

Epilepsija sergančių asmenų į(si)galinimo ir užimtumo pajėgumų sąsajų vertinimas

LAIMA OKUNEVIČIŪTĖ NEVERAUSKIENĖ

Lietuvos socialinių tyrimų centras, A. Goštauto g. 9, 01108 Vilnius, Vilniaus Gedimino technikos universitetas, Saulėtekio al. 11, 10223 Vilnius

El. paštas laima.okuneviciute@dsti.lt

SANDRA KRUTULIENĖ

Lietuvos socialinių tyrimų centras, A. Goštauto g. 9, 01108 Vilnius

El. paštas sandra.krutuliene@dsti.lt

Straipsnyje pristatomi teoriniai į(si)galinimo sampratos aspektai atsižvelgiant į pajėgumus (angl. *capability approach*) ir empirinio tyrimo, analizuojančio epilepsija sergančių suaugusių asmenų (ESA) į(si)galinimo ypatumus bei sąsajas su užimtumu, rezultatai. Tyrimo rezultatai rodo, kad didelė dalis ESA nesijaučia esantys pagrindiniai savo gyvenimo veikėjai ir pasižymi neaukštais į(si)galinimo rodiklio vertinimais. Epilepsija sergantys suaugusieji kritiškai vertina subjektyvią kontrolę priimant asmeninius sprendimus ir apskritai galimybes kontroliuoti savo gyvenimą, didžioji dalis nurodo norintys pokyčių, tačiau tik kas antras jaučiasi už šiuos pokyčius atsakingas; ESA linkę manyti, kad į juos panašių asmenų įtaka bendruomenės veiklai yra maža. Užimtumo pajėgumas reikšmingai siejasi su epilepsija sergančių asmenų į(si)galinimo rodikliais. Dirbančių ESA į(si)galinimo rodikliai reikšmingai skyrėsi (buvo daug aukštesni), palyginti su užimtumo pajėgumą turinčių, bet nedirbančių ir užimtumo pajėgumo neturinčių asmenų į(si)galinimo rodiklių vertinimu. Aukštesnio dirbančiųjų į(si)galinimo vertinimo tendencija matoma visose tirtose į(si)galinimo srityse: į(si)galinimas kaip kontrolė, į(si)galinimas kaip pasirinkimas, į(si)galinimas kaip pokytis ir į(si)galinimas bendruomenėje.

Raktažodžiai: užimtumo pajėgumas, pajėgumų prieiga, veiksnumas, į(si)galinimas, epilepsija sergantys asmenys

ĮVADAS

Į(si)galinimas (veiksnumo subrūšis) yra esmingai svarbus ne tik asmens gyvenimui – didesnės galios savo gyvenime turėjimas vertinamas ir visuomenėje. P. Petesch ir kt. (2005) teigia, kad į(si)galinimas, kaip instrumentas, gali paveikti asmens gyvenimo kokybę. Tyrėjai pastebi, kad lėtinis sveikatos sutrikimas veikia asmenų požiūrį į tai, koku mastu jie gali kontroliuoti jėgas, veikiančias jų gyvenimus (Vilhjalmsson 1998), tačiau mokslinės literatūros apie į(si)galinimą yra maža, daugiausia tai yra bendros teorinės išvalgos apie į(si)galinimo sampratą

(Alsop et al. 2006; Ibrahim, Alkire 2007), tiesa, pastaruoju metu atsiranda daugiau empirinių tyrimų į(si)galinimo tema sintezių (Samman, Santos 2009, Trommlerová et al. 2015). E. Samman ir E. Santos (2009) teigia, kad į(si)galinimo tyrimuose daugiausia vertinamas moterų į(si)galinimas, analizuojamas įgalinantis ekonominių charakteristikų ar intervencijų poveikis į(si)galinimui, tačiau mažai dėmesio skiriama sociodemografinių veiksnių ir į(si)galinimo sąsajoms, mažai žinoma apie į(si)galinimo ir kitų veiksnių, pavyzdžiui, užimtumo, priežastinius ryšius. Lietuvoje tyrimų, kuriuose būtų vertinamas veiksnumas ar į(si)galinimas itin trūksta, jau nekalbant apie epilepsija sergančių asmenų (toliau – ESA) grupės tyrimus šia tema. Apskritai yra tik keletas tyrimų, vertinančių kai kuriuos ESA į(si)galinimo aspektus, ir šie tyrimai rodo, kad ESA epilepsijos būklę suvokia kaip ribojančią jų galimybes ir autonomiją (Bishop, Allen 2003; Sample, Ferguson, Wagner 2006; Rhodes et al. 2008).

Siekiami atskleisti epilepsija sergančių suaugusių asmenų į(si)galinimo bruožus bei įvertinti jų sąsajas su užimtumo pajėgumu. Siekiant straipsnio tikslo, iškelti uždaviniai: atskleisti ESA į(si)galinimo ypatumus; įvertinti ESA į(si)galinimo ir užimtumo pajėgumo sąsajas.

VEIKSNUMO IR Į(SI)GALINIMO KONCEPCIJA PAJĖGUMŲ PRIEIGOS KONTEKSTE

Jau keletą dešimtmečių auga susidomėjimas A. Seno pajėgumų prieigos (angl. *capability approach*) teorija ir jos praktiniu taikymu. Kaip kritika velfaristinei asmens gerovės teorijai, atsiradusi pajėgumų prieiga pabrėžia asmens tikslais ir vertybėmis paremtą pasirinkimo laisvę bei laisvę siekti individui vertingų dalykų. Priešingai velfarizmui, kur asmenys suvokiami kaip „naudos buveinė“ (Sen 1982: 19), A. Senas pajėgumų prieiga individus traktuoja kaip aktyvius veikėjus (angl. *agent*), turinčius moralinę galią formuoti savo gėrio suvokimą ir turinčius laisvę rinktis, ką vertinti ir kaip pasiekti to, kas jiems yra vertinga, net jei siekiamas rezultatas nesutampa su asmens poreikiais ar interesais (Sen 2009: 252). Veiksnumas (angl. *agency*), kuris yra viena esminių pajėgumų prieigos ašių (be pajėgumų ir funkcionavimo), apibrėžiamas kaip moralinė asmens koncepcija, glaudžiai susijusi su atsakinga autonomija ir sprendimų procesu, apimanti asmens išsikeltus tikslus ir šių tikslų siekimo procesą, kurio galutinis rezultatas nebūtinai siejasi su geresne gyvenimo kokybe (Sen 2006: 56, 57; 2009: 287).

Požiūris į asmenį kaip aktyvų veikėją įgyja vis didesnę reikšmę transformuojantis gerovės valstybei, kai koncentruojamasi ties gavėjų aktyvinimu, pašalpų individualizavimu, taip prisidedant prie individo veiksnumo išplėtimo. Vis dėlto visiška integracijos į darbo rinką atsakomybė ir rizika neturėtų būti perkeliama vien individui, nes individuali trajektorija yra tampriai susijusi su socialine struktūra ir atsakomybe už įsitraukimą į darbo rinką turi būti dalijamasi su kitais veikėjais – valstybe, vietos valdžia ir pan. (Bonvin 2009). Toje pačioje visuomenėje, veikiant vienodiems įstatymams ir institucijoms, asmenys turi skirtingą galią veikti (Lokshi, Ravolli 2005). Pažymėtina, kad į(si)galinimo (angl. *empowerment*) apibrėžčių yra daug, vien S. Ibrahim ir S. Alkire (2007) straipsnyje pateikiama apie dvidešimt apibrėžimų, tačiau galima išskirti dvi į(si)galinimo suvokimo koncepcijas, nuo kurių priklauso į(si)galinimo vertinimo metodika. Remiantis pirmąja koncepcija, į(si)galinimas suprantamas kaip veiksnumo (asmens gebėjimo tikslingai pasirinkti ir siekti tikslo) ir galimybių struktūrų (institucinių, socialinių, politinių, formalių ir neformalių taisyklių, normų fono) sankirtoje gimstantis reiškinys (Samman, Santos 2009). Veiksnumo ir galimybių struktūrai sąveikaujant tarpusavyje sudaromos prielaidos skirtingam į(si)galinimui (Alsop et al. 2006). Pagal antrąją koncepciją į(si)galinimas suvokiamas kaip veiksnumo išplėtimas (Samman, Santos 2009). Pajėgumų prieigos autoriai, pavyzdžiui, S. Ibrahim, S. Alkire (2007), S. Alkire (2007), E. Samman, E. Santos (2009), į(si)galinimą labiau linkę vertinti kaip veiksnumo išplėtimą.

Į(SI)GALINIMO KONCEPCIJA SVEIKATOS SRITYJE

Mokslinėje literatūroje apie lėtinėmis ligomis sergančius asmenis į(s)galinimas dažniau siejamas su pacientų švietimo, gebėjimo savarankiškai valdyti ligą ir reabilitacijos praktikomis. Į(s)galinimas sveikatos priežiūros srityje suvokiamas kaip kylantis iš asmeninių išteklių (asmeninių bruožų) ir aplinkos – konteksto išteklių (socialinių tinklų paramos, socialinių paslaugų) sintezės bei suvokiamas kaip savęs ir savo aplinkos keitimo procesas, tampriai susijęs su sveikatos sritimi, akcentuojant informuotą dalyvavimą priimant sprendimus apie sveikatą ir sveikatos priežiūrą (Crawford Shearer 2009). Galima išskirti tris pagrindinius aspektus, kuriuos apima į(s)galinimo sąvoka sveikatos srityje: tarpasmeniai, pavyzdžiui, saviveiksmingumo (angl. *self-efficacy*) kontrolė; interakcijos – kritinis reikalingų išteklių suvokimas, išteklių valdymo žinios, įgūdžiai (Vilhjalmsson 1998; Dekkers 2001; Varekamp et al. 2006; Aujoulat, d’Hoore, Deccache 2007) ir elgesio, pavyzdžiui, dalyvavimas bei gebėjimas susidoroti su liga (Zimmerman, Warchausky 1998; Varekamp et al. 2006; Garcimartin et al. 2017; Burke et al. 2018; Chandro 2018; Bagci et al. 2018). Sveikatos srityje į(s)galinimo rezultatu laikomas asmens (paciento) ir sveikatos priežiūros specialisto vaidmenų ir santykio tarp jų pasikeitimas bei asmens autonomijos išplėtimas (Small et al. 2013; Garcimartin et al. 2017; Shin et al. 2018). Pasaulinė sveikatos organizacija (PSO) į(s)galinimą apibrėžia kiek plačiau – kaip asmens galią spręsti ir savo sprendimus išreikšti veiksmais, ištekliais ir tokiu būdu pagerinti savo gyvenimo kokybę. PSO į(s)galinimo samprata yra orientuota į kintančią sąveiką tarp vidinių asmens galių didinimo ir išorinių struktūrinių barjerų peržengimo (Wallerstein 2006). Toks į(s)galinimo suvokimas iš esmės neprieštarauja pajėgumų prieigos (angl. *capability approach*) autorių naudojamai į(s)galinimo sampratai, kurioje taip pat pabrėžiama asmens veiksnio ir galimybių struktūros santykio svarba į(s)galinimui. Tačiau E. Sammam ir E. Santos (2009) įsitikinimu, traktuojant į(s)galinimą taip plačiai (kaip veiksnio ir galimybių struktūros sąveikos produktą), rizikuojama jį supainioti su vystymosi (angl. *development*) procesu ir, siekiant dėmesio centre išlaikyti individą, į(s)galinimą siūloma vertinti remiantis S. Ibrahim ir S. Alkire (2007), S. Alkire (2007) požiūriu – suprantant jį kaip veiksnio išplėtimą.

LĒTINĖMIS LIGOMIS SERGANČIŲ ASMENŲ Į(SI)GALINIMAS IR UŽIMTUMAS

Sveikatos srityje į(s)galinimas siejamas su procesu, kai pacientams padedama įgyti žinių, įgūdžių, pagerinti suvokimą apie savo poreikius ir vertybes ir taip didinti jų savarankiškumą (Varekamp et al. 2009), tačiau į(s)galinimo samprata sveikatos srityje didžiaja dalimi orientuota į sveikatos pokyčius. Teigiami sveikatos pokyčiai neabejotinai svarbūs asmenų gyvenimo kokybei, vis dėlto reikia nepamiršti ir kitų svarbių gyvenimo kokybės sričių, viena jų – užimtumas, kuris, pasak S. Mitra (2006), yra ir pajamų, ir socialinio dalyvavimo šaltinis. Kai į(s)galinimas naudojamas plačiau, reikia atsižvelgti ir į kitus, ne vien su sveikata susijusius, aspektus. I. Varekam su bendraautorais (2009) teigia, kad darbo rinkoje vyrauja kitokie ryšiai nei sveikatos priežiūros sistemoje: darbdavių ir lėtinėmis ligomis sergančių darbuotojų santykiai yra konfliktiški, nulemti skirtingų interesų.

Mokslinėje literatūroje pastebimos veiksnio ar į(s)galinimo ir užimtumo sąsajos (Mallhotra, Mather 1997: 604; Varekamp, Verbeek, van Dijk 2006; Samman, Santos 2009), tačiau jos nepakankamai atskleistos, o mokslinių žinių apie lėtinėmis ligomis sergančiųjų (ypač epilepsija) į(s)galinimo ir užimtumo sąsajas yra mažai. J. M. Bonvinas (2009) pabrėžia, kad asmens veiksnys dažnai yra siejamas su asmens gebėjimu dirbti, jo produktyvumu, o dalyvavimas darbo rinkoje kartais naudojamas kaip netiesioginis veiksnio matas. E. Samman

ir E. Santos (2009) atkreipia dėmesį, kad į(si)galinimo ir užimtumo sąsajų priežastingumas ir kryptis vis dar neaiški. Mokslininkų įsitikinimu, užimtumo statuso pokyčiai gali būti nulemti veiksnio ar kokių nors išorinių priežasčių.

VEIKSNUMO IR Į(SI)GALINIMO OPERACIONALIZACIJA

S. Ibrahim ir S. Alkire (2007) į(si)galinimą operacionalizavo remdamiesi J. Rowlands (1997) galios interpretacija. J. Rowlands (1997: 13) pateikia keturias galios formas: a) *kontroliuojanti galia* (angl. *power ower*) siejama su manipuliavimu, ji gali sukelti aplinkinių pasipriešinimą; b) *generuojanti, produktyvi galia* (angl. *power to*) sukuria naujas galimybes nedominuojant; c) *vidinė galia* (angl. *power from within*): individo dvasinė stiprybė ir unikalumas, jos pagrindas – savęs priėmimas ir savigarba; d) *bendrumo galia* (angl. *power with*) siejama su suvokimu, kad bendrai galima pasiekti daugiau.

Remiantis šia galios interpretacija, S. Ibrahim ir S. Alkire (2007) skiria keturis veiksnio aspektus (į(si)galinimo rodiklius), kurių didėjimas siejamas su į(si)galinimo didėjimu: 1) į(si)galinimas kaip kontrolė (vertinama subjektyvi asmens sprendimų kontrolė – kokią galią spręsti asmuo turi); 2) į(si)galinimas kaip pasirinkimas (vertinamas sprendimų tam tikrose srityse savarankiškumas, apimant jų delegavimo aspektą); 3) į(si)galinimas kaip pokytis siejasi su pokyčio asmeniniame gyvenime galimybe, t. y. vertinamos individo galimybės sukelti pokytį ir tokiu būdu sustiprinti savęs priėmimą; 4) į(si)galinimas bendruomenėje siejamas su pokyčiu bendruomenėje – vertinama asmens suvokiamo į(si)galinimo bendruomenėje lygis. Šiame straipsnyje į(si)galinimas vertinamas remiantis S. Ibrahim ir S. Alkire (2007) pateiktais į(si)galinimo rodikliais.

TYRIMO METODIKA

Straipsnyje pristatomi atlikto suaugusių epilepsija sergančių asmenų tyrimo rezultatai*. Sudarytas tyrimo instrumentas – anketa. Tyrimo anketos klausimai, skirti į(si)galinimui vertinti, sudaryti remiantis S. Ibrahim ir S. Alkire (2007) metodologija – naudotos rodiklių grupės ir rodikliai: a) į(si)galinimas kaip kontrolė; b) į(si)galinimas kaip pasirinkimas; c) į(si)galinimas kaip pokytis; d) į(si)galinimas bendruomenėje.

Tiriamųjų į(si)galinimo ypatumai analizuoti atsižvelgiant į jų užimtumo pajėgumą, išskirtos trys grupės: 1) dirbantys asmenys; 2) užimtumo pajėgumą turintys, bet nedirbantys asmenys (studentai (moksleiviai), namų šeimininkai(-ės), ekonomiškai neaktyvūs asmenys) ir 3) užimtumo pajėgumo neturintys asmenys (nedirba dėl amžiaus ar negalios).

SVARBIAUSI TYRIMO REZULTATAI

Į(si)galinimas kaip kontrolė. Tyrimo rezultatai rodo vidutiniškai nedidelį tiriamųjų subjektyvios kontrolės priimančius sprendimus, veikiančius jų kasdienes veiklas, bei subjektyvios savo gyvenimo kontrolės vertinimą (1 lentelė). Gauti rezultatai atskleidė, kad respondentai nemano, jog jie gali formuoti savo pačių gyvenimą ir daryti įtaką kasdienėms savo veikloms.

* Tyrimas atliktas 2016 m. vasario–lapkričio mėn., naudojant netikimybinę tikslinę atranką ir papildant ją „sniego gniūžtės“ atrankos metodu gydymo įstaigose (VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų Neurologijos centre, VšĮ Marijampolės ligoninėje ir konsultacijų poliklinikoje, VšĮ Vilkaviškio ligoninėje ir konsultacijų poliklinikoje) ir ne gydymo įstaigose (Vilniuje, Kaune, Marijampolėje, Vilkaviškyje, Alytuje, Kalvarijoje ir Trakuose) apklausta 220 epilepsija sergančių suaugusių asmenų.

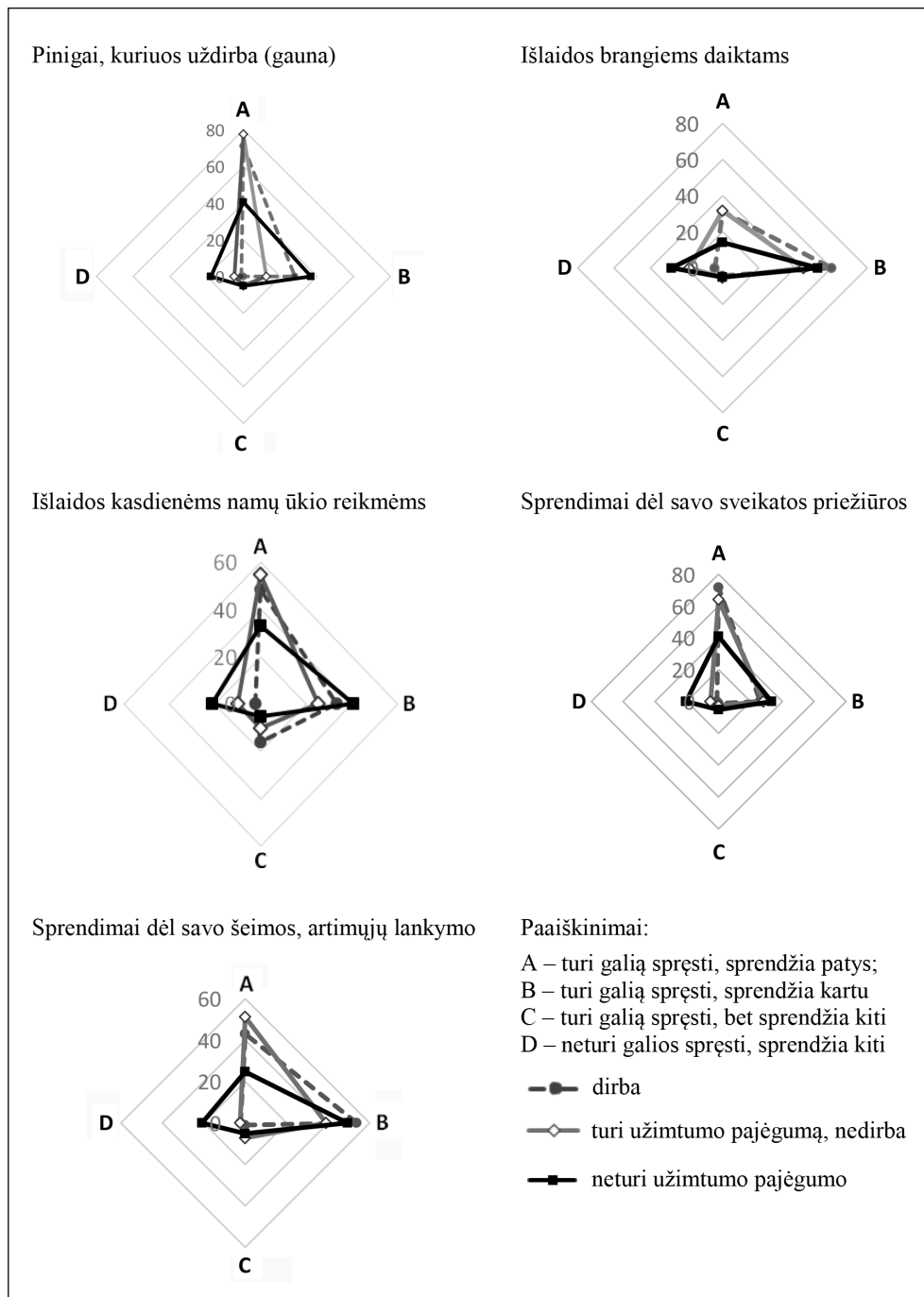
1 lentelė. ESA subjektyvios asmeninių sprendimų kontrolės ir subjektyvios savo gyvenimo kontrolės vertinimas atsižvelgiant į užimtumo pajėgumą (vidutiniai rangai, vidurkiai)

| | Dirba | Turi užimtumo pajėgumą, nedirba | Neturi užimtumo pajėgumo | Iš viso | |
|---|------------------------|---------------------------------|--------------------------|---------|------|
| | N | 89 | 38 | 69 | 196 |
| Subjektyvi asmeninių sprendimų kontrolė („Kiek jaučiate turįs (-inti) kontrolės priimančias asmeninius sprendimus, darančius poveikį Jūsų kasdienėms veikloms?“) Skalė [1; 5] | Vidutiniai rangai | 114,70 | 94,42 | 79,86 | |
| | Vidurkis | 3,91 | 3,50 | 3,19 | 3,58 |
| | Standartinis nuokrypis | 0,91 | 1,06 | 1,20 | 1,10 |
| $\chi^2 = 16,311, p = 0,000 < 0,001$ (Kruskalo Voliso testas) | | | | | |
| | N | 91 | 41 | 75 | 207 |
| Subjektyvi savo gyvenimo kontrolė („Kiek Jūsų gyvenimas priklauso nuo Jūsų paties?“) Skalė [1; 10] | Vidutiniai rangai | 116,11 | 102,46 | 90,15 | |
| | Vidurkis | 7,40 | 6,80 | 6,16 | 6,83 |
| | Standartinis nuokrypis | 1,96 | 2,24 | 2,80 | 2,40 |
| $\chi^2 = 7,946, p = 0,019 < 0,05$ (Kruskalo Voliso testas) | | | | | |

Į(s)galinimo kaip kontrolės rodikliai statistiškai reikšmingai skiriasi atsižvelgiant į tiriamųjų užimtumo pajėgumą. Didžiausi skirtumai tarp subjektyvios asmeninių sprendimų kontrolės kaip ir subjektyvios savo gyvenimo kontrolės stebimi tarp neturinčių užimtumo pajėgumo tiriamųjų ir dirbančių tiriamųjų. Dirbančių tiriamųjų subjektyvios asmeninių sprendimų kontrolės vidurkis yra 0,31 procentinio punkto didesnis nei neturinčių užimtumo pajėgumo, o subjektyvios savo gyvenimo kontrolės vidutinis vertinimas yra net 1,24 procentiniais punktais aukštesnis nei neturinčių užimtumo pajėgumo respondentų. Pažymėtina, kad turinčių užimtumo pajėgumą, bet nedirbančių tiriamųjų subjektyvios kontrolės asmeniniams sprendimams bei savo gyvenimui vertinimas atsiduria viduryje tarp dirbančių ir neturinčių užimtumo pajėgumo tiriamųjų vertinimų.

Į(s)galinimas kaip pasirinkimas. Tyrimo rezultatai rodo, kad didžioji dalis respondentų turi sprendimų priėmimo galią ir dažniausiai sprendimus priima patys, ypač kai kalbama apie jų sveikatą ar pinigus, kuriuos jie uždirba (gauna). Apie 10 proc. tiriamųjų neturi galios priimti sprendimų nei vienoje iš įvardytų sričių, o dėl išlaidų brangiems daiktams sprendimų negali priimti net 15,8 % tiriamųjų. Tiriamųjų galios priimti sprendimus rodiklis statistiškai reikšmingai skiriasi atsižvelgiant į tiriamųjų užimtumo pajėgumą (Kruskalo Voliso testo rezultatas: $\chi^2 = 21,808, p = 0,000 < 0,05$, vidutiniai rangai: dirbantys – 122,03, užimtumo pajėgumą turintys, bet nedirbantys – 121,94, užimtumo pajėgumo neturintys – 81,55).

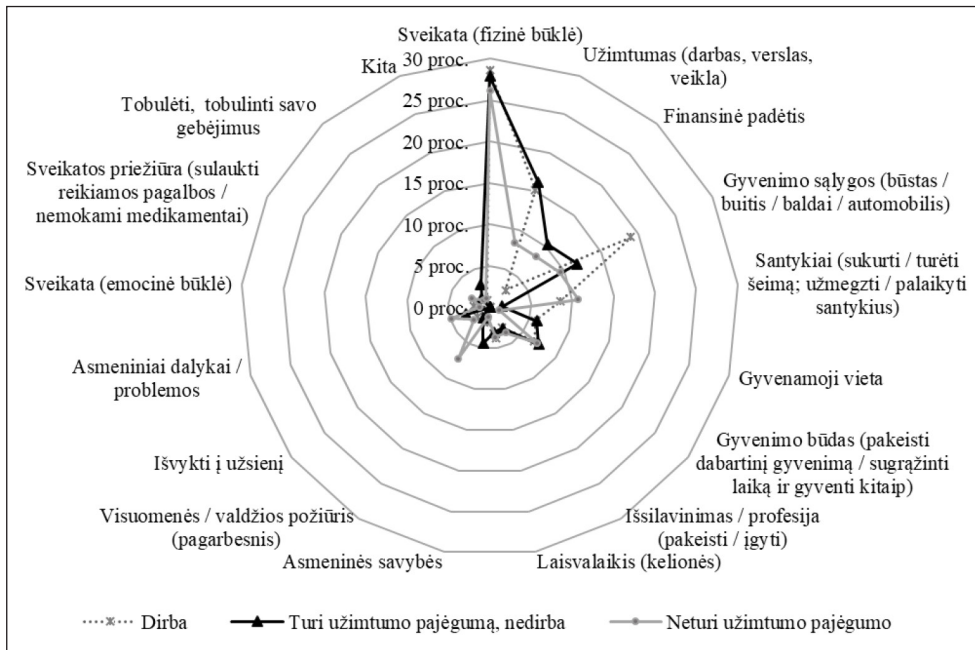
Pateiktas (1 pav.) tiriamųjų galios priimti sprendimus vidurkių pasiskirstymas pagal užimtumo statusą vizualiai iliustruoja galios priimti sprendimus ir užimtumo pajėgumo skirtumus. Kaip matyti, dirbantys ir užimtumo pajėgumą turintys, bet nedirbantys tiriamieji dažniau nei užimtumo pajėgumo neturintys tiriamieji nurodė gebantys spręsti ir įvairiose gyvenimo srityse patys priimančias sprendimus. Tyrimo rezultatai rodo, kad užimtumo pajėgumo neturintys tiriamieji mažiausiai galėjo kontroliuoti skirtingas savo gyvenimo sritis, palyginti su dirbančiais ar užimtumo pajėgumą turinčiais, bet nedirbančiais respondentais.



1 pav. ESA galios priimti sprendimus rodiklio sąsajos su užimtumo pajėgumu, proc.

Į(si)galinimas kaip pokytis. Pokyčio asmeniniame gyvenime rodiklis siejamas su asmenų savęs priėmimu, subjektyviomis asmenų galimybėmis keisti savo gyvenimą, jis suteikia galimybę apčiuopti asmenims svarbius veiksnio aspektus.

Beveik 70 proc. tiriamųjų nurodė jų gyvenime esant dalyką, kuriuos norėtų pakeisti. Savo gyvenime pokyčių nori 71 proc. dirbančių, 81 proc. turinčių užimtumo pajėgumą, bet nedirbančių, ir 62,5 proc. neturinčių užimtumo pajėgumo respondentų (2 pav.).



2 pav. ESA pokyčių sritis pagal užimtumo pajėgumą, proc.

Tyrimo rezultatai rodo, kad be sveikatos (fizinės būklės), kuri yra svarbiausia norimų pokyčių sritis, kiti gyvenimo pokyčių prioriterai tarp skirtingą užimtumo pajėgumą turinčių asmenų šiek tiek skyrėsi, pavyzdžiui, dirbantys asmenys labiausiai norėjo gyvenimo sąlygų, užimtumo ir santykių pokyčių; turintys užimtumo pajėgumą, bet nedirbantys respondentai – užimtumo, gyvenimo sąlygų ir finansinės padėties; neturintys užimtumo pajėgumo – santykių, gyvenimo sąlygų ir užimtumo, finansinės padėties pokyčių.

Į(si)galinimas bendruomenėje. Tiriamieji savo įtaką bendruomenės veiklai vertina žemais balais – į(si)galinimo bendruomenėje vidurkis siekia 2,37 balus (penkiabalėje Likerto skalėje). Tyrimo rezultatai rodo statistiškai reikšmingus skirtingą užimtumo pajėgumą turinčių asmenų į(si)galinimo bendruomenėje vertinimo skirtumus. Dirbantys ir turintys užimtumo pajėgumą, bet nedirbantys respondentai savo įtaką bendruomenės veiklai vertino labai panašiai, tačiau neturinčių užimtumo pajėgumo tiriamųjų į(si)galinimo bendruomenėje rodiklis buvo daug mažesnis už dirbančių tiriamųjų (0,68 procentiniais punktais), kaip ir už užimtumo pajėgumą turinčių, bet nedirbančių asmenų (0,63 procentiniais punktais) į(si)galinimo bendruomenėje rodiklius. Reikia pabrėžti, kad į(si)galinimo bendruomenėje

rodiklis, pasak S. Ibrahim ir S. Alkire (2007), rodo ne tik individų požiūrį į savo įtaką bendruomenės veiklai, tačiau ir galios santykius tarp grupių. Tikėtina, kad žemas į(si)galinimo bendruomenėje rodiklis siejasi su tiriamųjų savęs kaip sergančių asmenų identifikavimu, o įtakos bendruomenėje neturėjimas gali lemti mažesnę įsitraukimą į bendruomenės veiklą bei sumažėjusias galimybes naudotis bendruomenės materialiniais ir nematerialiniais ištekliais.

IŠVADOS IR DISKUSIJA

Didelė dalis ESA nesijaučia esantys pagrindiniai savo gyvenimo veikėjai ir pasižymi neaukštais į(si)galinimo rodiklio vertinimais. ESA menkai vertina subjektyvią kontrolę priimant asmeninius sprendimus ir apskritai savo gyvenimo kontrolę, didžioji dalis nurodo norintys pokyčių, tačiau tik kas antras jaučiasi už šiuos pokyčius atsakingas, be to, ESA linkę manyti, kad ir kitų į juos panašių asmenų įtaka bendruomenės veiklai yra maža.

Užimtumo pajėgumas reikšmingai siejasi su ESA į(si)galinimo rodikliais. Dirbančių ESA į(si)galinimo rodikliai reikšmingai skyrėsi (buvo pastebimai didesni), palyginti su užimtumo pajėgumą turinčių, bet nedirbančių, ir užimtumo pajėgumo neturinčių asmenų į(si)galinimo rodiklių vertinimu. Aukštesnio dirbančių ESA į(si)galinimo vertinimo tendencija matoma visose vertintose į(si)galinimo srityse: į(si)galinimas kaip kontrolė, kaip pasirinkimas, kaip pokytis ir į(si)galinimas bendruomenėje.

Nors tyrimo rezultatai rodo akivaizdžias sąsajas tarp ESA į(si)galinimo ir užimtumo pajėgumo rodiklių, tariant nebuvo nustatyta poveikio kryptis. Tikėtina, kad tai gali būti abipusis procesas – tiek asmens savęs kaip veikėjo suvokimas gali daryti įtaką užimtumui, tiek buvimas užimtam gali veikti asmens į(si)galinimo lygį. Aukštesniu į(si)galinimu pasižymintis asmuo gali kelti sau vertingus tikslus, jų siekti, priimti reikalingus sprendimus ir konstruktyviai keisti savo elgesį. Užimtumas, tikėtina, taip pat gali teigiamai paveikti ESA į(si)galinimo lygį. Kita vertus, neaišku, koks yra socialinės struktūros vaidmuo ir kaip asmens galimybių struktūra veikia jo užimtumą ir siejasi su į(si)galinimu. Visi šie klausimai lieka tolimesnių tyrimų objektu.

Gauta 2019 03 30

Priimta 2019 06 06

Literatūra

1. Alkire, S. 2007. *Concepts and Measures of Agency*. OPHI Working Paper Series. Working Paper No. 9. Oxford Poverty and Human Development Initiative.
2. Alsop, R.; Bertelsen, M.; Holland, J. 2006. *Empowerment in Practice from Analysis to Implementation*. Washington, DC: World Bank.
3. Aujoulat, I.; d'Hoore, W.; Deccache, A. 2007. 'Patient Empowerment in Theory and Practice: Polysemy or Cacophony?', *Patient Education and Counseling* 66(1): 13–20.
4. Bagci, S. C.; Turnuklu, A.; Bekmezci, E. 2018. 'Cross-Group Friendships and Psychological Well-Being: a Dual Pathway through Social Integration and Empowerment', *British Journal of Social Psychology* 57(4): 773–792.
5. Bishop, M.; Allen, C. A. 2003. 'The Impact of Epilepsy on Quality of Life: A Qualitative Analysis', *Epilepsy and Behavior* 4(3): 226–233.
6. Bonvin, J. M. 2009. 'Ensuring Capability for Work: Outline of a Capability-Oriented Labour Market Policy', *From Employability towards Capability* 4: 55–70.
7. Burke, E. M.; Pyle, M.; Machni, K.; Morrison, A. P. 2018. 'Providing Mental Health Peer Support 2: Relationships with Empowerment, Hope, Recovery, Quality of Life and Internalized Stigma', *International Journal of Social Psychiatry* 64(8): 745–755.
8. Chandro, R.; Strnadova, I.; Cumming, T. M. 2018. 'A Systematic Review of the Involvement of Students with Autism Spectrum Disorder in the Transition Planning Process: Need for Voice and Empowerment', *Research in Development Disabilities* 83: 8–17.

9. Crawford Shearer, N. B. 2009. "Health Empowerment Theory as a Guide for Practice", *Geriatric Nursing* 30(2 Suppl.): 4–10.
10. Dekkers, W. J. M. 2001. 'Autonomy and Dependence: Chronic Physical Illness and Decision Making Capacity', *Medicine, Health Care and Philosophy* 4: 185–192.
11. Garcimartin, P.; Comin-Colet, J.; Delgado-Hito, P.; Badosa-Marcé, N.; Linas-Alonso, A. 2017. 'Transcultural Adaptation and Validation of the Patient Empowerment in Long-Term Conditions Questionnaire', *BMC Health Service Research* 17: 324.
12. Ibrahim, S.; Alkire, S. 2007. 'Agency and Empowerment: A Proposal for Internationally Comparable Indicators', *Oxford Development Studies* 35(4): 379–403.
13. Lokshin, M.; Ravallion, M. 2005. 'Self-Rated Power and Welfare in Russia', in *Measuring Empowerment: Cross-Disciplinary Perspectives*, ed. D. Narayan. Washington, DC: The World Bank, 177–196.
14. Malhotra, A.; Mather, M. 1997. 'Do Schooling and Work Empower Women in Developing Countries? Gender and Domestic Decisions in Sri Lanka', *Sociological Forum* 12(4): 599–630.
15. Mitra, S. 2006. 'The Capability Approach and Disability', *Journal of Disability Policy Studies* 16(4): 236–247.
16. Narayan, D.; Petesch, P. (eds.). 2007. *Moving out of Poverty: Cross-Disciplinary Perspectives on Mobility*. Vol. 1. Washington, DC: The World Bank.
17. Petesch, P.; Smulovitz, C.; Walton, M. 2005. 'Chapter 2. Evaluating Empowerment: a Framework with Cases from Latin America', in *Measuring Empowerment: Cross-Disciplinary Perspectives*, ed. D. Narayan. Washington, DC: The World Bank, 39–68.
18. Rhodes, P.; Nocon, A.; Small, N.; Wright, J. 2008. 'Disability and Identity: the Challenge of Epilepsy', *Disability and Society* 23(4): 385–395.
19. Rowlands, J. 1997. *Questioning Empowerment: Working with Women in Honduras*. Oxfam.
20. Samman, E.; Santos, E. 2009. *Agency and Empowerment: A Review of Concepts, Indicators and Empirical Evidence*. Prepared for the 2009 Human Development Report in Latin America and the Caribbean.
21. Sample, P.; Ferguson, P.; Wagner, J. 2006. 'Experience of Persons with Epilepsy and their Families as They Look for Medical and Community Care: A Focus Group Study from South Carolina', *Epilepsy and Behaviour* 9: 649–662.
22. Sen, A. 1992. (2006 reprinted). *Inequality Reexamined*. New York: Russel Sage Foundation. Oxford: Clarendon Press.
23. Sen, A. K. 1982. *Choice, Welfare and Measurement*. Oxford, Basil Blackwell or Cambridge Mass: MIT Press.
24. Sen, A. K. 2009. *The Idea of Justice*. Cambridge MA: The Belknap Press of Harvard University Press.
25. Shin, K. S.; Lee, E. H. 2018. 'Relationships of Health Literacy to Self-Care Behaviors in People with Diabetes Aged 60 and Above: Empowerment as a Mediator', *Journal of Advanced Nursing* 74(10): 2363–2372.
26. Small, N.; Bower, P.; Chew-Graham, C. A.; Whalley, D.; Protheoe, J. 2013. 'Patient Empowerment in Long-Term Conditions: Development and Preliminary Testing of a New Measure', *BMC Health Service Research* 13: 263.
27. Trommlerová, S. K.; Klasen, S.; Lessman, O. 2015. 'Determinants of Empowerment in a Capability Based Poverty Approach: Evidence from the Gambia', *World Development* 66: 1–15.
28. Varekamp, I.; Verbeek, J. H. A. M.; van Dijk, F. J. H. 2006. 'How Can We Help Employees with Chronic Diseases to Stay at Work? A Review of Interventions Aimed at Job Retention and Based on an Empowerment Perspective', *International Archives of Occupational and Environmental Health* 80: 87–97.
29. Varekamp, I.; Heutink, A.; Landman, S.; Koning, C. E.; De Vries, G.; Van Dijk, F. J. 2009. 'Facilitating Empowerment in Employees with Chronic Disease: Qualitative Analysis of the Process of Change', *Journal of Occupational Rehabilitation* 19(4): 398.
30. Vilhjalmsson, R. 1998. 'Direct and Indirect Effects of Chronic Physical Conditions on Depression: A Preliminary Investigation', *Social Science and Medicine* 47(5): 603–611.
31. Wallerstein, N. 2006. *What is the Evidence on Effectiveness of Empowerment to Improve Health?* Health Evidence Network Report. Copenhagen: World Health Organization Europe. Prieiga per internetą: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/74656/E88086.pdf
32. Zimmerman, M. A.; Warschausky, S. 1998. 'Empowerment Theory for Rehabilitation Research: Conceptual and Methodological Issues', *Rehabilitation Psychology* 43: 3–16.

LAIMA OKUNEVIČIŪTĖ NEVERAUSKIENĖ, SANDRA KRUTULIENĖ

The Evaluation of the Link Between Empowerment and Capability for Work of People Suffering from Epilepsy

Summary

Theoretical aspects of (self-)empowerment, in the background of capability approach, are presented in the article as well as the results of the empirical research which analyse peculiarities of (self-)empowerment and its connection with employment (capability for work) of people suffering from epilepsy. According to the results of this research, a significant part of people suffering from epilepsy do not consider themselves as the rulers of their own life. They also believe their rate of (self-)empowerment is low. In addition, people suffering from epilepsy estimate the subjective control while making personal choices (and controlling their own life in general) as low. A bigger part of them would like to make some changes although only one out of two feels responsible for those changes. People suffering from epilepsy tend to believe that their influence on activities in society would be low. Employment capability has a significant connection with the empowerment indicators of people suffering from epilepsy. The empowerment indicators of employed people suffering from epilepsy were significantly higher compared to the same indicators of capability for work of unemployed people suffering from epilepsy as well as with persons without capability for work. A tendency of a higher empowerment evaluation of employed persons can be noticed in all of the estimated fields: (self-)empowerment as a control, (self-)empowerment as a choice, (self-)empowerment as a change and (self-)empowerment in a society.

Keywords: capability for work, capability approach, agency, empowerment, people suffering from epilepsy