

ASMENŲ, SERGANČIŲ EPILEPSIJA, SOCIALINĖS PAGALBOS LŪKESČIAI

Akvilė Virbalienė¹, Aurelija Žebrauskaitė¹, Tomas Virbalis¹, Daiva Jurkutaitytė²

¹Klaipėdos valstybinė kolegija, ²Lietuvos sergančiųjų epilepsija integracijos asociacija

Anotacija. Straipsnyje analizuojami asmenų, sergančių epilepsija, socialinės pagalbos lūkesčiai. Mokslininkų nustatyta, kad epilepsija daro poveikį visoms asmens gyvenimo sritims: asmens raidai, tarpasmeniniams santykiams, draugystei, santuokai, šeimos gyvenimui, mokyklai, darbui, kasdienėms veikloms bei poilsiui. Baimė, klaidingas ligos supratimas lemia socialinę stigmą ir diskriminaciją visuomenėje. Todėl svarbiausias pastarųjų metų uždavinys yra sukurti ligos psichosocialinio valdymo strategiją, pasiremiant epilepsijos ir socialinės paramos sąsajomis. Straipsnyje analizuojami sergančiųjų epilepsija psichosocialiniai išgyvenimai. Pristatomas socialinio palaikymo konceptas, kurio turinys grindžiamas formaliais ir neformaliais pagalbos ryšiais. Buvo išanalizuoti interviu duomenys, kurie atskleidė, kad epilepsija sergantys asmenys patiria stigmatizaciją. Susirgę epilepsija yra išstumiami iš darbo rinkos, patiria visuomenės atstūmimą dėl priepuolių klinikinės išraiškos, tačiau neretai būna atstumti ir savo šeimos narių. Kitais atvejais epilepsija sergantieji šeimos patiria stiprią kontrolę bei perdėtą globą. Epilepsija sergantieji patiria diskriminaciją bandydami užimti laisvą darbo vietą. Epilepsija sergantys asmenys nurodė, jog iš socialinių darbuotojų labiausiai tikisi nuoširdaus bendravimo, empatijos. Jie nori gauti informaciją ir konsultaciją rūpimais klausimais. Epilepsija sergantys asmenys, gyvendami suvaržytą gyvenimą, susidurdami su savęs vertinimo problemomis, yra išsiilgę veiklos, aktyvaus dalyvavimo visuomenės gyvenime, todėl laukia iš socialinių darbuotojų užimtumo, veiklų organizavimo.

Raktiniai žodžiai: epilepsija, epilepsija sergančių asmenų psichosocialiniai išgyvenimai, socialinis palaikymas, pagalbos lūkesčiai.

Įvadas

Sergant epilepsija, be sveikatos problemų, asmenims iškyla daug socialinių, psichologinių ir ekonominių sunkumų. Epilepsija daro poveikį visoms asmens gyvenimo sritims: asmens raidai, tarpasmeniniams santykiams, draugystei, santuokai, šeimos gyvenimui, mokyklai, darbui, kasdienėms veikloms bei poilsiui (Jambaque, Lassonde, Dulac, 2001, Krutulienė, Bagdonas, Jakutienė, 2012). Epilepsija yra ryškiausias neurologinio sutrikimo pavyzdys, kurį įmanoma efektyviai ir ekonomiškai gydyti. Nesenos mokslinės studijos parodė, kad tinkamai gydant, 70 procentų žmonių, sergančių epilepsija, gali produktyviai ir visavertiškai gyventi (Epilepsy in the WHO European Region, 2011). Tačiau kaip sergantysis jaučiasi, kaip jis yra vertinamas aplinkinių priklauso nuo šalies ekonominio išsivystymo, kultūros, socialinių ypatybių. Todėl daugelis autorių (Schneider, Conrad, 1983, Temkin, 1994, Schacter, 2005, Butvilas, 2010) konstatuoja, kad epilepsijos ligos istorija yra stigmatizacijos istorija. Vadinasi, akivaizdu, kad gebėjimas valdyti ligą mediciniškai nėra pasiekimas, užtikrinant sergančių asmenų saugumą. Nes stigmos našta yra sunkesnė už pačią ligą. Yra keliami hipotezė, kad socialinė parama gali sumažinti neigiamus lėtinės ligos ir stresinio gyvenimo padarinius. Todėl svarbiausias pastarųjų metų uždavinys yra sukurti ligos psichosocialinio valdymo strategiją, pasiremiant epilepsijos ir socialinės paramos sąsajomis (Charyton, Elliott, Moore, 2009).

Tyrimo problema. Palyginti nedidelis epilepsija sergančių asmenų socialinės pagalbos lūkesčių tyrimas veda į nepagrįstus pagalbos modelius. Todėl tai iš dalies riboja efektyvios pagalbos šiems asme-

nims galimybes. Mokslinėje literatūroje dažniausiai analizuojama šių asmenų diskriminacija, daugiau akcentuojant medicininės pagalbos galimybes suvaldant ligą (Baillie, Newell, 2011; Brusturean-Bota, Coadă, Buzoianu, Perju-Dumbravă, 2013; Elliott, 2012; Hirshberg, 2012; Krutulienė, 2015; Ambrazevičiūtė, 2015). Kai kuriuose tyrimuose analizuojamos epilepsija sergančių asmenų psichosocialinės situacijos, tačiau dažniausiai tik kiekybiniu aspektu, neatskleidžiant šių asmenų vidinių būsenų, išgyvenimų.

Tyrimo tikslas – atskleisti asmenų, sergančių epilepsija, socialinės pagalbos lūkesčius.

Tyrimo objektas – asmenų, sergančių epilepsija, socialinės pagalbos lūkesčiai.

Tyrimo uždaviniai:

1. Apibūdinti asmenų, sergančių epilepsija, psichosocialinius ligos išgyvenimus.

2. Išnagrinėti asmenų, sergančių epilepsija, nuostatas dėl socialinės paramos lūkesčių.

Tyrimo metodai: mokslinės literatūros analizė, interviu.

Socialiniai epilepsijos ligos aspektai

Mokslinėje literatūroje labai daug rašoma apie neurologinių lėtinių, ligų simptomus, susirgimo priežastis, ligos eigą ir t.t. Tačiau mažai mokslinių tyrimų apie žmogaus patirtis (išgyvenimus), susirgus. Butvilas (2010) teigia, kad beveik nėra duomenų apie gydymosi patirtį (ką reiškia gydytis medikamentais, operuotis ar reabilituotis). Taip pat mažai literatūros, kurioje būtų pateikti socialiniai sirgimo aspektai.

Epilepsijos liga pilna socialinių barjerų, trukdančių sergantiems visavertiškai gyventi. Germa-

navičius (2008), Вассерман, Михайлов, Табулина (2008) nurodo aukštą epilepsija sergančių asmenų stigmatizacijos lygį, lemiantį jų socialinį funkcionavimą, socialinę adaptaciją, socialinę sąveiką, socialinį tinklą, darbo galimybes, savigarbą, depresijos atsiradimą bei bendrą gyvenimo kokybę. Bagdonas (2007), Михайлов (2010) teigia, kad epilepsija sergantys asmenys, dėl priepuolių klinikinės išraiškos pradeda jausti gėdą, kaltę ir baimę. Jų dvasinį diskomfortą stiprina ir negalėjimas būti savimi, slapukavimas, patyčios ir užgauliojimai, paaiškėjus daugumai nepriimtinių skirtybių, kurios veda prie asmens savistigmatizacijos. Asmuo pats ima varžyti savo gyvenimą ir galimybes. Germanavičiaus (2008) nurodo, jog net iki 55 proc. sergančiųjų epilepsija per gyvenimą susergera depresija. Depresijos rizika tiesiogiai susijusi su epilepsijos priepuolių kontrolės laipsniu: kuo blogesnė epilepsijos priepuolių kontrolė, tuo depresijos rizika didesnė. Tarp asmenų su retai besikartojančiais priepuoliais depresija sergama rečiau. Germanavičius (2006), Олина, Пашкова (2010) konstatuoja, kad tarp sergančiųjų epilepsija atsiradus depresijai, savižudybės rizika padidėja 10 kartų nei bendroje populiacijoje. Dažniausiai savižudybę, kaip galimybę nutraukti kančią dėl ligos, renkasi asmenys ilgai sergantys epilepsija ir patiriantys sunkius nekontroliuojamus priepuolius. Pukinskaitė, Maskalkova (2009) pažymi, jog bandymai nusižudyti tiesiogiai susiję su epilepsija sergančių asmenų elgesio strategijomis ir neadaptyviais psichologiniais gynybos mechanizmais.

Neigiama visuomenės nuostata yra viena iš pagrindinių diskriminacijos priežasčių. Epilepsijos atveju, diskriminacija labiausiai išryškėja darbinėje veikloje.

Gruževskis (2002) nurodo, jog vienas svarbiausių nedarbo padarinių epilepsija sergančiam žmogui yra nuolatinis psichologinis nepasitenkinimas. Tai sukelia frustraciją, pasitikėjimo savimi praradimą ir apatiją, stipraus streso laikotarpius bei asmens ir socialinio statuso praradimą. Staiga netekę darbo epilepsija sergantys asmenys patiria depresiją, tampa dezorientuoti gyvenime ir praranda pasitikėjimą savimi. Pagrindinis praradusio darbą epilepsija sergančio asmens stresinis veiksnys yra netikrumas dėl savo profesinės ateities ir socialinių ryšių sumažėjimas. Psichologinės problemos dėl nedarbo yra tuo didesnės, kuo mažesni yra socialiniai ištekliai (išsilavinimas, santykiai šeimoje, socialiniai ryšiai, neprofesiniai interesai).

Epilepsija sergantys asmenys patiria gėdos, kaltės jausmą, priekaištą sau, kad negali išlaikyti šeimos (jei ją turi), abejojimą savimi ir nereikalavimų bei gyvenimo beprasmiškumo jausmą, mažėja jo psichosocialinis prisitaikymas. Bagdonas (2007) teigia, jog dėl išgyvenamų neigiamų emocijų keičiasi epilepsija sergančio asmens charakteris: formuojasi išlaikytinio, paslaugų vartotojo, lengva-

tų gavėjo bruožai, kurie įvardijami ekstremalumu – nuostatomis, kad asmens situacija ir visa, kas jam atsitinka, priklauso nuo kitų žmonių, likimo, valdžios sprendimų, visuomeninių ir labdaros organizacijų, socialinės rūpybos skyrių. Ilgalaikis socialinis pasyvumas skatina išmoktą bejėgiškumą: „aš nieko nesugebu“, „neturiu galimybių“, „nesudarytos sąlygos“. Агранович, Унтевский, Бережная (2010) pažymi, kad patiriama socialinė frustracija gilina epilepsija sergančių asmenų socialinę atskirtį.

Epilepsija yra ir šeimos problema. Vaikų auklėjimas, namų ūkio darbai, bendravimas, pramogos ir kiti vedybinio gyvenimo dalykai pasikeičia, ypač kai epilepsijos priepuoliai yra sunkiai kontroliuojami. Dažnai šeimos dėmesys sergančiajam palapsniui perauga į sekimo maniją, kadangi rūpestis sergančiuoju perauga į ilgą draudimų sąrašą. Viena vertus, jie erzina tą, kuriam yra primetami, kita vertus, draudimų nepaisymas supykdo sveikuosius šeimos narius. Tuomet, kaip teigia Ried, Baier, Dennig ir kt. (2006), epilepsija sergantys asmenys atkakliai gina savo savarankiškumą, o tai dažnai sukelia šeimos narių nepasitenkinimą. Tačiau Butvilas, Kriščiūnas, Endzinienė ir kt. (2010) nurodo, jog epilepsija sergantys asmenys dažniau nei sveiki visuomenės nariai neturi partnerio, gyvena su tėvais. Taigi, sergantys asmenys jaučia suvaržymus ir apribojimus socialiniuose santykiuose bei visuomeninėje veikloje. Viena vertus, epilepsija sergantys asmenys turi priimti ligą ir jos sukeltus suvaržymus ir išmokti gyventi toliau. Kita vertus, turi išsaugoti ar atkurti savo vertės jausmą ir pasitikėjimą savimi.

Asmenų, sergančių epilepsija, socialinis palaikymas

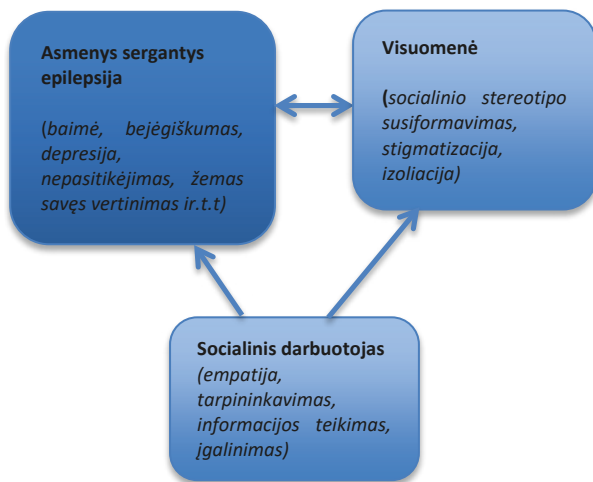
Padedant asmenims valdyti socialinius ligos aspektus, reikia jiems padėti įsisąmoninti, konstruktyviai išreikšti, adekvačiai vertinti ir efektyviai valdyti baimę dėl priepuolių bei aktyviai spręsti problemas tarpasmeninių santykių ir socialinio gyvenimo srityse (Ambrazevičiūtė, 2015).

Socialinė parama yra ramstis, kuris padeda asmeniui ir suteikia prasmės jo egzistencijai. Epilepsijos atveju socialiniai kontaktai ir šeiminiai santykiai yra vieni svarbiausių socialinės paramos šaltinių ir daro didelę įtaką asmens gebėjimui susidoroti su liga (Siqueira, Guerreiro, Pedrosa de Souza, 2011).

Socialinis palaikymas paprastai apibūdinamas kaip asmeniui potencialiai naudingi veiksmai, kuriuos atlieka artimieji, socialinio tinklo nariai ar bendruomenė ir kurie teigiamai veikia asmens emocinę sveikatą ar elgesį (Barker, 2003; Rimkus, 2013). Socialinis palaikymas asmenims, sergantiems epilepsija, dažnai yra pati didžiausia pagalba, nes jiems svarbu, kad jaustųsi saugiai šalia patikinčio žmogaus. Vadinasi, socialinis darbuotojas

gali būti tas asmuo, kuris gali padėti kurti palaikantį santykius su aplinkiniais žmonėmis.

Kalbant apie pagalbą asmenims, sergantiems epilepsija, svarbu išskirti suvokiamo palaikymo reikšmę. Pasak Rimkaus (2013), suvokiamas palaikymas atskleidžia asmens pasitikėjimą tarpusavyo santykiais su aplinkiniais ir pasitenkinimą iš jų gaunamo palaikymo. Taigi galime teigti, kad suvokiamas palaikymas yra vienas iš stipriausių pagalbos šaltinių, rodančių sėkmingą asmens prisitaikymą aplinkoje. Tokiu atveju pats socialinis darbuotojas tampa vienu iš socialinio tinklo nariu, teikiančiu tiek formalias paslaugas, tiek socialinį palaikymą. Pagrindinis socialinio darbuotojo uždavinys – suderinti visuomenės bei asmenų, sergančių epilepsija tikslus ir lūkesčius, didinant jų pasitikėjimą, savivertę ir prisitaikymą bendruomenėje (žr. 1 pav.).



1 pav. Socialinio darbuotojo tarpininkavimas (pagal Urmonienė, 2002).

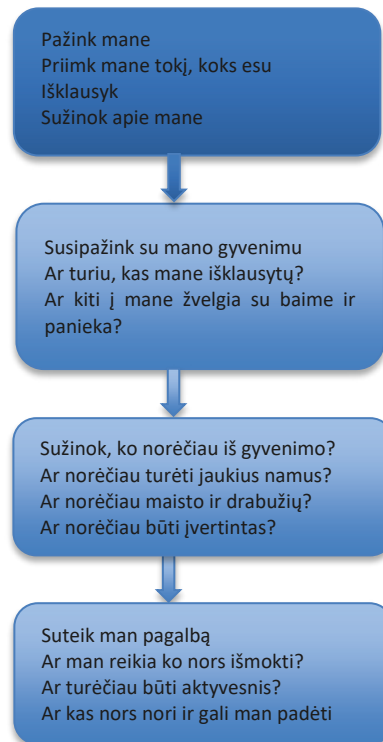
Socialinis darbuotojas, siekdamas, kad klientas atkurtų sąveiką visuomenėje, turi paskatinti kliento pokyčius. Būtent šis gebėjimas reikalauja socialinio darbuotojo profesionalumo konsultuoti bei informuoti, taip pažadinti asmenyje jausmą būti reikalingam, vertingam (Virbalienė, 2015).

Socialiniu konsultavimu socialinis darbuotojas turi galimybę siekti epilepsija sergančių asmenų probleminių situacijų pokyčio, todėl tai galima pavadinti intervencine veikla. Taigi socialinis darbuotojas, konsultuodamas epilepsija sergančius asmenis, turi galimybę įgalinti juos savarankiškai ir sėkmingai įveikti iškytančius gyvenimo sunkumus, o ne vien pašalinti tuo momentu aktualias problemas. Informavimo bei konsultavimo metu siekiama skatinti epilepsija sergančių asmenų norą domėtis, žinoti ir naudoti jiems skiriamą informaciją, jos prieinamumą bei praktinį pritaikomumą.

Empatija ypač svarbi dirbant su šiais asmenimis, nes leidžia pajusti kitą asmenį, reaguoti į jo išgyvenimus. Taip leidžiama klientui išgirsti save, pa-

justi savo vertę, o tai yra lemiamas veiksnys jo progresui.

Socialinis darbuotojas, dirbantis su asmenimis, sergančiais epilepsija, pirmiausia turėtų susipažinti su šių asmenų lūkesčiais, susijusiais su socialiniu darbuotoju (žr. 2 pav.).



2. pav. Lūkesčiai, susiję su socialiniu darbuotoju (pagal Cymru, 2000).

Socialinis darbuotojas norėdamas suteikti kvalifikuotą pagalbą turėtų būti susipažinęs su asmenų sergančių epilepsija kaip grupės specifika. Kita vertus, reikia nepamiršti, kad kiekvienas žmogus – individuali asmenybė, kuriai galima padėti tik esant abipusiems pasitikėjimui ir priimant ją tokią, kokia yra (Urmonienė, 2002).

Apibendrinant galima teigti, kad sergančiųjų epilepsijos liga psichosocialinis prisitaikymas labai sudėtingas, įvairialypis ir individualus procesas, kuriam didelės įtakos gali turėti asmens socialinis palaikymas bei profesionali socialinio darbuotojo pagalba.

Atlikta mokslinė šaltinių analizė leido kokybišiam tyrimui suformuluoti du atvirus interviu klausimus, kurie padės atskleisti epilepsija sergančių asmenų vidinius išgyvenimus socialinės pagalbos lūkesčius.

Tyrimo metodai ir sąlygos

Tyrimo tipas – kokybinis.

Tyrimo imtis – 15 tyrimo dalyvių sergančių epilepsija, kurie serga ne mažiau kaip 7 metus bei priklauso sergančiųjų epilepsija asociacijai bei dalyvauja Neįgaliųjų socialinės integracijos programoje.

Tyrimo atranka – tikslinė.

Duomenų rinkimo metodas – pusiau struktūruotas interviu. Interviu siekiama suvokti informantų patirtį, sužinoti nuomones tiriamu klausimu, kurias jie išsako savais žodžiais (Bitinas, Rupšienė, Žydžiūnaitė, 2008). Pusiau struktūruotas interviu metodas patogus tuo, kad griežtai neformalizuojamas pašnekesys ir tarp klausėjo su tyrimu dalyviu būna laisvesnė atmosfera (Žydžiūnaitė, Stepanavičiene, Bubnys, 2008).

Duomenų analizės metodas – turinio content analizė. Žydžiūnaitė (2005) teigia, kad turinio content analizė yra validus metodas, leidžiantis padaryti specifines išvadas, remiantis analizuojamu tekstu. Tyrime dėmesys teikiamas asmenų sergančių epilepsija, socialinės pagalbos lūkesčiams.

Atlikto tyrimo duomenų apdorojimo proceso pagrindiniai žingsniai:

- manifestinių kategorijų išskyrimas, remiantis „raktiniais“ žodžiais;
- kategorijų turinio skaidymas į subkategorijas;
- kategorijų/ subkategorijų turinio elementų sutapimo identifikavimas.
- Turinio duomenų interpretavimas (Žydžiūnaitė, 2005).

Demografinės tyrimo dalyvių charakteristikos:

a) lytis: 6 vyrai, 8 moterys; b) amžiaus vidurkis – 57,3 metai.

Tyrimo instrumentas. Kokybinės turinio (content) analizės procese buvo analizuojami šie klausimai: *1. Kaip pakeitė Jūsų gyvenimą liga? Kokios pagalbos tikėtės iš socialinio darbuotojo?*

Tyrimo etika

Atliekant interviu, buvo laikomasi geranoriškumo, pagrabos orumo bei teisingumo principų. Tyrimo dalyviams buvo paaiškintas tyrimo tikslas ir nauda, buvo užtikrintas anonimiškumas. Klausimai buvo užduodami pagarbiu stiliumi, buvo gerbiamas dalyvių privatumas. Taip pat buvo sudarytos sąlygos užduoti tyrėjui klausimus apie tyrimą ir gauti informaciją.

Tyrimo rezultatai

Klausimu „*Kaip pakeitė Jūsų gyvenimą liga?*“ siekta išsiaiškinti, kokią ir su kokiomis problemomis susiduria epilepsija sergantieji.

Duomenų analizėje buvo išskirtos septynios kategorijos: **socialinė situacija, šeimos įtaka, reakcija į priepuolių klinikinę išraišką, gyvenimas baimėje, savikontrolė, depresija**. Pirmą, **socialinės situacijos**, kategoriją sudaro keturios subkategorijos: *išstūmimas iš darbo rinkos* („...kai grįžau žinodamas diagnozę, darbe pasakė: „Arba pats išeini iš darbo, arba išvarom...“), *diskriminacija dar-*

bo rinkoje („...bandžiau ieškot darbo kitur, bet visur tas pats atsakymas: „Tokie nereikalingi“, „Atsitiks kas, o mes kalti liksim...“, „...ieškojau darbo, kai tik pamatydavo įrašą, numodavo ranka ir viskas...“), *materialinė padėtis* („...mane išlaiko žmona, pensijos užtenka tik gydymui ...“), *atstūmimas* („...nelaikė ten manęs saviške, nieko nesakydavo, bet po priepuolio duodavo suprasti, kad viską sugadinau...“), „...mūsų visuomenėj alkoholikas geriau vertinamas negu epileptikas...“). Antrą, **šeimos įtakos**, kategoriją sudaro trys subkategorijos: *atstūmimas* („...po skyrybų parėjau gyventi pas seserį, nes mama nepriėmė, sakė: „Pirma išgyk, paskui pareik...“), *kontrolė* („...gyvenau uždara gyvenimą kaip vienuolyne, niekur eiti neleido ...“), „...nepasitikėjo, visur su manim ėjo, stebėjo ...“), *perdėta globa* („...vyras, neišsigando, nepametė manęs, kai susirgau, labai saugoja ...“). Trečią, **reakcijos į priepuolių klinikinę išraišką**, kategoriją sudaro dvi subkategorijos: *fiziologiniai pojūčiai* („...pradedu kartoti veiksmus automatiškai...“), „...krentu kaip medis, paprastai į priekį, lieka žymės ant veido, ant kūno...“), *aplinkinių reakcija* („...ligoniai, kai nukrisdavau, pradėdavo šaukti, klykti...“), „...žmonės šalinasi, į akis vengia žiūrėti ...“). Ketvirtą, **gyventi bijant**, kategoriją sudaro keturios subkategorijos: *ligos slėpimas* („...kad sergu niekam nesigiriu, kuo žmonės mažiau žino, tuo man sveikiau...“), *priepuoliai viešoje vietoje* („...bijojau, kad juoksis, jei ištiks priepuolis...“), *saviizoliacija* („...labai bendrauti norisi, o eiti kur baugu, nesinori žmonių gąsdinti ...“), *neigiami jausmai* („...skaudina aplinkinių baimė ...“), „...kai priepuoliai atsitinka gatvėje ar nepažįstamoje aplinkoje, jaučiausi klaikiai ...“). Penktą, **savikontrolės**, kategoriją sudaro dvi subkategorijos: *savikontrolės praradimas priepuolio metu* („...savęs visai nekontroliuoju...“), *savikontrolės praradimas dėl ligos* („...pradėjau psichuoti, savo kailyje nesitvėriau, pablogėjo sveikata ...“). Šeštą, **depresijos**, kategoriją sudaro viena subkategorija: *nenoras gyventi* („...būna - gyventi nebesinori ...“).

Plančiūnienė, Dambrauskaitė, Endzinienė (2004), Murauskaitė (2008), Charyton, Elliott, Moore (2009) teigia, kad daugelis epilepsija sergančiųjų nedirba, nors turi profesiją. Tyrimas parodė, kad tik diagnozavus epilepsiją, asmuo yra išstumiamas iš darbo rinkos, nors ne visada epilepsija kaip liga sergančiam asmeniui trukdo tinkamai atlikti savo pareigas. Tai, Bagdono (2007) teigimu, vyksta dėl darbdavių neigiamos nuostatos epilepsija sergančiųjų asmenų įdarbinimo ir darbo: bendra neigiama nuostata, baimė, kad gali atsitikti nelaimingas atsitikimas; manoma, kad epilepsija sergantis asmuo yra mažiau darbingas ir mažins organizacijos pelningumą bei epilepsija sergančiu bendradarbiu bus nepatenkinti kiti darbuotojai. Autorius pažymi, kad epilepsija sergantis asmenys patiria diskriminaciją, siekdami patekti į laisvą darbo vietą. Todėl, kaip nurodo Buitkuvienė (2000), jei epilepsija sergantis

asmuo yra vedęs, finansinės problemos užgriūna jo partnerį ir pakeičia šeimos pragyvenimo lygį, jeigu asmuo yra nevedęs, jis priverstas gyventi su tėvais, ir būti jų išlaikomas. Butvilas, Kriščiūnas, Endzinienė ir kt. (2010) nurodo, jog epilepsija sergantys asmenys dažniau nei sveiki visuomenės nariai neturi partnerio, gyvena su tėvais.

Murauskaitė (2008), pateikdama LESIA kartu su Vilniaus universitetu, atliko visuomenės požiūrio į epilepsija sergančius asmenis bei epilepsija sergančių asmenų nuomonės apie visuomenės požiūrį į juos pačius tyrimų rezultatus pažymi, jog abipusis stigmatizacijos laipsnis gana aukštas. Apklausti šalies gyventojai nurodė, kad jie vengtų epilepsija sergančių asmenų, nes nežino, kaip su jais bendrauti arba nenori bendrauti, nes jaučiasi nepatogiai dėl galimų priepuolių. Apklausti epilepsija sergantieji nurodė, kad sveikieji juos laiko prasčiau. Агранович, Унтевский, Бережная (2010) nurodo, kad žemas visuomenės žinių apie epilepsiją lygis apsunkina epilepsija sergančių asmenų situaciją ir tampa pagrindine jų stigmatizacijos priežastimi, kuri tiesiogiai lemia profesinės/darbinės veiklos apribojimus ir socialinę diskriminaciją. Tai visiškai patvirtina tyrimo dalyvių interviu rezultatai.

Remiantis tyrimo analizės duomenimis, epilepsija sergantieji iš savo artimųjų patiria stiprią kontrolę. Epilepsija tuo pačiu yra ir individo liga, ir šeimos problema. Dažnai šeimos dėmesys sergančiajam palaipsniui perauga į sekimo maniją, kadangi rūpestis sergančiuoju perauga į ilgą draudimų sąrašą. Viena vertus, jie erzina tą, kuriam yra primateami, kita vertus, draudimų nepaisymas supykiną sveikuosius šeimos narius. Tuomet, kaip teigia Ried, Baier, Dennig ir kt. (2006), epilepsija sergantys asmenys atkakliai gina savo savarankiškumą, o tai dažnai sukelia šeimos narių nepasitenkinimą. Tačiau tyrimo dalyvių interviu atskleidė, jog epilepsija sergantys asmenys iš šeimos narių patiria ne tik kontrolę ir globą, bet ir atstūmimą. Šis faktas epilepsija sergančiuosius ypač skaudina.

Tyrimo dalyvių interviu rezultatai patvirtino autorių teiginius, jog epilepsija sergantys asmenys gyvena bijodami. Stigmatizacija turi niokojančių padarinių jų emocijoms, mintims ir elgesiui. Bagdonas (2007), Hirshberg (2012), Михайлов (2010) teigia, kad epilepsija sergančių asmenų dvasinį diskomfortą stiprina negalėjimas būti savimi, slapukavimas, patyčios ir užgauliojimai, paaiškėjus daugumai nepriimtinių skirtumų, kurios veda prie asmens savistigmatizacijos. Jeigu visuomenės narys turi laisvę pasirinkti, su kuo bendrauti be žalos sau, tai epilepsija sergantys asmenys tokios laisvės neturi. Dėl priepuolių klinikinės išraiškos jie pradeda jausti gėdą, kaltę ir baimę. Epilepsija sergantys asmenys gali tik izoliuoti save nuo visuomenės, kad apsisaugotų nuo nemalonių išgyvenimų. Taip jie savanoriškai suvaržo savo gyvenimą ir galimybes.

Tyrimo dalyvių interviu rezultatai patvirtino, jog

epilepsija sergantys asmenys priepuolio metu praranda savikontrolę. Taip pat Butvilas, Kriščiūnas, Endzinienė ir kt. (2010) nurodo, epilepsija sergantieji jaučiasi nepajėgūs kontroliuoti aplinką, gali tik prisitaikyti ir iškęsti, kadangi priepuoliai kartojasi net vartojant vaistus. Tai epilepsija sergančiuosius stumia į neviltį. Jie pradeda abejoti savimi, patiria nereikalingumo bei gyvenimo beprasmiškumo jausmą, mažėja jo psichosocialinis prisitaikymas. Germanavičius (2006) nurodo, jog turėdami neigiamų emocijų net iki 55 proc. sergančiųjų epilepsija per gyvenimą suseraga depresija. Epilepsija priskirta neurologinių ligų kategorijai. Tačiau Murauskaitė (2008), Baillie, Newell (2011) pabrėžia, jog epilepsija negali būti visiškai atskirta nuo psichiatrinio aspektų, vyraujančių kai kuriems epilepsija sergantiems asmenims. Endzinienė (2008) pažymi, kad asmenims ilgai sergantiems epilepsija ir/ar patyrusiems ilgą epilepsinę būseną padidėja psichikos sutrikimų rizika.

Aptariant, epilepsija sergančių asmenų lūkesčius dėl socialinio darbuotojo, buvo išskirtos dvi kategorijos: **pagalbos santykiai**, **organizacinė veikla**. Pirmą **pagalbos santykių** kategoriją sudaro dvi subkategorijos: *informavimas* („...labai laukiu skambučio, pranešimo, kur, koks renginys įvyks...“), *konsultavimas* („...namiškiais ne visada galiu pasitikėti, reikia patarimo...“), *bendravimas* („...laukiu nuoširdaus bendravimo...“), *empatiija* („...tikiuosi supratimo...“), *įgalinimas* („...laukiu paskatinimo, nes ką pats sugalvoju, man atrodo kvaila ir beprasmiška...“), *socialinis palaikymas* („...labai svarbus palaikymas, nes mano karas už nepriklausomybę su sese dar tęsiasi...“). Antrą **organizacinės veiklos** kategoriją sudaro viena subkategorija: *dalyvavimas* („...sudalyvauti kokiam nors renginyje, šventėje ar su gydytoja susitikti...“, „...man svarbiausia būti užsiėmusiam, tada visokios nesąmonės į smegenis nelenda...“).

Kriščiūnas, Endzinienė ir kt. (2010) nurodo, jog subjektyvi gerovė siejasi su pusiausvyra tarp lūkesčių ir realybės. Lūkesčiai – veiksmai, elgesio būdai ar jausmai, kurių epilepsija sergantys asmenys tikisi iš socialinio darbuotojo. Apibendrinant galima teigti, jog epilepsija sergantys asmenys labiausia iš socialinių darbuotojų tikisi pagalbos santykių, paremtų empatišku bendravimu, įgalinančiu juos užsiimti veikla, atveriančia dalyvavimo visuomenės gyvenime galimybes. Taip pat tikisi palaikymo ieškant problemų sprendimo galimybių.

Išvados

1. Sergantis asmuo ir visuomenė epilepsijos ligai suteikia simbolines prasmes, kurios įtvirtina stigmatizuojamą požiūrį ir elgesį dėl sergančiojo. Patiriama stigmatizacija bei diskriminacija sukelia epilepsija sergantiems asmenims frustraciją – daug neigiamų emocijų, pasitikėjimo savimi

praradimą ir apatiją, stipraus streso laikotarpius, nereikalingumo bei gyvenimo beprasmiškumo jausmą. Todėl jie nuolat gyvena bijodami ir, siekdami apsaugoti nuo nemalonių išgyvenimų, dažniausiai slepia savo ligą, izoliuojasi nuo visuomenės, mažėja jų psichosocialinis prisitaikymas. Tai verčia epilepsija sergančius asmenis tapti visuomenės išlaikytiniais ir išmoko jaustis bejėgiais.

2. Socialinio darbuotojo pagalba epilepsijos priepuolio išgyvenimo metu, prisideda prie sergančiojo galimybių suvokimo stiprinimo. Taip pat padeda optimizuoti sergančiųjų dalyvavimą visuomenėje dėl patiriamų saugumo, bendrumo jausmų, didėjančio pasitikėjimo savo galimybėmis ir kitais žmonėmis. Epilepsija sergantys asmenys nurodė, jog iš socialinių darbuotojų labiausiai tikisi nuoširdaus bendravimo, empatijos. Jie nori gauti informaciją ir konsultaciją rūpinimais klausimais. Epilepsija sergantys asmenys, gyvendami suvaržytą gyvenimą, susidurdami su savęs vertinimo problemomis, yra išsilgę veiklos, aktyvaus dalyvavimo visuomenės gyvenime, todėl laukia iš socialinių darbuotojų užimtumo, veiklų organizavimo. Jie tikisi paskatinimo, įgalinimo bei socialinio palaikymo. Socialinis darbuotojas turi sukurti funkcionalių pagalbos santykius ir vykdyti organizacinę veiklą.

Literatūra

1. Abramavičiūtė, Z. (2015). Epilepsija sergančių asmenų socialinė įtrauktis taikant muzikos terapiją. Daktaro disertacijos santrauka: socialiniai mokslai, edukologija. Vilnius: Lietuvos edukologijos universitetas.
2. Bagdonas, A., Lazutka, R., Vareikytė, A. (2007). Skirtingi, bet lygūs darbuotėje ir visuomenėje. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla.
3. Baillie, C., Newell, K. (2011). Epilepsy and the Workplace: A Guide for Workers and Employers. An Overview. A Paper from the ANU College of Law Internship Program. The Epilepsy Association of the ACT inc.
4. Barker, R. L. (2003). The social work dictionary. Washington: NASW Press.
5. Bitinas, B., Rupšienė, L., Žydžiūnaitė, V. (2008). Kokybinių tyrimų metodologija. Klaipėda: S. Jokužio leidykla-spaustuvė.
6. Brusturean-Bota, E., Coadă, C. A., Buzoianu, A. D. Perju-Dumbravă, L. (2013). Assessment of Quality of Life in Patients with Epilepsy. Human and Veterinary Medicine. International Journal of the Bioflux Society, 5 (3), 82-87.
7. Butvilas, D., Krisčiūnas, A., Endzinienė, M., Jurkevičienė, G., Švedaitė-Sakalauskė, B. (2010). Jaunų žmonių, sergančių epilepsija, gyvenimo pilnatvė. Neurologijos seminarai. 14(44),86-92.
8. Butvilas, D. (2010). Veiksniai, įtakojantys jaunų asmenų, sergančių epilepsija, gyvenimo visavertiškumą. Daktaro disertacija. Biomedicinos mokslai, slauga. Kaunas: Kauno medicinos universitetas.
9. Charyton, K., Elliott, J.O, Moore, J.L. (2009). The impact of social support on health related quality of life in persons with epilepsy. Epilepsy & Behavior. 16(4), 640-645.
10. Elliott, J. O. (2012). The Biopsychosocial Model and Quality of Life in Persons with Active Epilepsy. Dissertation. The Ohio University
11. Endzinienė, M. (2008). Epilepsija. Geriau pažinkime ligas. – Kaunas: Sveikatos ir medicinos informacijos agentūra (SIMIA).
12. Epilepsy in the WHO European Region: Fostering Epilepsy Care in Europe (2011). Global Campaign Against Epilepsy. The Netherlands.
13. Germanavičius, A. (2006). Nerimo ir depresinių sutrikimų epidemiologija ir patofiziologija. Neurologijos seminarai. 10 (27), 25-32.
14. Germanavičius, A. (2008). Bendruomenės (socialinės) psichiatrijos pagrindai. Psichikos ligonių reabilitacija bendruomenėje. Vilnius: BMK.
15. Gruževskis, B. (2002). Žmogaus socialinė raida. Užimtumas. Vilnius: Justitia.
16. Hirshberg, M. (2012). Living with Chronic Illness: an Investigation of its Impact on Social Participation. Reinvention: an International Journal of Undergraduate Research, 5(1).
17. Jambaque, I., Lasseonde, M., Dulac, O. (2001). Neuropsychology of Childhood Epilepsy. Kluwer Academic Publisher.
18. Krutulienė, S. (2015). Lėtinėmis ligomis sergančių žmonių užimtumo pajėgumas: epilepsija sergančių asmenų atvejis. Lietuvos socialinė raida. Užimtumo politikos ir socialinės pagalbos įtaka socialinei stratifikacijai. Vilnius: Lietuvos socialinių tyrimų centras.
19. Krutulienė, S., Bagdonas, A., Jakutienė, V. (2012). Epilepsija sergančių asmenų psichosocialinė situacija. Specialusis ugdymas, 1 (26), 29 – 44.
20. Murauskaitė, D. (2008). Epilepsija: Integracijos į visuomenę problemos. - Vilnius: LESIA
21. Plančiūnienė, A., Dambrauskaitė, A., Endzinienė, M. (2004). Epilepsija sergančiųjų suaugusiųjų socialinė integracija bei medicininės pagalbos kokybė Lietuvoje. Lietuvos sveikatos mokslų studentų ir jaunųjų tyrėjų konferencija. 1, 52-53.
22. Pukinskaitė, R., Maskalkova, O. (2009). Psichologinės gynybos stiliai: psichosocialinio prisitaikymo analizė. Socialinis darbas. 8(2), 122-132.
23. Ried, S., Baier, H., Dennig, D. (2006). MOSES. Epilepsija sergančiųjų ir jų artimųjų švietimo modulinė programa. Vilnius: Lietuvos epilepsija sergančiųjų integracijos asociacija.
24. Rimkus, V., Žemgulienė, S. (2013). Socialinės rizikos šeimų socialinio tinklo ir jo teikiamo socialinio palaikymo aspektai. Tiltai. 1, 169-182.
25. Schneider JW, Conrad P. (1983). Having epilepsy: the experience and control of illness. Philadelphia,

- Temple University Press.
26. Siqueira, N.F., Guerreiro, M.M., Pedroso de Souza, E.A. (2011). Self-esteem, social support perception and seizure controllability perception in adolescents with epilepsy. *Neuro-Psiquiatr.* 69(5), 770-774.
 27. Temkin, O. (1994). *The falling sickness*. The Johns Hopkins University Press.
 28. Urmonienė, M., (2002). Socialinis darbas su rizikos grupėmis/marginalinės grupės – socialinio darbo dalykas. *Socialinis darbas.* 2 (2),134-140.
 29. Virbalienė, A. (2015). Social Worker's Help in Restoring Human Dignity. *Applied research in health and social sciences: interface and interaction.* 12 (1), 33-45.
 30. Žydzūnaitė, V., Stepanavičienė, R., Bubnys, R. (2008). Artimųjų išgyvenimai, prižiūrint Alzheimerio liga sergantį asmenį: Socialinio darbo kontekstas. *Šiauliai: Leidybos centras.*
 31. Агранович, О. В., Унтевский, И. И., Бережная, Г.М. (2010). Социальные проблемы организации процесса реабилитации детей с эпилепсией. *Комплексная реабилитация: наука и практика.* 1 (9), 54-62.
 32. Вассерман, Л. И., Михайлов, В. Табулина, С. Д. (2008). *Психологическая структура качества жизни больных эпилепсией. Пособие для врачей и медицинских психологов.* Санкт-Петербург: Санкт-Петербургский научно-исследовательский психоневрологический институт.
 33. Михайлов, В.А. (2010). Стигматизация больных эпилепсией. *Материалы научно-практической конференции к 110-летию кафедры психиатрии и наркологии Санкт-Петербургского государственного медицинского университета имени академика И.П. Павлова.* Санкт-Петербург.
 34. Олина, М.В., Пашкова, И.М. (2010). Ранняя диагностика суицидального поведения при эпилепсии. *Материалы научно-практической конференции к 110-летию кафедры психиатрии и наркологии Санкт-Петербургского государственного медицинского университета имени академика И.П. Павлова.* Санкт Петербург.

EXPECTATIONS OF PERSONS WITH EPILEPSY FOR SOCIAL ASSISTANCE

Summary

When a person has epilepsy, he/she confronts not only health problems but also social, psychological and economic difficulties. Epilepsy influences all the fields of life: personal development, interpersonal relations, friendship, marriage, family life, school, work, everyday activities and leisure time. Due to neuro-epileptic and socio-demographic factors, persons with epilepsy tend to feel stigma. It could be expected that it is the social worker who should help the persons with epilepsy assess the disorder subjectively and take up a secure and self-confident position in the society.

The aim of the research is to reveal what expectations for social assistance the persons with epilepsy have. The subject of the research is the expectations for social assistance of persons with epilepsy. The objectives of the research are as follows: 1) to describe the psychosocial experiences of the disorder that the persons with epilepsy feel; 2) to analyse the expectations for social assistance of persons with epilepsy. The research methods include the theoretical literature review and an interview. The research data were collected through a semi-structured interview. 15 persons with epilepsy who have the disorder for more than 7 years were interviewed. The method of content analysis was applied.

The results show that persons with epilepsy suffer from stigmatization. Having got epilepsy, they are frequently ousted from the labour market due to the clinical aspect of the seizures, yet equally often they feel rejected by their own families. On the other hand, some persons with epilepsy feel an intense control and exaggerated care from their families. Persons with epilepsy are discriminated when they try to occupy vacant job positions. This can be explained by a lack of information about epilepsy in our society. Persons with epilepsy usually try to avoid unpleasant experiences and therefore conceal their disorder or isolate themselves from public life. In such a way, they constrict their lives and their own opportunities. Persons with epilepsy stress that what they expect from social workers are sincere interaction and empathy. They would like to obtain information and consultations about the issues that worry them. Persons with epilepsy are inclined to a constricted lifestyle and frequently encounter self-esteem problems, as a consequence they yearn for active work, active participation in public life, and that is why they expect the social worker to engage in planning their activities. They expect to be stimulated, empowered and get social support. The social worker, consequently, should create functional relations of social assistance and engage him/herself in organising activities.

Key words: epilepsy, psychosocial experiences of the persons with epilepsy, social support, expectations for social assistance.

Informacija apie autorius

Dr. Akvilė Virbalienė. Klaipėdos valstybinės kolegijos Sveikatos mokslų fakulteto Socialinio darbo katedros vedėja, docentė. Mokslinių tyrimų laukas: socialinės rizikos grupės, socialinė rehabilitacija, profesinis orumas, orumas, socialinis palaikymas, kokybiniai tyrimai.

El. pašto adresas: a.virbaliene@kvk.lt

Aurelija Žebrauskaitė. Klaipėdos valstybinės kolegijos Sveikatos mokslų fakulteto Socialinio darbo katedros lektorė. Mokslinių tyrimų laukas: senyvo amžiaus žmonių priežiūra, demencija, socialinė rehabilitacija.

El. pašto adresas: a.zebrauskaite@kvk.lt

Tomas Virbalis. Klaipėdos valstybinės kolegijos Sveikatos mokslų fakulteto Socialinio darbo katedros lektorius. Mokslinių tyrimų laukas: socialinio darbo vertybės, etika, rizikos grupės.

El. pašto adresas: t.virbalis@kvk.lt

Daiva Jurkutaitytė. Lietuvos sergančiųjų epilepsija integracijos asociacijos socialinė darbuotoja. Mokslinių tyrimų laukas: epilepsija, socialinė pagalba epilepsija sergantiesiems.

El. pašto adresas: daivaj11@gmail.com