

# SPECIALIZUOTO PSICHOSOCIALINIO KONSULTAVIMO EPILEPSIJA SERGANTIEMS ASMENIMS KONCEPCIJOS PAGRINDIMAS

POLINA ŠEDIENĖ

LIETUVOS SVEIKATOS MOKSLŲ UNIVERSITETAS  
LIETUVOS CARITAS EPILEPSIJOS PSICHOSOCIALINIO KONSULTAVIMO CENTRAS

*Straipsnio tikslas – aprašyti ir pagrįsti specializuoto psichosocialinio konsultavimo koncepciją, atskleidžiant epilepsijos kaip ligos apibrėžtis klasikinėse sociologijos ir egzistencinės teorijos perspektyvoose bei neįgaliųjų teisių aspektu. Straipsnyje analizuojami sergančiųjų epilepsija socialinio gyvenimo apribojimai ir galimybės; sąveikos su socialiniu darbuotoju aspektai, turintys reikšmės neįgaliųjų dalyvavimo visuomenės gyvenime plėtrai.*

**Pagrindiniai žodžiai:** epilepsija, liga, psichosocialinis konsultavimas, neįgaliųjų teisės.

## ĮVADAS

Epilepsijos kaip ligos koncepcinis apibrėžimas bei epilepsijos priepuolių klasifikavimas nuolat tobulinami. Tarptautinė lyga prieš epilepsiją (TLPE) 2005 m. paskelbė koncepcinį epilepsijos apibrėžimą: „Epilepsija – galvos smegenų sutrikimas, kai būdingas ilgalaikis polinkis kilti epilepsijos priepuoliams ir neurobiologinės, kognityvinės bei socialinės tokios būklės pasekmės“. TLPE darbo grupė numatė atvejus, kai epilepsija

gali būti laikoma atsitraukusia, nors ankstesniame apibrėžime buvo teigiama, kad diagnozė lieka visam gyvenimui (Mameniškienė, 2015). Epilepsijos sampratos kaita laiko tėkmėje rodo šios ligos sudėtingumą ir poreikį į sergančiojo ja asmens situaciją žiūrėti medicininio, socialinio, teisiniu aspektais. Epilepsijos kaip ligos sampratos kontekste išskyla neįgalumo pobūdžio ir neįgalumo pripažinimo klausimai.

2013 m. Lietuvoje gyveno 24366 asmenys, sergantys epilepsija. Lyginant su 2010 m., epilepsija sergančių asmenų skaičius išaugo 13 proc. (Socialinės integracijos kompleksinių (integruotų) paslaugų modelio neįgaliesiems, sergantiems epilepsija, įgyvendinimo 2015–2020 m. veiksmų planas, 2015). Sergantys epilepsija Lietuvoje susiduria su dideliais apribojimais, patiria skriaudą ir diskriminaciją, jiems trūksta kompetentingos konsultacijos paramos galimybių buityje klausimais (Bendradarbiavimo sutartis-projektas, 2013).

2010 m. Lietuva ratifikavo Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvenciją ir jos Fakultatyvų protokolą. Ratifikuotos Konvencijos tikslas – skatinti ir užtikrinti visų neįgaliųjų visapusišką ir lygiateisį naudojimąsi visomis žmogaus teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis, taip pat skatinti pagarbą šių asmenų prigimtiniam orumui. Konvencijoje įtvirtinti neįgaliųjų asmenų lygybės prieš įstatymą, laisvės bei saugumo, asmens neliečiamumo reikalavimai, laisvo judėjimo, pilietybės ir savarankiško gyvenimo teisės, teisė į sveikatą, darbą, užimtumą ir išsilavinimą, galimybė dalyvauti politiniame bei kultūriniame gyvenime (Neįgaliųjų teisių konvencija, 2016). Šio *straipsnio tikslai*: a) atskleisti epilepsijos kaip ligos ypatumus ir su jais susijusius sergančių epilepsija asmenų išgyvenimus, įtakojančius jų dalyvavimą bendruomenės gyvenime; b) išanalizuoti specializuoto psichosocialinio konsultavimo koncepciją žmogaus teisių aspektu; c) atskleisti socialinio darbuotojo santykio su sergančiuoju epilepsija aspektus, turinčius reikšmės neįgaliųjų įsitraukimui į visuomenės gyvenimą. Tikslui pasiekti pasitelkiama mokslinių šaltinių analizė, socialinio darbuotojo su epilepsija sergančiais asmenimis patirties refleksija, interviu, atliktų su Epilepsijos psichosocialinio konsultavimo centro klientais 2015 m. duomenys, grupių diskusijų medžiaga (2013 m., 2016 m.), Epilepsijos psichosocialinio konsultavimo centro koncepcijos analizė.

## LIGA KLASIKINĖSE SOCIOLOGIJOS TEORIJOSE

Funkcionalizmo ir simbolinės sąveikos prieigos kaip klasikinės sveikatos sociologijos perspektyvos padėjo pagrindus sveikatos sociologijos studijoms. Pirmoji teorija analizuoja, kaip liga gali veikti atitinkamo socialinio, t. y. sergančiojo, vaidmens priėmimą. Antroji, susitelkia į tai, kaip sergantis asmuo ir jį supantys interpretuoja ligą, kokią prasmę jai suteikia bei kaip šios interpretacijos ir prasmės veikia individo elgesį. Remiantis T. Parsons'u (1997), „susirgimas“ yra socialinė būklė, susirgęs individas atlieka vaidmenį, kurį apibrėžia socialiai struktūruoti lūkesčiai. Pirma, sergantis asmuo negali būti atsakingas už savo ligą; antra, jis gali būti atleidžiamas nuo įprastų atsakomybių; ir trečia, sergantis asmuo turi išpareigojimus siekti medicininio gydymo, šiam gydymui paklusti ir juo sekti. Autorius išskiria biologinį ir socialinį ligos pagrindą, teigdamas, kad susirgus pasikeičia ir biologinė, ir socialinė būklė. Sergantis asmuo negali tikėtis normaliai atlikti socialinių išpareigojimų ir negali būti atsakingas už savo ligą. Gydymas gražina jam sveikatą ir normalias socialines atsakomybes.

Simbolinės sąveikos teorija papildo T. Parson'so sergančiojo vaidmens koncepciją pabrėždama visuomenės vaidmenį sergančio asmens identiteto formavimuisi, įtvirtindama paties sergančiojo požiūrį į jo subjektyvią situaciją ir į jį supančią aplinką priklausomai nuo aplinkos reakcijų į ligą. Lyginant su funkcionalizmu, simbolinės sąveikos teorijoje labiau įtvirtinimas žmonių elgesio kūrybiškumas ir savęs apibrėžimo aspektai, asmuo yra suvokiamas kaip gebantis kurti socialinį pasaulį jam prasmingu būdu (Annandale, 2001; Layder, 1998). Į įvairias situacijas patekę asmenys komunikuoja, mąsto, interpretuoja, teikia, koreguoja, keičia, renkasi reikšmes, priskiria jas simboliams ir pan. Simbolinės sąveikos prieiga sudaro prielaidą labiau įsigilinti į sergančiojo situaciją, susiejant individo subjektyvų požiūrį su jį supančios aplinkos reakcijomis ir išryškinant prasmes, kylančias individo ir aplinkos sąveikos metu. Individa supanti aplinka jį veikia, kaip ir jis pats veikia aplinką. Individai suteikia prasmę socialiniams įvykiams, taip pat ir ligai (Annandale, 2001).

Simbolinės sąveikos kontekste išskiriama visuomenės reakcijos teorija dar vadinama etikečių priskyrimo teorija. Ji yra susijusi su būdų, kuriais gaunamas ir išlaikomas sergančiojo vaidmuo, pagrindimu. Išryškinama

tai, kaip kiti reaguoja į ligą kaip į nukrypimą, kaip žmonės priima vaidmenis ir prasmes, kuriomis jie keičiasi, kai atlieka tam tikrus vaidmenis. Gauto vaidmens atlikėjo pagrindine savybe laikomas tinkamas vaidmens atlikimas. Remiantis etikečių priskyrimo teorija, kai žmonės nukrypsta nuo elgesio, kurio iš jų tikimasi, aplinkiniai paprastai atmeta nukrypimą ir nurodo asmeniui likti jo vaidmenyje. Kartą gavus etiketę, ji reikšmingai pakeičia žmogaus identitetą ir socialinį statusą. Asmenys yra atitraukiami nuo jų senojo identiteto ir jo vietą užima naujasis, tai E. Goffman'as vadina „statuso pažeminimo ceremonija“ (Goffman, 1961; Pilgrim, Rogers, 1999).

Su etikečių priskyrimu glaudžiai siejasi stigmos sąvoka. E. Goffman'as (1961) apibrėžia stigmą kaip skirtumą tarp „faktiškojo socialinio identiteto“ ir „aktualiojo socialinio identiteto“, t. y. tų savybių, kurias individas laiko aktualiomis. Stigma atsiranda, kai faktiškas socialinis identitetas neatitinka aktualiojo. Ligu, kurios yra stigmatizuojamos, priedangai yra svarbus stigmos valdymas, dažnai pareikalaujantis daugiau energijos nei pati liga (Conrad, 2005).

## ISTORINIS IR KULTŪRINIS EPILEPSIJOS KONTEKSTAS

Pirmą kartą epilepsija buvo paminėta Hamurabio teisyne – įstatymų kodekse (1728–1686 m. pr. Kristų), kuriame sakoma: „jeigu pilietis perka vergą ir per vieną mėnesį jį apima benu-liga (epilepsija), tai jis turi jį gražinti atgal savo pardavėjui, ir sidabrą, kurį jis sumokėjo už vergą, atgal susigražinti“ (Schneble, 2003; cit. Coban, Thorbecke, 2008, p. 6).

Epilepsija – dažniausia lėtinė nervų sistemos liga, kuri buvo žinoma jau senovėje, tačiau apie ją vis dar vengiama kalbėti. Dažnai apie epilepsiją nekalbama šeimoje, su draugais ir darbo kolegomis. Apie epilepsiją ne tik nekalbama, bet dažnai ši liga yra slepiama. Socialinio darbo praktikoje susiduriama su epilepsijos slėpimo atvejais:

*informavau klinikos šeimos gydytoją ir bendruomenės slaugytoją apie tai, kad teikiu psichosocialines konsultacijas sergantiems epilepsija žmonėms ir prašiau nukreipti žmones konsultacijai. Man buvo paaiškinta, kad yra žinoma tik viena pacientė, serganti epilepsija, ir ji slepia savo ligą [socialinės darbuotojos užrašai, 2014].*

Ligos slėpimo fenomeną galima sieti su istoriniu ir kultūriniais ligos kontekstais. Epilepsija yra mistifikuojama, demonizuojama, stigmatizuojama. Nuo vėlyvosios Antikos iki Viduramžių ši liga kai kuriose vietose buvo interpretuojama kaip Dievo bausmė. Šiandien mes gyvename visiškai kitoje epochoje, tačiau mūsų žmonės vis dar tebeveikia viduramžiškas mąstymas, kad epilepsija reiškia kažką mistiška, paslaptina, galbūt yra užkrečiama, kontaktas su žmonėmis, sergančiais epilepsija, gali „pakenkti“ (Sälke-Kellermann, 2009).

„Epilepsijos“ apibrėžimas ir samprata įvairiose kultūrose yra skirtinga. Epilepsija žinoma 4 000 metų, ir per visą šį laikotarpį liga keitė savo veidus. Wapogoro gentis Tanzanijoje į priepuolio ištiktą žmogų, praradusį sąmonę, žiūri kaip į mirusį. Peru indėnų folklore epilepsija vadinama mirtina liga. Tokiu būdu įsivaizduojama, kad sergantis epilepsija, priepuolio metu būdamas be sąmonės, eina į mirusiųjų pasaulį, o po trumpo laiko grįžta į gyvųjų karalystę. Epilepsijos priepuolis simbolizuoja žmogiškosios egzistencijos pasienio sritis (Jilek, Jilek-Aall, 1980; cit. Hanses, 1996, p. 22).

Visi apibrėžimai yra susiję su didžiuoju epilepsijos priepuoliu, labiausiai išryškinančiu šios ligos vaizdą. Gerai žinomi priepuolių aprašymai randami Fiodoro Michailovičiaus Dostojevskio kūrinuose. Autorius pats sirgo epilepsija ir literatūrinuose vaizduose aprašė savo patyrimus. „Žodžiai, kuriuos rašytojas parinko, pasyvų ir didžiulį priepuolio įvykį padarė ryškiu. Tai nebuvo kunigaikštis, kuris „aktyviai“ pradėjo šaukti, bet šauksmas „pats išsiveržė iš jo krūtinės“ ir negalėjo būti sulaikytas jokia prievarta. Kitoje vietoje jis aprašo išpūdį, lyg „šauktų kažkas kitas, kas yra šio žmogaus viduje.“ Išryškėja milžiniška jėga, kuri „atakuoja“ sergantį žmogų“ (Hanses, 1996, 24).

*Lankantis Vokietijoje, neigaliųjų, sergančiųjų epilepsija, socialinėje imonėje teko matyti, kaip priepuolio metu žmogus yra veikiamas nevaldomos jėgos. Kalbant su imonėje dirbusiu meistru, staiga nuo savo darbo vietos pakilo stambus, augalotas vyras ir įsitvėręs į prie sienos pritaisytą masyvų metalinį rėmą, su didele jėga ėmė daryti prisitraukimus-atsispaudimus. Tai truko kelias minutes [socialinės darbuotojos užrašai, 2013].*

Priepuolių metu žmogus negali valdyti savo elgesio, tačiau kartais, kaip šiuo atveju, asmuo jaučia priešpriepuolinę „aurą“ – beprasidedantį priepuolį, todėl gali sau padėti. Kita padedanti aplinkybė yra ta, kad

socialinėje įmonėje individualiai vienam žmogui yra pritaikyta darbo aplinka – įrengtas metalinis rėmas.

Vokietijoje tradiciškai epilepsija sergančiais asmenimis rūpinosi evangelikų bažnyčia ir į šią ligą buvo žiūrima kompleksiskai. Epilepsijos centrai („Bethel“ Bielefelde, „Kleinwachau“ Radeberge) įkurti XIX amžiuje. Nuo jų įkūrimo pradžios buvo rūpinamasi ne tik sergančių epilepsija žmonių medikamentiniu gydymu, bet ir jų socialiniais poreikiais, tokiais kaip būstas, darbas, laisvalaikis.

Lietuvoje epilepsijos tema yra pakankamai nauja. Sovietmečiu ji buvo laikoma psichikos liga ir visi tokie ligoniai buvo izoliuojami nuo visuomenės. Tik nepriklausomybės metais ji įvardinta teisingai – neurologinė smegenų liga, ir pacientai su šia diagnoze pradėti siųsti pas neurologus. Prieš kelerius metus atlikti tyrimai atskleidė, kad daugiau nei pusė iš tūkstančio suaugusiųjų Lietuvoje nežino, kad epilepsija yra neurologinė liga (Murauskaitė, 2012).

Epilepsijos kaip ligos temos naujumą patvirtina ir Lietuvos *Caritas* Epilepsijos psichosocialinio konsultavimo centro klientų, sergančių ilgus metus, nuomonė, kad tik tuomet, kai klausėsi cento vadovės interviu per radiją, jie pirmą kartą per visą savo ligos istoriją išgirdo viešai kalbant apie epilepsiją (www.marijosradijas.lt, 2016 02 08).

Mūsų visuomenėje trūksta žinių ir informacijos apie tai, ką daryti ištikus epilepsijos priepuoliui, kaip jį atpažinti ir kt. Apie patiriamą pažeminimą viešose vietose pasakoja Lietuvos *Caritas* Epilepsijos psichosocialinio konsultavimo centro klientė:

*priepuolis ištiko viešajame transporte, ėlipo kontrolė, o aš sėdžiu sustingusi ir negaliu parodyti nuolatinio bilieta, tai jie mane ištempė iš autobuso ir iškviėtė policiją. Atsigavusi bandžiau pasakyti, kad sergu epilepsija ir man buvo priepuolis, bet aš vis tiek turėjau susimokėti baudą [iš interviu, 2015].*

Neįgaliųjų teisių konvencijos šalys pripažįsta visų žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių visuotinumą, nedalomumą, tarpusavio priklausomybę ir tarpusavio ryšį bei būtinybę neįgaliesiems užtikrinti galimybę visapusiškai naudotis šiomis teisėmis ir laisvėmis be diskriminacijos (Neįgaliųjų teisių konvencija, 2010).

Iš klientų pasakojimų aiškėja, kad žinių apie epilepsiją trūksta ne tik viešąją tvarką prižiūrintiems darbuotojams, bet ir profesionalams, dirbantiems sveikatos priežiūros, socialinėse bei švietimo įstaigose, verslo atstovams.

Galima teigti, kad istorinis ir kultūrinis Lietuvos kontekstas nėra palankus epilepsija sergančių žmonių psichosocialinei integracijai. Tačiau įsipareigojimas Jungtinėms tautoms laikytis susitarimų dėl žmonių su negalia teisių turėtų užtikrinti sergančiųjų epilepsija lygiavertišką dalyvavimą visuomenės gyvenime.

## PSICHOSOCIALINIO GYVENIMO APRIBOJIMAI IR GALIMYBĖS, SERGANT EPILEPSIJA

Svarbiausi klausimai epilepsija sergantiems žmonėms kyla socialiniame gyvenime: kaip valdyti priepuolius; kaip priepuoliai gali paveikti jų gebėjimą susirasti darbą ir jį išlaikyti arba kaip jiems sėkmingai mokytis. Jie nori žinoti, ką priepuoliai gali reikšti jų socialiniam gyvenimui, santuokai, šeimai, vaisingumui. Taip pat jų vairavimo teisei ir nepriklausomybei. Sėkmingas žmonių su epilepsija gydymas reikalauja dėmesio šioms socialinėms problemoms (Fisher, Saul, 2010).

Europiečiai teigia, kad epilepsija nuolat veikia jų planus ir ateities siekius, jų savęs jutimą ir socialinį gyvenimą (Global Campaign Against Epilepsy, 2010).

*Kai studijavau, tai reikėdavo skaidres prieš kompiuterį skaityti, <...>, 600 skaidrėse paveikslų reikėdavo išmokti, tai kaip aš galiu. Menotyrą studijavau. Aš negaliu, sėdžiu, kalu kokiokviui ar egzaminui, ir viskas, aš žinau, kad man po dviejų ar trijų dienų, ar po egzamino priepuoliai pasipila. Ir nebaigiau studijų [iš tarpprofesinės grupės diskusijos „Pasaulinei epilepsijos dienai“, 2016 03 31].*

Suaugusieji epilepsija sergantys asmenys junta stigmą nepriklausomai nuo neuroepilepsinių (priepuolių dažnumas; amžius, kuriame prasidėjo epilepsija) ir sociodemografinių veiksnių (lytis, užimtumo situacija, šeimtinė padėtis, gyvenamoji vieta). Atrodo, kad epilepsija visiems ja sergantiems žmonėms uždeda vienodą žymę. Priepuolių pasireiškimo dažnumas, laikas, kada prasidėjo epilepsija, ir kiti veiksniai nėra tokie svarbūs kaip pats faktas, jog asmuo serga epilepsija. Stigma stipriausiai pati epilepsija gali paveikti epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybę (Krutulienė et al., 2012).

*... nežinai kada ir kur priepuolis gali ištikt. Paskui pasilieki ant gatvės. Pagalbos iš ko nors sulaukt, tai galima to net nesitikėt. Kiti sako, va, čia prisigėręs voliojasi, žinau aš ji, vietinis yra, ar dar kažkaip išgirsti... [iš interviu, 2015]*

Stigma yra glaudžiai susijusi su sergančių epilepsija asmenų patiriama socialine izoliacija. Socialinė izoliacija yra baimės, kad epilepsijos priepuolis įvyks visuomenės akivaizdoje, pasekmė:

*... iš manęs svetimi žmonės vidury dienos gatvėje išplėšė 3,5 metų mano dukrą. Išvežė į policiją. Aš grįžau namo be vaiko. Paskambinau mamai ir pasakiau, nėra vaiko, kur dukra mano? Mama pradėjo skambinėti į policijos komisariatą ir rado. Tiesiog pagal dokumentus įrodžiau, kad tai mano vaikas. Policija, kas jums yra? Aš sakau, kad man epilepsija, tiesiog sergu. Aš patyriau tokius dalykus vien dėl to, kad visuomenėje žmonės nežino to dalyko. Jie sako, tu apsirūkius, tu narkotikų prisivalgius ar dar prisileidus. Jie pradeda tampyti mano drabužius, venas žiūrėti ar dar kažkas [iš tarpprofesinės grupės diskusijos „Pasaulinei epilepsijos dienai“, 2016 03 31].*

Taip pat baimė fiziškai susižeisti prisideda prie sergančiųjų epilepsija izoliacijos. Dažniausiai pasirenkama ligos valdymo strategija yra užsidarymas savo namuose. Tokios baimės veda į savo galimybių atsisakymą ir neigiamai veikia tarpasmeninius santykius. Tai atspindi sergančių žmonių vedybų ir vaisingumo statistika. Izoliacija sustiprėja dėl tėvų reakcijos į epilepsijos diagnozę ir perdėtos globos. Tėvai apriboja vaikų veiklas, neišmoko socialinių įgūdžių. Vaikai su epilepsija yra labiau priklausomi nuo savo tėvų. Tokie vaikai mažiau dalyvauja šeimos sąveikoje ir yra mažiau įtraukiami į šeimos sprendimų priėmimą (Global Campaign Against Epilepsy, 2010).

Lietuvoje suaugusieji epilepsija sergantys asmenys sunkiai įsitraukia į darbo rinką. Daugelis sergančiųjų nėra užimti, dažniausiai šie asmenys nedirba dėl sveikatos, tačiau daugiau nei pusė jų dirbti nenori (Krutulienė ir kt., 2012).

*Klientė (31 metų), patirianti didžiulius priepuolius, nors ir labai retai, maždaug 2 kartus per metus, bet turinti kiekvieną dieną vartoti medikamentus, dirba patį sunkiausią darbą Maximos ceche, plauna didžiules skardas ir katilus. Ji labai didžiuojasi šiuo darbu, nors ir pavargsta. Neįgalumo nesiekia. Todėl galiu teigti, kad noras dirbti, kaip ir noras įforminti neįgalumą yra labai individualus reiškinys [socialinės darbuotojos užrašai, 2016].*



Sergantieji epilepsija nurodo, kad viena iš didžiausių diskriminacijų atžvilgiu yra draudimas vairuoti autotransporto priemonę (Mameniškienė, 2010). Nuo 2010 m., kai mūsų šalyje buvo ratifikuota Neįgaliųjų teisių konvencija, epilepsija sergantis asmuo gali vairuoti B kategorijos transporto priemonę, kai nepatiria priepuolių vienerius metus. Vairuotoju profesionalu asmuo gali dirbti, jei jis 10 metų nepatiria priepuolių, nevartojančias vaistų nuo epilepsijos.

Epilepsija paveikia visas žmogaus socialinio gyvenimo sritis, taip pat ir tokias, kaip šeimos kūrimas ir vaikų gimdymas. Europoje viena iš dviejų šimtų nėščių moterų serga aktyvia epilepsija. Nuolatinis medikamentų vartojimas ir galimi priepuoliai nėštumo metu moterims, sergančioms epilepsija, gali sukelti baimę ir versti atsisakyti vaikų. Didžiausia baimė yra atvesti į pasaulį neįgalų vaiką ir savo ligą perduoti vaikui paveldėjimo keliu. Rūpinamasi, ar gimdymo metu įvyks priepuolis, o jeigu neįvyks, tai kaip bus prisiimama atsakomybė už vaiką kasdienybėje. Tačiau apribojimai ir draudimai neturi išmušti iš vėžių sergančių epilepsija moterų. Jos gali tapti nėščiomis, turėti normalius vaikus ir visiškai džiaugtis motinyste (Fisher, Saul, 2010; Tergau, 2011).

Tiek sveikos, tiek sergančios moterys gali pagimdyti vaikus, kuriems pasireiškė epilepsija arba ne. Sergančioms epilepsija moterims rizika pagimdyti vaiką, kuris susirgs epilepsija, padidėja tik pora procentų.

*Trys mano klientės serga epilepsija ir augina sveikus vaikus (6, 8, 10, 16 metų). Jų vaikai turėjo išmokti pasirūpinti motinomis priepuolių metu, motinoms reikia mokėti paaiškinti vaikams savo ligą. Sunkumų auginant vaikus atsiranda ne tiek dėl pačios ligos, kiek dėl ligos veikiančių santykių su vaikais, kitais šeimos nariais, ir dėl ligos keliamų socialinių, ekonominių sunkumų [socialinės darbuotojos užrašai, 2016].*

Apibendrinant galima teigti, kad epilepsija veikia ja sergančio asmens psichosocialinį gyvenimą. Ji yra lydima baimės ir netikrumo dėl ateities, dėl galimybių dalyvauti visuomenės gyvenime, dirbti, studijuoti, kurti šeimą. Sergantiems epilepsija asmenims yra sunkiau sąveikauti su kitais žmonėmis dėl baimės būti nepriimtiems ar klaidingai vertinamiems. „Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencija skelbia iš esmės naują požiūrį, įpareigojantį šalis kurti tokius įstatymus, kad negalią turintys

asmenys gautų tokią paramą, kuri ne skatintų senas ar naujas diskriminacijos formas, o sudarytų konkrečias sąlygas neįgaliesiems dalyvauti švietimo, sveikatos, kultūros, darbo rinkos ir kituose visuomenės sektoriuose ir organizacijose, kad tai būtų veikianti norma ir konkreti siekiamybė“ (Ruškus, 2014, p. 145).

## PILEPSIJOS KAIP LIGOS APIBRĖŽTIS EGZISTENCINĖJE TEORIJOJE

Neurologiniu aspektu epilepsija apibrėžiama kaip grupė smegenų funkcionavimo sutrikimų, kuriuos vienija tai, kad jie sukelia pasikartojančius ir „spontaniškus“ epilepsijos priepuolius. Priepuoliai yra lydimi nenormalių, perteklinių, vis atsikuriančių elektros iškrovų, vykstančių smegenų nervinėse ląstelėse (Krämer, 2013, p. 20).

Iš egzistencinės teorijos perspektyvos į sergantį žmogų žiūrima kaip į nedalomą visumą. Žmogaus būtis – tai ne tik jis pats, būtis yra daugiau nei žmogus, ji jungia žmogų su kitais žmonėmis ir su pasauliu.

M. Heidegger'is (Хайдеггер, 2012) ligai apibūdinti pasitelkia privacijos sąvoką. Anot jo, kiekvienoje privacijoje yra esminė kieno nors priklausomybė, kam nors kažko trūksta, kažko nėra. Kiek gydytojas turi reikalų su liga, tiek jis turi reikalų su sveikata, trūkstamos ir vėl atgaunamos sveikatos prasme (p. 86).

Epilepsijos atveju liga ir sveikata sąveikauja tarpusavyje, yra persipynę. Priepuolis ir su juo susiję išgyvenimai kaip sveikatos privacija kartojasi, keičia savo pavidalus ir produkuoja naujus išgyvenimus. Visą laiką gresiantis pasikartoti priepuolis neleidžia visiškai atstatyti sveikatos, nes netgi sveikuoju laikotarpiu, kai neįjuntamas artėjantis priepuolis, kai fiziškai jaučiamasi sveikai, priepuolio rizika apriboja žmogaus socialinį ir veikia psichologinį bei dvasinį žmogaus gyvenimą. Priklausomai nuo priepuolių rūšies ir pasikartojimų dažnumo, sveikatos privacija pasireiškia subjektyviai. Epilepsijos priepuolių trukmė gali būti nuo kelių sekundžių iki kelių minučių, priepuoliai gali kartotis kartą per metus, mėnesį, savaitę, dieną, keliasdešimt kartų per dieną. Gyvenimo su priepuoliais istorija gali tęstis ilgus gyvenimo metus neišgydomos epilepsijos atveju

arba, pritaikius vaistus, priepuoliai gali būti sustabdyti ir nesikartoti. Tačiau biopsichosocialinės ligos pasekmės išlieka net ir pasveikus:

*jauna moteris, baigusi magistrantūros studijas vienoje iš Lietuvos aukštųjų mokyklų, paauglystėje sirgusi Rolando epilepsija, pasakojo, kad epilepsijos pasekmės jaučia iki šiol fiziniu, psichologiniu ir socialiniu aspektais [socialinės darbuotojos užrašai, 2014].*

Vaistai nuo epilepsijos gali paveikti asmens gebėjimą susikaupti, atsiminti. Magistrė papasakojo istoriją, kai dėl užmaršumo, kuris pasireiškia kaip vartojamų nuo epilepsijos vaistų šalutinis poveikis, į mokyklą atėjo be kuprinės. Tuomet ji patyrė patyčias iš savo bendraklasių, šie išgyvenimai ją lydi ir šiandien. Biopsichosocialines ligos pasekmes ji jaučia iki šiol, nes susiduria su dėmesio, koncentracijos, susikaupimo sunkumais. Liga ir sveikata yra labai asmenišką dalyką, ne visuomet išmatuojamas objektyviai – priepuolių skaičiumi ir jų eiga. Sveikatos privacija pasireiškia fiziniame, psichologiniame ir socialiniame bei dvasiniame lygmenyse. Be to, visuomet išlieka priepuolių atsinaujinimo tikimybė:

*klientė, epilepsija sirgusi nuo vaikystės, paskutinį priepuolį patyrė būdama 15 metų, o sulaukus 30 metų amžiaus, ją vėl ištiko didysis epilepsijos priepuolis [socialinės darbuotojos užrašai, 2016].*

Įvykus epilepsijos priepuoliui sveikatos netenkama, tačiau po kelių minučių, kelių valandų ar dienų sveikata vėl atgaunama. Epilepsijos fenomenas yra ypatingas tuo, kad žmogus gali būti neįgalus kelis kartus per metus po keletą minučių. M. Heidegger'io (Хайдеггер, 2012) teigimu, „būti nesveikam, būti ligoniui yra privatyvus egzistavimo būdas. Todėl būties ligoniui esmės neįmanoma suvokti atitinkamu būdu be būties sveikam apibūdinimo“ (p. 87).

Epilepsijos atveju priepuolių skaičių, trukmę ir pobūdį galima išmatuoti stebint ir naudojant medicinos tyrimo metodus: elektroencefalogramą (EEG) bei magnetinį rezonansą (MRT). Remiantis M. Heidegger'iu (Хайдеггер, 2012), „žmogaus santykis su kažkuo, kas yra išmatuojama (Maßgebende) – tai fundamentinis žmogaus ryšys su tuo, kas yra. Tai priklauso pačios būties supratimui. Tačiau kalbos apie išmatuojamumą ir kiekybiškumą prasmė yra aiškiai apribota“ (p. 157). „Objektyvumas galimas tik tiek, kiek žmogus yra persiėmęs subjektyvumu, kuris pats

savaime nėra suprantamas“ (p. 180). Subjektyvus ligos išgyvenimas gali būti veikiamas kitų žmonių nuomonės – artimųjų, profesionalų ir, apskritai, visuomenės požiūrio į ligą:

*32 m. klientė susitikimų metu pradėjo abejoti tuo, kad ji serga epilepsija. Klientė apsilankė pas „hipnotizuotoją“, kuri pasakė, kad ji neserga epilepsija, o jos ligos priežastis yra stuburo srityje. Iš tiesų, klientė turi stuburo problemų, tačiau objektyvi situacija yra tokia, kad ji nuo 14 metų serga epilepsija, kuri yra ne kartą patvirtinta atlikus EEG tyrimus, ji patiria židinius-kompleksinius priepuolius. Priepuolių metu sutrinka klientės motorika ir sąmonė, jai yra nustatytas vidutinis neįgalumas dėl epilepsijos, ji vartoja medikamentus nuo epilepsijos [socialinės darbuotojos užrašai, 2016].*

Ligos išsileidimas į būtį nėra automatinis procesas. „Gdytoju, kuris nori padėti, visą laiką reikia atsiminti, kad visą laiką kalbama apie egzistenciją, o ne apie kažko funkcionavimą. Bet kuri adaptacija galima tik būties-su požiūriu. Kiekviena liga – tai laisvės netektis, gyvenimo galimybių apribojimas“ (Хайдерреп, 2012, p. 232).

Ligos išgyvenimų ir jos pasekmių subjektyvų pobūdį, ligos sąlygotų galimybių ir apribojimų subjektyvumą iliustruoja sergančių epilepsija žmonių pasakojamos istorijos. Labai liūdnai nuskambėjo vyro (42 metai), nuo vaikystės sergančio epilepsija, žodžiai, pasakyti studentams seminaro apie žmogaus teises metu:

*aš, lyginant save su kitais žmonėmis, niekada negalėsiu vairuoti automobilio, niekada neturėsiu vaikų [iš diskusijos žmogaus teisių tema, 2013].*

Jo pasakyme buvo jaučiamas tikras skausmas, susijęs su „laisvės apribojimu“ ir „galimybių netektimi“.

Moteris kreipėsi į Epilepsijos psichosocialinio konsultavimo centrą tuo metu, kai laukėsi kūdikio ir patyrė spaudimą iš medikų ir savo artimųjų, kurie nepritarė jos sprendimui gimdyti kūdikį. Jaunai moteriai reikėjo supratimo ir palaikymo jos apsisprendimui gimdyti ir auginti vaiką šeimoje. Tokioje jautrioje žmogaus gyvenimo situacijoje socialiniam darbuotojui iškyla moralinė dilema, kaip reaguoti ir elgtis:

*supratau negalinti prisiimti ekspertės vaidmens, tačiau klientė buvo išklau-syta, o informacijos suteikimui buvo pasiremta metodine medžiaga, kurioje buvo analizuojama tema „Epilepsija ir nėštumas“ [socialinės darbuotojos užrašai, 2015].*

„Nėra pagrindo taisyklei, kad moteris su epilepsija negali turėti vaiko. Daugeliu atvejų sergančiųjų epilepsija moterų nėštumas praeina be komplikacijų. Kad būtų sumažintos rizikos, kylančios dėl priepuolių arba gydymo, nėštumas turėtų būti idealiai suplanuotas...“ (Kampen, Jaster, 2000, p. 46). Šiuo metu klientė kartu su savo vyru augina dukrytę ir patiria motinystės džiaugsmą. Motinystės išgyvenimas mažina sveikatos deprivaciją.

Sergant epilepsija būti sveikam, būti nesveikam, būti ligoniui yra vienas nuo kito neatskirama:

*klientei (37 metų), auginančiai du vaikus – 16 metų sūnų ir 8 metų dukrą, buvo nutrauktas neįgalumas ir atstatytas darbingumas. Ji bandė dirbti keliose darbo vietose, bet kiekvieną kartą jai sutrikdavo sveikata, būdavo kviečiama greitoji medicininė pagalba ir ji buvo vežama į ligoninę. Darbo bandymai baigdavosi nesėkmingai. Tačiau, medikų požiūriu, ji yra sveika. Klientė stebisi, kaip ji yra sveika, jeigu nuo 19 metų serga epilepsija ir visą laiką geria vaistus: „tai kodėl aš turiu lankytis pas gydytoją, išsirašyti medikamentus ir juos vartoti, kodėl aš pastoviai jaučiu silpnumą, galvos, nugaros, rankų skausmus“ [socialinės darbuotojos užrašai, 2015].*

Tokia situacija rodo, kad objektyvus sveikatos vertinimas gali neatitikti subjektyvių išgyvenimų.

F. M. Dostojevskis savo romane „Idiotas“ aprašo generalizuoto priepuolio išgyvenimą. Pagrindinis romano herojus kunigaikštis Myškinas aprašo trumpą, sekundę trunkantį nepakartojamą išgyvenimą, dėl kurio knygos herojus pasirengęs numirti. Jis nusprendžia: „na ir kas, kad tai liga, jeigu sveikam ji tampa tikra harmonija, grožiu, suteikia iki tol negirdėtą ir nenumanomą pilnumo, saiko, susitaikymo ir iškilau mel-džiamojo susiliejiimo su pačia aukščiausia gyvenimo sinteze jausmą?“ (Достоевский, 1981, p. 251).

Ligos išgyvenimai patiriami subjektyviai ir įsileidžiami į gyvenimą, suteikiant jiems subjektyvią prasmę. Toks ypatingas savęs, savo pasaulio išgyvenimas, kaip F. M. Dostojevskio aprašytasis, gali būti nepasiekiamas nesergančiam epilepsija ir gali būti laikomas „deprivacija“, su kuria gyvena „sveikieji“.

## SOCIALINIO DARBUOTOJO IR SERGANČIOJO EPILEPSIJA SAŲEIKA BEI SOCIALINIS DALYVAVIMAS

Dalyvavimas laikomas vidinių resursų plėtojimo lauku, apimančiu integralaus savojo Aš ir drąsos atvirai pripažinti savo ligą skatinimą; mokymąsi pažinti, įsisąmoninti, konstruktyviai išreikšti, adekvačiai vertinti ir efektyviai valdyti baimę dėl priepuolių bei aktyviai ir konstruktyviai spręsti problemas tarpasmeninių santykių ir socialinio gyvenimo srityse (Ambrazevičiūtė, 2015, p. 67).

Priešingai nei sergant kitomis lėtinėmis ligomis, sergantis epilepsija žmogus įvykus didžiajam priepuoliui dėl sąmonės praradimo ligą išgyvena „savo aplinkos veidrodyje“. Tokia specifinė situacija, kai trūksta asmeniško priepuolio išgyvenimo, dažnai sukelia ypatingą elgesį savo ligos atžvilgiu. Asmeniško išgyvenimo stoka gali nulemti savo ligos menkinimą arba į jos sampratą gali būti įtraukiama kitų reakcija. Tuomet sergančiojo savivoka būna stipriai veikiama svetimo suvokimo. Labai paveikti, nustebinti ir išgąsdinti įvykusio priepuolio jėgos susiję asmenys į situaciją reaguoja perdėtai. Todėl epilepsijos priepuolis nėra tiktai *kūno krizė*, jis tampa *socialine situacija* (Hanses, 1996, p. 26).

Dirbant su sergančiųjų epilepsija grupe, socialiniam darbuotojui tenka padėti žmogui, kurį epilepsijos priepuolis ištinka darbo metu:

*klientas nukrito nuo kėdės ant grindų, aš atsistočiau, priėjau prie priepuolį patiriančio vyro, pakišau ranką po jo galva, saugojau, kad laikoma galva nesidaužytų į sieną ar grindis. Su manimi kartu atsistojo vienas klientas, jo paprašiau, kad patrauktų nuo priepuolį patiriančio vyro kėdes ir kitus daiktus. Visa tai vyko tyliai, ramiai, visiškai nesitarę, mes kartu su padedančiu klientu, dvieme, puikiai sukoordinavo savo veiksmus, o kiti klientai tyliai sėdėjo ir laukė. Susitvarkiau su stresine situacija, gebėjau padėti priepuolio ištiktam žmogui, ir tokiu būdu įgijau didesnę pasitikėjimą ir pagarbą klientų tarpe [socialinės darbuotojos užrašai, 2015].*

Tikėtina, kad didžiojo priepuolio metu suteiktos profesionalios pagalbos patirtis grupėje prisidėjo prie jos narių galimybių suvokimo plėtos. Socialinis dalyvavimas yra įmanomas, socialinio darbuotojo klientams suteikiant galių būti partneriais, padedant jiems surasti išteklių, leidžiančių plėtoti savo potencines galimybes, jas įgyvendinti socialinio dalyvavimo situacijose (Ruškus, Mažeikis, 2007).

Kartais klientus ištinka priepuoliai su sąmonės sutrikimu pakeliui į grupę arba vykstant į namus:

*klientė (23 metai) iš Jonavos, lydima močiutės į grupę, kuri vyksta Kaune, pakeliui patyrė priepuolį. Priepuolio metu sutriko klientės sąmonė, ją reikėjo prilaikyti. Kai grupėje močiutė pasakojo apie tai, kaip atėjo į susitikimą, klientė atrodė nustebusi, lyg negalėtų patikėti, kad ją ištiko priepuolis. Savo suglumimą ji išreiškė žodžiais: „jaučiuosi kaip apvogta“ [socialinės darbuotojos užrašai, 2015].*

Priepuolio metu žmogus negali savęs valdyti, elgiasi nesąmoningai, praranda atmintį, tokiu būdu patiriamas ontologinis nesaugumas. Remiantis R. A. Laing'u (1964), individas turi tvirtą ontologinį saugumą, kai įprastose situacijose aiškiai patiria save kaip realų, gyvą, pilną; diferencijuotą nuo likusio pasaulio; kaip tęstinį laikę; kaip turintį vidinį nuoseklumą, realybę, autentiškumą ir vertę.

Sergantis epilepsija ir patiriantis priepuolius su sąmonės netekimu žmogus nesijaučia tęstinis laikę. Jis gyvena su kitokios sąmonės intarpais. Klientė (31 metai), serganti epilepsija nuo 14 metų, pasakojo, kad po priepuolio jai reikia laiko, kad daiktai ir žmonės taptų atpažįstami, kad pasaulis sugrįžtų:

*Po priepuolio aš išgyvendavau labai didelį, suprantat, tokį naują pasaulį. Aš, atrodo, jus visas žinočiau, bet jūs visos naujos būtumėt. Jeigu man, pavyzdžiui, per dvi dienas užeidavo kokie trys priepuoliai, <...>. Išivaizduokit, vienas priepuolis, man naujas pasaulis, aš turiu prie jo prisiderinti. Po kokių 12 valandų man gali vėl priepuolis užėiti, vėl man naujas pasaulis. Trečias – vėl man naujas pasaulis. Mane varo tai iš proto ir mane greitoji išveža... [iš tarpprofesinės grupės diskusijos „Pasaulinei epilepsijos dienai“, 2016 03 31].*

Sociologas A. Gidden'sas (2000) „daiktų ir kitų žmonių tikroviškumo jausmo praradimą vadina chaosu“ (p. 53). „Chaosą, grąšinantį anapus įprastinių, kasdienių konvencijų, psichologiškai galima suprasti kaip Kierkegaard'o nurodytą *baimę*: tai perspektyva būti užvaldytam nerimo, prasiskverbiančio iki pačių aiškaus ‚buvimo pasaulyje‘ jausmo šaknų“ (55). Priepuolių metu žmonės nevaldo savo kūno ir tai daro juos pažeidžiamus. Kūno valdymas yra pagrindinė socialinės sąveikos sąlyga.

Išmokti tapti kompetentingam reiškia sugebėti visą laiką ir sėkmingai kontroliuoti veidą ir kūną. Kada kompetencija išnyksta, iškyla grėsmė ontologinio saugumo karkasui. Rutiniška kūno kontrolė yra neatsiejama nuo jėgos prigimties ir nuo kitų žmonių pasitikėjimo tavo kompetencija (Giddens, 2000).

Galima teigti, kad sąmonės netektis priepuolių metu ir laikotarpis po priepuolių, kai sąmonė dar būna pritemusi, bei kūno kontrolės praradimas turi įtakos sergančio epilepsija žmogaus savivokai, laiko suvokimui, pasitikėjimui savo kompetencijomis. Naujai išgyventa sergančiojo sąveikos su socialiniu darbuotoju patirtis jautriausioje ligos situacijoje, priepuolio metu, tampa reikšminga prielaida sergančio epilepsija žmogaus galimybių suvokimo plėtrai.

V. Frankl'io (Франкл, 2000) teigimu, neužtenka kaupti dėmesį vien į simptomus, žmogus turi būti gydomas kaip išgyvenantis ir kenčiantis. Liga gali būti prasminga, nes ji suteikia „kančios galimybę“. „Tarp ligos ir kančios yra skirtumas, ne vien todėl, kad žmogus gali sirgti ir nekentėti, bet ir todėl, kad egzistuoja kančia ne ligoje, o tiesiog žmogaus kančia, kuri iš esmės yra žmogaus gyvenimo dalis“ (p. 114).

Sergančio epilepsija žmogaus kančia nebūtinai yra susijusi su liga, jos sukeliama priepuoliais:

*klientė (30 metų) epilepsija serga nuo vaikystės, bet priepuoliai niekada nebuvo jos kančios šaltiniu. Vaikystėje liga teikė jai galimybių būti reikalingai, globojamai, ligoninėje ją lankė mokytoja. Ir šiandien jauna moteris nesilaiko gydytojo nurodymų, neatsakingai vartoja medikamentus, atrodytų, kad ji laikosi savo ligos. Pradėjusi dirbti, ji skubėjo pranešti vadovei apie epilepsiją, nors priepuoliai vyksta retai. Konsultacijų metu siekta apsaugoti klientę nuo neigiamos darbdavio reakcijos dėl netinkamo informavimo apie savo ligą [socialinės darbuotojos užrašai, 2016].*

Klientės klausta, kaip ji papasakos vadovei apie ligą, ką ji norėtų pasakyti, siūlyta apgalvoti susitikimo su viršininke planą, bet ji suskubo informuoti savo viršininę apie tai, kad serga epilepsija. Profesionaliai techniškai atliekant savo darbą, socialinis darbuotojas ne visuomet pakankamai atsiveria būčiai-su-klientu, todėl gali būti apribojamas socialinio darbuotojo supratimas, kad sergančiam žmogui liga yra „kažkas“, kuriame yra „kažkas“, be ko negalima apsieiti.



Vokietijoje yra parengta metodinė medžiaga, kaip apie epilepsiją kalbėti su darbdaviu, draugais ir kitais žmonėmis, kaip aiškinti savo ligą. Tačiau tai gali neturėti nieko bendra su konkretaus žmogaus suvokimu, supratimu, nusiteikimu informuoti darbdavį ar papasakoti draugui apie „save“ savo būdu. Ligos išgyvenimai patiriami subjektyviai ir įsileidžiami į gyvenimą, suteikiant jiems subjektyvią prasmę:

*Klientė (44 metų) išgyveno atsikartojantį sveikatos pablogėjimą. Kai ji kelis mėnesius sirgo sunkia depresija ir kovojo su kūno skausmais, nelankė grupės ir individualių susitikimų, kalbantis telefonu pasakiau: „man labai gaila, kad tau reikia taip kentėti“. Klientė atsakė: „ką čia gaila, jei nesirgčiau, negalėčiau pas jus ateiti“ [socialinės darbuotojos užrašai, 2015].*

Liga jai – ne vien kančia, bet ir kelias į priėmimą, būtį-su. „Žmogui yra gyvybiškai svarbu, kad jį kas nors išklaustų, priimtų, pažintų. Tai suteikia žmogui įsitikinimą, kad jis kažką reiškia, kad jis yra žmonijos dalis. Tai jam suteikia tam tikrą atramą, tašką, kuriame jis gali surasti prasmę beprasmiškame gyvenime“ (May, 2001, p. 26).

Socialinio darbuotojo atvertis būčiai – su klientu, epilepsijos priepuoliais, išgyvenimais, rami ir pasitikinti laikysena, pastangos suprasti ligai ir su ja susijusiems išgyvenimams teikiamas subjektyvias prasmes tampa svarbia socialinio darbuotojo ir sergančiojo epilepsija sąveikos patirtimi, prisidedančia prie neįgalųjų dalyvavimo visuomenėje galimybių plėtros.

## LIETUVOS CARITAS EPILEPSIJOS PSICHOSOCIALINIO KONSULTAVIMO CENTRO KONCEPCIJA

Lietuvoje egzistuoja teisinis sergančiųjų epilepsija psichosocialinio konsultavimo koncepcijos pagrindas. Lietuva, 2010 m. ratifikavusi Neįgalųjų teisių konvenciją, įsipareigojo ir prisiėmė atsakomybę įgyvendinti konvencijos nuostatas savo šalių įstatymuose ir realiai diegti lygybės ir nediskriminavimo, prieinamumo prie visuomenės išteklių, lygybės prieš įstatymą, gyvenimo savarankiškai ir įtrauktiems į bendruomenę principus (Ruškus, 2014).

Lietuvos Respublikos Vyriausybės nutarime „Dėl nacionalinės neįgalųjų socialinės integracijos 2013–2019 metų programos patvirtinimo“ pirmą kartą buvo išryškintas specializuotų kompleksinių paslaugų ir priemonių neįgaliesiems, sergantiems epilepsija, reikalingumas (2012). Medicininė pagalba epilepsija sergantiems asmenims turi savo tradicijas, įdirbį ir patikimumą, o socialinis darbas su sergančiais epilepsija žmonėmis – tai palyginti nauja Lietuvoje profesinė veikla. Socialinio darbo integravimas į epilepsija sergančiųjų medicinos priežiūrą sudarytų sąlygas „visa apimančiai globai“, paremtai požiūriu, kad epilepsijos būseną sudaro ne tik priepuoliai, bet ir psichinė bei socialinė žmogaus gyvenimo situacija. Socialiniai darbuotojai žvelgia į žmogų jį supančių socialinių santykių kontekste ir siekia kartu su juo kurti palankią aplinką asmeniniam, profesiniam augimui bei bendradarbiavimui su kitais – artimaisiais, šeimos nariais, bendradarbiais, gydytojais, kaimynais ir kt. „Visa apimanti globa sieja medicininę intervenciją pvz., gydymą antiepileptiniais vaistais ir chirurgiją, su nemedicinine intervencija pvz., konsultavimu, informavimu, psichosocialiniu asistavimu, reabilitacija“ (Pfäfflin et al., 2001, p. 1). Toks epilepsija sergančiųjų priežiūros modelis yra įgyvendintas Vokietijos epilepsijos centruose „Bethel“ (Bylefelde) ir „Kleinwachau“ (Raderberge).

2013 m. Lietuvos *Caritas*, supervizuojamas minėtų Vokietijos epilepsijos centrų, pradėjo naują projektą „Epilepsijos psichosocialinio konsultavimo centras“. Socialinio darbo turinys ir metodai apima: 1) edukacinių mokymų programas specialistams (pedagogams, socialiniams darbuotojams, psichologams ir kt.), žmonėms, kurie serga epilepsija, šeimos nariams, darbdaviams, bendradarbiams, bendramoksliams; 2) paslaugų programas asmeniui, šeimai; 3) psichosocialinės pagalbos teikimą grupėse; 4) visuomenės informavimą bei švietimą; 5) tarpprofesinių pagalbos tinklų kūrimą (Šedienė, 2015).

Remiantis Lietuvos *Caritas* projekto ir jo partnerių iš Vokietijos epilepsijos centro „Kleinwachau“ patirtimi, Lietuvoje buvo pradėtas „Specializuotos socialinės reabilitacijos modelio“ kūrimas.

Lietuvos *Caritas* Epilepsijos psichosocialinio konsultavimo centro klientai pabrėžia specializuotos profesionalios pagalbos svarbą:

*Aš esu serganti devyniolikti metai, išslysta žemė iš po kojų, kai tu sutinki tokį žmogų kaip Epilepsijos psichosocialinio konsultavimo centro vadovė. Tu nebijai, kad šalia užeis priepuolis. Va matot, man jau akyse ašaros kaupiasi... <...> Vienintelio dalyko, ko reikia mums, tai yra saugumo [iš tarpprofesinės grupės diskusijos „Pasaulinei epilepsijos dienai“, 2016 03 31].*

Sergančiųjų epilepsija požiūriu, svarbu susitikti su „*tokiais pačiais*“ žmonėmis, t. y. sergančiais epilepsija, „*niekur daugiau nerasi tiek žmonių, sergančių epilepsija, kaip čia*“ (savitarpio pagalbos grupėje – P. Š.).

Specializuotų psichosocialinio konsultavimo paslaugų teikimo svarbą patvirtina Lietuvos Caritas Epilepsijos psichosocialinio konsultavimo centre socialinio darbuotojo paslaugas gaunančių klientų interviu ir kolegų iš Vokietijos patirtys.

## IŠVADOS

- Remiantis klasikinėmis sociologijos teorijomis, ir sergantis asmuo, ir visuomenė suteikia ligai tokias simbolines prasmes, kurios palaiko ir įtvirtina stigmatizuojamąjį požiūrį ir elgesį sergančiojo atžvilgiu. Tai sustiprina neigiamas socialines epilepsijos pasekmes, ribojant esančias ir naujai kuriamas socialines sąveikas, visavertį sergančiųjų epilepsija įsitraukimą į visuomenę.
- Istorinis ir kultūrinis epilepsijos kontekstas suponuoja visuotinį nusiteikimą, kad epilepsijos priepuolis – tai „siaubingas“ įvykis, susidūrimas su savo mirtimi, primenantis apie žmogaus baigtinumą, aplinkiniams keliantis baimės, panikos, atstūmino jausmus, apribojantis sergančio žmogaus socialinį gyvenimą ir veikiantis jo savęs suvokimą. Todėl sergantys epilepsija žmonės yra linkę užsidaryti nuo visuomenės, tampa priklausomi nuo artimųjų.
- Teigiamas socialinio darbuotojo ir sergančio epilepsija asmens sąveikos išgyvenimas didžiojo priepuolio metu prisideda prie sergančiojo galimybių suvokimo stiprinimo. Specializuotų psichosocialinio konsultavimo paslaugų teikimas sergantiems epilepsija žmonėms optimizuoja jų dalyvavimą visuomenėje dėl patiriamų saugumo, bendrumo jausmų, didėjančio pasitikėjimo savo galimybėmis ir kitais žmonėmis.

- Lietuvos Caritas Epilepsijos psichosocialinio konsultavimo centro koncepcijos teisinį pagrindą sudaro: Neįgaliųjų teisių konvencija, kurios ratifikavimas reiškia įsipareigojimą Jungtinėms Tautoms ir savo šalies neįgaliesiems užtikrinti Lietuvos neįgaliųjų teises į visapusišką dalyvavimą visuomenės gyvenime; Nacionalinė neįgaliųjų socialinės integracijos 2013–2019 m. programa, kurioje pripažįstamas specializuotos socialinės reabilitacijos programos neįgaliesiems, sergantiems epilepsija, reikalingumas.

## LITERATŪRA

1. Abramavičiūtė, Z. (2015) *Epilepsija sergančių asmenų socialinė įtrauktis taikant muzikos terapiją*. Daktaro disertacijos santrauka: socialiniai mokslai, edukologija. Vilnius: Lietuvos edukologijos universitetas.
2. Annandale, E. (2001) *The Sociology of Health and Medicine. A Critical introduction*. Cambridge: Polity Press.
3. Bendradarbiavimo sutartis – projektas (2013). Kleinwachau, Sächsisches Epilepsiezentrum, Radeberg.
4. Coban, I., Thorbecke, R. (2008) Sozialarbeit bei Epilepsie. In *Beiträge und Materialien der 10 Fachtagung*. Bielefeld: Bethel.
5. Conrad, P. (2005) *The Social Production of Disease and Illness*. Part 1. *The Sociology of Health and Illness*. New York: Brandeis University Worth Publishers.
6. Epilepsy in the WHO: European Region: Fostering Epilepsy Care in Europe (2010). *Global Campaign Against Epilepsy*. The Netherlands.
7. Fisher, R., Saul, M. (2010) *Overview of Epilepsy*. Stanford Neurology Comprehensive Epilepsy Center.
8. Giddens, A. (2000) *Modernybė ir asmens tapatumas*. Vilnius: Pradai.
9. Goffman, E. (1961) *Stigma. Notes on the Management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, N. J.: Prentice-Hall.
10. Hanses, A. (1996) *Epilepsie als biographische Konstruktion*. Eine von Erkrankungs- und Gesundungsprozessen anfallserkrankter Menschen anhand erzählter Lebensgeschichten. IBL Forschung, Donat-Verlag-Bremen.
11. Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija ir jos fakultatyvus protokolai. Neįgaliųjų teisių konvencija. Lietuvos Respublikos Seimas. *Valstybės žinios*, 2010 06 19, Nr. 71-3561.
12. Kampen, N., Jaster, T. 2000 *Epilepsie im Alltagsleben*. Verlag Epilepsie.
13. Krämer, G. (2013) *Epilepsie. Die Krankheit erkennen, verstehen und gut damit leben*. Zürich: TRIAS.

14. Krutulienė, S. et al. (2012) Epilepsija sergančių asmenų psichosocialinė situacija. *Specialusis ugdymas*, 1 (26), 29–44.
15. Laing, R. D. (1964) *The Divided Self: An Existential Study in Sanity and Madness*. Harmondsworth: Penguin.
16. Layder, D. (1998) *Sociological Practice. Linking Theory and Social Research*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publication.
17. Lietuvos Respublikos Vyriausybės nutarimas „Dėl nacionalinės neįgaliųjų socialinės integracijos 2013–2019 metų programos patvirtinimo“. 2012 m. lapkričio 21 d., Nr. 1408. Vilnius.
18. Mameniškienė, R. (2015) Praktinis klinikinis epilepsijos apibrėžimas. *Lietuvos gydytojų žurnalas ER*, 6. Prieiga per internetą: [www.emedicina.lt](http://www.emedicina.lt). Žiūrėta 2016 05 13.
19. Mameniškienė, R. (2010) *Epilepsija sergantys vairuotojai kelyje pavojaus nekelia?* Prieiga per internetą: <http://www.tv3.lt/naujiena/516882/epilepsija-sergantys-vairuotojai-kelyje-pavojaus-nekelia>. Žiūrėta 2016 05 13.
20. Marijos radijas (2016) Interviu, skirtas Europos Epilepsijos dienai paminėti. Prieiga per internetą: [http://www.marijosradijas.lt/component/mplayer/mp3\\_player.html?Itemid=72578](http://www.marijosradijas.lt/component/mplayer/mp3_player.html?Itemid=72578). Klausyta 2016 02 08.
21. Murauskaitė, D. A. (2012) Nobeliumi epilepsija nesutrukde pasiekti mokslo aukštumų, bet šia liga sergantieji Lietuvoje diskriminuojami. Prieiga per internetą: <http://www.vlmedicina.lt/2012/02/a-nobeliumi-epilepsija-nesutrukde-pasiekti-mokslo-aukstumu-bet-sia-liga-sergantys-lietuviai-diskriminuojami/>. Žiūrėta 2015 09 04.
22. Neįgaliųjų teisių konvencija (2006) Prieiga per internetą [www.socmin.lt](http://www.socmin.lt). Žiūrėta 2016 05 10.
23. Parsons, T. (1997) *The social system*. Edited by Guildford and Kings Lynn. Great Britain: Biddles Ltd.
24. Pfäfflin, M. et al. (2001) *Comprehensive Care for People with Epilepsy*. London: John Libbey.
25. Pilgrim, D., Rogers, A. (1999) *A sociology mental health and illness*. Buckingham – Philadelphia: Open University Press.
26. Ruškus, J., Mažeikis, G. (2007) *Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas. Kritisinė patirties ir galimybių Lietuvoje refleksija*. Monografija. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
27. Ruškus, J. (2014) Jungtinių tautų neįgaliųjų teisių konvencija keičia pasaulį. Komentarai. *Socialinis darbas: patirtis ir metodai*, 13 (1), 143–145.
28. Ruškus, J. (2014) Jungtinių tautų neįgaliųjų teisių konvencija keičia pasaulį. Prieiga per internetą: <http://www.bernardinai.lt/straipsnis/2014-06-16-jonas-ruskus-jungtiniu-tautu-neigaliuju-teiisu-konvencija-keicia-pasauli/118862>. Žiūrėta 2016 05 10.

29. Sälke-Kellerman, R. A. (2009) *Epilepsie bei Schulkindern*. Band 4. Stiftung Michael.
30. Socialinės integracijos kompleksinių (integruotų) paslaugų modelio neįgaliesiems, sergantiems epilepsija, įgyvendinimo 2015–2020 metų veiksmų planas (2015). Socialinės apsaugos ir darbo ministerija.
31. Šedienė, P. (2015) Psichosocialinė pagalba: kas, kam, kaip ir kur. Pranešimas konferencijoje „Sugriaukime stimas“. Organizatoriai VU Santariškių ligoninė, LESS Epilė, Lietuvos epileptologijos bendrija.
32. Tergau, F. (2011) *Stufentherapie der Epilepsie- Von der Monotherapie zur Epilepsiechirurgie*. Bremen: UNI-MED.
33. Достоевский, Ф. М. (1981) *Идиот*. Москва: Правда.
34. Франкл, В. (2000) *Психотерапия на практике*. Санкт-Петербург: Речь.
35. Мэй, Р. (2001) *Сила и невинность*. Москва: Смысл.
36. Хайдеггер, М. (2012) *Цолликоновские семинары. Протоколы, беседы, письма*. Издано Боссом, М. Вильнюс: Европейский гуманитарный университет.

POLINA ŠEDIENĖ

## CONCEPTUALIZING SPECIALIZED PSYCHOSOCIAL CONSULTING FOR PERSONS WITH EPILEPSY

### SUMMARY

The goal of the article is to describe and to reason conception of specialized psychosocial consulting, revealing definition of epilepsy as disease in classical sociological and existential theories and from rights of disabled person's perspectives. Restriction of social life and possibilities for disabled, person's with epilepsy and social worker's interactions, which have importance for development of disabled people participation in social life, are analysed in the article.

In order to achieve the goal various methods are used: scientific literature review, reflection of social worker who works with persons with epilepsy, interviews with the clients of Psychosocial consulting centre for persons with epilepsy in 2015, groups discussions (2013, 2016), analysis of conception of Psychosocial consulting centre for persons with epilepsy.

Based on classical sociological theories, people with disease and society members attach such meanings to the illness, which support and enforce stigmatized attitude and behaviour toward person with disease, strengthens negative social aspects of epilepsy, which restricts present and new developed social interactions, full engagement into society.

Historical cultural context of epilepsy presupposes attitude that epileptic seizure is “an awful” event, encounter with death, which reminds finality of human, event which causes fear, panic, rejection of surrenders and which restrains social life of person with epilepsy, his or her self-perception. Therefore people with epilepsy very often confine themselves in sick person role, isolate themselves from society, and become dependent on others.

Positive interaction between social worker and person with epilepsy during epileptic seizure strengthens understanding of possibilities of person with epilepsy. Specialised psychosocial consulting services for people with epilepsy optimize their participation in society through experience of safety and connectedness feelings, raised confidence in his or her possibilities, developed confidence in others.

The legal background of conception of Lithuanian *Caritas* Psychosocial consulting centre for persons with epilepsy is based on The Convention on Rights of Persons with Disabilities, ratification of which means responsibility to ensure rights for persons with disabilities for full participation in society life, and 2013–2019 National program for integration of persons with disabilities, which states the necessity of specialised social rehabilitation programs for people with disabilities.

**Key words:** Epilepsy, Disease, Psychosocial Consulting, Rights of Disabled Persons.