

INTEGRUOTOS PAGALBOS MODELIO PAIEŠKOS EPILEPSIJA SERGANTIEMS IR RAIDOS SUTRIKIMŲ TURINTIEMS VAIKAMS BEI JUOS AUGINANČIOMS ŠEIMOMS

Polina Šedienė¹, Ramunė Jurkuvienė¹, Rūta Butkevičienė¹, Lina Danusevičienė¹,
Indrė Gajdosikienė²

¹Lietuvos sveikatos mokslų universiteto Visuomenės sveikatos fakulteto Bioetikos katedra,

²Vilniaus universiteto Filosofijos fakulteto Sociologijos ir socialinio darbo institutas

Raktažodžiai: vaikų epilepsija ir raidos sutrikimai, šeimos poreikiai, į vaiką ir šeimą orientuota pagalba, integruota pagalba.

Kaip vienas pagrindinių integruotos pagalbos modelio elementų straipsnyje pristatomas specializuotas epilepsijos psichosocialinio konsultavimo centras.

Santrauka

Epilepsija – lėtinis, įvairių priežasčių nulemtas neurologinio pobūdžio sutrikimas. Trečdalis epilepsija sergančių vaikų turi raidos sutrikimų. Tokios būklės vaikams reikalinga ilgalaikė priežiūra, kurią užtikrina tėvai. Paprastai daugiausia dėmesio skiriama epilepsijos medicininiais aspektams, tačiau tyrimai rodo, kad stigmatizacija bei negatyvios ligos įveikimo strategijos, naudojamos vaikų ir jų artimųjų, kartais sukelia vaiko gyvenimui dar sunkesnių padarinių, nei pati liga, todėl situacija tampa sunkiai pakeliama našta tėvams. Siekiant pagerinti tokių šeimų gyvenimo kokybę, naujausiuose tyrimuose daug dėmesio skiriama pacientui ir jo šeimos poreikių analizei. Lietuvoje atliktas kokybinis tyrimas, skirtas išsiaiškinti poreikius, reikalingus pagalbos modeliui konstruoti. Apklausta 12 mamų, auginančių epilepsija sergančius sutrikusios raidos vaikus. Tyrimas atskleidė, kad tėvams svarbus su vaiko sveikatos būkle ir priepuolių stabilizavimu susijusių poreikių tenkinimas, tačiau ne mažiau svarbūs vaiko ugdymo ir socializacijos poreikiai bei psichosocialinė ir socialinė parama. Tėvai dažnai jaučiasi vieni su savo problemomis, nepaisant įvairių sistemų jiems teikiamų paslaugų. Būdinga, kad sergantys vaikai ir šeimos, užuot integravęsi į visuomenę, atsiriboja nuo jos. Jei pagalba bei paslaugos šeimoms, auginančioms epilepsija sergančius sutrikusios raidos vaikus, būtų teikiamos remiantis į vaiko ir šeimos poreikius orientuotu modeliu, susiejančiu sveikatos, ugdymo ir socialines sistemas (integruojant jas tiek horizontaliai, tiek vertikalčiai), šių šeimų ir vaikų (jaunuolių) situacija pagerėtų.

Įvadas

Epilepsija – viena dažniausių neurologinių lėtinių ligų, tačiau manoma, kad jai skiriama nepakankamai dėmesio. PSO iniciatyva, gydytojų ir mokslininkų tyrėjų Tarptautinė lyga prieš epilepsiją bei pacientams ir jų artimiesiems atstovaujantis Tarptautinis epilepsijos biuras pradėjo pasaulinę kampaniją prieš sergančiųjų epilepsija socialinę stigmatizaciją, reikalaujanti epilepsiją traktuoti kaip rimtą lėtinę neurologinę ligą, reikalingą specifinio gydymo ir paslaugų [1]. Pasaulio sveikatos asamblėjos rezoliucijoje WHA68.20 akcentuojama integruoto veikimo dėl epilepsijos naštos svarba, kai šalies lygmeniu sujungiami sveikatos, socialinio ir viešojo sektoriaus išteklių, siekiant pagerinti sergančiųjų epilepsija ir jų artimųjų gyvenimo kokybę, plėtojant paslaugas ir jų prieinamumą [2]. Kaip atsakas į šį PSO kvietimą plečiamas tyrimų apie sergančiųjų epilepsija ir jų šeimos narių poreikius bei gyvenimo kokybę spektras, kuriami ir išbandomi integruotos pagalbos modeliai.

Epilepsijos paplitimas priklauso nuo daugelio veiksnių ir šalies geopolitinės bei socioekonominės situacijos [3]. Tyrimai rodo, kad vaikams epilepsija pasireiškia daug dažniau, nei kitose amžiaus grupėse. Ypač pažeidžiami vaikai pirmaisiais gyvenimo metais, o 10 metų amžiaus grupėje epilepsijos dažnis susilygina su suaugusiųjų amžiaus grupe [4]. Jungtinės Karalystės (JK) tyrėjai atskleidžia, kad vaikų ir jaunuolių iki 25 metų epilepsija yra vienas dažniausių lėtinių ilgalaikės priežiūros reikalingų neurologinių sutrikimų. Epilepsijos paplitimas Lietuvoje atitinka jos paplitimo kitose Europos šalyse lygį: JK epilepsija pasireiškia vidutiniškai 1 iš 200 vaikų ir jaunuolių iki 25 metų. Lietuvoje 2019 m. to paties amžiaus grupės vaikų ir jaunuolių epilepsijos ir epilep-

sijos būklės skaičius buvo 1 iš 170. Nuo epilepsijos kenčia 15 mln. vaikų pasaulyje. Tai susirgimas, pasireiškiantis ne vien priepuoliais, bet ir sutrikusiu elgesiu, socialine, fizine ir proto negalia. Epilepsija apibūdinama kaip nevienalytė kompleksinė situacija [5]. Trečdaliui aktyvia epilepsija sergančių vaikų būdingi intelekto ir raidos sutrikimai [6]. Esant sunkiai intelekto ir raidos negaliai, pusė sergančiųjų gali patirti epilepsijos priepuolius. Dvigubai daugiau sergančiųjų epilepsija ir proto negalia kenčia nuo psichikos sveikatos sutrikimų, nei turintys vien tik proto negalią. Kaip ypatingi psichikos sveikatos sutrikimo rizikos veiksniai nurodomi kai kurie traukulių požymiai: stiprumas, dažnumas ir kt. [7]. Paminėtinas ir vaistų nuo epilepsijos šalutinis poveikis, galintis pasireikšti ne tik biologiniame, bet ir psichosocialiniame lygmenyje. Tyrimais nustatyta, kad šalutinis vaistų poveikis dažnesnis ir intensyvesnis tų epilepsija sergančių jaunesniojo amžiaus vaikų elgesiui, kuriems būdingas anksstyvasis hiperaktyvumas (impulsyvumas) [8].

Epilepsijos priepuoliai gali įvykti bet kuriuo paros metu įvairiose buvimo vietose: darželyje, mokykloje, pramogų centre, todėl dažnai sergantieji, vengdami nemalonių klausimų, patyčių ar pažeminimo, apsiriboja bendravimu savo šeimoje. Tyrimų duomenys ir praktika rodo, kad sergantieji epilepsija bei jų artimieji dažnai naudoja neigiamas ligos įveikos strategijas [9, 10] ir dėl bejėgiškumo bei informacijos stokos nepasinaudoja socialinės, teisinės ir kitos pagalbos galimybėmis. Atlikti pasauliniai tyrimai [11] parodė, kad sergančiųjų epilepsija gyvenimo kokybę gerėja, gerėjant jiems skirtų paslaugų kokybei. Prieš tai tyrėjai, diskutuodami su paslaugų organizatoriais, turėjo pripažinti, jog medikų ir kitų pagalbos teikėjų bendravimas su sergančiaisiais – skurdus, todėl turėtų būti keičiamas. Tyrimas parodė, kad yra ir kitų išteklių bei įvairių kitos pagalbos sergantiems epilepsija galimybių, kurios iki šiol nėra tinkamai išnaudojamos [7].

Lietuvoje epilepsija sergančių vaikų ir jų šeimų gyvenimo kokybę, netgi gerai vaistais gydomo susirgimo atveju, gali sunkinti nepagrįstai didelis vaikų saugojimas institucijose, perdėti draudimai. Dėl neigiamų išgyvenimų šeimos, kuriose auga epilepsija sergantis sutrikusios raidos vaikas (toliau – EpR vaikas), dažniau patiria socialinių problemų. Dažnai dėl ligos ir aplinkos reagavimo į ją susiformuoja pernelyg globėjiskasis tėvų auklėjimo stilius, kuris veda vaikus į nesavarankiškumą, sąmoningumo ir socialinių kompetencijų stoką [11]. Galimi epilepsija sergančių vaikų ir jų šeimos narių psichosomatiniai ir prisitaikymo sutrikimai, todėl svarbu teikti pagalbą, atsižvelgiant į EpR vaikų bei jų šeimų poreikius.

Tyrimo tikslas – atskleisti EpR vaikų bei jų šeimų poreikius, pagalbos galimybes bei pateikti pagal tyrimo duomenis sukonstruotą integruotos pagalbos modelį.

Tyrimo medžiaga ir metodai

Tyrimo strategija. Siekiant parengti pagalbos šeimoms, auginančioms EpR vaikus, modelį, formuluojami tyrimo klausimai: 1. Kokie yra šeimų, auginančių EpR vaikus, poreikiai? 2. Kokio pobūdžio pagalba ir paslaugos atlieptų šeimų, auginančių EpR vaikus, poreikius? Tyrime atlikti kokybiniai giluminiai pusiau struktūruoti interviu su EpR vaikus auginančiais tėvais. Tokio pobūdžio interviu leidžia tyrėjams nukreipti pokalbį į tam tikras juos dominančias temas, teikia galimybę informantams laisvai atskleisti savo gyvenimo realybę (patirtį, požiūrius) [12] ir šios realybės pagrindu konstruoti pagalbos vaikui ir šeimai modelį. Ieškant atsakymo į įvardytus tyrimo klausimus, numatyti vedamieji pusiau struktūruoto interviu klausimai: 1. Su kokiais vaiko priežiūros ir šeimos funkcionavimo sunkumais susiduria EpR vaikus auginančios šeimos? 2. Kokio pobūdžio pagalbą (paslaugas) gauna šios šeimos? 3. Kokio pobūdžio pagalbos (paslaugų) šioms šeimoms trūksta?

Tiriamųjų atranka. Siekiant atskleisti kuo platesnį tiriamų šeimų patirčių diapazoną, taikyta tikslinė atranka [12]. Pagrindinis atrankos kriterijus – šeimos, auginančios EpR vaikus. Kiti atrankos kriterijai buvo vaiko amžius, sirgimo epilepsija trukmė, epilepsijos priepuolių intensyvumas, vaiko raidos sutrikimo pobūdis. Informantai rasti padedant įstaigoms (organizacijoms) ir jų specialistams, dirbantiems su EpR vaikais ir juos auginančiomis šeimomis, tėvus vienijančiuose socialiniuose tinkluose, Epilepsijos psichosocialinio konsultavimo centro Facebook puslapyje, tiesiogiai susisiekiant su šeimomis.

Tyrimo dalyviai. Tyrimo analizės vienetas – šeimos, auginančios EpR vaikus. Šių šeimų atstovės buvo mamos. Apklausta 12 mamų, auginančių EpR vaikus, iš kurių 10 – dirbančios. Dvi mamos vaikus augino vienos, kitos – kartu su vaikų tėvais. EpR vaikų amžius svyravo nuo 4 iki 17 metų: 3 ikimokyklinio amžiaus (4-5 metų), 2 – mokyklinio (11-12 metų) ir 7 paaugliai (12-17 metų). Lytis – 5 berniukai ir 7 mergaitės. Šešiemis EpR vaikams epilepsija diagnozuota kūdikystėje. Epilepsijos priepuolių raiškos diapazonas svyravo nuo „šiuo metu priepuoliai sustabdyti“ iki labai stiprių ir dažnų priepuolių pasikartojimo. Raidos sutrikimai svyravo nuo lengvų (mokymosi sutrikimai) iki sunkių (negalinių judėti ir kalbėti).

Tyrimo eiga. Interviu vyko informantės pasirinktoje jai patogioje vietoje. Trukmė – nuo 45 min. iki 2 valandų. Transkribuoti interviu garso įrašai buvo analizuojami taikant indukcinę ir dedukcinę kokybinę turinio analizę [12,13]. Pradiniame etape kiekviena tyrėja individualiai sukodavo savo atliktus interviu. Vėliau bendros kategorijos ir temos buvo išskirtos visų tyrėjų diskusijų pagrindu. Siekiant rezultatų patikimumo ir validumo, taikyta tyrimo metodų triangu-

liacija: interviu turinio analizė, tyrėjų diskusinės grupės, duomenų analizės rezultatų tikslinimas [13].

Tyrimo etika. Visos informantės, supažindintos su tyrimo idėja ir tikslais, savanoriškai sutiko dalyvauti tyrime. Informančių konfidencialumas užtikrintas neatskleidžiant duomenų, leidžiančių identifikuoti tiriamuosius. Cituojant, informančių vardai pakeisti.

Tyrimo rezultatai pateikiami ir interpretuojami atsižvelgiant į tyrimo klausimus ir atsiskleidusias temas. Pirmoje dalyje pateikiami tyrimo metu atsiskleidę EpR vaikus auginančių šeimų poreikiai bei jų analizė. Antroje dalyje analizuojant pagalbą bei paslaugas EpR vaikus auginančioms šeimoms, aptariamas integruotos pagalbos bei bendrųjų ir specialiųjų paslaugų plėtros poreikis. Pabaigoje siūlomas pagal tyrimo duomenis sukonstruotas integruotos pagalbos modelis.

Tyrimo rezultatai ir jų interpretacija

Šeimų, auginančių EpR vaikus, poreikiai. Visoms vaikams auginančioms šeimoms būdingi bendrieji poreikiai, priklausantys nuo vaiko amžiaus ir šeimos raidos tarpsnių. Vaiko liga, raidos sutrikimas ar negalia sukelia papildomų iššūkių šeimai, lyginant su tomis, kuriose vaikų raida normali [14]. Vaiko kompleksinio sveikatos sutrikimo atveju, apimančiu epilepsiją ir įvairius raidos sutrikimus, išryškėja specifiniai vaiko ir šeimos poreikiai. Šioje straipsnio dalyje pateikiami ir aptariami EpR vaikus auginančių šeimų poreikiai, susiję su 1) vaiko sveikatos būkle ir priepuolių stabilizavimu, 2) vaiko ugdymu ir socializacija bei 3) psichoemociniai ir socialiniai šeimos, auginančios EpR vaiką, poreikiai.

Su EpR vaiko sveikatos būkle ir priepuolių stabilizavimu susiję poreikiai. Epilepsijos ir raidos sutrikimų nulemti poreikiai, susiję su vaiko sveikatos būkle, apima maksimalaus priepuolių retinimo, jų intensyvumo mažinimo, komplikacijų išvengimo poreikį; reabilitacijos, slaugos ir palaikomojo gydymo, reikalingo raidos sutrikimų, ypač cerebrinio paralyžiaus atvejais, poreikį ir kitus. Išryškėjo nuolatinės medicininės stebėsenos poreikis, kai stebima, ar neblogėja paciento būklė, ar nesivysto komplikacijos. „Atliekami nuolat tyrimai. Nors nebėra priepuolių, elgsena [dukros] gali būti susijusi su epilepsija. Jos tas trankymas, daužymas į stalą“ (Olga).

Svarbus yra saugumo poreikis, nes priepuolio metu galima traumų, užspringimo, susižeidimo, nuskendimo ir pan. rizika. Ji susijusi su profesionalios informacijos poreikiu, kaip įveikti priepuolio baimę, atpažinti jo artėjimą ir apsaugoti vaiką, priepuoliui ištikus. Šis poreikis apima suvokimą apie ligą ir pagalbos priepuolio metu galimybių įvertinimą. Suvokimui formuoti reikia informacijos: „kas

ta per epilepsija? Kokia jos forma [dukrai] pasireiškia? Mes matę, kai [vaikai] krenta ant žemės traukuliuose, o [dukra] ne. Jai tik židiniai galvoje yra, kurie buvo tik specialistams matomi...“ (Oresta).

Kai epilepsija sergantis vaikas turi ir raidos sutrikimų, atsiskleidžia nuolatinės kokybiškos nemedikamentinės terapijos ir slaugos poreikis. „[Lenkijoje] yra toks reabilitacijos centras. Tai ten visas kompleksas reabilitacijų: valandą laiko dirba su vaiko rankomis, per rankas lavina. Valandą – akių terapija, tai ten su sensorika [dirba], fizioterapija dvi su puse valandos <...>. Per tas 2 savaites vaikas sustiprėja žymiai. Čia pas mus ateini, tai valstybė skiria pusę valandos. Į tą 30 min. įeina apsirengimas, vaiką reikia paruošti, tu turi nurengti, jis pasportuoja ir turi aprenkti, nes jau po tavęs laukia kitas“ (Irena). Išvardytų poreikių spektro platumas ir patenkinimo galimybių įvairovė glaudžiai siejasi su epilepsijos intensyvumu bei raidos sutrikimų sudėtingumu. Kuo sunkesnė epilepsijos eiga ir kuo sudėtingesnė negalia, tuo daugiau specifinių poreikių turi šeima, tuo sudėtingiau juos patenkinti.

EpR vaiko ugdymo ir socializacijos poreikiai. Mamos, dalyvavusios tyrime, išreiškė „buvimo su savo bendraamžiais“ svarbą vaiko gyvenime. Vieni tėvai akcentavo vaikų bendravimą su bendraamžiais, turinčiais panašių sutrikimų, nes tokioje aplinkoje vaikas jaučiasi saugiau. Tėvai tikisi, kad vaikas „socializuosis, turės daugiau žmonių, iš kurių ko nors išmoks“ (Klara). Kitos šeimos siekia vaiko normalumo: „įprastas vaikas, įprastoj mokykloj, su įprastais santykiais“ (Laima). Tačiau vaiko poreikis bendrauti ir būti su bendraamžiais dėl įvairių priežasčių yra sunkiai patenkinamas. Esant kompleksiniams vaiko poreikiams, net ir specialioji ugdymo įstaiga ne visada užtikrina jo socializacijos ir ugdymo galimybes. Viena priežasčių – nėra mokytojo padėjėjo. „Mokykla neskiria padėjėjo tai klasei. [EpR sūnus] ramus vaikas, bet jis tarsi stabdis. < > Jo negali palikti vieno. Auklėtoja viena, vaikų daug... Ji nebuvo patenkinta, kad jai užkrauna [EpR vaiką]“ (Ina).

Sudėtinga EpR vaiko ugdymo ir socializacijos situacija susiklosto jam mokantis bendrojo ugdymo įstaigose. Tėvai deda daug pastangų, kad vaikas neatsiliktų ugdymo procese: „...sėdim po dvi, tris valandas – ir verkimų būna, visko čia būna, bet reikia, kad būtų tie pažymiai, geresni rezultatai“ (Laima), nors tyrimai rodo, kad labai svarbu užtikrinti optimalų EpR vaiko krūvį, atitinkantį jo gebėjimus [15]. Dėl mokykloje patiriamų patyčių („...tu debilė, tu nieko nemoki, tu tokia, tu anokia“), EpR vaikai šalinasi bendraamžių, „vengia sveikų vaikų ir bijo bendrauti“ (Veronika). Šeimai siūloma keisti mokymo įstaigą, nors tai ypač sudėtinga sutrikusios raidos vaikams. Priimant epilepsija sergančius vaikus į mokyklą, dažnai keliama sąlyga, kad nebūtų priepuolių,

pervertinamos priežiūros problemos [16]. „Pasakė, kad [EpR vaikas] negeba adaptuotis ir liepė mokyklą keisti. Tris mokyklas pakeitė. <...> Po to ir prasidėjo tie savęs žalojimai, kalbos apie savižudybę“ (Veronika).

EpR vaikus auginančios šeimos patiria ir vaikų tėvų priešišumą. Tik retais atvejais sutinkamas kompetentingas pedagogas, gebantis suvaldyti situaciją ir rasti būdų palengvinti vaiko adaptaciją bei socializaciją: „...turėjome situaciją, kai vienas tėvas surinko parašus, kad sūnų iškeltų, nes jis pavojingas grupės vaikams. Visa laimė, kad auklėtoja teisingai sureagavo [pasakė tam tėvui, kad] „jūsų mergaitei bus lengviau persiorientuoti kitoje grupėje, negu jam; jei nepatinka, eikite į kitą grupę“ (Birutė).

Tyrimas atskleidė, kad tuomet, kai mokyklos bendruomenė, vaiko draugai nesupranta situacijos, o tėvai nepajėgūs advokatauti, ne tik neprasideda neįgalaus vaiko integracija, bet kyla jo socializacijos pavojus. Svarbu, kad šį klausimą specialistai aptartų su tėvais ir pasiūlytų pagalbą tėvams ir vaikui, jeigu to reiktų. Kitu atveju dažnai šeima, norėdama apsaugoti vaiką nuo galimų neigiamų aplinkinių reakcijų, nes „pas draugus jisai bijo, kad nepaklaustų, nuo ko vaistai, ką tu čia geri ir aiškintis ten“ (Laima), apsiriboja ryšiais tik su pačiais artimiausiais šeimos nariais.

Kartais tėvai iš baimės, kad ateityje nebūtų apkaltinti, sąmoningai kliudo vaiko draugystėms ir nutraukia besiformuojančius meilės ryšius, atriboja paauglį nuo darbo santykių. Tėvų hipergloba užkerta kelią jo socializacijai, savarankiškumui ir gebėjimui socialiai įsitvirtinti. Toks tėvų auklėjimo stilius kelia grėsmę net ir įvardytos negalios neturintiems vaikams užaugti socialiai neįgaliais [5]. Mamos pastebėjo, kad yra svarbu išlaikyti pusiausvyrą tarp hiperglobos ir „pabėgimo“.

Psichoemociniai ir socialiniai šeimos, auginančios EpR vaiką, poreikiai. Motinos pabrėžė informacijos ir palaikymo poreikį. „Kai gimsta toks vaikas (kitoks), tai instruktažo niekas nepaduoda: kaip nori, taip susigaudyk... Reikia padėti tai šeimai surasti pagalbą... Aišku, yra socialiniai darbuotojai, kurie teikia tas informacijas, bet ar jie viską žino? Dukra kai gimė, tai aš tik po metų sužinojau, kad mums iš tikrųjų priklauso sauskelnės nemokamai, bet mes už viską mokėjome. Kol nesusidūriau su kitom mamom, kurios pasakė...“ (Jūratė). Tinkamai pagalbai būtų svarbu pirmiausia tėvams padėti susigyventi su šokiruojančia vaiko diagnoze, išklauti jų baimes ir palaikyti pertvarkant savo gyvenimą, padedant suprasti, kokio pobūdžio epilepsija vaikui, atskirti, kur priepuolis, o kur sutrikęs elgesys, koks yra šalutinis vaistų poveikis, ir pan. Vaiko priežiūros eigoje tėvai išmoka šios informacijos ieškoti ir ja pasinaudoti, tačiau pradžios etapui (sužinojus diagnozę) būdingas tėvų sutrikimas ir pasimetimas, todėl informacijos apie pagalbos galimybes ir

perspektyvas teikimas tėvams, bei būdas, kaip ji suteikiama, tuo metu yra labai svarbus. Šio pobūdžio informacija padėtų šeimoms sužinoti, kokios pagalbos reiktų vaikui („Nežinau, kokių paslaugų reikia prie epilepsijos, kur kokios įstaigos ir specialistai veikia, kokią pagalbą suteikia, kokia parama priklauso šeimai ir ar apskritai kas nors priklauso“ (Klara). Informacija apie pagalbos galimybes tėvams taip pat padėtų šeimoms, nes „kai tu rūpiniesi vaiku, tu net neturi laiko ieškoti dėl savęs“ (Ina). Informacijos poreikis yra vienas iš dažniausių šeimose, auginančiose įvairių sveikatos sutrikimų turinčius vaikus. Šis poreikis siejamas su visuotiniu tėvų poreikiu jausti, kad jie gali kontroliuoti situaciją [17]. Dažnai jis lieka nepatenkintas ir dėl kitų priežasčių, arba tėvai nemoka ar nedrįsta paklausti gydytojo juos neraminančių klausimų. „...Neurologė skyrė dar papildomą vaistą <...>, bet kai pakalbėjau su žmonėmis, kurie tą vaistą vartoja visame pasaulyje, tai supratau, kad bus bėda“ (Regina). Suprantamai pateikta neurologo informacija, medikų dialogas su tėvais sustiprintų pasitikėjimą profesionalais bei taikomu gydymu.

Tyrimo metu išryškėjo psichoemocinio šeimos palaikymo poreikis, pradedant šeimos gedėjimu dėl vaiko netekties, ligos, priepuolių baimės, nuolatinės įtampos, aplinkinių požiūrio. Mamos pasakojo, kad „Mama ar anyta iš pradžių buvo piktos, kodėl taip atsitiko, nu kaip dabar gimė neįgalus vaikas...“ (Klara), „Vyro šeima yra atsiribojusi, nelabai supranta“ (Ina). Jeigu artimieji negauna atitinkamos informacijos ir emocinės pagalbos, jiems sunku priimti patį vaiką ir pokyčius, kurių reikalauja vaiko situacija, ar įsitraukti į pagalbą vaikui procesą. Situacijos paaiškinimas aplinkiniams yra atskira šeimų, auginančių neįgalius vaikus, poreikių grupė, apimanti ir šeimos narius, ir kitą šeimos socialinę aplinką [18]. Šeimos ir vaiko poreikiai labai susiję. Tėvai dažnai gyvena vaikų gyvenimus, jaučia vidinę psichoemocinę priklausomybę nuo sergančio vaiko. Tyrimas atskleidė, jog darbas tėvams yra ne tik pragyvenimo šaltinis, bet ir tam tikra galimybė atsitraukti nuo neįgalaus vaiko priežiūros, socializacija ir savirealizacija. Tyrimas atskleidė vaiko priežiūros poreikį, kai tėvai būna darbe, o taip pat ir kitais atvejais: „Mūsų santykiai pašlijo... Daug darėme dėl vaiko, bet mažai kartu... Kai išgirdome apie atokvėpio galimybę, projektas jau buvo pasibaigęs“ (Ina). Svarbu atkreipti dėmesį, kad atokvėpio poreikis tėvams būtų derinamas su vaiko ugdymo, jo komunikavimo gebėjimų formavimo ir socializacijos poreikiu.

Integruota pagalba bei paslaugos EpR vaikams ir jų šeimoms. Nagrinėjant tyrimo antrojo klausimo duomenis, t.y. kokio pobūdžio pagalba ir paslaugos atlieptų EpR vaikų ir jų šeimų poreikius, paaiškėjo, kad tyrimo rezultatams atskleisti reikalingi skirtingi analizės pjūviai. Vienas pjūvis apima paslaugų integralumo būtinybę horizontalaus ir vertikalų integralumo prasme: horizontalus integralumas siekia įveikti

siauro žinybiškumo sukeliama paslaugų teikimo problema; vertikalus integralumo siekinys – išvengti paslaugų teikimo fragmentiškumo ir išlaikyti nuoseklumą bei tęstinumą, atsižvelgiant į ligos pobūdį, paslaugų poreikį, amžiaus tarpsnius, laikantis etinių paslaugų teikimo principų. Kitas analizės pjūvis atskleidžia, kad pagalba EpR vaikus auginančioms šeimoms turėtų apimti bendrąsias paslaugas, aktualias visoms šeimoms, ir specialiąsias, kurios atlieptų specialiuosius EpR vaikų ir jų šeimų poreikius, atsižvelgiant į epilepsijos intensyvumą ar raidos sutrikimų sunkumą. Šios paslaugos atitinka LR socialinių paslaugų įstatymo 8 straipsnyje pateikiamą apibūdinimą, bet tyrimas parodė, kad ši samprata turi būti plečiama. Trečiasis pjūvis apima pagalbos organizavimo lygmenis (mikro-, mezo- ir makro-).

Analizuojant horizontalų paslaugų integruotumą (įvairių paslaugų suderinimą, atsižvelgiant į šeimų poreikius), svarbu suvokti, kad šiuo metu paslaugos Lietuvoje planuojamos ir teikiamos dažniausiai laikantis (vertikalus) žinybiškumo principo: kiekvienas paslaugų teikėjas atlieka savo funkcijas, o ne tyrinėja šeimos poreikius ir, bendradarbiaudamas su kitų sričių specialistais, integruoja pagalbą EpR vaikams ir jų šeimoms: atskirai teikiamos medicininės, socialinės ir švietimo paslaugos. Ilgus metus dominavo medikalizuotas pagalbos modelis, kai visas dėmesys buvo sutelktas į epilepsijos gydymą vaistais ar chirurgine intervencija, nors medikamentinė pagalba sudaro tik vieną devintąją visos EpR vaikui ir jo šeimai reikalingos pagalbos [11]. Vertikalus integruotumo užtikrinimo pavyzdžiu sveikatos sistemoje gali būti dalinimasis informacija ir gydymo derinimas tarp šeimos gydytojo ir neurologo-epileptologo (skirtingų sveikatos sistemos lygių).

Ilgas demokratijos tradicijas turinčiose šalyse, pvz., Vokietijoje, teikiama kompleksinė integruota pagalba apima ne vien medikamentinę, bet ir psichosocialinę pagalbą. Šioje šalyje yra aštuoni epilepsijos centrai (pvz., www.bethel.de; www.kleinwachau.de), kurių klinikose dirba daugiadalykės komandos, aprėpiančios ir paciento šeimos, socialinių ryšių, užimtumo problematiką. Klinikose planuojama ilgalaikė ligonio socialinė priežiūra, ambulatorinės globos ir paslaugų namuose galimybės, vyksta tikslingos psichosocialinės konsultacijos, pacientų ir jų šeimos narių mokymai, suteikiama galimybė vaikui įgyti specialybę.

Integruotos pagalbos, į paciento poreikius orientuotas modelis reikalauja kitokio profesionalų požiūrio, paslaugų teikimo ir jų organizavimo, kai paslaugos teikiamos individualizuotai. Pagalba teikiama pirmiausia bendradarbiaujant su tėvais, pradedant nuo neformalios pagalbos stiprinti šeimų pastangas, įgalinti šeimas padėti vienas kitoms ir baigiant specifine profesionalų pagalba, kai gydytojai, slaugytojai, kinezio- ir ergoterapeutai, logopedai, specialieji pedagogai,

psichologai ir socialiniai darbuotojai specializuojasi epilepsijos srityje, teikdami paslaugas vaikams ir jų šeimoms.

Tyrimo duomenys atskleidė, kad EpR vaikus auginančioms šeimoms, kaip ir daugumai šeimų Lietuvoje bei kitose buvusiose totalitarinėse (sovietinėse) šalyse, trūksta suvokimo, kas yra socialinė paslauga, kaip ji konstruojama, kiek išteklių reikalauja paslaugos kūrimas ir teikimas, kaip jos finansuojamos. Atsakomybė rūpintis EpR vaiku paliekama vien šeimai arba perkeliama valstybei (pvz. EpR vaiko apgyvendinimas globos namuose). Trūksta suvokimo, kad valstybė padeda taip, kad neužgožtų asmens ar jo šeimos iniciatyvos, bet ir nepalikėtų su nepakeliama našta. Vis dar plačiai paplitęs visvaldės, neišsemiamus išteklius turinčios valstybės įvaizdis, pagal kurį mistinė valstybė, su kuria, jų supratimu, eiliniai žmonės turi mažai ką bendro, privalo teikti visiems (bent jau sunkios būklės asmenims) tobulai organizuotas, aukščiausios kokybės ir nemokamas paslaugas. Situacija komplikuojasi, kai vietoje kognityvinio, argumentais pagrįsto pasitikėjimo valstybės teikiamomis paslaugomis, dažnai sutinkamas emocinis (ne)pasitikėjimas, kuris argumentais nesiremia [19]. Šeimos naudojami paslaugomis, bet neanalizuoja, koks yra paslaugų teikimo mechanizmas ir kas moka už paslaugas, iš kokių fondų kompensuojamos slaugos priemonės ar vaistai. Gal tuo galima paaiškinti tyrimo metu atsiskleidusį tėvų nepasitenkinimą ir kritiką paslaugų teikėjams, akcentuojant frazę: „esu viena ir niekas man nepadeda“. Šeimos paprastai nesigilina ir neįvertina, kiek daug jos jau gauna paramos ir paslaugų, už kurias nemoka. Dažniausiai tėvai naudoja frazę: „priklauso“ nemokamos paslaugos ir prekės arba „nepriklauso“. Jiems vis dar sunku suvokti, kad nemokamų paslaugų nebūna, tik už jų dalį moka savivaldybė (valstybė), t.y. visi mokesčių mokėtojai, laikydamiesi solidarumo principo, todėl labai svarbu didinti šeimų sąmoningumą, suvokiant jų poreikius informacijai. „Yra Facebook’as visagalys, kuriame labai daug informacijos. Tik svarbu atsirinkti. Yra labai daug tėvų grupių“ (Jūratė). Specialistų konsultacijos šeimai rūpimais klausimais – svarbi paslauga ir specialistų funkcija. Kita vertus, jei paslaugos tarpusavyje nekoordinuojamos, į tėvų balsą mažai įsiklausoma, tėvams lengva pasijusti, kad jų ir jų vaikų gyvenimas bei patiriami sunkumai niekam iš tikrųjų nerūpi. Duomenys, gauti tyrimo metu, patvirtino literatūroje pateiktus teiginius, kad teikiant viešojo sektoriaus paslaugas, sisteminiu lygmeniu nėra sukurta praktikos, kai organizacijose taikomi subsidarumo ir šeimos savireguliacijos pripažinimo principai, grįžtamojo ryšio teikimas, pagarbus požiūris į klientą, integralumo laikymasis, kai paslaugos atliepia visuomenės poreikius [19].

Ypač svarbu individualizuotai išsiaiškinti šeimos, auginančios vaiką su negalia, poreikius, kuriuos iš jų šeima

gali pati užsitikrinti ir kokios pagalbos šeimai reikia iš kitų: artimiausios aplinkos žmonių ir specialistų. Svarbu, kad pagalbos gavėjai ir teikėjai gerbtų ir vertintų vieni kitų pastangas padėti vaikui, vengtų nuoskaudų liejimo, priekaištų ir galios demonstravimo. Analizuojant gautus duomenis išryškėja, kad tiek mokesčių mokėtojų išteklius skirstantys valdininkai, tiek socialinių paslaugų gavėjai sunkiai suvokia dialogo tarp šeimos ir specialistų profesionalų būtinybę, paslaugų pagal poreikius teikimo mechanizmus ir stokoja strategijų, kaip juos kurti. „Svarbu, kad specialistai bendradarbiautų su tėvais, nes niekas taip nepažįsta savo vaiko kaip mama. Ji parodo, kas vaikui patinka, kas nepatinka; kaip su tuo vaiku elgtis. Nes ką tu ten perskaitai literatūroje, tai tik teorija...“ (Daiva).

Paslaugos, atliepančios EpR vaiko poreikius, turėtų būti skirstomos į bazinių paslaugų paketą¹ ir papildomas paslaugas, kurių įvairovė, kaip atskleidžia poreikių analizė, yra labai plati. Bazinis paslaugų paketas turėtų būti fokusuotas į EpR vaiko sveikatos būklės stabilizavimą ir vaiko savarankiškumo, priklausomai nuo raidos sutrikimo, ugdymą ir palaikymą. Esminis klausimas, kas ir kurias paslaugas (sveikatos, psichosocialinės pagalbos ir švietimo) įtraukiant turėtų sudaryti bazinį paslaugų paketą. Vadovaujantis subsidiarumo principu, kuriuo turėtų būti grindžiamas paslaugų teikimas, pirmiausia turi būti įgalinama pati šeima, jos artimiausia aplinka, o tik po to dėmesys turėtų būti skiriamas tai pagalbai, kurios šeima nepajėgi savo pastangomis susiorganizuoti, palaikant jų pačių iniciatyvą.

Akivaizdu, kad šalia neformalios pagalbos svarbu profesionalų teikiamos paslaugos. Pagrindiniai šių paslaugų teikimo EpR vaikams ir jų šeimoms siekiniai turėtų būti nukreipti į epilepsijos stabilizavimą ir savarankiškumo ugdymą.

Organizuojant paslaugas EpR vaikams ir šeimai, svarbu pastebėti, kad gyvenimas nuolat kinta ir paslaugų teikimas negali būti statiškas, rigidiškas. Augant vaikui, keičiasi paslaugų poreikis ir šio poreikio atliepimo galimybės. „Problema yra auklės... Kol dar buvo mažas, buvo lengviau. O dabar [vaikui 15 metų] su žiburiu nerasi, kas su juo pabūtų <...>. Aš jo negaliu palikti, nė viena įstaiga jo nenori, nes yra per didelė rizika...“ (Birutė). Tiesiogiai su vaiku bendraujantis personalas nurodė, kad dėl EpR vaikų sveikatos būklės ypatumų (bet koks pokytis kelia stresą ir gali lemti vaiko elgesio pokyčius ar epilepsijos priepuolius), išryškėjo paslaugų rutiniškumo ir pastovumo poreikis.

¹ LR Vyriausybės 2019 m. birželio 19 d. nutarimu Nr. 618 „Dėl bazinių paslaugų šeimai paketo patvirtinimo“ patvirtintas Bazinis paslaugų šeimai paketas, pritaikytas socialinius sunkumus patiriančioms šeimoms, bet neatliepiantis epilepsija sergančių sutrikusios raidos vaikų ir jų šeimų bazinių poreikių. Šiame straipsnyje analizuojama, kokios bazinės paslaugos būtinos epilepsija sergantiems sutrikusios raidos vaikams ir jų šeimoms.

Tyrimo metu atsiskleidė didelis atokvėpio paslaugų ir dienos centrų poreikis. Tyrimas atskleidė, kad atokvėpio paslaugos, teikiamos pagal savivaldybės nustatytą tvarką, dažnai yra nelanksčios, vaikai su negalia sunkiai priima pasikeitusią vietą ir žmones. „Dažnai pagalbos iš žmonių sulauki žymiai daugiau, negu iš valstybės. Su ta valstybe sunku susitarti: kol įrodėme, kad atokvėpio reikia“ (Odet). Svarbu, kad pagalbos teikėjai stiprintų šeimų pastangas ir padėtų joms tik tada, kai pačios šeimos nepajėgia sau padėti. Savitarpio pagalba gali būti gerokai lankstesnė ir trukme, ir vieta, ir santykiu. Tokia pagalba šeima-šeimai labai skatintina. „Prieš kelias savaites aš gavau dovanų į Birštoną, į spa. Mums abiems su vyru. Tai draugė išleido. Ji turi keturis vaikus. Viena iš jų neįgali mergytė, sunki kompleksinė negalia kaip manosios. „Atvežk, - sako, - man savo chebrą. Pažiūrėsiu.“ Taip 7 vaikai buvo ir du iš jų neįgalūs (su sunkia negalia)“ (Irena). Atkreiptinas dėmesys, kad profesionalų organizuojama savivalda jokių būdu nėra visos atsakomybės perdavimas šeimoms. Tai kūrybos ir įsiklausymo reikalaujantis darbas, kai teikiant profesionalią pagalbą, šeimų įgalinimas yra vienas svarbiausių veiksnių, gerinančių specialistų teikiamų paslaugų kokybę.

Integruotos pagalbos modelio konstravimas. Specializuotas epilepsijos psichosocialinio konsultavimo centras. Pagal poreikius organizuojant ir teikiant pagalbą EpR vaikams ir jų šeimoms, svarbu derinti ir integruoti medicininės, ugdymo ir psichosocialines paslaugas ambulatorinėmis ir stacionarinėmis sąlygomis. Dienos socialinės globos, struktūruoto mokymo ir terapinio ugdymo paslaugos turėtų būti teikiamos ambulatorinėmis sąlygomis, derinant pagalbą namuose su pagalba institucijose. Išryškėjus poreikiui integruoti paslaugas, siūlytina įkurti specializuotą epilepsijos psichosocialinio konsultavimo centrą, teikiančią paslaugas EpR vaikams ir jų šeimoms. Šiame centre vaikai galėtų gauti integruotą pagalbą: juos konsultuotų neurologas epileptologas, dirbtų epileptologė slaugytoja, veiktų reabilitacijos komanda. Vaikai būtų mokomi ir ugdomi pagal specialias programas, individualiai konsultuojami, gautų dienos centro, veikiančio darželio principu, paslaugas.

Pagal indikacijas būtų prieinama ir stacionarinė pagalba: teikiamos medicininės reabilitacijos, vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos paslaugos, atokvėpio paslaugos tėvams. Vaikams, turintiems specifinių kalbos ir kalbėjimo, judesių, psichologinių, socialinės raidos sutrikimų, elgesio, psichikos ir emocijų sutrikimų, lengvą, vidutinį, sunkų, gilų ar kitą nepatikslintą protinį atsilikimą, profesionalią pagalbą teiktų atitinkami profesionalai.

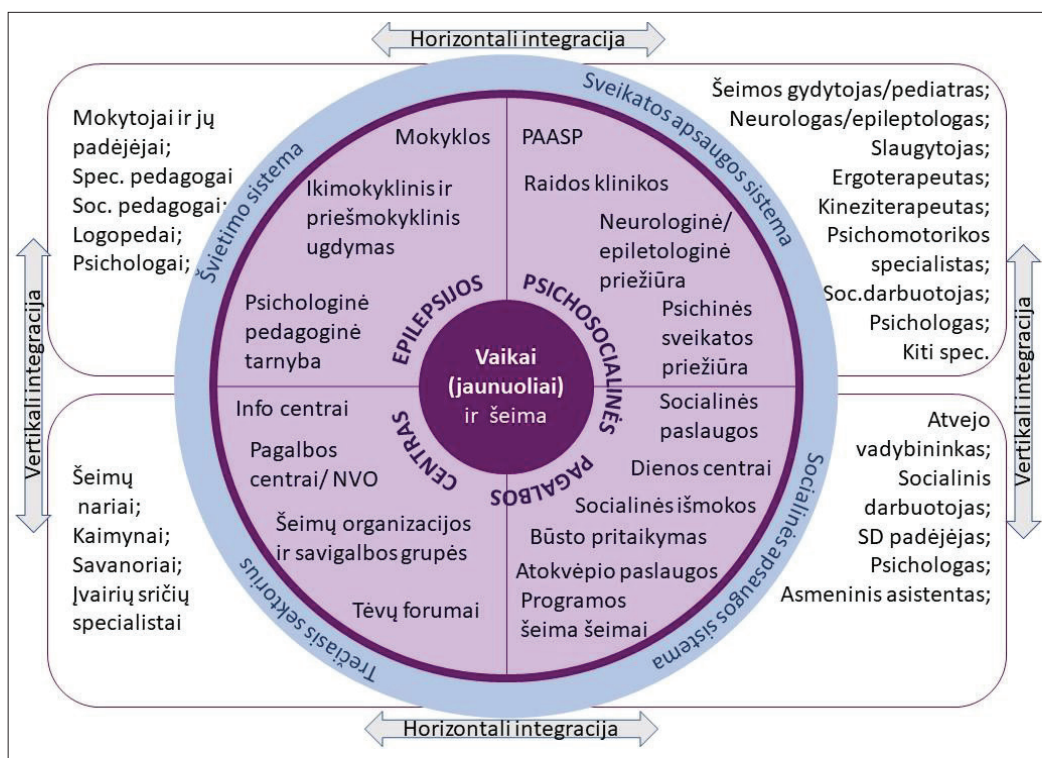
Socialinė pagalba, reikalinga vaikams ir jų šeimoms, turėtų apimti: tinklo kūrimą su gydytojais (pediatrais neurologais-epileptologais, slaugytojomis epileptologėmis,

reabilitacijos komandos specialistais, besispecializuojančiais teikti pagalbą vaikams, sergantiems epilepsija ir turintiems raišos sutrikimų, ir kt.), klinikomis ir reabilitacijos įstaigomis, biurais, valdžios institucijomis ir kitomis panašiomis tarnybomis bei nuoseklų bendradarbiavimą šiame tinkle; įvairių šalių (EpR vaiko, tėvų, profesionalų ir kitų su vaiku susijusių asmenų) informavimą bendraisiais epilepsijos (ligos paveikslas, diagnozė, gydymas, skubioji pagalba, parama įveikiant ligą), finansiniais ir teisiniais (pašalpos, neįgalumo pripažinimas) klausimais; apie namų aplinkos formavimą, kad būtų išvengta susižeidimų per priepuolius, apie ypatingus pavojus ir riziką (pvz., skendimas, informacija apie tinkamas pagalbos priemones); siuntimą arba palydėjimą į kompetentingas tarnybas ir institucijas; patarimų teikimą, kaip elgtis po pirmojo epilepsijos priepuolio; konsultavimą socialiniais klausimais, integravimo į vaikų darželį ar mokyklą iššūkių aptarimą; pagalbą įveikiant kasdienes gyvenimo situacijas (pvz., mobilumas, laisvalaikio planavimas, šeimos atokvėpio galimybės), kolegialų atvejų konsultavimą ir tęstinį mokymą bendradarbiaujant su vaikų darželiais ir mokyklomis, neįgaliųjų įstaigomis; pasiūlymus dėl palaikymo gyvenant su liga, pvz., mokymus ir susitikimus sergantiems asmenims ir jų artimiesiems, savitarpio pagalbos grupių kūrimą. Cen-

tras į pagalbą teikti paslaugas galėtų pasitelkti ir savanorius, taip prisidėdamas prie platesnio visuomenės įsitraukimo ir informavimo apie epilepsiją. Šie darbai ir paslaugos sudaryti pagal EpR vaikų ir jų šeimų tyrimo metu išsakytus poreikius.

EpR vaikų šeimoms padėtų internetiniai forumai, paslaugų žemėlapis: įstaigos, projektai, specialistai, parama. Informacija turėtų disponuoti ir ją teikti specialistai organizacijose (savivaldybėje). Tėvams ir EpR jaunuoliams būtų vertinga galimybė konsultuotis specializuotais su epilepsija susijusiais klausimais ir gauti palaikymą telefonu (epilepsijos „karštoji linija“).

Integruotos pagalbos modelis EpR vaikams ir šeimoms (pagal tyrimo duomenis). Vakarų šalyse intensyviai kuriami integruotos pagalbos modeliai, leidžiantys sujungti išteklius, išvengti paslaugų fragmentiškumo ir užtikrinti pagalbos pacientui tęstinumą. Jungtinės Karalystės mokslininkai, išstudijavę pagalbos epilepsija sergantiems vaikams (jaunuoliams) kliūtis, sukūrė integralios pagalbos modelį, kuris leistų įveikti komunikacijos trikdžius tarp specialistų ir vaiko bei šeimos, sustiprintų komunikaciją sistemoje, padėtų spręsti epilepsijos diagnostikos, profesinės specializacijos epilepsijos srityje problemas, leistų išvengti paslaugų fragmentiškumo. Autorių nuomone, gyvybiškai būtina speci-



1 pav. Integruotos pagalbos modelis EpR vaikams ir šeimai

Šaltinis: parengtas autorių pagal šio tyrimo duomenis

alistams pereiti prie dialogu ir partneryste grįstų santykių su vaikais (jaunuoliais) ir jų tėvais [20]. Net sėkmingais atvejais, kai medikamentiniu gydymu pavyksta visiškai apsaugoti nuo ligos priepuolių ir valdyti ligos eigą, epilepsija sergantys jaunuoliai patiria mokymosi sunkumų, elgesio ir emocijų sutrikimų [20]. Šiems vaikams būtina integruota įvairių institucijų ir sistemų (sveikatos priežiūros, socialinės pagalbos ir švietimo) pagalba. JK modelio raktinis elementas – nacionalinis epilepsijos registras, leidžiantis ne tik matyti individualų pagalbą planą, bet ir fiksuoti būklės pokyčius, o priklausomai nuo jų koreguoti pagalbą ir sistemų įtrauktį, individualios pagalbos plano pakeitimus. Šio modelio kūrėjai įsitikinę, kad pagalbos sistemos dinamiškumas ir galimybė kaupti įvairiapusę informaciją leistų giliau pažinti epilepsijos formų įvairovę, bei kaip ši liga paveikia vaikų ir jaunuolių gyvenimus.

Remiantis mūsų tyrimo duomenų ir kitų šalių pagalbos modelių analize, sukonstruotas integruotos pagalbos teikimo modelis EpR vaikams (jaunuoliams) ir šeimai (1 pav.). Šio modelio taikymas puikiai atspindi integruotos pagalbos galimybes anksčiau aptartame specializuotame epilepsijos psichosocialinio konsultavimo centre, koncentruotame į individualizuotą pagalbą EpR vaikui ir jo šeimai.

Pagalbos veiksmingumas priklauso ne tik nuo to, kaip integraliai veikia kiekviena sistema, sprendžianti vaiko ir šeimos iššūkius, išryškėjus epilepsijos ir raidos sutrikimams, bet ir kaip skirtingų sistemų sektoriai veikia kartu, nuo pagalbos tarp skirtingų sektorių koordinavimo. Pagalbos EpR vaikui (jaunuoliui) modelis grįstas į asmens poreikius orientuota pagalba, kuri tarsi apglėbia vaiką (jaunuolį) ir jo šeimą pagal įvairias poreikių sferas. Nors epilepsijos priepuolių kontrolė ar jų išnykimas yra svarbi gydymo dalis, bet integruotos pagalbos modelio kontekste tai yra tik viena sudedamoji siektino rezultato dalis [20]. Apie gydymo sėkmę sprendžiama analizuojant ir kitus EpR vaiko gyvenimo rodiklius, pavyzdžiui, kaip pagerėjo pažangumas, mokyklos lankomumas, kaip dabartinis vaiko gyvenimas padeda ruošti suaugusiojo gyvenimui, ugdo jo savarankiškumą, kaip didina galimybes dalyvauti darbo rinkoje.

Vertindami, ar individualus pagalbos planas atitinka į asmens poreikius orientuotą pagalbos modelį, analizuojame, ar teikiama pagalba suteikia šeimai (artimiesiems, įstatyminiams vaiko globėjams) erdvės didesnei EpR vaiko situacijos kontrolei.

Išvados

1. Šeimos, auginančios epilepsija sergančius ir raidos sutrikimų turinčius vaikus, nurodė ne tik su vaiko sveikatos būkle ir priepuolių stabilizavimu susijusius, bet ir vaiko ugdymo, socializacijos, psichoemocinius bei socialinius

poreikius. Nepaisant vaikui teikiamų įvairių paslaugų šeimos dažnai jautėsi vienos, vietoje integracijos patirdamos izoliaciją.

2. Analizuojant pagalbą bei paslaugas šeimoms, auginančioms epilepsija sergančius sutrikusios raidos vaikus, turi būti laikomasi į šeimos ir vaiko (jaunuolio) poreikius orientuoto pagalbos principo, pagalba turi būti vertikalčiai ir horizontalčiai integruota.

3. Vienas pagrindinių integruotos pagalbos modelio šeimoms, auginančioms epilepsija sergančius sutrikusios raidos vaikus, elementų yra specializuotas epilepsijos psichosocialinio konsultavimo centras.

Literatūra

1. Reynolds EH. The ILAE/IBE/WHO global campaign against epilepsy: bringing epilepsy "out of the shadows". *Epilepsy Behavior* 2000;1(4):S3-S8.
<https://doi.org/10.1006/ebep.2000.0104>
2. World Health Organization. Global burden of epilepsy and the need for coordinated action at the country level to address its health, social and public knowledge implications. *Resolution WHA68 2015;20:26*.
3. Beghi E. The epidemiology of epilepsy. *Neuroepidemiology* 2020;54(2):185-191.
<https://doi.org/10.1159/000503831>
4. Camfield P, Camfield C. Incidence, prevalence and aetiology of seizures and epilepsy in children. *Epileptic Disorders* 2015;17(2):117-123.
<https://doi.org/10.1684/epd.2015.0736>
5. Geerlings RPJ, et al. Failed transition to independence in young adults with epilepsy: the role of loneliness. *Seizure* 2019;69:207-212.
<https://doi.org/10.1016/j.seizure.2018.07.003>
6. Olusanya BO, Wright SM, Nair MKC, et al. Global burden of childhood epilepsy, intellectual disability, and sensory impairments. *Pediatrics* 2020;146(1):e20192623.
<https://doi.org/10.1542/peds.2019-2623>
7. Sander JW. Comment: improving the care of people with epilepsy and intellectual disabilities. *Neurology* 2015;85(17):1519-1519.
<https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002074>
8. Guilfoyle SM et al. Antiepileptic drug behavioral side effects and baseline hyperactivity in children and adolescents with new onset epilepsy. *Epilepsia* 2018;59(1):146-154.
<https://doi.org/10.1111/epi.13946>
9. Rätty LK, Wilde-Larsson BM. Patients' perceptions of living with epilepsy: a phenomenographic study. *J Clin Nurs* 2011;20(13-14):1993-2002.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03572.x>
10. Deegbe DA, Aziato L, Attigbo A. Experience of epilepsy: coping strategies and health outcomes among Ghanaians living

- with epilepsy. *Epilepsy Behavior* 2020;104(A):106900.
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.106900>
11. Šedienė P. Epilepsija sergančių asmenų psichosocialinė situacija: tarpdalykinės komunikacijos ir kūrybiško bendradarbiavimo prielaidos: mokslinė monografija. LSMU leidybos namai, 2020:176.
 12. Patton MQ. *Qualitative research & evaluation methods*. SAGE Publications 2014:832.
 13. Liamputtong P. *Qualitative research methods*. Oxford University Press 2019:440.
 14. Machalicek W, Lang R, Raulston TJ. Training parents of children with intellectual disabilities: trends, issues, and future directions. *Current Developmental Disorders Reports* 2015;2(2):110-118.
<https://doi.org/10.1007/s40474-015-0048-4>
 15. Sälke-Kellerman RA. *Epilepsie bei Schulkindern. Schriften über Epilepsie*. Hamburg: Stiftung Michael 2009;4.
 16. Schöndienst M. Psychotherapeutische und verhaltenspsychologische Ansätze in der Epilepsiebehandlung. In: Wolf P. (Hrsg). *Praxisbuch Epilepsien*. Stuttgart: Kohlhammer 2003:240-247.
 17. Huus K, Olsson LM, Andersson EE, et al. Perceived needs among parents of children with a mild intellectual disability in Sweden. *SJDR* 2017;19(4):307-317.
<https://doi.org/10.1080/15017419.2016.1167773>
 18. Hedderly T, Baird G, McConachie H. Parental reaction to disability. *Current Paediatrics* 2003;13(1):30-35.
<https://doi.org/10.1054/cupe.2003.0406>
 19. Novelskaitė A, Pučėtaitė R. Public trust in civil service organizations and civil servants in Lithuania: findings from a representative survey. *Public Policy Administration* 2018;17(1):126-140.
<https://doi.org/10.5755/j01.ppa.17.1.20613>
 20. Bali A, et al. Integrated care for childhood epilepsy: ongoing challenges and lessons for other long-term conditions. *Archives Disease Childhood* 2016;101(11):1057-1062.
<https://doi.org/10.1136/archdischild-2015-309794>

SHAPING AN INTEGRATED CARE MODEL FOR CHILDREN WITH EPILEPSY AND DEVELOPMENTAL DISORDERS AND THEIR FAMILIES

P. Šedienė, R. Jurkuvienė, R. Butkevičienė,
L. Danusevičienė, I. Gajdosikienė

Keywords: children with epilepsy and developmental disorders, family needs, child and family centred care, integrated care.

Summary

Epilepsy is a multietiological neurological disease; one third of children with epilepsy have developmental disorders. Children with the condition need long-term care usually provided by parents. Often the medical aspects of epilepsy dominate, however, studies show that stigmatisation and negative coping strategies used by the children and their families sometimes have even more severe consequences for a child's life than the disease itself, making the whole situation a difficult burden for parents. To improve the quality of life of these families, recent research pays much attention to the needs of the patient and his family. A qualitative study was conducted in Lithuania to find out about these needs and to shape a model of help by interviewing 12 mothers raising such children. The study found that for parents, besides fulfilling the needs related to child's health situation and stabilisation of seizures, fulfilment of needs related to child's education and socialisation are important, as well as psycho-emotional and social support for the family. Parents often feel left alone with their problems despite the services provided to them by the various systems; moreover, such families tend to get isolated instead of integrated into society. If support and services for families raising children with epilepsy and developmental disabilities were provided on the basis of a child- and family-oriented model, linking health, education and social systems (integrating them both horizontally and vertically), the situation of these families and children would improve. Specialized Center for epilepsy psychosocial counselling is suggested as one of the main elements of integrated care for such families.

Correspondence to: ruta.butkeviciene@ismuni.lt

Gauta 2020-08-31