybė Lietuvoje* // Lietuvos sveikatos mokslų studentų ir jaunųjų tyrėjų konferencija. 2004. Prieiga per internetą: http://www.smd.lt/viewer.php?file=dokumentu_upload/2006-02-17-10-24-11.doc;2007-02-15
108. Poole K., Moran N., Bell G., Solomon J., Kendall S., McCarthy M., McCormick D., Nashef L., Johnson A., Sander J., Shorvon S. *Patients' Perspectives on Services for Epilepsy: a*

- Survey of Patient Satisfaction, Preferences and Information Provision in 2394 People with Epilepsy* // Seizure. 2000. V. 9. p. 551–558
109. Prinjha S., Chapple A., Herxheimer A., McPherson A. *Many People with Epilepsy Want to Know More: A Qualitative Study* // Family Practice. 2005. N. 22. p. 435–441. Prieiga per internetą: Oxford Journal Online: <http://www.oxfordjournals.org/>, 2006-11-16. 2006-12-19
 110. *Psichologijos atlasas* // Sud. Benech H., 2002, Vilnius.
 111. Quinn G., Degener Th. *Human Rights and Disability* // NY and Geneva: United Nations. 2002. Prieiga per internetą: www.unhcr.ch/disability/hrstudy.htm. 2007-04-07
 112. Rades C. *Epilepsy and Seizures Can Occur at Any Age* // FDA Consumer. September–October, 2005. p. 31-35. Prieiga per internetą: EBSCO Academic Search Premier. 2006-12-04
 113. Reynolds E. H. *Introduction: epilepsy in the World* // Epilepsia. 2002. V. 43. Suppl. 6. p. 1-3. Prieiga per internetą: Blackwell Synergy: <http://www.blackwell-synergy.com/>. 2006-12-04
 114. Reynolds E. *Sudden Death in the Shadows of Epilepsy*. BMJ. 2003. V. 326. Prieiga per internetą: www.bmj.com. 2006-03-20
 115. Rioux M., Carbert A. *Human Rights and Disability: the International Context*// Journal of developmental disabilities. 2003. V. 10. N. 2. p. 1-14. Prieiga per internetą: oadd.org/publications/journal/issues/vol10no2/download/rioux.pdf 2007-05-09
 116. Rosen F. *Basic Needs and Justice*. Mind. New series. Jan. 1977. V. 86. N.341. p. 88-94. Prieiga per internetą: JSTOR: <http://links.jstor.org/sici?sici=0026-4423%28197701%292%3A86%3A341%3C88%3ABNAJ%3E2.0.CO%3B2-N>
 117. Rosenzweig J. M., Brennan E. M., Ogilvie A. M. *Work-Family Fit: Voices of Parents and Children with Emotional and Behavioral Disorders* // Social Work. Oct2002. V. 47. Issue 4. p. 415
 118. Sabbagh E. S., Soria C., Escolano S., Bulteau Ch., Dellatolas G. *Impact of Epilepsy Characteristics and Behavioral Problems on School Placement in Children* // Epilepsy and Behavior. 2006. Vo. 9. p. 573-578. Prieiga per internetą: Science Direct: www.sciencedirect.com. 2007-02-26
 119. Sabbagh S. El., Soria C., Escolano S., Bulteau Ch., Dellatolas G. *Impact of Epilepsy Characteristics and Behavioral Problems on School Placement in Children* // Epilepsy and Behavior. 2006. V. 9. p. 573–578. Prieiga per internetą: Science Direct: www.sciencedirect.com. 2007-02-12
 120. Sample P. L., Ferguson P. L., Wagner J. L., Pickelsimer E. E., Selassie A. W. *Experiences of Persons with Epilepsy and their Families as they Look for Medical and Community Care: A Focus Group Study from South Carolina* // Epilepsy and Behavior. 2006. V. 9. p. 649-662

121. Sample P. L., Ferguson P. L., Wagner J. L., Pickelsimmer E. E., Selassie A. W. *Experiences of Persons with Epilepsy and their Families as they Look for Medical and Community Care: A Focus Group Study from South Carolina* // *Epilepsy & Behavior*. 2006. V. 9. p. 649–662. Prieiga per internetą: Science Direct: www.sciencedirect.com. 2007-01-12
122. Saposnek D.T., Perryman H., Berkow J., Ellsworth Sh. *Special Needs Children in Family Court Case* // *Family court review*. October 2005. V. 43. N. 4. p. 566-581. Prieiga per internetą: Blackwell Synergy: <http://www.blackwell-synergy.com/>. 2007-01-30
123. Schachter S. C. (ed.) *Driving*. 2004. Prieiga per internetą: www.epilepsy.com. 2006-05-14
124. Schachter S. C. (ed.) *Employment*. 2004. Prieiga per internetą: www.epilepsy.com. 2006-05-14
125. Schachter S. C. (ed.) *Family Life*. 2003. Prieiga per internetą: www.epilepsy.com. 2006-05-14
126. Schachter S. C. (ed.) *Romantic Relationship and Marriage*. 2004. Prieiga per internetą: www.epilepsy.com. 2006-05-14
127. Schmitz B. *The Effects of Antiepileptic Drugs on Behaviour*. p. 241 – 255 / *Neuropsychiatry of Epilepsy*. Trimble M., Smitz B. (Ed.). Cambridge Univ. Press. 2002. p. 362. Prieiga per internetą: Ebrary Academic Complete: <http://site.ebrary.com/lib/viluniv/>. 2007-01-12
128. Shafer P. O. *Improving the Quality of Life in Epilepsy* // *The Practical Peer-Reviewed Journal for Primary Care Physicians*. 2002. V. 111. N.1. Prieiga per internetą: Postgraduate Medicine online. www.postgradmed.com. 2006-12-10.
129. Sheaff W. R. *The Need for Health Care*. Routledge. Social ethics and policy. 1996. p. 225. Prieiga per internetą: Google book search: http://books.google.com/books?id=Mk0JEIkI_XEC&pg=PA1&ots=JGfAb5Yu0Z&dq=The+need+for+health+care&sig=hE8Mn0JXE_qd5F464zTHuY4Solc 2007-01-18
130. *Sinonimų žodynas*. Red. A. Lyderis. Vilnius: Mokslas. 1980
131. Smith D., Defalla B. A., Chadwick D. W. *The Misdiagnosis of Epilepsy and the Management of Refractory Epilepsy in a Specialist Clinic* // *Q J Med*. 1999. V. 92. p. 15–23. Prieiga per internetą: Oxford Journal Online: <http://www.oxfordjournals.org/>, 2007-02-02
132. Smithson W. H., Hukins D. *How General Practice Can Help Improve Care of People with Neurological Conditions: a Qualitative Study* // *Primary Health Care Research and Development*. 2006. V. 7. p. 201–210. Prieiga per internetą: Ebsco Academic Search Premier. 2006-10-15
133. *Socialinis pranešimas 2004*. Vilnius: Socialinės apsaugos ir darbo ministerija. 2005
134. *Socialinis pranešimas 2005-2006*. Vilnius: Socialinės apsaugos ir darbo ministerija. 2005-2006

135. *Socialinių paslaugų įstatymas*, N. X-493 // Valstybės žinios. 2006-01-19
136. *Socialinių paslaugų katalogas*. 2006-04-05. Nr. A1-93 // Valstybės žinios. 2006. Nr. 43-1570
137. Soposnek D.T., Peryyman H., Berkow J., Ellsworth Sh. *Special Needs Children in Family Court Cases* // Family court review. October 2005. V. 43. N. 4. p. 566-581. Prieiga per internetą: Blackwell Synergy: <http://www.blackwell-synergy.com/>. 2007-03-12
138. Stucki G., Cieza A., Ewert T., Kostanjsek N., Chatterji S., Bedirhan Üstün T. *Application of the International Classification of Functioning, disability and Health (ICF) in clinical practice*. Clinical Commentary. Disability and Rehabilitation. 2002. V. 24. N. 5. p. 281–282. Prieiga per internetą: <http://www.tandf.co.uk/journals>. 2006-03-20
139. Suurmeijer T. P. B., Reuvekamp M. F., Aldenkamp B. P. *Social Functioning, Psychological Functioning, and Quality of Life in Epilepsy* // Epilepsia. International League Against Epilepsy. 2001. V. 42. N. 9. p. 1160–1168. Prieiga per internetą: Blackwell Synergy: <http://www.blackwell-synergy.com/>. 2006-11-13
140. Svoboda W. B. *Childhood Epilepsy: Language, Learning and Behavioural Complications*. USA: Cambridge University Press. 2004. p. 674. Prieiga per internetą: Ebrary Academic Complete: <http://site.ebrary.com/lib/viluniv/>. 2006-12-22
141. Taylor M. P. *Managing Epilepsy: A Clinical Handbook*. Blackwell Publishing. 2001. Prieiga per internetą: Blackwell Synergy: <http://www.blackwell-synergy.com/>. 2006-11-03
142. Taylor S., Nunn K. P., Lask B. *Practical Child Psychiatry for the Busy Clinician*. BMJ Publishing Group. 2002. p. 395. Prieiga per internetą: Ebrary Academic Complete: <http://site.ebrary.com/lib/viluniv/>. 2006-08-14
143. *Tarptautinė funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacija*. Ženeva: Pasaulinė sveikatos organizacija. 2004
144. Terzi L. *Beyond the dilemma of difference: the capability approach to disability and special educational needs* // Journal of Philosophy of Education society of Great Britain. 2005. V. 39. N. 3. Prieiga per internetą: Blackwell Synergy: <http://www.blackwell-synergy.com/>. 2007-01-15
145. *The National Society for Epilepsy*. July 2004. Prieiga per internetą: www.epilepsy.org.uk. 2006-05-12
146. Thomas S. *Epilepsy: a Person-Centred Service* // Primary Health Care. 2005. V. 15. N. 6. Prieiga per internetą: Blackwell Synergy: <http://www.blackwell-synergy.com/>. 2006-12-20
147. Towle Ch. *Common Human Needs*. USA: National Association of Social Workers. Rev. Ed. 1965

148. *Tri-Annual Needs Assessment Report*. Virginija: Committee for Persons with Disabilities. Prince Williams County's Disability Services Board. 2003–2006. Prieiga per internetą: <http://www.pwcgov.org/docLibrary/PDF/004700.pdf>. 2006-10-14
149. Vaicekauskienė V. *Specialiujų poreikių vaikų socializacija*. Vilnius. 2005
150. Valentina A. *Dar kartą apie naująjį įstatymą*. Vilnius: Mūsų žodis. 2005. N. 10
151. Wada K., Kawata Y., Murakami T., Kamata A., Zhu G., Mizuno K., Okada M., Kaneko S. *Sociomedical aspects of epileptic patient: their employment and marital status* // *Psychiatry and clinical neurosciences*. 2001. V. 55. p. 141-146.
152. Walch P. N. *Human Rights, Development and Disability* // *British Journal of Learning Disabilities*. BILD Publications. 2003. N. 31. p. 110-112. Prieiga per internetą: Blackwell Synergy: <http://www.blackwell-synergy.com/>. 2007-01-16
153. Wallace H. K., Solomon J. K. *Quality of Epilepsy Treatment and Services: the Views of Women with Epilepsy* // *Seizure*. 1999. V. 8. p. 81–87
154. Wen K. Y., Gustafson D. H. *Needs assessment for cancer patients and their families* // *Health and quality of life outcomes*. 2004. V. 2. N. 11. p. 2-11. Prieiga per internetą: *British Medical Journal*; <http://www.hqlo.com/content/2/1/11>. 2007-03-04
155. Westbrook L. E. *A Biopsychosocial Model of Psychological Distress in Epilepsy*. Digital Dissertations. 1990. Prieiga per internetą: ProQuest. 2006-05-14
156. Wodrich D., Kaplan A. M., Deering W. M. *Children with Epilepsy in School: Special Service Usage and Assessment Practices* // *Psychology in the Schools*. 2006. V. 43. N. 2
157. Wright I. *Making Sense of Class Differences* // *Epilepsy Today*. April 2006. Prieiga per internetą: <http://www.epilepsy.org.uk/info/education/news.html> 2006-12-17
158. Wright J., Williams R., Wilkinson J. R. *Health needs assessment. Development and importance of health needs assessment*. *BMJ*. 25 April. 1998. V. 316. p.1310-1313. Prieiga per internetą: *British Medical Journal*: <http://www.bmj.com/> , 2006-10-11
159. Žalimienė L. *Socialinės paslaugos*. 2002. Vilnius: VU Specialiosios psichologijos laboratorija. p. 180.