

ISSN 1392-5369

*Specialusis ugdymas. 2012. Nr. 1 (26), 29–44**Special Education. 2012. No. 1 (26), 29–44*

PILEPSIJA SERGANČIŲ ASMENŲ PSICHOSOCIALINĖ SITUACIJA

Sandra Krutulienė, Albinas Bagdonas, Vida Jakutienė

Vilniaus universitetas

Universiteto g. 9/1, LT-01131 Vilnius

Giedrė Zdanavičiūtė

Socialinės globos įstaigų administravimo tarnyba

Aguonų g. 10, LT-03213 Vilnius

Straipsniu siekiama išsiaiškinti epilepsija sergančių asmenų ir jų šeimų funkcionavimo ir gyvenimo psichosocialinę situaciją, remiantis jų pačių patirtimi. Pagrindinis akcentas – epilepsija sergančių asmenų (ESA) specialieji poreikiai ir nuostatos į tų poreikių tenkinimą. Tyrimo rezultatai parodė, kad epilepsija sergančius vaikus (ESV) auginančios šeimos yra santykiškai gerai prisitaikę prie ligos, o vaiko epilepsijos būklė paveikia tik atskiras šeimų gyvenimo sritis: šeimos laisvalaikį, ESV santykius su draugais, ESV motinų darbo ir vaiko priežiūros derinimą. Tyrime dalyvavę suaugusieji ESA patiria sunkumų užimtumo srityje, tarpasmeniniuose santykiuose, dažniau jaučia stigmą. Dažniausiai epilepsija sergantys asmenys nurodė informavimo, psichologinės pagalbos, reabilitacijos, savipagalbos grupių poreikius.

Esminiai žodžiai: *epilepsija, subjektyvi gyvenimo kokybė, specialieji poreikiai, poreikių tenkinimas.*

Įvadas

Epilepsiją lemia smegenų būklė, kuri apibūdinama polinkiu generuoti epilepsijos priepuolius (Schröder, 2011). Scambler (2010a) akcentuoja tendenciją pasikartoti generalizuotiems arba (ir) daliniams priepuoliams, kadangi vienas epilepsijos priepuolis dar nėra traktuojamas kaip epilepsija. Kita vertus, epilepsija nėra vien tik centrinės nervų sistemos (Bromfield, Cavazos, Sirven, 2006) ar smegenų sutrikimas (Global Campaign Against Epilepsy..., 2003), tai – biologinė, psichologinė ir socialinė būklė (Scambler, 2010b). Sergant epilepsija, be sveikatos problemų, asmenims iškyla daug socialinių, psichologinių ir ekonominių sunkumų. Jambaque, Lassonde, Dulac (2001) nurodo, jog epilepsija daro poveikį beveik visoms asmens gyvenimo sritims: asmens raidai, tarpasmeniniams santykiams, santuokai, draugystei, šeimos gyvenimui, kasdienėms veikloms, darbui, mokyklai, poilsiui. Sergant epilepsija ne tik sutrikdomos asmens kūno funkcijos, tačiau ir asmens veiklos, ir dalyvumas, pvz., suaugusieji, ypač jei epilepsija prasidėjo ankstyvame amžiuje, patiria sunkumų užimtumo srityje (Svoboda, 2004; Baker, 2002; Lee, 2005), vaikai – mokykloje (Global Campaign Against Epilepsy..., 2003; From Prejudice to Hope, 2001), kyla sunkumų

asmeninių santykių srityje (Baker, 2002). Aplinkos veiksniai, tokie kaip visuomenės nuostatos, artimų asmenų poveikis, taip pat daro įtaką ESA funkcionavimui. Ypač didelį poveikį asmenų veikloms ir dalyvumui daro stigma, kuri neretai paskatina asmenų socialinę izoliaciją.

Kol medicinos srityje gilinamasi į epilepsijos priežastis, sprendžiami diagnozės iššūkiai, tikslinamos epilepsijos klasifikacijos, šių asmenų socialinis gyvenimas ir jų gyvenimo kokybė (GK) (išskyrus su sveikata susijusią gyvenimo kokybę, tyrinėjama medikų) yra nepakankamai tyrėjų analizuojama tema. Tiesa, nors pastarąjį dešimtmetį susidomėjimas epilepsija Lietuvoje matomas ir kitose srityse – visuomenės sveikatos moksluose, socialiniame darbe, sociologijoje, GK tyrimai vis dar turi medicininį atspalvį. Lietuvoje nedaug yra tyrimų, nagrinėjančių GK sritis ar su ja susijusius veiksnius, pvz., psichologinius ir socialinius epilepsijos veiksnius ar specialiuosius ESA poreikius, o ir atlikti tyrimai, kiek nors paliečiantys minėtus veiksnius, paprastai priklauso medicinos mokslui. Lietuvoje, kiek autoriams žinoma, tirti ESV auginančių šeimų išgyvenimai ir patirtis (Butkevičienė, Gailienė, Endzinienė, 2004), jaunų epilepsija sergančių žmonių gyvenimo visavertškumas (Butvilas ir kt., 2010; Butvilas, 2010). Tai bene vieninteliai tyrimai, išsamiau nagrinėjantys

veiksnius, susijusius su ESA gyvenimo kokybe. Straipsnyje pristatomu tyrimu bandoma užpildyti Lietuvoje esamą žinių apie ESA poreikius spragą ir išryškinti ESA funkcionavimui svarbias gyvenimo sritis.

Konkretnis ir pagrindinis šio darbo **tikslas** – išsiaiškinti ESA specialiuosius poreikius ir ištirti jų nuostatas (požiūrius) į tų poreikių tenkinimą.

Tyrimo uždaviniai:

- 1) Ištirti ir susisteminti ESA poreikius bei jų tenkinimo laipsnį;
- 2) Ištirti ESA gaunamos pagalbos šaltinius;
- 3) Nustatyti, kaip ESA vertina gaunamą pagalbą;
- 4) Ištirti ESV šeimų bei ESA subjektyviai suvokiamą aplinkinių reakciją į epilepsiją ir ESA;
- 5) Palyginti ESV šeimų ir ESA specialiųjų poreikių specifiką.

Tyrimo metodika

Tiriamieji ir tyrimo sąlygos. Epilepsija – įvairiose amžiaus grupėse paplitęs sutrikimas. Šio tyrimo dalyviai suskirstyti į dvi amžiaus grupes: 71 vaikas (toliau įvardijami santrumpa ESV) ir 115 suaugusiųjų (toliau žymimi santrumpa ESA). Kai kuriais atvejais santrumpa ESA bus vartojama ir apskritai įvardijant visus epilepsija sergančius asmenis – tiek suaugusiuosius, tiek vaikus. Tai bus matoma iš konteksto. Apie ESV poreikius anketas pildė motinos. Atsakymai gauti apie įvairaus amžiaus ESV, jų amžius svyruoja nuo 6 mėnesių iki 17 metų, o visos grupės amžiaus vidurkis yra 10 metų. ESA amžius buvo nuo 18 iki 79 metų (vidutinis amžius 44,5 metų). Abiejų tyrimo dalyvių grupių santykis pagal lytį buvo apylygis (žr. 1 lentelę). Didžioji dalis tiriamųjų nurodė gyvenantys mieste (63 proc.), 17 proc. asmenų – kaime, likusioji dalis asmenų gyvena rajono centre arba miestelyje.

Iš viso tyrimo metu surinkta duomenų apie 186 įvairaus amžiaus nuo 0,5 iki 79 metų amžiaus (vidurkis – $31,36 \pm 20,46$) ESA iš įvairių gyvenamųjų vietų (tiek miesto, tiek ne miesto). Atliekant suaugusiųjų ESA tyrimą bendradarbiauta su Lietuvos epilepsija sergančiųjų integracijos asociacija (LESIA).

Tyrimo instrumentai. Tyrimas atliktas anketavimo metodu: buvo apklausti epilepsija sergantys suaugusieji ir ESV motinos.

Anketa ESV motinoms. Duomenys apie ESV bei šeimos poreikius buvo gauti apklausiant

šių vaikų mamas. Anketą sudaro trys klausimų blokai. Pirmuoju klausimų bloku (54 klausimai) buvo siekiama išsiaiškinti ESV sociodemografinę ir sveikatos situaciją (vaiko demografiniai, sveikatos ir ir ugdymosi duomenys).

Skalė skirta išsiaiškinti, kokie yra didžiausi pagalbos prižiūrint ESV šaltiniai.

Antrasis klausimų blokas (27 klausimai) skirtas motinos ir visos šeimos socioekonominėi situacijai ir ESV buvimo šeimoje poveikiui išsiaiškinti: motinos vedybinis statusas, jos ir partnerio išsilavinimas, užimtumas, ar vaiko sutrikimas turėjo įtakos (ir kokios) motinos darbinei padėčiai, darbo ir ESV priežiūros derinimas, ESV poveikis branduolinės šeimos (tėvų, brolių, seserų) gyvenimui – laisvalaikiui, visuomeninei veiklai, tarpusavio santykiams, taip pat mamų požiūriui ir suvokiamai aplinkinių reakcijai į ESA atskleisti.

Trečiasis klausimų blokas (53 klausimai) skirtas ESV ir jų šeimų problemoms ir poreikiams išsiaiškinti. Skalių tipo klausimai suformuluoti pagal Socialinių paslaugų kataloge (2006) bei Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatyme (Nr. IX-2228, 2004; Nr. I-2044, 2011) išvardytas specialiosios pagalbos priemonės poreikiams tenkinti. Motinų buvo klausama, ar jos gauna specialistų (gydytojų, psichologų, socialinių darbuotojų, psichoterapeutų) pagalbą ir ar patenkintos ta pagalba. Taip pat buvo klausama apie vietines epilepsija sergančiųjų draugijas. Grupelė trečiojo bloko atvirų klausimų skirta didžiausioms problemoms ir sunkumams, su kuriais susiduria šeima, reikiamoms paslaugoms bei reikiamai pagalbai įvardyti.

Anketa suaugusiems ESA. Anketa suaugusiems ESA sudaryta panašiu principu kaip ir anketa ESV motinoms. Anketą sudaro du klausimų blokai. Pirmasis klausimų blokas (58 klausimai) skirtas asmens sociodemografinių ir sveikatos duomenų rinkimui: lytis, amžius, išsilavinimas, sveikatos būklė, reabilitacinis gydymas, psichologinė pagalba, žinios apie epilepsiją, jos poveikio pažinimo ir kitoms funkcijoms vertinimas, patiriami sunkumai socialinių santykių ir veiklų srityse (šeiminiai santykiai, santykiai su draugais, laisvalaikis, visuomeninė veikla ir pan.), kitų žmonių nuostatų į ESA ir gaunamos pagalbos vertinimas.

Antrasis klausimų blokas (55 klausimai) skirtas ESA dėl ligos kylančioms problemoms ir poreikiams išsiaiškinti: kokie poreikiai tenkinami, kokia gaunama specialistų (gydytojų, psichologų, socialinių darbuotojų, psichoterapeutų) pagalba,

koks ryšys su vietos ESA draugijomis, atviri klausimai apie didžiausias problemas ir sunkumus, su kuriais susiduria ESA, pageidavimai, pasiūlymai, kurie, jų nuomone, pagerintų šia liga sergančių asmenų situaciją, taip pat prašoma išvardyti reikiamas / trūkstamas paslaugas, pagalbos būdus, kurie nebuvo paminėti anketos uždaruose klausimuose.

Duomenų apdorojimas. Tyrimo duomenims apdoroti taikyta statistinė kompiuterinė programa SPSS 12.0. Programinis paketas buvo naudojamas aprašomajai statistikai skaičiuoti. Skaičiuoti atsakymų vidurkiai, dažnumas, sąsajoms tarp kintamųjų nustatyti buvo naudojami Stjudento ir Chi-kvadrato kriterijai.

Tyrimo rezultatai

Sveikatos kintamieji. Remiantis tyrimo duomenimis, pirmasis epilepsijos priepuolis *vaikus* vidutiniškai ištiko apie ketvirtuosius jų gyvenimo metus ($\pm 4,23$). Amžius, kuriame vaikus ištiko pirmasis epilepsijos priepuolis, yra labai įvairus – svyruoja nuo gimimo ar kelių mėnesių iki 17 metų. Dažniausiai tiriamuosius pirmasis priepuolis ištiko iki vienu metų (22 proc.), nemažam procentui vaikų epilepsija prasidėjo iki 5 metų amžiaus (52,3 proc.). Didesnei daliai vaikų per paskutinius šešis mėnesius nebuvo nė vieno priepuolio (31 proc.), tačiau 21,4 proc. vaikų patyrė vieną ar kelis priepuolius per dieną.

ESV motinos nurodė, kad didesnė dalis vaikų turi kitų sutrikimų (apie 61 proc.; žr. 1 lentelę); 27 vaikai sirgo tik epilepsija. Iš turinčiųjų kitų nei epilepsija sutrikimų (didesnioji dalis vaikų turi po kelis sutrikimus) beveik 70 proc. vaikų turi motorikos sutrikimų, apie 40 proc. – protinį atsilikimą, apie 30 proc. vaikų – jutimų sutrikimų (paprastai regos sutrikimų). 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 pastebimi 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 40 vaikų (60 proc.). Beveik pusei tiriamųjų nustatytas sunkus neįgalumo lygis, apie 30 proc. tiriamųjų nustatytas vidutinis arba lengvas neįgalumo lygis, tačiau daugiau kaip 20 proc. vaikų neįgalumo lygis iš viso nenustatytas.

Iš literatūros analizės žinome, kad daugeliu atvejų ESA epilepsijai gydyti vartoja vaistus, padedančius kontroliuoti priepuolius. Šiame tyrime didžiajai daliai (94 proc.) vaikų buvo paskirtas gydymas vaistais, iš jų 56 vaikams dėl to sumažėjo priepuolių, tačiau 11-ai vaikų priepuolių skaičius gydant vaistais nuo epilepsijos nesumažėjo. Nors gydymą vaistais gauna didžioji dauguma ESV, kitokia situacija yra su reabilitaciniu gydymu: šio gydymo negauna 51 vaikas (tai sudaro 72 proc.). Iš negavusiųjų reabilitacinio gydymo apie 70 proc. vaikų norėtų, kad jis jiems būtų paskirtas. Šio tyrimo duomenis galima susieti su Dua ir kt. (2006) atlikto tyrimo duomenimis, kuriame tiriamieji taip pat nurodė reabilitacinės pagalbos poreikį.

Tik 23 proc. ESV motinų dalyvavo savi-pagalbos grupėse. Iš 77 proc. nedalyvavusiųjų savipagalbos grupėse daugiau kaip 60 proc. nurodė norinčios dalyvauti. Didžioji dalyvavusių savipagalbos grupėse motinų dalis priklauso vietinėms epilepsija sergančiųjų draugijoms (apie 70 proc.).

Amžius, kuriame **suaugusius** ESA 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., vyresnius nei 60 metų – 4,5 proc. tiriamųjų. Literatūroje (MOSES, 2006; From Prejudice to Hope, 2001) teigiama, jog didžiausias ESA skaičius pastebimas amžiaus grupėje iki 20 metų. Tai iš dalies atspindi ir šio tyrimo duomenys: pirmasis epilepsijos priepuolis iki 20 metų (imtinai) ištiko daugiau nei pusę (54,7 proc.) tiriamųjų. Net 10 (8,7 proc.) tiriamųjų pirmąjį epilepsijos priepuolį patyrė būdami 20 metų. Didžioji suaugusiųjų dalis (32,2 proc.) nepatyrė priepuolių per paskutinius 6 mėnesius, panašus skaičius respondentų (29,6 proc.) nurodė, jog jiems pasireiškė vienas ar keli priepuoliai per mėnesį.

40 proc. suaugusiųjų nurodė, kad, be epilepsijos, turi ir kitokių sutrikimų. Dažniausi vegetacinių ir somatinių funkcijų sutrikimai (širdies, kraujo apytakos, sąnarių ligos) – 56,5 proc. Nemaža dalis (beveik 22 proc.) turi psichikos sutrikimų. Epilepsija sergantiesiems taip pat būdingi jutimų sutrikimai (15,2 proc.), skausmas (13 proc.). Suaugusių ESA nuomone, labiausiai epilepsija sutrikdo atmintį (beveik 82 proc.), dėmesį (78 proc.), mąstymą (76 proc.), emocijas (73 proc.).

Beveik visi tiriamieji (97,4 proc.) nurodė, jog yra gydomi vaistais, tačiau iš jų 22 proc. vaistai nesumažino priepuolių pasireiškimo. Reabilitacinį gydymą gauna tik apie 10 proc. respondentų, o norėtų gauti 67 proc. jo negaunančių. Nėdidelė dalis tiriamųjų dalyvauja savipagalbos grupėse (15,7 proc.), 52 proc. nedalyvaujančiųjų norėtų naudotis šia pagalba. Beveik visi savipagalbos

grupėse dalyvaujantys asmenys (93,3 proc.) yra vietinių ESA draugijų nariai.

Darbingumo lygis nustatytas 75-iesiems (apie 66 proc.) tiriamiesiems, iš jų daugiausia 30–55 proc. darbingumo lygį turinčių asmenų (61,3 proc.), mažiausiai – aukščiausių darbingumo lygį (60–100 proc.) turinčių asmenų (12 proc.).

1 lentelė

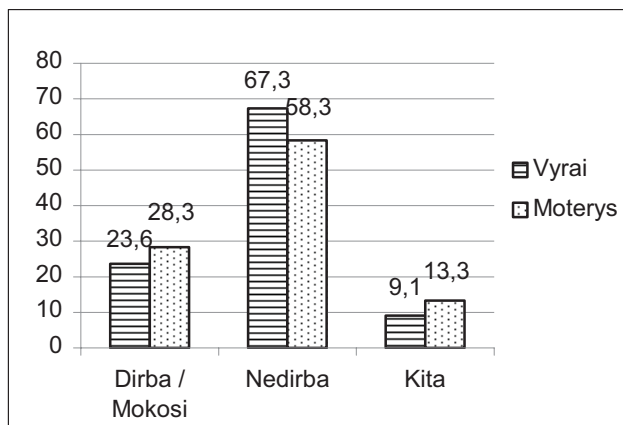
ESA ir ESV pagrindiniai sociodemografiniai ir sveikatos duomenys

Kintamieji		Absolūtus skaičius	Procentai
Lytis	Moterys	60	52
	Vyrai	55	48
	Berniukai	32	45
	Mergaitės	39	55
Gyvenamoji vieta	Miestas	116	63
	Kaimas	32	17
	Rajono centras	21	11
	Miestelis	17	9
Turi kitų sutrikimų	Suaugusieji	46	40
	Vaikai	44	62
Neįgalumo / Darbingumo lygis			
Suaugusieji	Nenustatytas	39	34
	Taip (0–25 %)	21	18
	Taip (30–55 %)	46	40
	Taip (60–100 %)	9	8
Vaikai	Nenustatytas	13	24,3
	Sunkus	26	48,6
	Vidutinis	9	17,1
	Lengvas	5	10
Gydymas vaistais			
Suaugusieji		112	97,4
Sumažėjo priepuolių		25	22
Vaikai		67	94,4
Sumažėjo priepuolių		56	78,9

Užimtumas. Tyrimo metu buvo analizuojama ESA darbinė situacija ir kaip bei kokie klinikiniai ir socialiniai veiksniai yra susiję su asmenų užimtumu. Nustatyta, jog didžioji dalis epilepsija sergančių tiriamųjų nėra išitraukę nei į darbo rinką, nei į švietimo sistemą.

Iš tiriamųjų (suaugusių ESA) tik 19 proc. nurodė dirbantys, iš jų daugiau nei pusė (54 proc.) dirba aptarnavimo sferoje, kiti yra darbininkai arba turi savo verslą. Kad nedirba dėl sveikatos, nurodė 65 asmenys (beveik 57 proc.), 7 tiriamieji teigė negaunantys darbo. Likusieji tiriamieji nuro-

dė, kad mokosi (7 proc.) arba yra senatvės pensininkai (7,8 proc.). Vyrų ir moterų užimtumo situacija pavaizduota 1 pav.



1 pav. ESA užimtumas procentais

Rastas statistiškai reikšmingas skirtumas tarp suaugusiųjų ESA išsilavinimo ir užimtumo ($p = 0,034$): dažniausiai dirbo aukštąjį ir aukštesnįjį išsilavinimą turintys asmenys, daugiausia nedirbančių tarp vidurinių ir žemesnį išsilavinimą turinčių tiriamųjų. Analizuojant duomenis pagal lytis, tampa aišku, kad tokią bendrą tendenciją nulėmė moterų išsilavinimo ir darbo santykis. Nors bendra užimtumo situacija tarp vyrų ir moterų yra labai panaši, tačiau iš moterų yra beveik du kartus daugiau dirbančių. Dirbančios moterys dažniausiai yra įgijusios aukštąjį (35,7 proc.) universitetinį ir aukštesnįjį (50 proc.) išsilavinimą. Apie 65,5 proc. visų dirbančių vyrų buvo įgiję vidurinį išsilavinimą.

Lee (2005) nurodė, kad vienas iš žemą įsidarbinimą lemiančių veiksnių yra priepuolių dažnumas. Analizuojant mūsų tyrimo duomenis, buvo rastas statistiškai reikšmingas skirtumas tarp užimtumo ir priepuolių pasireiškimo dažnumo ($p = 0,000$): asmenys, patyrę mažiau priepuolių, dirba dažniau. 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 dirbo 30 proc. Amžius, kuriame prasidėjo epilepsija, nėra susijęs su asmenų darbine situacija: tarp tiriamųjų, tiek epilepsijai prasidėjus iki 16 metų, tiek 16 m. 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 išreiškė norą dirbti, kiti (57 asmenys) teigė dirbti nenorintys.

Suvokiamos nuostatos į epilepsiją ir ESA. Vienas iš tyrimo uždavinių buvo ištirti ESA,

ESV ir jų šeimų juntamą aplinkinių reakciją į epilepsiją ir sergančius ja. Analizuojant ESV motinų atsakymus apie stigmą, nepastebėta, kad jos justų didelę epilepsijos stigmą.

Baker ir kt. (1999) teigia, jog vieni iš stigos lygi lemiančių veiksnių yra amžius, kuriame prasidėjo epilepsija, patiriamų priepuolių dažnumas ir kiti veiksniai. Mūsų atliktame tyrime tarp patiriamų priepuolių dažnumo ir stigmą matuojančių teiginių nerasta statistiškai reikšmingo skirtumo. Dažniausiai motinos manė, kad visi su stigma susiję teiginiai tinka vidutiniškai.

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 stigos, antra, ankstyvame amžiuje prasidėjusi epilepsija dažniau yra susijusi su kitais sutrikimais ($p = 0,002$), todėl motinos, tikėtina, dažniau yra panašioje į jų šeimą aplinkoje. Tai gali būti priežastys, dėl ko jaunesnių vaikų motinos rečiau nurodė, kad kiti žmonės bijo ESA.

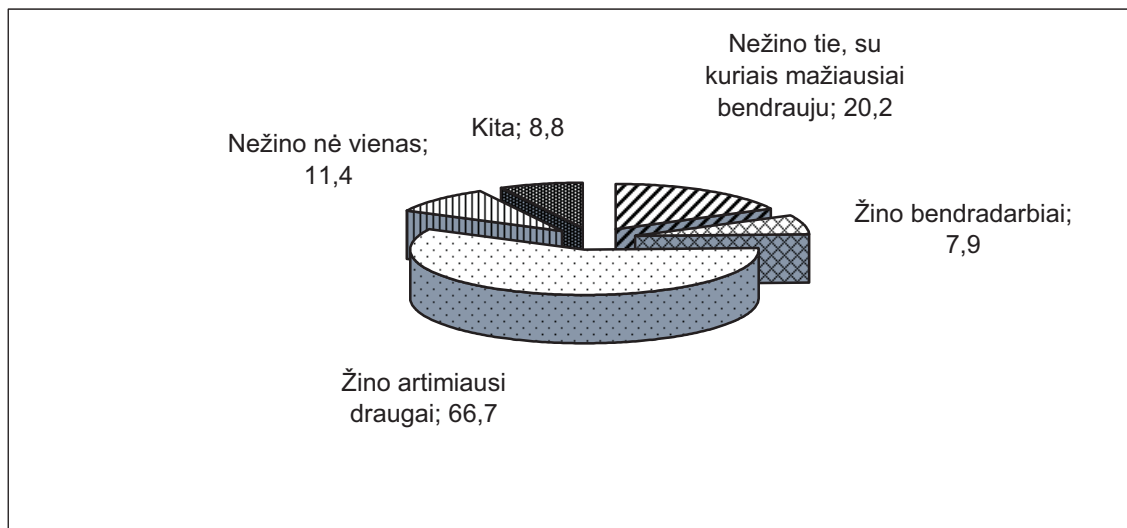
Motinos, kurios nurodė, kad jų ESV nereikalingas skiriamasis ženklas, dažniau manė, jog kiti žmonės dažnai arba visada bijo ESA (22 motinos, 56 proc.). Motinos, kurios nurodė, kad skiriamasis ženklas jų vaikui reikalingas, dažniau buvo linkusios manyti, kad kiti žmonės kartais arba vidutiniškai bijo epilepsija sergančiųjų (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.

Suaugusieji ESA teiginius apie epilepsijos stigmą dažniausiai vertino kaip tinkamus. Labai retai tiriamieji nurodė, jog skalės teiginiai visai netinka. ESA manė, kad kai kurie žmonės nenori bendrauti su epilepsija sergančiuoju (lygi dalis tiriamųjų įvertino atsakymais „kartais, vidutiniškai tinka“ ir „dažnai, visada tinka“ – po 45,5 proc.). Didžioji dalis epilepsija sergančiųjų nurodė, kad jiems nereikalingas nei šalmas (apsisaugoti nuo sužeidimų priepuolių metu), nei skiriamasis ženklas (atskirti epilepsija sergantįjį gatvėje) (75,7 proc. ir 65,2 proc.). Suaugusieji, pažymėję, jog jiems šalmas nėra reikalingas, dažniau manė, kad kiti žmonės jaučiasi nepatogiai šalia sergančiojo epilepsija, tarp šių teiginių rastas statistiškai reikšmingas skirtumas ($p = 0,02$); taip pat dažniau

nurodė, jog kiti žmonės epilepsija sergančiuosius laiko menkesniais (skirtumas statistiškai reikšmingas $p = 0,03$) ir bijo epilepsija sergančiųjų ($p = 0,03$). Tokie tyrimo rezultatai rodo, kad ESA jaučia epilepsijos stigmą.

Suaugusiųjų buvo klausiama, ar artimi žmonės (draugai, bendradarbiai) žino apie jų su-

trikimą. Didžioji dalis tiriamųjų (76 asmenys) pažymėjo, jog apie ligą žino tik artimiausi draugai (2 pav.). Tarp stigmą matuojančių teiginių ir apsisprendimo atskleisti aplinkiniams savo diagnozę statistiškai reikšmingo skirtumo nerasta.



2 pav. ESA pasiskirstymas procentais pagal atsakymus į klausimą, ar kiti asmenys žino apie jų epilepsiją

Didžioji dalis tiriamųjų manė, jog apie ligą sužinoję svarbūs asmenys nustotų su jais bendrauti (35 proc.), taip pat nemaža dalis nurodė, kad apie diagnozę sužinoję asmenys nekreiptų į tai dėmesio (31 proc.). Suaugusieji, kurie mano, jog kiti žmonės epilepsija sergančiuosius laiko menkesniais, dažniau pasirinko atsakymo variantą „nustotų bendrauti“, tarp šių teiginių rastas statistiškai reikšmingas skirtumas ($p = 0,01$). Galima daryti išvadą, jog suaugę ESA jaučia stigmą, tačiau stigmos jautimas nesusijęs su priepuolių dažnumu ir jų pasireiškimo pradžia, užimtumo situacija ar gyvenamąja vieta.

Specialieji poreikiai ir jų tenkinimas.

Vienas iš tyrimo uždavinių buvo išanalizuoti, kiek yra ir kaip tenkinami ESA poreikiai. Dažniausiai ESV motinos nurodė negaunančios pagalbos. Vienintelė pagalba, kurią ESV mamos dažniau nurodė gaunančios, buvo „informavimas apie epilepsiją ir jos gydymą“ (85 proc. tiriamųjų), tačiau net 37 proc. motinų, gaunančių šią pagalbą, ja yra nepatenkintos. 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 esą vienareikšmiškai patenkinotos. Paslaugą „savipagalbos grupės“ nurodė gaunančios 8 motinos (11 proc.), tačiau tik pusė jų nurodė, kad pagalba jas tenkina.

Suaugusieji dažniausiai nurodė negaunantieji pagalbos. Vienintelė pagalbos rūšis, kurią sergantieji epilepsija nurodė gaunantys dažniau – informavimas. Informavimą apie epilepsiją ir jos gydymą gauna 57,4 proc. tiriamųjų, informavimą apie organizacijas, teikiančias pagalbą ESA, gauna 45,2 proc. Apie trečdalis tiriamųjų, gaunančių informaciją apie epilepsiją ir jos gydymą, yra nepatenkinti šiomis paslaugomis.

Rastas statistiškai reikšmingas skirtumas tarp mieste ir ne mieste gyvenančių ESA naudojimosi konsultavimo paslaugomis. Mieste gyvenantys asmenys sudaro 20,6 proc. visų konsultavimo paslaugas gaunančiųjų, gyvenantys ne mieste asmenys sudaro 6,4 proc. ($p = 0,04$).

Statistiškai reišmingas skirtumas taip pat rastas tarp naudojimosi tam tikra pagalba ir priepuolių dažnumo: asmenys, kurie nepatyrė priepuolių arba patyrė 1–5 priepuolius per 6 mėn., dažniau naudojosi psichologine pagalba emocinių problemų įveikimo srityje nei asmenys, patyrę daugiau kaip 5 priepuolius per 6 mėn. ($p = 0,02$). Kito asmens lydėjimu laisvalaikio metu, priešingai, dažniau naudojosi daugiau kaip 5 priepuolius per 6 mėn. patyrę asmenys ($p = 0,01$).

Paslaugų poreikis. ESV motinos dažniausiai nurodė informavimo ir konsultavimo poreikius („informavimas apie epilepsiją ir jos gydymą“ (80 proc.), „apie organizacijas, teikiančias pagalbą epilepsija sergantiesiems“ (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 jos negaunančių apie 80 proc. nurodė, jog ši pagalba jiems yra reikalinga. ESV auginančios motinos daugiausia nurodė nežinančios, kur gauti reikiama pagalba.

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 daugiau kaip 33 proc. tiriamųjų. Didžioji dalis suaugusiųjų nežino, kur jiems gauti reikiamas paslaugas. Suaugusiems ESA mažiausiai reikalingos techninės pagalbos priemonės ir specialiosios paslaugos.

Informavimas apie epilepsiją reikalingas ne tik patiems ESA, nes ir jų šeimos nariai nepakankamai žino apie šį sutrikimą. Daugiau nei pusės tiriamųjų nuomone (64,4 proc.), jų šeimos nariai apie šią ligą žino 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 ($p = 0,000$). ESV motinų ir suaugusiųjų ESA iš-

reikštas poreikis informacijai patvirtina literatūroje (Coleridge Kendall, March, 2001; Prinjha et al., 2005; Smithson, Hukins, 2006; Wallace, Solomon, 1999; Long et al., 2000) pateikiamus duomenis.

Aplinkos pritaikymas. Aplinka įvardijama kaip vienas iš funkcionavimo ir negalumo proceso komponentų, nulemiančių asmens funkcionavimo lygį ir laipsnį (Tarptautinė funkcionavimo..., 2004). Aplinkos pritaikymas itin svarbus ESV. Kadangi vienas iš svarbiausių vaiko veiklų ir poreikių yra dalyvavimas ugdymo procese, analizavome ne tik ESV namų, bet ir mokyklos aplinką bei jos pritaikymą (ar poreikį pritaikyti) ESV.

Kad ESV mokyklos aplinka nėra pritaikyta, nurodė 80 proc. tiriamųjų. Labiausiai motinos norėtų, kad jų vaikas mokykloje būtų saugus – nurodė tiek fizinės aplinkos pritaikymo (pvz., „kad vaikas būtų apsaugotas nuo sužalojimų“, „kad klasėje būtų kušėtė, kur būtų galima paguldyti po priepuolio“, kad būtų „mažesnės klasės“), tiek specialistų priežiūros poreikį (pvz., būtų reikalinga „mokytojo padėjėja“, „daugiau atsakingų darbuotojų“, „kad vaiką stebėtų medikai“, „sesutės mokykloje“ ir pan.). Sergančių vaikų namuose situacija šiek tiek kitokia – nors daugiau nei pusė 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); didelė problema yra tik erdvės trūkumas.

Transporto paslaugos. Tik 11 proc. ($N = 8$) visų ESV grupės tiriamųjų naudojami specialiuoju transportu – šiems priklauso beveik visi mokyklą lankantys vaikai. Specialiojo 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 specialusis transportas reikalingas ne tik vaikui vežti į mokyklą ir iš jos, bet ir kitur, pvz., pas gydytoją.

Finansinė parama. Dažniausiai ESV motinos nurodė gaunančios neįgalumo išmokas (nurodė 63 proc. tiriamųjų), tačiau net 32 proc. teigė negaunančios jokių išmokų, 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 vaisiams ir transporto lengvatos.

Neįgalumo išmokas dažniausiai gauna motinos, kurios nedirba, nes prižiūri epilepsija

sergantį vaiką (53 proc.), taip pat motinos, kurių vaikams nustatytas sunkus neįgalumo lygis (64 proc.).

Didžioji dalis suaugusių ESA tiriamųjų (79,8 proc.) nurodė negaunantys jokių išmokų, išskyrus pensiją. 41,8 proc. suaugusiųjų gauna kompensacijas, šiek tiek mažesnė dalis (37,4 proc.) gauna lengvatų. Dažniausiai minimos kompensacijų ir lengvatų rūšys yra kompensacijos už vaistus ir viešojo transporto lengvatos.

Specialistų pagalbos vertinimas. Tiriamųjų buvo prašoma įvertinti gaunamą specialistų pagalbą (gydytojų, psichologų, psichoterapeutų, socialinių darbuotojų). ESV auginančios motinos labiausiai yra patenkintos gydytojų pagalba (iš 71 motinos tik 9 nurodė esančios nepatenkintos). Nors epilepsija yra įvardijama kaip būklė, sukelianti psichosocialinių problemų tiek patiems ESV, tiek jų šeimoms, tačiau daugiau kaip pusė tiriamųjų negauna nei psichologo (42 motinos), nei psichoterapeuto (46 motinos), nei socialinio darbuotojo (38 motinos) pagalbos. Gaunančios minėtas pagalias motinos dažniausiai jomis yra nepatenkintos.

Suaugusieji nurodė dažniausiai gaunantys gydytojų pagalbą (89,6 proc.); psichoterapeutų ir socialinių darbuotojų paslaugas gauna maža dalis tiriamųjų (27,8 proc. ir 28,7 proc.). Suaugusieji dažniausiai teigė, jog gydytojų, psichologų ar socialinių darbuotojų teikiama pagalba jie yra „patenkinti“ / „tikrai patenkinti“. Mažiau patenkinti yra psichoterapeutų paslaugomis.

Plančiūtės ir Dambrauskaitės (2004) atlikto tyrimo rezultatai parodė, jog socialinis darbuotojas beveik nedalyvauja epilepsija sergančiųjų socialinėje integracijoje. Mūsų tyrimo rezultatai taip pat patvirtino šį faktą. Tik apie trečdalis suaugusių ESA gauna socialinio darbuotojo paslaugas. Nepaisant to, kad apie pusę ESV auginančių šeimų gavo socialinio darbuotojo pagalbą, dažniau ja buvo nepatenkintos, o tai rodo, kad socialinio darbuotojo pagalba ESA ne tik yra nepakankama, bet ir nekokybiška, netenkinanti ESA ir jų šeimų poreikių.

Pagalbos šaltiniai. Vienas iš tyrimo uždavinių buvo ištirti ESA ir jų šeimų gaunamos pagalbos šaltinius. ESV motinos ir suaugę ESA nurodė, jog dažniausiai pagalbą gauna iš neformalių paramos šaltinių, t. y. dažniausiai padeda šeimos nariai, kartais – draugai. Kitas didžiausias pagalbos šaltinis yra sveikatos specialistai. Pabrėžtina, kad ESA dažniausiai nurodė nesulaukiantys jokios kitos formalios pagalbos: nei iš

socialinės rūpybos specialistų, nei iš neįgaliųjų organizacijų, taip pat dažniausiai nesulaukiama pagalbos ir iš religinių organizacijų, savipagalbos grupių ar kitų asmenų, sergančių epilepsija.

Socialinė aplinka. Dažniausiai ESV auga dviejų vaikų šeimoje (apie 50 proc. tiriamųjų), dažniau yra pirmagimiai – 59,2 proc. (šiam skaičiui įtakos turėjo tai, jog 17 šeimų iš viso turėjo tik po vieną vaiką). Didžiausia dalis apklaustų ESV motinų (jų vidutinis amžius siekė 36,48 metų ir svyravo nuo 24 iki 51 metų) nurodė gyvenančios mieste (67 proc.), kitos gyvena rajono centre (14 proc.), miestelyje ir kaime. Paprastai ESV auga pilnose šeimose – dažniausiai motinos nurodė esančios ištekėjusios (57 motinos), tik 9 yra išsiskyrusios.

ESV auginančios motinos yra įgijusios gana aukštą išsilavinimą: aukštesnįjį arba aukštąjį išsilavinimą turinčios nurodė 69 proc. motinų. Vidurinį išsilavinimą turėjo 28 proc. motinų.

Tarp dirbančių ir nedirbančių ESV auginančių motinų didelio skirtumo nėra: apie 45 proc. motinų nurodė nedirbančios ir apie 44 proc. dirbo. Dažniausiai motinos nedirba, nes prižiūri epilepsija sergantį vaiką (43 proc. visų tiriamųjų). Rosenzweig ir kt. (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). Tikėtina, kad epilepsija sergančio vaiko gimimas tėvo situacijos darbo rinkoje nepaveikia – beveik visi tėvai yra dirbantys. 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 nė vieno priepuolio, dažniau nurodė nepatiriančios sunkumų minėtoje srityje, o motinos, kurių vaikai per paskutinius pusę metų patyrė daugiau nei 5 priepuolius, dažniau nurodė patiriančios didelių ir labai didelių sunkumų derindamos darbą su vaiko priežiūra.

Tiriamosios dažniau nurodė, jog dėl vaiko sutrikimo nepatiria sunkumų dalyvaudamos visuomeninėje veikloje (38 proc. tiriamųjų), tačiau trečdalis tiriamųjų patiria didelių ir labai didelių sunkumų leidžiant šeimos laisvalaikį. Kalbant apie tarpusavio santykius šeimoje, auginančioje ESV, 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 nedidelių sunkumų. Nors epilepsija nedaug paveikia tarpusavio santykius šeimos viduje, tačiau didelių sunkumų kyla sergančio vaiko santykiuose su draugais ir bendraamžiais (nurodė trečdalis tiriamųjų).

Dauguma suaugusių tiriamųjų gyvena mieste (68 asmenys), taip pat nemažai gyvena kaime (24 asmenys), kiti nurodė gyvenantys rajono centre (11 asmenų) arba miestelyje (12 asmenų). Daugiausia tiriamųjų gyvena su savo šeima (46,1 proc.) ir su tėvais (29,6 proc.). Su tėvais dažniau gyvena asmenys, kuriems epilepsija prasidėjo iki 16 metų, skirtumas statistiškai reikšmingas ($p = 0,04$).

Tarp epilepsija sergančių suaugusiųjų vieniši (nesusituokę, išsiskykę ar našliai) yra 52,7 proc. vyrų ir 50 proc. moterų; poroje gyvena 47,3 proc. vyrų ir 50 proc. moterų. Jalava, Sillanpaa (1997) atliktas tyrimas rodo, kad epilepsijos pradžia jaunesniame amžiuje mažina ESA galimybę susirasti partnerį ir susituokti. Iš 49 mūsų tiriamųjų, kuriems epilepsija prasidėjo iki 16-os metų, 31 buvo nesusituokęs, 14 susituokę ir 3 išsiskykę. Grupėje, kurioje epilepsija pasireiškė amžiaus tarpsnyje nuo 17 iki 80 metų, priešingai, buvo beveik dvigubai daugiau gyvenančių poroje nei vienišų. Šioje grupėje taip pat buvo daugiau išsiskyrusių asmenų (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 klausama.

Daugiausia epilepsija sergančių moterų yra įgijusios vidurinį ir aukštesnįjį išsilavinimą (30 proc. ir 25 proc.). Vidurinį išsilavinimą turin-

čių vyrų taip pat yra apie 30 procentų, tačiau didelę jų dalis turi nebaigtą pagrindinį (25,5 proc.) ir pagrindinį (18,2 proc.) išsilavinimą.

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. Vyrai, kuriems priepuoliai prasidėjo vyresniems nei 16-os metų amžiaus, 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. Aukštesnįjį išsilavinimą yra įgijusi didžioji dalis (23,3 proc.) moterų, kurioms epilepsija prasidėjo vyresnėms nei 16-os metų.

ESA 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 didelių ar labai didelių sunkumų. Pačios problemišiausios sritys – „sugebėjimas dirbti apmokamą darbą“ ir „ateities planavimas“.

Problemų laukas. Motinos didžiausiomis savo problemomis įvardijo ESV saugumą ir priežiūrą (žr. 2 lentelę), santykius ir bendravimą su epilepsija sergančiu vaiku, fiziologines ir psichologines vaiko būkles. ESV auginančioms šeimoms nemažai problemų kelia vaistai ir jų vartojimas, taip pat kyla sunkumų leidžiant šeimos laisvalaikį. Šeimos dažniausiai nurodė kitų nei sveikatos priežiūros specialistų poreikį: psichologo, socialinio darbuotojo, socialinio pedagogo, taip pat psichoterapeuto ir slaugytojo poreikį.

2 lentelė

ESV auginančių šeimų nurodytos problemos ir poreikiai (atsakymai procentais)

Didžiausios problemos, sunkumai ir poreikiai	Berniukai	Mergaitės	Iš 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 (ne sveikatos) specialistų pagalbos poreikis	14,3	3,3	7,8
Kita	38,1	33,3	35,3

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.

Iš literatūros žinome, kad nemažai problemų kyla dėl sunkiai prieinamos ir nekokybiškos medicinos pagalbos (tai patvirtino ir šio tyrimo rezultatai). Motinų buvo klausama, kokiais būdais būtų galima pagerinti situaciją, kad medicinos pagalba galėtų kokybiškiau tenkinti jų poreikius. Daugiausia motinų (67 atsakymai) manė, jog medicinos pagalba pagerėtų, jei neurologo pagalba būtų prieinama bet kuriuo metu, šiek tiek mažiau motinų teigė, kad tėvus reikia įtraukti į sprendimų apie vaiko epilepsijos gydymą priėmimą (42 atsakymai), nemaža dalis motinų nurodė, jog medicinos pagalbą pagerintų geresnė komunikacija tarp specialistų (29 atsakymai).

Dažniausiai motinos nurodė, kad reikėtų didesnės specialistų pagalbos, taip pat reikėtų spe-

cialių įstaigų, kurios teiktų paslaugas ESV auginančioms šeimoms. Motinų manymu, reikalingiausios yra vaiko priežiūros paslaugos, ypač atostogų metu ar išvykus. Nors šis tyrimas parodė, jog ESV 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 kompensuojamieji vaistai), taip pat techninės pagalbos priemonės (nurodė motinos, kurių vaikai, be epilepsijos, dar turėjo kitų sutrikimų, ši grupė taip pat nurodė ir didesnės specialistų pagalbos poreikį).

Kaip didžiausias problemas (žr. 3 lentelę) suaugę ESA įvardijo kasdienio gyvenimo, finansinius, materialinius sunkumus, psichologines problemas, sveikatos priežiūros paslaugas ir jų kokybę. Nemaža dalis tiriamųjų nurodė įsidarbinimo ir darbo poreikius.

3 lentelė

Suaugusių ESA nurodytos problemos ir poreikiai

Didžiausios problemos, sunkumai ir poreikiai	Vyrai	Moterys	Iš 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 bei finansinę padėtį, pagerėtų ir ESA situacija.

Rezultatų aptarimas

Atlikto tyrimo duomenys parodė, kad ESA (tiek vaikų ir jų šeimų, tiek suaugusių asme-

nų) funkcionavimą lemia neuroepilepsinių ir psichosocialinių veiksnių sąveikos (De Souza, Salgado, 2006).

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, dažnai kintančią nuotaiką). Nepaisant to, kad motinos nurodė, jog vaiko psichologinės savybės kelia nemažai problemų, jos neišreiškė didelio poreikio psichologo ar psichoterapeuto paslaugoms.

Suaugusiems ESA taip pat kyla psichologinės savijautos ir pažintinių funkcijų problemų. Kadangi didžioji dauguma ESA vartoja vaistus epilepsijai gydyti, pažintinių funkcijų sutrikimai ir psichologinės problemos gali būti susiję su šalutiniu vaistų poveikiu. Literatūroje (Reynolds, 2002; Olsson, Campenhausen, 1993) kaip viena didžiausių psichologinių problemų įvardijama **baimė**. Mūsų tyrimo rezultatai parodė, kad suaugusieji ESA dažnai bijo patirti priepuolius viešoje vietoje ar susižeisti priepuolio metu. Tuo tarpu ESV motinos tokios problemos stipriai neakcentavo. ESV motinos dažniausiai pabrėžė psichologines problemas, kurios susijusios 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, bet ir dėl to, kad dauguma vaikų, be epilepsijos, turi kitų sutrikimų, pvz., protinį atsilikimą.

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 paties vaiko prisitaikymą prie epilepsijos. Mūsų tyrimo rezultatai neparodė didelio ESV poveikio šeimai, tačiau kyla problemų tam tikrose ESV šeimos gyvenimo srityse, pvz., sergančiam vaikui **bendraujant su draugais**. 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.

Suaugę ESA atviruose ir uždaruose klausimuose kaip psichologines problemas (be patiriamos baimės) dažniausiai išskyrė **sutrikusią emocinę būklę, asmeninių santykių sunkumus**. Apie 60 proc. tiriamųjų patiria didesnes ar mažesnes problemas **tarpasmeninių santykių srityje**. Suaugusiems ESA sunkumų gali kilti bendraujant ne tik su šeimos nariais, bet ir su bendradarbiais (dirbantiems ESA), kaimynais ir t. t. Literatūroje (Baker, 2002; Schachter, 2004) teigiama, jog ESA kyla sunkumų asmeninių santykių srityje, užmezgant ir palaikant intymius santykius. Tyrimo re-

zultatai parodė, kad suaugę ESA dažniausiai yra netekę / nevedę, tai susiję su amžiumi, kuriame prasidėjo epilepsija. Asmenys, kuriems epilepsija prasidėjo vyresniame amžiuje, dažniau gyveno poroje, taip pat šioje grupėje pastebimas didesnis išsiskyrusiųjų procentas.

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. Dauguma ESA išreiškė specialistų (tiek sveikatos priežiūros, tiek kitų) poreikį. Tikriausiai panašių problemų 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 (skrybos, 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 suaugusieji ESA junta **epilepsijos stigmą**. ESV šeimų mažiau juntamą stigmą galima sieti su tuo, kaip vaikas suvokia savo sutrikimą. Nordli (2001) nurodė, jog vaikai dažniausiai nesuvokia stigos, neįtampa jos poveikio ir nesureiškina priepuolių. Tai, kad ESV motinos nurodė mažesnę stigmatizacijos lygį, taip pat gali būti susiję tiek su patirtomis aplinkinių reakcijomis į epilepsiją, tiek su pačių tėvų požiūriu. Iš vienos pusės, ESV motinų nurodytas mažesnis stigos 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 stigos jutimą. Gali būti, kad kai ankstesniame amžiuje prasideda epilepsija, tėvai greičiau susitaiko su vaiko sutrikimu, greičiau išmoksta gyventi su ESV ir neįtampa didelio stigmatizacijos poveikio. Epilepsijai prasidėjus vyresniame amžiuje, psichologinių problemų kyla ne tik tėvams, kurie turi susitaikyti su ligi tol buvusio sveiko vaiko sutrikimu, bet ir patiems ESV – ypač paauglystėje

vaikui yra svarbus pritaipimas prie bendraamžių, o epilepsija gali riboti dalyvavimą įvairioje veikloje, vaikas gali būti įvardijamas *kitokiu*. Iš kitos pusės, galima manyti, kad aplinka ESV yra draugiškesnė nei suaugusiems ESA: aplinkiniams jie dažniau sukelia užuojautą ir gailėstį, nėra atstumiami ir nuvertinami.

Suaugusieji ESA junta stigmą nepriklausomai nuo neuroepilepsinių (priepuolių dažnumas; amžius, kuriame prasidėjo epilepsija) ir sociodemografinių veiksnių (lytis, užimtumo situacija, šeimninė padėtis, gyvenamoji vieta). Atrodo, kad epilepsija visiems ESA *uždeda vienodą žymę*. Priepuolių pasireiškimo dažnumas, laikas, kuriame prasidėjo epilepsija, ir kiti veiksniai nėra tokie svarbūs kaip pats faktas, jog asmuo serga epilepsija. Svarbiausia tai, kad prieuoliai 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 (Koponen et al., 2007; From Prejudice to Hope, 2001) ugdymas nurodomas kaip viena problemiškesniųjų 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 buvo orientuojamasi tik į ESV poreikius mokykloje. Joje vaikas paprastai praleidžia didelę savo laiko dalį, todėl labai svarbu, ar mokyklos aplinka yra pritaikyta. ESV motinos dažniausiai nurodė, kad aplinka mokykloje 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. 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 stigmos jautumu: nėra poreikio keisti nuostatas, jei jos daugiausia yra teigiamos.

Mokykloje apie epilepsiją vaiko mokytojai ir (ar) auklėtojai dažniausiai buvo informuoti. Galbūt, žinodami apie specifinę vaiko būklę ir dažniausiai jam 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 kokybę. Neaišku, dėl kokių priežasčių (dėl informacijos, finansų trūkumo ar pan.) kiti specialistai neišitraukia į pagalbos ESV procesą. Kadangi nebuvo tirta vaiko mokymosi rezultatai ir pažintiniai gebėjimai, o gilintasi tik į pagrindinius vaiko poreikius mokykloje, negalima 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**. Dažniausiai 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 ieškoti 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 jos karjeros galimybes, motinos dažnai turi palikti savo darbo vietą. Nepaisant to, kad nemažai motinų nedirbo ir prižiūrėjo ESV, didžioji dauguma jų nurodė dirbančios, tai rodo ESV auginančių šeimų ir paties sutrikimo specifiskumą.

Suaugusieji ESA nurodė, jog patiria labai didelių sunkumų 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 turėjo aukštesnį išsilavinimą negu vyrai. Neaišku, kodėl epilepsija sergančios moterys igijo 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 (Daukantienė, 2006).

Reikia pasakyti, jog pagalbos ieškant darbo, išlaikant darbo vietą ar keičiant kvalifikaciją poreikį nurodė tik maža dalis tiriamųjų. ESA dažniausiai **nenori dirbti**. 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, 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, kad tiriamieji nesuprato anketoje išvardytų paslaugų reikšmės; gauta pagalba praecityje jie yra nusivylę arba mano, jog šios paslaugos nepadės išspręsti jų problemų.

ESV motinos dažniausiai nurodė negaunamos specialiosios pagalbos priemonių poreikiams tenkinti*, 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, **psichologinės pagalbos** poreikiu ir baigiant **specializuotų dienos centrų poreikiu**. Dažniausiai 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 įvardyti savo problemas ir poreikius, antra, su nenoru jas įvardyti – 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.

ESV motinos ir suaugę ESA nurodė **geresnio sveikatos priežiūros prieinamumo bei reabilitacinio gydymo poreikį**. ESA dažnai nurodė psichologinės pagalbos, **maitinimo organizavimo ir labdaros poreikius**, tačiau ESV motinos rečiau nurodė šių paslaugų poreikį. ESA nurodytas maitinimo organizavimo ir labdaros po-

reikis 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 išmoką), o ESA dažniausiai gyvena tik iš pensijos.

ESA 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 nedidelė dalis tiriamųjų sulaukia formalios pagalbos (išskyrus gydytojus). Lieka neatsakyti klausimai, 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 savipagalbos grupėse dalyvaujančių 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 dažniausiai 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 šios pagalbos. Kita vertus, nepatenkintas reabilitacijos ir kitų reikiamų paslaugų poreikis gali būti siejamas su vis dar besitęsiančiu pereinamuoju epilepsijos kaip neurologinio, o ne psichikos sutrikimo traktavimo laikotarpiu. Pagalba, kuri ESA buvo teikiama prieš keliolika metų, kai epilepsija buvo priskiriama psichikos sutrikimų grupei, iš esmės pasikeitė, todėl ESA turėjo būti pritaikytos paslaugos, tinkančios neurologinių sutrikimų turintiems asmenims.

Nepaisant to, kad epilepsija sukelia asmenims ir jų šeimoms psichologinių ir socialinių problemų, **socialinis darbuotojas, psichologas ir psichoterapeutas** į pagalbą šiems asmenims teikimo sistemą įsitraukia labai retai, o gaunantys

* Tiriamiesiems anketoje pateikta skalė, kurioje išvardytos specialiosios pagalbos priemonės poreikiams tenkinti. Skalė sudaryta remiantis Socialinių paslaugų katalogu ir Neįgalųjų socialinės integracijos įstatymu.

šių specialistų paslaugas ESA dažniausiai yra jomis nepatenkinti. 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 reikalingi išsamesni tyrimai šioje srityje su didesne tiriamųjų imtimi. Vienas iš tyrimų apsinkeusių veiksnių buvo sunkus ESA prieinamumas, dėl didelio negrįžusių anketų skaičiaus sumažėjo tiriamųjų imtis ir rezultatų reprezentatyvumas.

Išvados

1. ESV dažniausiai lanko ugdymo įstaigą. Vaikai, epilepsija susirgę vyresni nei 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 prisitaikiusios prie epilepsijos. Epilepsija ESV šeimas 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 – ji nebedirba ir rūpinasi ESV priežiūra namuose.
4. Suaugusieji 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 šeimos statusu. Ankstesniame amžiuje (iki 16 m.) prasidėjusi epilepsija yra problemų asmeniniuose santykiuose rizikos veiksnys: šioje grupėje ESA dažniau būna vieniši, palyginti su tais, kuriems epilepsija prasidėjo po 16 m.
6. ESA dažniau nei ESV motinos nurodė jaučiantys neigiamą aplinkinių požiūrį į sergančiuosius epilepsija, o stigma stipriau nei pati epilepsija gali paveikti ESA gyvenimo kokybę. ESA grupėje statistiškai reikšmingo skirtumo tarp stigmatizacijos jutimo ir epilepsijos pradžios, priepuolių dažnumo, šių asmenų užimtumo situacijos ar gyvenamosios vietos nerasta. Tai rodo, kad stigma yra juntama dėl epilepsijos kaip tokios ir dažniausiai nėra susijusi su neuroepilepsiniais ar sociodemografiniais veiksniais. ESV motinos mažiau nei ESA juto stigmą arba realiai 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 dažniausiai 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 bei psichologų pagalbos ir nurodo šios pagalbos poreikį. ESV motinų gaunama iš socialinių darbuotojų pagalba (skirtingai nuo ESA) dažniausiai netenkina. 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

- Baker, G. A. (2002). The Psychosocial Burden of Epilepsy. *Epilepsia*, 43 (6), 26–30.
- Baker, G. A., Brooks J., Buck D., Jacoby, A. (2000). The Stigma of Epilepsy: A European Perspective. *Epilepsia*, 41 (1), 98–104.
- Berg, A. T. (2010a). Definitions and Classifications of Epilepsies. In Atlas of Epilepsies. C. P. Panayiotopoulos (Ed.) (p. 4–23).
- Berg, A. T. (2010b). Epidemiology of Epilepsy. In Atlas of Epilepsies. C. P. Panayiotopoulos (Ed.) (p. 46–65).
- Bromfield, E. B., Cavazos, J. E., Sirven, J. I. (2006). *An Introduction to Epilepsy*. (Ed.) Bethesda (MD). American Epilepsy Society [žiūrėta 2011-04-20]. Prieiga internete: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/bv.fcgi?call=bv.View..ShowTOC&rid=epilepsy.TOC>>.
- Butkevičienė, R., Gailienė, I., Endzinienė, M. (2004). Epilepsija sergančius vaikus auginančių šeimų funkcionavimo ypatumai: tėvų patirtis. *Sveikatos mokslai*, 4, 10–16.
- Butvilas, D. (2010). Veiksniai, įtakoiantys jaunų asmenų, sergančių epilepsija, gyvenimo visavertiškumą. (Daktaro disertacija. Biomedicinos mokslai, Kauno medicinos universitetas, 2010).
- Butvilas, D., Kriščiūnas, A., Endzinienė, M., Jurkevičienė, G., Švedaitė-Sakalauskė, B. (2010). Jaunų žmonių, sergančių epilepsija, gyvenimo pilnatvė. *Neurologijos seminarai*, 14 (44), 86–92.
- Coleridge, L., Kendall, S., March, A. (2001). A Systematic Overview – A Decade of Research. The Information and Counseling Needs of People with Epilepsy. *Seizure*, 10, 605–614.
- Daukantienė, N. (2006). Darbo rinkos pokyčiai Lietuvoje: moterų ir vyrų padėties aspektai. *Filosofija ir sociologija*, 4, 46–54.
- De Boer, H. M. (1995). Epilepsy and Society. *Epilepsia*, 36 (1), 8–11.
- De Souza, E. A. P., Salgado, P. C. B. (2006). A Psychological View of Anxiety and Depression in Epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 8, 232–238.
- Dua, T., de Boer, H. M., Prilipko, L. L., Saxena, S. (2006). Epilepsy Care in the World: Results of an ILAE/IBE/WHO Global Campaign Against Epilepsy Survey. *Epilepsia*, 47 (7), 1225–1231.
- Epilepsija sergančiųjų draugija* [žiūrėta 2011-09-28]. Prieiga internete: <www.epilepsis.lt>.
- From Prejudice to Hope. Global Campaign Against Epilepsy: Out of the Shadows* (2001). World Health Organization.
- Global Campaign Against Epilepsy. Out of the Shadows* (2003). ILAE/IBE/WHO Global Campaign Against Epilepsy. Geneva.
- Jalava, M., Sillanpää, M., Camfiels, C., Camfield, P. (1997). Social Adjustment and Competence 35 Years After Onset of Childhood Epilepsy: A Prospective Controlles Study. *Epilepsia*, 38 (6), 708–715.
- Jambaque, I., Lassonde, M., Dulac, O. (2001). *Neuropsychology of Childhood Epilepsy*. Kluwer Academic Publisher.
- Koponen, A., Seppälä, U., Eriksson, K., Nieminen, P., Uutela, A., Sillanpää, M., Hyvärinen, L., Kälviäinen, R. (2007). Social Functioning and Psychological Well-Being of 347 Young Adults with Epilepsy Only – Population-Based, Controlled Study from Finland. *Epilepsia*, 48 (5), 907–912.
- Lee, S. A. (2005). What we Confront with Employment of People with Epilepsy in Korea. *Epilepsia*, 46 (1), 57–58.
- Lietuvos statistikos departamentas. Rodiklių duomenų bazė [žiūrėta 2011-10-04]. Prieiga internete: <<http://www.stat.gov.lt/lt/pages/view/?id=1612>>.
- Long, L., Andrew, L., Rieves, J., Roach, J., Pickering, C. T. (2000). An Assesment of Epilepsy Patients' Knowledge of their Disorder. *Epilepsia*, 41 (6), 727–731.
- Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas*, Nr. IX-2228. *Valstybės žinios*, 2004-05-11; Aktuali redakcija. 2011-06-21; Nr. I-2044.

24. MOSES. *Epilepsija sergančiųjų ir jų artimųjų švietimo modulinė programa* (2006). Darbo knyga. Vilnius: Lietuvos epilepsija sergančiųjų integracijos asociacija, Vilniaus epilepsija sergančiųjų draugija.
25. Nordli, D. R. (2001). Special Needs of Adolescent with Epilepsy. *Epilepsia*, 42 (8), 10–17.
26. Olsson, I., Campenhausen, G. (1993). Social Adjustment in Young Adults with Absence Epilepsies. *Epilepsia*, 34 (5), 846–851.
27. Plančiūtė, A., Dambrauskaitė, A. (2004). Epilepsija sergančiųjų suaugusiųjų socialinė integracija bei medicininės pagalbos kokybė Lietuvoje [žiūrėta 2007-02-15]. Prieiga internete: <http://www.smd.lt/viewer.php?file=dokumentu_upload/2006-02-17-10-24-11.doc>.
28. Prinjha, S., Chapple, A., Herxheimer, A., McPherson, A. (2005). Many People with Epilepsy Want to Know More: A Qualitative Study. *Family Practice*, 22, 435–441.
29. Reynolds, E. H. (2002). Introduction: epilepsy in the World. *Epilepsia*, 43 (6), 1–3.
30. Rosenzweig, J. M., Brennan, E. M., Ogilvie, A. M. (2002). Work-Family Fit: Voices of Parents and Children with Emotional and Behavioral Disorders. *Social Work*, 47 (4).
31. Scambler, G. (2010a). *Epilepsy, Stigma and Quality of Life*. University College London. Melbourne.
32. Scambler, G. (2010b). The Stigma of Epilepsy and its Impact. *Papers from the Epilepsy and Society Symposium* [žiūrėta 2011-08-11]. Prieiga internete: <http://www.epilepsyaustralia.net/userData/docs/The%20Stigma%20of%20Epilepsy%20and%20its%20Impact_Professor%20Graham%20Scambler.pdf>.
33. Schachter, S. C. (2004) (Ed.). *Romantic Relationships and Marriage* [žiūrėta 2011-10-06]. Prieiga internete: <www.epilepsy.com>.
34. Schröder, A. (2011). *Tag 1 – Neurovaskuläre Erkrankungen, Tumoren und Epilepsie*. In J. B. Schulz, *Neurologie ... in 5 Tagen* (p. 77–86). Springer Medizin Verlag Heidelberg.
35. Smithson, W. H., Hukins, D. (2006). How General Practice Can Help Improve Care of People with Neurological Conditions: a Qualitative Study. *Primary Health Care Research and Development*, 7, 201–210.
36. Socialinės apsaugos ir darbo ministerija. *Neįgalumo statistika ir dinamika* [žiūrėta 2011-10-04]. Prieiga internete: <<http://www.socmin.lt/index.php?567434200>>.
37. *Socialinių paslaugų katalogas*. Nr. A1-93. *Valstybės žinios*, 2006. Nr. 43-1570.
38. Svoboda, W. B. (2004). *Childhood Epilepsy: Language, Learning and Behavioural Complications*. USA: Cambridge University Press.
39. *Tarptautinė funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacija* (TFK) (2004). Ženeva: Pasaulinė sveikatos organizacija. VU Specialiosios psichologijos laboratorija.
40. Wada, K., Kawata, Y., Murakami, T., Kamata, A., Zhu, G., Mizuno, K., Okada, M., Kaneko, S. (2001). Sociomedical aspects of epileptic patient: their employment and marital status. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 55, 141–146.
41. Wallace, H. K., Sodomon, J. K. (1999). Quality of Epilepsy Treatment and Services: the Views of Women with Epilepsy. *Seizure*, 8, 81–87.

Gauta 2012 01 27

ISSN 1392-5369

*Specialusis ugdymas. 2012. Nr. 1 (26), 45–62**Special Education. 2012. No. 1 (26), 45–62***PSYCHOSOCIAL SITUATION OF PERSONS SUFFERING FROM EPILEPSY*****Sandra Krutulienė, Albinas Bagdonas, Vida Jakutienė****Vilnius University**Universiteto st. 9/1, LT-01130 Vilnius, Lithuania****Giedrė Zdanavičiūtė****Authority for the Administration of Social Care Institutions**Aguonų st. 10, LT-03213 Vilnius, Lithuania*

The article seeks to elucidate the psychosocial life effects experienced by people who have epilepsy and their families. It focuses on their special needs and their attitudes as to the satisfaction of those needs. The findings showed that the families of children who have epilepsy were relatively well-adapted to epilepsy, and the child's condition affected only some areas of family life. These areas were in family leisure, in the child's relationships with friends, and in the harmonisation of the mother's employment with her child's care. Adult participants experienced difficulties in the areas of employment and interpersonal relation and they were aware of inherent stigma. There was a generally specified need for information, psychological assistance, rehabilitation, and self-help groups.

Keywords: *epilepsy, subjective quality of life, special needs, satisfaction of needs.*

Introduction

Epilepsy is accounted for by a condition of the brain which is characterised by an inclination to generate epileptic seizures (Schröder, 2011). Scambler (2010 a) stresses the condition of epilepsy is diagnosed where there is a tendency towards repeatedly generalised or (and) partial seizures because one epileptic fit is not adequate to indicate the condition as epilepsy. On the other hand, epilepsy is not only a disorder of the central nervous system (Bromfield, Cavazos, Sirven, 2006) or the brain (Global Campaign Against Epilepsy ..., 2003). Epilepsy is a biological, psychological and social condition (Scambler, 2010 b). In addition to health problems those who experience epilepsy encounter many social, psychological and economic obstacles. Jambaque, Lassonde, Dulac (2001) indicate that epilepsy affects almost every area of personal life, such as personal development, interpersonal relations, marriage, friendship, family life, everyday activities, work, school and recreation. Epilepsy is not only accountable for the impairment of personal bodily functions, it has a disruptive influence on personal activities and participative capacity. For example, adults who have suffered an onset of epileptic seizures early in their lives face difficulties in the area of employment (Svoboda, 2004; Baker, 2002; Lee, 2005), while children encounter difficulties

at school (Global Campaign Against Epilepsy ..., 2006; From Prejudice to Hope, 2001). The rest are exposed to troubles in the area of personal relations (Baker, 2002). Environmental factors, such as social attitudes or the effect produced by family and friends also influences the functioning of those who experience epilepsy. Stigma has a significant effect on activities and participative capacity. It often encourages social isolation.

Although medical science delves thoroughly into the causes of epilepsy, improving the procedures of diagnosing and adjusting classifications, the social life of the people and the quality of their lives (QL) (except the health-related quality of life that is scrutinised by medicine) remains insufficiently explored. Indeed, over the past decade a growing interest in epilepsy has been observed in many other non-medical areas in Lithuania, such as social health sciences, social work, and sociology. Nevertheless, QL studies have preserved their medical bias. Few Lithuanian studies examine QL areas or relevant factors, such as the psychological and social factors of epilepsy or the special needs of those experiencing it. Other research involving these factors to some degree belongs generally to medicine. To the authors' best knowledge, in Lithuania the following subjects have been explored: the experience of families of children who experience epilepsy (Butkevičienė, Gailienė, Endzinienė, 2004), and

the vitality for life of young people who experience (Butvilas et al., 2010; Butvilas, 2010). Seemingly, these are the only studies investigating thoroughly into factors related to the quality of life of those who experience epilepsy. The present article seeks to fill the knowledge gap that exists in Lithuania about these needs and bring into focus the areas of life important to enable those who experience epilepsy to enhance their ability to function.

More specifically and definitely, the present work **purposes** to determine the special needs of people who experience epilepsy and explore their attitudes (views) to the satisfaction of these needs.

Targets of the research:

- 1) To examine and systematize these needs and the degree of their satisfaction;
- 2) To explore the sources of assistance received by people who experience epilepsy;
- 3) To determine how they are able to appraise the assistance received;
- 4) To inquire of the families' of children and people who experience epilepsy as to their subjective awareness of other people's reaction to epilepsy and to people who experience epilepsy;
- 5) To compare the specific characteristics of needs exhibited by the families of children and people who experience epilepsy.

Research methodology

Participants and research conditions.

Epilepsy is a disorder distributed among various age groups. Participants of this research are divided into two age groups: 71 children (referred to in the text as CSE) and 115 adults (referred to in the text as PSE). In some cases the abbreviation PSE will be used to refer generally to people suffering from epilepsy – both adults and children. The sense will be clear from the context. Mothers filled in questionnaires on CSE needs. Responses cover a wide range of CSE in terms of age: from 6 months to 17 years; mean age of the group is 10 years. PSE age ranged from 18 to 79 years (mean age of the group is 44.5 years). Group ratio in terms of gender was almost equal (see Table 1). The greater portion of participants stated that they lived in a city (63 %), 17 % – in the country, the rest lived in a district centre or in a small town.

In total, data on 186 PSE whose age ranged from 0.5 to 79 years (mean – 31.36 ± 20.46) and who lived in various places

(both town and non-town residents) was gathered. Co-operation with the Lithuanian Association of People Suffering from Epilepsy (LESIA) facilitated the research of adult PSE.

Research instruments. Research was carried out by means of a questionnaire survey: people who experience epilepsy and CSE mothers were surveyed.

Questionnaire form administered to CSE mothers. Data on CSE and family needs was elicited by surveying the mothers of these children. The questionnaire is composed of three question units. The first one (54 questions) was designed to elucidate the socio-demographic and health situation of CSE (socio-demographic, health and education data concerning the child).

The scale purposes to find out the major sources of assistance for CSE care.

The second question unit (27 questions) was designed to make clear the socioeconomic situation of the mother and entire family, and the effect of the presence of CSE in the family: marital status of the mother, her and her partner's education level, employment, whether the child's impairment produced any influence (what type of influence) on the mother's employment situation, on the harmonisation of her work and CSE care, the effect produced by CSE on the nuclear family (parents, brothers, sisters) life – leisure, social activities, personal relations, mothers' attitude and the perceived reaction of surrounding people to CSE.

The third question unit (53 questions) seeks to identify the problems and needs of CSE and their families. Scale-type questions were formed drawing upon special assistance measures for the satisfaction of needs specified in *Socialinių paslaugų katalogas* (Catalogue of Social Services) (2006) and the Law in the Integration of Disabled People (No IX-2228, 2004; No I-2044, 2011). Mothers were asked if they received any professional assistance (from physicians, psychologists, social workers, and psychotherapists), if they were satisfied with the assistance. Also, they were asked about local associations of people experiencing epilepsy. A small portion of third unit open-end questions was designed to elucidate major problems and difficulties faced by families as well as with the identification of necessary services and assistance.

Questionnaire administered to adult PSE. Composed on a similar principle as the previous one, this questionnaire form consists of two

question units. The first one (58 questions) seeks to gather personal socio-demographic and health data, such as gender, age, education level, health condition, rehabilitation treatment, psychological assistance, information about epilepsy, appraisal of its effect on cognitive and other functions, difficulties faced in the area of social relations and activities (family relations, relations with friends, leisure, social activities, etc.), appraisal of other people's attitude to PSE and assistance received.

The second unit (55 questions) is designed to find out the problems and needs emerging in connection with the condition: what needs are satisfied, what professional assistance (doctors, psychologists, social workers, psychotherapists) is received, what type of relations with local PSE associations is maintained. Open-ended questions were asked concerning major problems and difficulties encountered by PSE, wishes and suggestions which in the respondents' opinion, may improve the situation of people experiencing epilepsy; additionally participants were asked to list the services they needed or desired and other types of unspecified assistance in the closed questions of the questionnaire.

Data processing. The statistical computerised program SPSS 12.0 was applied for the processing of data. The program package was used for the computation of descriptive statistics. The means and the frequency of replies was calculated; for the determination of relations with variables Student and χ^2 criteria were computed.

Findings

Health variables. As is indicated by the findings, on the average, *children* suffered their first seizure approximately at the age of four years (± 4.23). The range of age at which the children had their first epileptic seizure is wide – fluctuating between the child's birth, several months of age to 17 years. Usually, the first seizure occurred when the child was under one year (22 %). A substantial portion of the children had suffered the onset of epilepsy by the age of five years (52.3 %). A greater number of the children had not had any seizure over the past six months (31 %). However, 21.4 % of children suffered one or more seizure per day.

The mothers of children who experienced epilepsy stated that a large number of the children suffered from other disorders (about 61 %; see Table 1); 27 children suffered only from epilepsy. Among the children suffering from other disorders

besides epilepsy (the greater portion of children suffered from several disorders) almost 70 % had motor impairment, about 40 % – mental impairment, and about 30 % – sensory impairment (usually, impaired vision). Statistically significant difference ($p = 0.02$) was found between the children having / not-having impairment and the age at which the first epileptic seizure occurred. The sooner the onset of epilepsy (by 7 years), the greater is the frequency of other disorders (39 children had other disorders, 5 children did not). If the onset of epilepsy occurred later (at the age of 7 or later), the number of children with disorders was smaller: 15 children had disorders, 12 children did not).

40 children (60 %) were appraised as having some level of disability. Almost half of participants had their disability level specified as severe, about 30 % – as moderate or mild. However, more than 20 % did not have their disability level determined at all.

An analysis of the literature shows that in many cases people who experience epilepsy use medication to control epileptic seizures. In the present research the larger number of children (94 %) was prescribed medication. This accounted for a reduction in the number of seizures in 56 children. However, medication failed to help 11 children: the number of seizures was not reduced. Although the larger number of children experiencing epilepsy receive medication, the situation with rehabilitative treatment is different: 51 children (72 %) fail to receive this type of treatment. Among the children who did not receive any rehabilitative treatment 70 % wished this treatment could be prescribed. The data of this research may be related to the data from the study by Dua et al. (2006). Participants of that study also indicated the need for rehabilitative assistance.

Only 23 % of the mothers of children who experience epilepsy were self-help group members. Out of 77 % of non-members more than 60 % stated that they wished to participate. The largest portion of mothers wishing to get involved in the work of self-help groups belonged to local societies of people suffering from epilepsy (about 70 %).

The age at which **adults** experienced their first epilepsy seizure is extremely wide, ranging from the date of their birth to 71 years (mean – 21.9 years). 39.1 % of participants stated that they suffered their first seizure in childhood or adolescence (younger than 16 years inclusive). 56.4 %

of participants – in the interval between 17 and 60 years. 4.5 % of participants – when they were over 60. Literature (MOSES, 2006; From Prejudice to Hope, 2001) shows that the largest number of people experiencing epilepsy is observed in the age group under 20. To a certain degree this is reflected in the findings of this study: more than a half (54.7 %) of participants had their first seizure when they were younger than 20 (inclusive). Interestingly, as many as 10 (8.7 %) participants had their first seizure at 20. The larger number of adults (32.2 %) stated that they had not suffered any seizures over the past 6 months; a similar rate of respondents (29.6 %) indicated that they suffered one or several seizures per month. 40 % of adults stated that they had other disorders in addition to epilepsy. These usually included the disorders of vegetative or somatic functions (heart, circulation, joint diseases) – 56.5 %. A significant proportion of participants (almost 22 %) suffered from mental disorders. Sensory disorders (15.2 %) and pain (13 %) is characteristic of epilepsy. In

the opinion of adults who experience epilepsy, it mostly accounts for impaired memory (almost 82 %), attention (78 %), thinking (76 %), and emotions (73 %).

Almost all participants (97.4 %) stated that they received medication. However, medication failed to relieve seizures in 22 % of them. Only about 10 % of respondents received rehabilitative treatment, although 67 % of non-receivers wished to. A small portion of respondents participated in the work of self-help groups (15.7 %). 52 % of non-participants wished to make use of this type of assistance. Almost all self-help group participants (93.3 %) were local PSE society members.

75 (about 66 %) participants of this study had their employability level officially determined. Among them, persons with 30–55 % employability level prevailed (61.3 %); the highest employability level (60–100 %) was given to the smallest rate of participants (12 %).

Table 1

PSE and CSE basic socio-demographic and health data

Variables		Absolute number	%
Gender	Women	60	52
	Men	55	48
	Boys	32	45
	Girls	39	55
Place of residence	City	116	63
	Village	32	17
	District centre	21	11
	Small town	17	9
Has other disorders	Adults	46	40
	Children	44	62
Disability / employability level			
Adults	Not determined	39	34
	Yes (0–25 %)	21	18
	Yes (30–55 %)	46	40
	Yes (60–100 %)	9	8
Children	Not determined	13	24.3
	Severe	26	48.6
	Moderate	9	17.1
	Mild	5	10
Medication			
Adults		112	97.4
The number of seizures was reduced		25	22
Children		67	94.4
The number of seizures was reduced		56	78.9

Employment. The present research sought to analyse the employment status of adults who experience epilepsy in order to see how and what clinical and social factors are related to their employment. It was found that a large proportion of adult who experience epilepsy was not involved in either the labour market or the system of education.

Among the participants (adults) only 19 % indicated that they were employed; out of them more than half (54 %) worked in the sphere of service provision, the rest were workers or business owners. 65 persons (almost 57 %) indicated that they did not work because of their poor health, 7 participants stated that they could not find work. The rest indicated that they studied (7 %) or that they were old-age pensioners (7.8 %). The employment status of men and women is given in Fig.1.

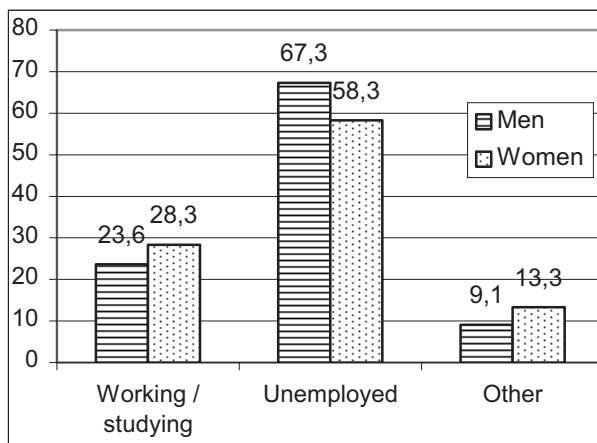


Fig. 1. PSE employment in %

A statistically significant difference between the education and employment of adults was found ($p = 0.034$); people with a higher or college-type education were usually employed. The highest rate of unemployed people was observed among participants with a secondary or lower level education. The analysis of data in terms of gender clearly shows that the general tendency has been determined by the ratio of women's education to employment. Although the general employment situation among men and women is very similar, there are twice as many working people among women. Working women usually have a higher (35.7 %) university or college-type (50 %) education. About 65.5 % of all employed men had secondary education.

Lee (2005) indicated that one of the factors accountable for the low level of employment is the frequency of seizures. The analysis of our findings revealed a statistically significant difference between employment and the frequency of seizures ($p = 0.000$): people who suffered a smaller number of seizures were more frequently employed. Most often employed were the women who have not had any seizure over the past six months (55 %). Interestingly, the men who have not had any seizure over the past six months were less inclined to work: out of them only 30 % were employed. The age at which the first seizure occurred is not related to the person's employment status: among participants with a history of epilepsy starting before 16, at 16 or later the rate of unemployment was the greatest (60 % respectively). Among the employed participants belonging to the above groups we also did not find any difference (about 30 % of participants were employed).

Adults are not only underemployed, they do not show any wish to work: only 34 people expressed their desire to work, the rest (57 %) stated that they did not want to work.

Perceived attitudes to epilepsy and PSE. One of the goals of this study was to explore the reaction of surrounding people to epilepsy and to those who experience epilepsy from the point of view of the adults, the children and their families. Having analysed the childrens' mothers' responses about stigma, we did not notice any suggestion that the mothers suffered huge stigma.

Baker et al. (1999) states that stigma is accounted for, among other factors, by the age at which the seizures started and the frequency of seizures, etc. In our study we did not find any statistically significant difference between the frequency of seizures and the stigma-measuring statements. Generally, the mothers thought that all statements connected with stigma applied to them to a medium degree.

The mothers whose children suffered their first seizure when they were older than 7, generally thought that other people were often or always afraid of PSE. The difference is statistically significant ($p = 0.04$). This finding may be accounted for by several factors: firstly, it is likely that the longer the duration of the child's condition, the easier is the parents' adaptation, making them immune to stigma. Secondly, an early onset of epilepsy is more often connected with other disorders ($p = 0.002$), so it is likely that the moth-

ers have a chance to experience similar situations more often. These may be the reasons why the mothers of younger children indicate that other people are less afraid of adults who experience epilepsy.

The mothers who stated that their child did not need a distinctive mark (for example a helmet or something to distinguish them as someone who has epileptic seizures) were more often inclined to think that other people were often or always afraid of adults who experienced epilepsy (22 mothers, 56 %). The mothers who stated that their child needed a distinctive mark were more often inclined to think that other people were sometimes afraid of those who had epilepsy or that the level of fear was medium (17 mothers, 68 %). Such a view may be related to the stigmatization through fear; possibly, the mothers thinking that a distinctive mark may strengthen the stigmatization of their children.

Adults who experienced epilepsy usually appraised statements concerning the stigma of epilepsy as plausible. Very rarely they stated that the statements of the scale were unreasonable. They thought that some people did not wish to communicate with an someone who had epilepsy (equal portion of participants marked the options “sometimes, true on the average”, “often, always

true” – 45.5 % respectively). A greater number of adults with epilepsy stated that they did not need either a helmet (for the protection against injury during the seizure) or a distinctive mark (for the distinguishing an epileptic on the street) (75.7 % and 65.2 %). The adults who stated that they did not need a helmet were more often inclined to think that other people felt awkward when finding themselves next to someone who experiences epilepsy. A statistically significant difference was found between the two statements ($p = 0.02$). They also indicated more often that other people regarded those who had epilepsy as inferior beings (statistically significant difference $p = 0.03$) and that they were afraid of epileptics ($p = 0.03$). Such findings show that adults who have epilepsy feel the stigma of epilepsy attached to them.

Adults were asked whether the surrounding people (friends, colleagues at work) knew about their condition. The larger number of participants (76 persons) stated that only their closest friends knew about their condition (Fig. 2). We did not find a statistically significant difference between the stigma-measuring statements and the determination to let the diagnosis be known to the surrounding people.

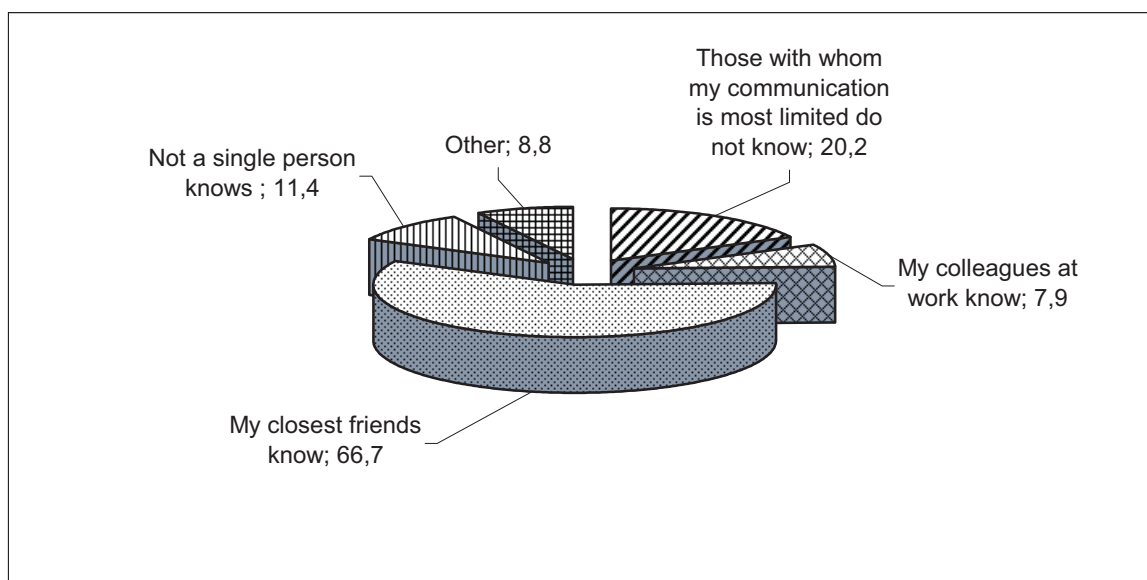


Fig. 2. Adults who experience epilepsy – distribution by responses to the question whether other people know about their epilepsy

The larger number of respondents thought that important persons, having learned about their condition, would stop communicating with them

(35 %). A significant portion of respondents indicated that people, having learned about their diagnosis, would not pay any attention to it (31 %).

The adults who thought that other people regarded epileptics as inferior beings were more often inclined to choose the option: “would stop communicating”. A statistically significant difference was found between these statements ($p = 0.01$). It is possible to conclude that the adults feel a stigma attached to them. However, the feeling of stigma is not related to the frequency of seizures, the time of their onset, the employment status or the place of residence.

Special needs and the level of their satisfaction. One of our targets was to identify the needs of adults who experienced epilepsy and to find out how they were satisfied. The mothers of children who experienced epilepsy usually indicated that they did not receive any assistance. The only assistance, which these mothers indicated that they received, was “information about epilepsy and its treatment” (85 % of respondents stated that they received this particular assistance). However, a large number (37 %) of mothers receiving this assistance was not satisfied with it. The mothers also indicated that they often received the following service: “mediation for the purpose of solving health problems” (56 %). 80 % of respondents stated that they were satisfied with this service.

Although the rate of non-receivers exceeded dramatically that of the receivers of some type of assistance, the following services may be distinguished among the ones indicated by the mothers who received and took advantage of services: “assistance in looking for and keeping a job”, “development of working skills”, “institutional short-term care”, “bathing services”. Respondents stated that they were definitely satisfied with the above-named services. 8 mothers (11 %) stated that they received the so-called “self-help group” service. However only a half of them indicated that this type of assistance satisfied them.

Adults usually stated that they did not receive any assistance. Information was the only type of help which they specified as the most frequent assistance received by them. Information about epilepsy and relevant treatment was received by 57.4 % of participants; information on organisations providing assistance to adults was received by 45.2 %. About one third of participants receiving information about epilepsy and relevant treatment were not satisfied with these services.

In terms of taking advantage of consultation services, a statistically significant difference

was found between adults residing in the city and those residing in the country. The rate of city dwellers amounted to 20.6 % of the total number of service receivers consulted, while those living in the country to – to 6.4 % ($p = 0.04$).

A statistically significant difference was also found between those taking advantage of some type of assistance and the frequency of seizures: persons who had not experienced a single seizure or had experienced 1-5 seizures over the 6 months, took advantage of psychological assistance in the area of coping with emotional problems compared to persons who had experienced more than 5 seizures over the 6 months ($p = 0.02$). In contrast, persons who had experienced more than 5 seizures over the 6 months took advantage of a leisure time accompanying service more often ($p = 0.01$).

Need for services. Mothers of children who experienced epilepsy usually indicated the need for information and consultation (“information about epilepsy and relevant treatment” (80 %), “about organisations providing service to epileptics” (56 %), “legal information connected with epilepsy” (58 %), “provision of consultations” (64 %)). While “information about epilepsy and relevant treatment” was stated as the assistance most often received, about 80 % of non-receivers indicated that this type of assistance was desirable. Mothers generally stated that they did not know where they should apply for the assistance they needed.

Adults usually indicated the need for psychological assistance, information and catering. As the most urgent one they listed information about epilepsy and relevant treatment (43.8 %), psychological assistance in coping with emotional problems (37.4 %), and memory training (37.4 %). Psychological assistance in the area of interpersonal relations (30.6 %), training for the effective solution of problems (34.8 %), and training in concentration skills (31.5 %) was also mentioned as desirable. More than 33 % of participants indicated the organisation of catering and charity as important needs. A larger number of adults did not know where they should apply for the services they needed. Means of technical assistance and special services were indicated as the least desired ones by adults who experienced epilepsy.

Information about epilepsy is necessary not only to adults but also to their family members whose knowledge about this condition is insuffi-

cient. In the opinion of more than half of participants (64.4 %), their family members did not have enough information about this condition. The larger number of respondents (61 %) also thought that their knowledge about epilepsy and its effect upon life was insufficient. People who received information about epilepsy and a relevant treatment service mostly stated that their knowledge about epilepsy was sufficient or definitely sufficient. A statistically significant difference was found between these statements ($p = 0.000$). The need for information exhibited by children's mothers and by adults who experienced epilepsy is corroborated by the data provided by literature (Couldridge, Kendall, March 2011; Prinjha et al., 2005; Smithson, Hukins, 2006; Wallace, Solomon, 1999; Long et al., 2000).

Adjustment of the environment. In determining the level and degree of personal functioning, environment is defined as one of the main components. (Tarptautinė funkcionavimo ..., 2004). Adjustment of the environment is especially important to children. Since a child's participation in education is one of his/her most important activities and needs, we analysed not only the domestic environment of each child but also their school environment and the extent to which they made adjustments, or recognised the need for adjustment, for the child.

80 % of participants indicated that the school had not made appropriate adjustments to accommodate the child. Mostly, mothers desired safety at school – they stated the need for the adjustment of both the physical environment (e. g. “that the child be protected against injury”, “that classrooms have a couch installed for the child to lie down after a seizure”, “that the classes have a smaller number of pupils”) and the provision of professional supervision (e. g. “teacher's assistant”, “the number of responsible workers ought to be increased”, “medical supervision”, “medical nurse at school”). The situation at home is a little different – although more than half of mothers stressed that their home environment was not adjusted, the greater number of respondents stated that their child was safe at home (“soft furniture”, “carpets”, “soft floor”, “the child is looked after by other members of the family”); the lack of space is the only big problem at home.

Transportation services. Only 11 % ($N = 8$) of all the children's group participants used special means of transportation – these children were mainly school attenders. 37 % of re-

spondents stated the need for special transportation – this rate exceeds the one representing the mothers of children attending some educational institution who have indicated such a need. This may be connected with the following circumstance: special transportation is needed not only for the children's delivery to school and back but also for other purposes, e.g. in visiting the doctor.

Financial support. Usually, the children's mothers indicated that they were paid disability benefits (63 % of respondents), however a large number of them (32 %) stated that they did not receive any benefit. What is more, mothers commonly indicated that they did not have any privileges (72 %) or that they did not receive any compensation (85 %). The ones who did receive compensation or enjoyed privileges specified that this was usually for medication or a transportation privilege.

Disability benefits are usually received by mothers who do not work because they looked after a child suffering from epilepsy (53 %) or because their child was severely disabled (64 %).

A larger number of adults (79.8 %) stated that they did not receive any benefits, except their pension. 41.8 % of adults were paid compensation; a smaller number (37.4) enjoyed some type of privilege. Among the most usually specified types of compensation or privilege were for medication and public transport privileges.

Appraisal of professional assistance. Participants were asked to appraise assistance provided to them by professionals (physicians, psychologists, psychotherapists, and social workers). The children's mothers were mostly satisfied with the assistance provided by physicians (among 71 mothers only 9 stated that they were not satisfied). Although epilepsy is defined as a condition causing psychosocial problems both to the children themselves and their families, more than half of the participants did not receive any help from a psychologist (42 mothers), psychotherapist (46 mothers) or social worker (38 mothers). Those mothers who received such assistance were usually satisfied with it.

Adults stated that they received assistance usually from doctors (89.6 %); a small portion of participants received help from psychotherapists or social workers (27.8 % and 28.7 %). Adults generally stated that they were “satisfied” / “really satisfied” with the assistance granted by physicians, psychologists or social workers. They were

less satisfied with the assistance offered by psychotherapists.

The findings of Plančiūtė and Dambrauskaitė (2004) showed that social workers were almost uninvolved in the social integration of those who experienced epilepsy. The findings of our research also corroborate this fact. Only about one third of adults received services provided by a social worker. Although about one half of children's families took advantage of social worker's services, usually, they were not satisfied with them. This shows that social worker's assistance provided to adults is not only insufficient but also of low quality, and unable to satisfy the needs of the adult who experiences epilepsy and his/her family.

Sources of assistance. One of the goals of this study was to examine the sources of assistance received by adults and their families. Children's mothers and adults who experience epilepsy indicated that they usually received assistance from non-formal sources, which means that family members, and sometimes friends helped them usually. Another usual source was health professionals. It must be stressed that adults usually stated that they did not expect any formal assistance: either from social welfare professionals or from the organisations of disabled people; religious organisations, self-help groups or other persons suffering from epilepsy usually failed to offer any assistance.

Social environment. Usually, children lived in a family with two children (about 50 % of participants), more often they were firstborns – 59.2 % (this rate was influenced by the circumstance that 17 families had only one child). The larger number of the children's mothers (mean age of mothers was 36.48 ranging from 24 to 51 years) indicated that they lived in a city (67 %), the rest of them – in a district centre (14 %), a small town or in the country. Generally, the children grow up in a complete family – mothers usually stated that they were married (57 mothers), only 9 mothers were divorced.

The level of the mothers' education is rather high: 69 % of mothers indicated that they had a higher or college-type education. 28 % of mothers had secondary education.

The difference between the employed and unemployed amongst the children's mothers is not large: about 45 % of mothers stated that they were unemployed, and about 44 % – that they were employed. Mothers usually do not work because

they take care of the child who has epilepsy (43 % of the total number of respondents). The findings of Rosenzweig et al. (2002) showed that parents with a disabled child encounter difficulties in the area of employment when trying to harmonise their work with the child's care. The findings of this study are similar – upon the birth of the child who experiences epilepsy the employment situation of 57 % of participants changed (mothers stated that they had stopped working since that moment). It is likely that the birth of a child suffering from epilepsy does not affect the father's situation in the labour market – almost all fathers were employed. With the help of χ^2 criterion a statistically significant difference was found between the frequency of seizures and the difficulties experienced when harmonising work with the care for the child experiencing epilepsy ($p = 0.017$). Mothers whose children had not had a single seizure over the past six months indicated more often that they did not face any difficulties in this area, however the mothers whose children had had more than 5 seizures over the past six months indicated more often that they faced large and very large difficulties in harmonising their work with the care provided to their child. Participants stated more often that the child's condition did not bring any difficulties in the area of social activities (38 % of participants) however one third of participants experienced large and very large difficulties in the area of family leisure. Concerning interpersonal relations in the family, mothers stated that generally there were no difficulties or that there were minor difficulties in their child's relationships with his/her mother, father and siblings, and in the mother's relations with her partner or other children's relations with their friends. Although epilepsy affects interpersonal relations within the family only slightly, major difficulties emerge in the child's relations with friends and peers (this was indicated by one third of participants).

A larger number of adult participants live in a city (68 persons), and a significant portion of them in the country (24 persons), the rest stated that they lived in a district centre (11 persons) or in a small town (12 persons). A larger part of participants lived with their families (46.1 %) and with their parents (29.6 %). Those who suffered their first seizure younger than 16 lived with their parents more often; the difference is statistically significant ($p = 0.04$).

Among single (unmarried, divorced or widowed) adults who experienced epilepsy, 52.7 % were males and 50 % were females; 47.3 % of males and 50 % of females lived in couples. Research carried out by Jalava, Sillanpaa (1997) shows that an early onset of epilepsy reduces the chances of adults to find a partner and marry. Out of our 49 participants whose first seizure occurred when they were under 16, 31 were not married, 14 – married and 3 – divorced. In contrast, in the group in which the onset of epilepsy ranged between 17 and 80 years, the number of people living in couples was twice as big as the number of singles. In this group the number of divorced participants (15.2 %) was also greater. It is not clear whether the greater number of divorced people in this group is related to the manifestation of epilepsy in married life: the questionnaire did not provide any questions about the date and causes of divorce.

Females suffering from epilepsy mostly had secondary or college-type education (30 % and 25 % respectively). The rate of males with secondary education also amounts to about 30 %. However, a big portion of males have incomplete basic (25.5 %) and basic (18.2) education.

The rate of males who experienced the onset of epilepsy before 16 amounts to 45.5 %, while the rate of such females is 40 %. Males belonging to this group usually have incomplete basic (18.2 %), secondary (10.9 %) and basic

(9.1 %) education. Males who suffered the onset of epilepsy after 16 usually had secondary education (18.2 %). Females with the onset of epilepsy before 16 usually have secondary (13.3 %) or special (10 %) education. The larger number of females (23.3 %) with the onset of epilepsy after 16 had college-type education.

Adult who experience epilepsy indicated that their interaction with the family members who were close to them was least complicated: almost 37 % of respondents chose the option “no difficulties”. However the larger number of participants stated that in other areas (relations with friends, leisure, social activities) they faced large and very large difficulties. The most problematic areas included “ability to get a paid job” or “planning of one’s future”.

Field of problems. The biggest problems identified by mothers included that of the safety and care of their child (see Table 2), relations and interaction with the child, physiological and psychological conditions of the child. Families with of children who experience epilepsy encounter quite a lot of problems connected with medication and the application of medicines, also there are problems with family leisure. Families generally specified the need for professionals other than health care specialists, such as psychologists, social workers, social pedagogues, psychotherapists or nurses.

Table 2

**Problems and needs specified by families with a child who experiences epilepsy (CSE)
(responses in %)**

Major problems, difficulties and needs	Boys	Girls	In total
Relations and interaction with child (CSE)	19	43,3	33,3
CSE psychological characteristics	23,8	20	21,6
Medication and application of medicines	19	23,3	21,6
Family leisure	19	20	19,6
CSE safety and care	52,4	53,3	52,9
Attitudes of the surrounding people	4,8	10	7,8
CSE physiological conditions	28,6	23,3	25,5
Material problems	9,5	13,3	11,8
Family’s need for psychological assistance	23,8	6,7	13,7
Need for other (non-medical) professional assistance	14,3	3,3	7,8
Other	38,1	33,3	35,3

Girls’ compared to boy’s mothers, specified more frequently such problems as the interaction with the child, application of medication, atti-

tude of the surrounding people, child care. Boy’s mothers more often stated that they encountered problems due to the child’s physiological condi-

tion; they also more often needed professional assistance (from both psychologists and other professionals).

Literature indicates that a number of problems arise due to the insufficiently available and low-quality medical services (this was corroborated by the findings of this study). Mothers were asked how to the existing situation could be improved so that medical assistance could answer their needs better. The highest rate of mothers (67 responses) thought that the quality of medical assistance would improve if neurologists were available at any time; a slightly lower rate of mothers stated that parents ought to be involved in the decision making procedure concerning the treatment of their child's epilepsy (42 %); a substantial rate of mothers indicated that better communication among professionals could improve the quality of medical assistance (29 responses).

Generally, mothers specified that they needed more intense professional assistance and specialised institutions providing services to the families of children who experience epilepsy. In their opinion, child care services are the most

needed ones, especially during the holidays or when travelling. Although the present research showed that such families did not feel stigma attached to them too much, one of the suggestions given by mothers for the purpose of improving the situation of children with epilepsy was some education of the general population in the area of epilepsy.

A substantial proportion of mothers stated that the situation could be improved by means of more generous financial assistance (larger benefits were usually specified), better access to medication (i. e. wider range of medicines, cheaper or compensatory medicines), technical aids (specified by mothers with children suffering from other disorders apart from epilepsy; this group of respondents also indicated the need for more intense professional assistance). The greatest problems (see Table 3) identified by adults included everyday life, financial, and material difficulties, psychological problems, health care services and their quality. A substantial portion of participants specified the need for employment and paid work.

Table 3

Problems and needs specified by adults who experience epilepsy (PSE)

Major problems, difficulties and needs	Males	Females	In total
Interaction and relations	16.7	3.8	10.0
Cognitive functions	4.2	11.5	8.0
Psychological condition, fears	29.2	34.6	32.0
Material and financial problems	33.3	26.9	30.0
Need for employment and work	20.8	19.2	20.0
Need for health care services and their quality	25.0	38.5	32.0
Assistance at home	–	11.5	6.0
Everyday life problems	50.0	38.5	44.0
Other	16.7	6.9	22.0

In addition to the services provided in the questionnaire participants specified their need for a wider range of high-quality health care services (16 respondents), work (5 respondents) and domestic help (5 respondents). In the opinion of adults their situation would improve with the focused distribution of information about epilepsy and financial situation.

Discussion

The findings showed that the functioning of people who experienced epilepsy (children,

their families and adult persons) was determined by the interaction between the effects of epilepsy and social factors (De Souza, Salgado, 2005).

Adults encountered numerous psychological problems. Mothers of children who experience epilepsy identified psychological problems including both **cognitive** (e. g. bad memory, attention) and **emotional problems** (fear of seizures, anxiety, complexes concerning the condition, frequent mood fluctuations). Although mothers stated that the child's psychological characteristics accounted for a number of problems, they did not express any urgent need for psychological

or psychotherapist services. Adults also encountered problems relating to their general psychological condition or cognition. Since the greater number of adults used medication against epilepsy, impaired cognitive functions or psychological problems may be connected with the side effects produced by medicines. Literature (Reynolds, 2002; Olsson, Campenhausen, 1993) specifies **fear** as one of the greatest psychological problems. Our findings show that adults are afraid to experience seizures in public or get injured during the seizure. Children's mothers, however, did not stress this problem very much. Mothers generally stressed psychological problems related to development, education and care (they stated that the child was obstinate, nervous, difficult to control, etc.) – evidently, these problems, compared to the fear experienced by the child, seemed to be more urgent to the mothers. How children who experience epilepsy feel themselves remains unclear. However, it is not easy to measure the feelings due to their young age and also to the fact that a greater number of the children also experience other disorders besides epilepsy.

An analysis of literature about children with epilepsy and their families reveals that it affects the functioning of entire family; it is stated that the child brings a lot of stress to parents, and that parents' reactions to the child's condition affect the child's adaptation to epilepsy. Our findings did not demonstrate any large effect produced by the child on his/her family, however, problems emerged in definite areas of their family, e. g. the child's **interaction with friends**. Family and peers affect a child's socialisation and self-awareness. Problem-ridden relations with peers may affect the child's psychological condition (the child may feel rejected, this in turn may invite social isolation) and adaptation to epilepsy. It is not clear what variables make a child's interaction with peers problematic: epilepsy *per se*, or the manifestation of a seizure, or the child's character, or other factors? This issue ought to be studied more thoroughly.

When giving their responses to open- and closed questions adults who experience epilepsy generally specified **impaired emotional condition** and **difficulties in personal relations** as their psychological problems. About 60 % of participants encountered larger or smaller **problems in the area of interpersonal relations**. Adults may face problems not only in the interaction with their family members but also with their col-

leagues at work (employed adult), neighbours, etc. Literature (Baker, 2002; Schachter, 2004) states that such adults face problems in the area of personal relations, in establishing and keeping intimate relationships. The findings of this research showed that such adults were usually unmarried which is related to the age at which they experienced the onset of epilepsy. Persons with a later onset more often lived in couples; in this group the rate of divorced persons was also higher. Responses about the greatest difficulties point to the **problem of care given to adults who experience epilepsy**. Two participants may serve as a good illustration of the adult's family situation. The first participant, having stressed that his wife took care of him, stated that she faced many problems connected with the provision of care to him, her epileptic husband, and that there was nobody else able to act as her substitute. The second respondent said that his mother who looked after him also did not have any spare time and that there was nobody else able to take care of him. The larger number of such adults stressed the need for professional assistance (health care or other). Evidently, other families within which adults are looked after by partners (husband or wife) or parents, encounter similar problems. A significant proportion of participants stated that they lived with their parents (30 %). It is likely that in future such adults may lose the care provided to them by their partners (divorce, death, etc.) or parents (due to the carer's failing health, ageing or death). In such a case persons unable to take care of themselves may need institutional long-term care services. So, institutions providing such services ought to take this possibility into account and adjust their assistance to the needs of clients with this specific disorder.

Families of children, compared with adults, feel the **stigma of epilepsy** less acutely. This may be connected with the way in which the child understands his/her disorder. Nordli (2001) argued that children were generally unaware of the stigma, did not feel its effect and did not attach too much importance to the seizures. The fact that mothers stated a lower level of stigmatisation may be connected with the reaction of surrounding people towards epilepsy and with the attitude of parents. On the one hand, a lower level of stigmatisation stated by mothers may be related to their own attitude to the child's disorder. Parents' attitude, judging from our findings, is connected with the onset of epilepsy: Mothers whose chil-

dren experienced the onset of epilepsy later in their lives more often stated the feeling of stigma. Possibly, an early onset helps parents to reconcile themselves to the child's condition, they learn to live with the child and condition, and become immune to stigma more readily. If the onset of epilepsy occurs later in life, problems are faced not only by parents who cannot resign themselves to the thought of their previously healthy child's disorder but also by the children themselves – it is especially important to join a group of peers in adolescence. However epilepsy may limit the child's participation in such activities and he/she may earn a label saying “*different*”. On the other hand, it is possible to assume that the social environment is friendlier to such children than to an adult: they experience compassion and pity more often and they are less often rejected or devalued by surrounding people.

Adults feel stigma attached to them regardless of neuroepileptic (frequency of seizures; age at which the onset of epilepsy occurred) and sociodemographic (gender, employment status, marital status, place of residence) factors. It seems that epilepsy *sticks an identical label* on each and every adult. The frequency of seizure occurrence, the age at which the seizures started and other factors are less important compared to the fact of epilepsy. The most important thing is the presence of seizures.

An analysis of literature shows that epilepsy affects various areas of personal and family life, such as education, employment, and leisure activities. A child's adaptation to epilepsy is connected not only with his/her family but also with education. Literary sources (Koponen et al., 2007; From Prejudice to Hope, 2001) define education as one of the child's most intense problem- and need-ridden areas. Our findings have not shown any large problems in this area. Clearly, our findings could have been determined by the fact that not all areas connected with education have been examined: we have oriented ourselves only to the child's needs at school. In this particular environment the child spends a great portion of his/her time, so the adjustment of the school environment is very important. The children's mothers generally stated that the school environment was not adjusted. The mothers specified the need for the adjustment of the **physical and emotional environment**. The need for environmental adjustment is underpinned by the child having other disorders – children suffering from other disorders needed

an environmental adjustment more often. Although, according to *TFK* (2004, p. 18), there are three types of environment: “physical environment, social environment, and the environment made up of attitudes”, the mothers stressed more often the need for the adjustment of the physical environment through technical assistance aids. It is possible that the mothers generally see only the physical aspects of the environment. If so, they may not point out other factors, such as the importance of the attitudes of other people; on the other hand, the need for the adjustment of other types of environment may be absent. To change the physical environment or to adjust it to the child's needs is easier than to modify attitudes or the social environment. The absence of the need to change attitudes may be related to the weakly expressed feeling of stigma: there is no need to change attitudes if they are mostly positive.

At school the child's teachers and (or) educators were usually informed about epilepsy. Possibly, being aware of the specific condition of the child and his/her problems, the teachers and educators paid more attention to the individual child's need for consultation and training. The larger number of parents were **satisfied with the assistance received by their child at school**. However, they stated that they still needed assistance from other professionals (social workers, special pedagogues, speech therapists, kinezitherapists) or that they were dissatisfied with the quality of these services. It remains unclear why (due to insufficient information, funding, etc.) other professionals fail to get involved into the provision of assistance to the children. Since we did not inquire into the academic attainment or cognitive abilities of the children, limiting ourselves only to the examination of the child's basic needs at school, we cannot give a definite answer to the question as to whether such a child's education actually is the particular area in which the bulk of problems arise, compared to other areas of the child's interaction in their family lives.

Mother's employment is another problem area. Generally, the children's mothers stated that their labour market situation changed following the birth of the child – since then a large number of mothers had not worked because they looked after their child; other mothers indicated that they had to search for a new job with a more flexible working hours schedule or to change their qualification. When the child falls ill with epilepsy, especially, if the condition is accompanied

by other disorders, the largest burden of responsibilities goes to the mother. She usually takes care of the sick child, and this often limits her career chances. Mothers often have to leave their job. Although a substantial proportion of mothers were not employed due to having to look after their child, a large number of mothers stated that they were employed. This draws attention to the specific character of both the families, their children and epilepsy as a particular condition.

Adults stated that they experienced very great difficulties in the area of their ability to get a paid job. The a large number of **adults were not involved in the labour market** or in the system of education. However, women were employed more often. The greater number of employed women may be related to the fact that the level of women's education was higher than the men's. It is not clear why epileptic women have acquired higher education levels (females did not differ much from males in terms of epilepsy characteristics). This may be connected with the general situation of men and women in the system of education: generally, women acquire higher or college-type education more often than men (Daukantienė, 2006).

It must be noted that only a small fraction of participants specified the need for assistance in searching for or maintaining a job. Adults usually **do not want to work**. Our findings show that a wish to work is not connected with the employability level, benefits or privileges. Unwillingness to work and a small need for assistance in the area of employment may be related to the attitude exhibited by the surrounding people (especially employers) and by the adults themselves. It is likely that the most important thing to the adult is not the working skills which she or he may or may not possess but the diagnosis of epilepsy. The mothers of children and adults who experience epilepsy specified many problems and difficulties arising out of epilepsy (relations with colleagues at work, employment, and family leisure). However the need for assistance was often unrelated to the major problems faced by respondents. It is likely that participants failed to understand the importance of services listed in the questionnaire: they are disappointed in the assistance they have received or they think that the listed services will not help them to solve their problems. Children's mothers generally indicated that they did not receive any

special aids for the satisfaction of their needs*, they also did not show any great need for them, however in their responses to the open-ended questions about basic problems and needs they specified numerous difficulties and needs ranging from psychological problems encountered by the child and the family, including the **need for psychological assistance**, to the need for **specialised day centres**. Mothers mostly needed services to help with their child's condition and care (more extensive and better professional assistance, day centres, better access to medication and in the administration of medicines) and to reduce the amount of difficulties arising in the family due to epilepsy (improvement of family leisure chances, participation in social activities). Mothers did not rate such problems on the scales provided in the questionnaire, however their answers to open-ended questions revealed the presence of such problems and difficulties. The vagueness of the mothers' responses may be related firstly to the inability to word the problems and needs, and, secondly, to the unwillingness to word them. People are rarely inclined to show others that due to the child's epilepsy the family experiences problems relating not only to the child himself/herself, but also among family members or in the definite areas of family activities.

Mothers and adults who experience epilepsy specified the need for **better access to health care and rehabilitative treatment**. The adults often specified the need for psychological assistance, organisation of catering and **charity**. However, mothers specified the need for such services less often. The need for the organisation of catering and charity may indicate the hard material situation of adult. Possibly, the material situation of families is better, they may have several sources of subsistence (e. g. the mother or her partner is employed, the child has been granted a benefit), while adults usually rely only on their pensions.

Adults are assisted only from non-formal assistance sources, such as family members or friends. Health care professionals often help participants, representing the major source of formal assistance. Family is the main source of assistance to adults in spite of the character of relationships

* The questionnaire form provides a scale for the participants to rate their need for definite special assistance measures. The scale is created drawing on the Catalogue of Social Services and the Law on Social Integration of Disabled People.

that the adult may have within the family, or the character of psychological problems faced by the adult. A very small fraction of participants receive formal assistance (except the assistance given by medical doctors). Thus, answers are needed to the following questions: Have they applied for assistance but were rejected? Was the assistance actually necessary to them? Do they know where they ought to apply? The situation with self-help groups and rehabilitative treatment is interesting. A large number of self-help group participants belong to local societies of people who experience epilepsy. Adults and the children's mothers specify the **need for self-help groups**; however they are rarely involved in them. This may be related to the level of activity demonstrated by adults themselves or their families. It is likely that both the epileptics and the children's mothers may be unwilling to reveal their personal psychological problems. On the other hand, self-help groups are still a relatively novel idea in Lithuania. This may explain why the majority of people do not know what this term means. Self-help groups represent an uncommon type of assistance because adults and the children's mothers usually rely on their families. Also, participants may simply be unaware of how to obtain such assistance.

Very rarely participants stated that they received **rehabilitation services** although they had expressed their need for such type of assistance. As has been mentioned in the previous discussion of self-help groups, this may be connected with the adult's and children's mothers' inactivity in searching for this type of assistance. On the other hand, the unsatisfied need for rehabilitation or other necessary services may be connected with the transitional period of regarding epilepsy as a neurological, not a mental disorder. Assistance provided to adults several years ago when epilepsy was classified among the group of mental disorders, has changed essentially. Accordingly, adults had to be offered services applicable to persons suffering from neurological disorders.

Although epilepsy accounts for psychological and social problems faced by those who experience it and their families, **a social worker, psychologist or psychotherapist** is very seldom involved in the support system. Adults who receive such services are often unsatisfied with their quality. Since the system of assistance given to them is still on the level of ideas and attempts to implement them – one of such attempts is the adult integration model worked out by the Lithua-

nian Association of People Suffering from Epilepsy – possibly, it is not clear in what ways social workers and psychologists ought to be involved in the process. Adults, likewise, may not know which professionals they ought to address for assistance.

The present study gave us a better insight into the problems, difficulties and needs of adults and children who experience epilepsy and their families. The findings show that the needs exhibited by adults and their families are still undefined and unstructured. More thorough inquiry involving a larger cohort of participants is needed to elucidate these issues. There were a large number of unreturned questionnaires from adults in the survey. This meant that the representative sample dwindled and the representative character of our findings was reduced.

Conclusions

1. Children who experience epilepsy generally attend some educational institution. Children with an onset of epilepsy after 7 years of age, compared to those with an earlier onset, suffer from other disorders less often. The former attend a general-type educational institution more often, while the latter – a specialised school.
2. The families of these children are rather well-adapted to epilepsy. Epilepsy affects families only in definite areas of family life, such as family leisure, their child's relationships with friends, and the harmonisation of the mother's career with the care of her child. Epilepsy does not affect internal family relations very much.
3. Epilepsy affects the father's (mother's partner's) career less strongly than the mother's. Following the birth of the child with epilepsy, the employment status of the mother often changes – she often her job and takes care of the child at home.
4. Adults who experience epilepsy get involved in the labour market with difficulty. Many young people are not employed, they generally do not work because of their poor health, however more than a half of them do not want to work. Adult employment is connected with the frequency of seizures suffered by them and the level of their education – persons with infrequent seizures

and college-type or higher education were employed more often.

5. The age at which the onset of epilepsy occurred is connected with the family status. An early onset (by 16 years) is a risk factor predicting problems in personal relations: Adults belonging to this group are single more often, compared to those with an onset of epilepsy after 16.
6. Adults compared to the children's mothers, stated more often that they were aware of the surrounding people's negative attitude to epilepsy; stigma can affect the quality of the adult life more than epilepsy itself. Statistically significant differences were found between the awareness of stigmatisation and the onset of epilepsy, the frequency of seizures, the employment status and the place of residence of the adults was not found within that group. This indicates that stigma is felt due to the epilepsy itself, and that most often it is not connected with neuro-epileptic or socio-demographic factors. The children's mothers, were less aware of stigma, or were actually less stigmatised compared with the adults.
7. The greatest common (shared by CSE, their families and PSE) needs include the need for information, psychological assistance, rehabilitation, and self-help groups.

Some needs expressed by children's families and adults differed:

a) Mothers specified the needs which were usually connected with the child's education, school and care, e. g. adjustment of environment at school, the need for professional assistance from social workers, speech therapists, masseurs;

b) Adult needs were more often related to the organisation of catering and charity.

8. It is possible to specify two basic sources of assistance used by mothers and adults. These are the family and health professionals. Speaking of other sources of assistance (organisations of disabled people, social welfare professionals, self-help groups, religious organisations) the mothers stated that they did not get any assistance from them or that they seldom received such assistance. This shows that the provision of formal assistance is inadequate, and that it should be elaborated.

9. Adults and the children's families did not receive any assistance from social workers

and psychologists, they specified their need for this type of help. Assistance received from social workers by mothers (in contrast to adults) was usually unsatisfactory in the mothers' opinion. Such findings indicate that services offered by these professionals are inadequate and low-quality.

10. The need for financial support, high-quality professional assistance, information (provided to OSE, families, and general population), and adult care is indicated by the ways in which, according to participants, it is possible to improve the situation of adults: a) improvement of financial situation; b) more extensive professional assistance, better access to health care services; c) better access to information, and the diffusion of information; d) general population's education on epilepsy; e) creation of specialised institutions for children who experience epilepsy (e.g. specialised day-time centres); f) technical assistance aids; g) better access to medication.

Literature

1. Baker, G. A. (2002). The Psychosocial Burden of Epilepsy. *Epilepsia*, 43 (6), 26–30.
2. Baker, G. A., Brooks J., Buck D., Jacoby, A. (2000). The Stigma of Epilepsy: A European Perspective. *Epilepsia*, 41 (1), 98–104.
3. Berg, A. T. (2010a). Definitions and Classifications of Epilepsies. In Atlas of Epilepsies. Panayiotopoulos C. P. (Ed.). (p. 4–23).
4. Berg, A. T. (2010b). Epidemiology of Epilepsy. In Atlas of Epilepsies. Panayiotopoulos C. P. (Ed.). (p. 46–65).
5. Bromfield, E. B., Cavazos, J. E., Sirven, J. I. (2006). *An Introduction to Epilepsy*. (Ed.) Bethesda (MD). American Epilepsy Society. Internet address: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/bv.fcgi?call=bv.View..ShowTOC&rid=epilepsy.TOC>>.
6. Butkevičienė, R., Gailienė, I., Endzinienė, M. (2004). Epilepsija sergančių vaikų auginančių šeimų funkcionavimo ypatumai: tėvų patirtis. *Sveikatos mokslai*, 4, 10–16.
7. Butvilas, D. (2010). Veiksniai, įtakojantys jaunų asmenų, sergančių epilepsija, gyvenimo visavertiškumą. (Daktaro disertacija. Biomedicinos mokslai, Kauno medicinos universitetas, 2010).

8. Butvilas, D., Kriščiūnas, A., Endzinienė, M., Jurkevičienė, G., Švedaitė-Sakalauskė, B. (2010). Jaunų žmonių, sergančių epilepsija, gyvenimo pilnatvė. *Neurologijos seminarai*, 14 (44), 86–92.
9. Coleridge, L., Kendall, S., March, A. (2001). A Systematic Overview – A Decade of Research. The Information and Counseling Needs of People with Epilepsy. *Seizure*, 10, 605–614.
10. Daukantienė, N. (2006). Darbo rinkos pokyčiai Lietuvoje: moterų ir vyrų padėties aspektai. *Filosofija ir sociologija*, 4, 46–54.
11. De Boer, H. M. (1995). Epilepsy and Society. *Epilepsia*, 36 (1), 8–11.
12. De Souza, E. A. P., Salgado, P. C. B. (2006). A Psychological View of Anxiety and Depression in Epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 8, 232–238.
13. Dua, T., de Boer, H. M., Prilipko, L. L., Saxena, S. (2006). Epilepsy Care in the World: Results of an ILAE/IBE/WHO Global Campaign Against Epilepsy Survey. *Epilepsija*, 47 (7), 1225–1231.
14. *Epilepsija sergančiųjų draugijos internetinis puslapis*. Internet address: <www.epilepsis.lt>.
15. *From Prejudice to Hope. Global Campaign Against Epilepsy: Out of the Shadows* (2001). World Health Organization.
16. *Global Campaign Against Epilepsy. Out of the Shadows* (2003). ILAE/IBE/WHO Global Campaign Against Epilepsy. Geneva.
17. Jalava, M., Sillanpää, M., Camfiels, C., Camfield, P. (1997). Social Adjustment and Competence 35 Years After Onset of Childhood Epilepsy: A Prospective Controlled Study. *Epilepsija*, 38 (6), 708–715.
18. Jambaque, I., Lassonde, M., Dulac, O. (2001). *Neuropsychology of Childhood Epilepsy*. Kluwer Academic Publisher.
19. Koponen, A., Seppälä, U., Eriksson, K., Nieminen, P., Uutela, A., Sillanpää, M., Hyvärinen, L., Kälviäinen, R. (2007). Social Functioning and Psychological Well-Being of 347 Young Adults with Epilepsy Only – Population-Based, Controlled Study from Finland. *Epilepsija*, 48 (5), 907–912.
20. Lee, S. A. (2005). What we Confront with Employment of People with Epilepsy in Korea. *Epilepsija*, 46 (1), 57–58.
21. Lietuvos statistikos departamentas. Rodiklių duomenų bazė. Internet address: <<http://www.stat.gov.lt/lt/pages/view/?id=1612>>.
22. Long, L., Andrew, L., Rieves, J., Roach, J., Pickering, C. T. (2000). An Assessment of Epilepsy Patients' Knowledge of their Disorder. *Epilepsia*, 41 (6), 727–731.
23. *Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas*, Nr. IX-2228. *Valstybės žinios*, 2004-05-11; Aktuali redakcija. 2011-06-21; Nr. I-2044.
24. *MOSES. Epilepsija sergančiųjų ir jų artimųjų švietimo modulinė programa* (2006) Darbo knyga. Vilnius: Lietuvos epilepsija sergančiųjų integracijos asociacija, Vilniaus epilepsija sergančiųjų draugija.
25. Nordli, D. R. (2001). Special Needs of Adolescent with Epilepsy. *Epilepsia*, 42 (8), 10–17.
26. Olsson, I., Campenhausen, G. (1993). Social Adjustment in Young Adults with Absence Epilepsies. *Epilepsia*, 34 (5), 846–851.
27. Plančiūtė, A., Dambrauskaitė, A. (2004). *Epilepsija sergančiųjų suaugusiųjų socialinė integracija bei medicininės pagalbos kokybė Lietuvoje*. Internet address: <http://www.smd.lt/viewer.php?file=dokumentu_upload/2006-02-17-10-24-11.doc>.
28. Prinjha, S., Chapple, A., Herxheimer, A., McPherson, A. (2005). Many People with Epilepsy Want to Know More: A Qualitative Study. *Family Practice*, 22, 435–441.
29. Reynolds, E. H. (2002). Introduction: epilepsy in the World. *Epilepsia*, 43 (6), 1–3.
30. Rosenzweig, J. M., Brennan, E. M., Ogilvie, A. M. (2002). Work-Family Fit: Voices of Parents and Children with Emotional and Behavioral Disorders. *Social Work*, 47 (4).
31. Scambler, G. (2010a). *Epilepsy, Stigma and Quality of Life*. University College London. Melbourne.
32. Scambler, G. (2010b). The Stigma of Epilepsy and its Impact. *Papers from the Epilepsy and Society Symposium*. Internet address: <http://www.epilepsyaustralia.net/userData/docs/The%20Stigma%20of%20Epilepsy%20and%20its%20Impact_Professor%20Graham%20Scambler.pdf>.
33. Schachter, S. C. (2004) (Ed.). *Romantic Relationships and Marriage*. Internet address: <www.epilepsy.com>.

34. Schröder, A. (2011). *Tag 1 – Neurovaskuläre Erkrankungen, Tumoren und Epilepsie*. In J. B. Schulz, *Neurologie ... in 5 Tagen* (p. 77–86). Springer Medizin Verlag Heidelberg..
35. Smithson, W. H., Hukins, D. (2006). *How General Practice Can Help Improve Care of People with Neurological Conditions: a Qualitative Study*. *Primary Health Care Research and Development*, 7, 201–210.
36. Socialinės apsaugos ir darbo ministerija. *Neįgalumo statistika ir dinamika*. Internet address: <<http://www.socmin.lt/index.php?567434200>>.
37. *Socialinių paslaugų katalogas*. Nr. A1-93. *Valstybės žinios*, 2006. Nr. 43-1570.
38. Svoboda, W. B. (2004). *Childhood Epilepsy: Language, Learning and Behavioural Complications*. USA: Cambridge University Press.
39. *Tarptautinė funkcionavimo, neįgalumo ir sveikatos klasifikacija* (2004). Ženeva: Pasaulinė sveikatos organizacija. VU Specialiosios psichologijos laboratorija.
40. Wada, K., Kawata, Y., Murakami, T., Kamata, A., Zhu, G., Mizuno, K., Okada, M., Kaneko, S. (2001). Sociomedical aspects of epileptic patient: their employment and marital status. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 55, 141–146.
41. Wallace, H. K., Sodomon, J. K. (1999). *Quality of Epilepsy Treatment and Services: the Views of Women with Epilepsy*. *Seizure*, 8, 81–87.

Received 2012 01 27