

EPILEPSIJA SERGANČIŲ ASMENŲ PATIRTYS DARBO RINKOJE IR SOCIALINĖS PAGALBOS GALIMYBĖS

„...IR TAS „O JEIGU“ PRADEDA VALDYTI VISĄ TAVO GYVENIMĄ“

POLINA ŠEDIENĖ

LIETUVOS SVEIKATOS MOKSLŲ UNIVERSITETAS. „CARITAS“ EPILEPSIJOS
PSICHOSOCIALINIO KONSULTAVIMO CENTRAS

JOLANTA PIVORIENĖ

MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETAS

EURIKA LASKEVIČIŪTĖ

„CARITAS“ EPILEPSIJOS PSICHOSOCIALINIO KONSULTAVIMO CENTRAS

Straipsnio tikslas – pristatyti epilepsija sergančių asmenų įsidarbinimo patirčių tyrimą ir socialinės pagalbos galimybes. Tyrimu siekiama išsiaiškinti, kaip įgyvendinama teisė į darbą iš epilepsija sergančių asmenų perspektyvos, tiriant jų subjektyvią įsidarbinimo patirtį. Tyrimo duomenų analizė atskleidžia epilepsija sergančių asmenų motyvaciją dirbti, ligos slėpimo fenomeną, dalyvavimo darbo pokalbyje išgyvenimus, santykius su darbdaviais bei socialinės pagalbos poreikį.

Reikšminiai žodžiai: epilepsija, pasirengimas įsidarbinti, įsidarbinimo patirtys, santykis su darbdaviais, socialinė pagalba epilepsija sergantiems asmenims.

ĮVADAS

Epilepsija laikoma vienu labiausiai paplitusių neurologinių sutrikimų. Ja gali susirgti bet kuris asmuo, nepriklausomai nuo amžiaus, lyties, išsilavinimo ar kilmės. Lietuvoje pateikiami tik bendro pobūdžio epilepsija sergančių asmenų statistiniai duomenys. Higienos instituto

epilepsija sergančių asmenų statistiniai duomenys. Higienos instituto Sveikatos informacijos centro duomenimis, 2014 metais Lietuvoje sirgo 24 085 asmenys. Palyginti su 2010 m., epilepsija sergančių asmenų skaičius išaugo 13 proc. Šie asmenys visose savivaldybėse įvardijami kaip neįgalūs, todėl nežinomas jų pasiskirstymas šalyje pagal amžių, socialinę padėtį, išsilavinimą ar poreikius (*Socialinės integracijos kompleksinių (integruotų) paslaugų modelio neįgaliesiems, sergantiems epilepsija, įgyvendinimo 2015–2020 metų veiksmų planas*, 2015). Lietuvoje nežinomas sergančių epilepsija suaugusių žmonių biosocialinių funkcijų sutrikimų pobūdis, neįvertinti jų poreikiai, nėra pagrįstos reabilitacijos metodikos, nesukurta visapusiškos pagalbos šiems žmonėms sistema, nevykdoma reabilitacija (Butvilas, 2010).

Svarbu paminėti, kad epilepsiją gaubia baimė, paslaptینگumas, sergantiesiems vis dar sunku pritapti visuomenėje ir prasmingai gyventi. Darbas – viena svarbiausių asmens gyvenimo įprasminimo formų. Žmogus, kuris gali dirbti ir užsidirbti, parodo, kad jis gali būti naudingas pirmiausia sau, o vėliau ir savo artimiesiems bei visai visuomenei (Tereškinas ir Bučaitė-Vilkė, 2015). Darbas sukuria kasdienybę, teikia galimybę sukaupti lėšų ir kartu tenkinti savo svarbiausius poreikius.

Teisė į darbą yra įtvirtinta pagrindiniuose nacionaliniuose ir tarptautiniuose dokumentuose. Lietuvos Respublikos Konstitucijoje rašoma: „Kiekvienas žmogus gali laisvai pasirinkti darbą bei verslą ir turi teisę turėti tinkamas, saugias ir sveikas darbo sąlygas, gauti teisingą apmokėjimą už darbą ir socialinę apsaugą nedarbo atveju“ (*Lietuvos Respublikos Konstitucija*, 1992). 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 (*Neįgaliųjų teisių konvencija*, 2009). Tačiau Lietuvoje trūksta duomenų apie tai, kaip ši teisė įgyvendinama. Lietuvoje daugumą tyrimų epilepsijos srityje atliko medicinos mokslininkai (Krutulienė, 2016), trūksta tyrimų apie socialinį sergančiųjų gyvenimą, kai svarbu išsilavinimas, darbas, šeiminiis gyvenimas, psichosocialinė savijauta ir kiti aspektai. Šalyje daryti tyrimai apie sergančiųjų gyvenimo pilnatvę (Butvilas, Kriščiūnas, Endzinienė, Jurkevičienė ir

Švedaitė-Sakalauskė, 2010), epilepsija sergančių asmenų psichosocialinę situaciją (Krutulienė, Bagdonas, Jakutienė ir Zdanavičiūtė, 2012), epilepsija sergančių žmonių asmenybės savybes (Jurkuvėnas, Mameniškienė ir Bagdonas, 2012), sergančių suaugusių asmenų gyvenimo kokybę (Krutulienė, 2016), epilepsija sergančiųjų socialinės įtraukties iniciatyvą per muzikos terapiją (Abramavičienė ir Aleksienė, 2015), sergančių suaugusių asmenų politinio, kultūrinio ir socialinio dalyvavimo veiksnius (Krutulienė, 2016). Dar mažiau tyrinėta epilepsija sergančiųjų situacija darbo rinkoje, randamas vienas kiekybinis tyrimas apie epilepsija sergančių asmenų darbo galimybes (Krutulienė, 2016), tačiau neatliktas nė vienas tyrimas, kuris atskleistų subjektyvias sergančiųjų patirtis. Atsižvelgus į problemos aktualumą ir tyrimų trūkumą šiame straipsnyje keliamas tikslas – atskleisti, kaip įgyvendinama epilepsija sergančių asmenų teisė į darbą, tiriant jų subjektyvias įsidarbinimo patirtis. Objektas – epilepsija sergančiųjų asmenų įsidarbinimo patirtys. Straipsnis grindžiamas kokybinio tyrimo metodologija, naudojant interviu kaip duomenų rinkimo metodą, atliekant surinktų kokybinių duomenų turinio analizę, kai formuluojamos kategorijos ir subkategorijos. Straipsnyje aptariamos trys kategorijos: motyvacija, darbinimosi patirtys, epilepsija sergančių asmenų santykis su darbdaviais. Taikyta kriterinė tyrimo dalyvių atranka, išskiriant šiuos atrankos kriterijus: diagnozuota epilepsija, patiriami priepuoliai, 30–40 m. amžius, įsidarbinimo patirtis. Tyrime dalyvavo 5 asmenys – 4 moterys ir 1 vyras. Laikantis tyrimų etikos principų, straipsnyje pateikiami nuasmeninti duomenys.

PSICHOSOCIALINĖ EPILEPSIJOS APIBRĖŽTIS IR PSICHOSOCIALINIŲ PASEKMIŲ ĮVEIKOS GALIMYBĖS

Epilepsijos kaip ligos ir jos psichosocialinių pasekmių suvokimas yra sudėtingas ir daugiareikšmis. Tai, kaip dabar žiūrima į epilepsija sergančią asmenį, priklauso nuo medicininio, istorinio ir psichosocialinio ligos pažinimo. Epilepsija yra nematoma ir vis dar išlieka paslaptinga bei apipinta mitais. Tai kelia įtampą sergantiesiems, jie nesijaučia gerbiami, suprasti ir priimti, o tai sunkina jų prisitaikymą socialiniame gyvenime. Epilepsijos, labiau nei bet kurios kitos ligos, biopsichosocialinės

pasekmės nėra tiesiogiai susijusios su ligos procesu esamuoju laiku, greičiau tai susiję su baime, kad priepuolis gali bet kada įvykti ateityje, bei su neigiamu visuomenės požiūriu į šią ligą (Baker ir Jacoby, 2000; cit. Butvilas, 2010).

Moksliniuose šaltiniuose teigiama, kad epilepsija daro poveikį beveik visoms asmens gyvenimo sritims: raidai, tarpasmeniniams santykiams, santuokai, draugystei, šeimos gyvenimui, kasdienėms veikloms, darbui, mokymuisi, poilsiui (Jambaque et al., 2001; cit. Krutulienė et al., 2012). Epilepsija sergantys asmenys dažnai gyvena atsiskybę, jų savivertė būna sumažėjusi, jaučia stigmą, yra linkę į depresiją, baimes, nemotyvuoti mokslui ar darbui, nemoka bendrauti (*Socialinės integracijos kompleksinių (integruotų) paslaugų modelio neigaliesiems, sergantiems epilepsija, įgyvendinimo 2015–2020 metų veiksmų planas*, 2015). Sergančiųjų epilepsija išsilavinimas, palyginti su sveikais, yra žemesnis dėl medicininių (nepageidaujamas vaistų poveikis, pasikartojantys priepuoliai, atminties sutrikimai ir kt.) bei psichosocialinių priežasčių (nusivylimas, pernelyg intensyvi globa, įvairūs apribojimai ir kt.) (Smith ir Wallace, 2001). Tyrimų duomenys rodo, kad darbas išskiriamas kaip viena sudėtingiausių problemų žmonėms, sergantiems epilepsija, kas trečias respondentas apibūdino šią problemą kaip labai rimtą (Baker, 2015). Dažniausiai šie asmenys nedirba ne dėl sveikatos problemų ar dėl darbu reikalingų įgūdžių stokos, bet dėl menkos motyvacijos ir darbdavių bei pačių sergančiųjų požiūrio į ligą (Krutulienė et al., 2012).

Profesionali veikla galėtų prisidėti prie situacijos gerinimo. Butvilo (2010) atlikto tyrimo duomenys rodo, kad, norint užtikrinti visavertę pagalbą asmenims, sergantiems epilepsija, reikia atsižvelgti į konkrečius pacientų poreikius bei jų vidines nuostatas, vadovautis holistiniu požiūriu į žmogų. Autoriaus teigimu, sprendžiant sergančiųjų epilepsija problemas, intervencija turėtų apimti keletą lygmenų: individualų (psichologinė pagalba ir paciento švietimas), šeimos (artimųjų švietimas), medicinos pagalbos (gydytojų ir pacientų santykių keitimas, rehabilitacija), visuomeninį (švietimas, teisės aktų peržiūra). Šedienė (2016), kurdama specializuoto psichosocialinio konsultavimo sergantiems epilepsija asmenims koncepciją, akcentuoja socialinio darbuotojo kaip profesionalaus konsultanto reikšmę didinant epilepsija sergančių asmenų pasitikėjimą

savo galimybėmis dalyvauti visuomeniniame gyvenime. Socialinių darbuotojų konsultavimas turėtų būti nukreiptas į visas epilepsija sergančių asmenų gyvenimo sritis: šeimos kūrimą, vaikų auginimą, meilę, studijas, darbą. Socialinis darbas epilepsijos srityje neturėtų apsiriboti tik konsultavimu, jis turėtų apimti praktinės patirties ir žinių gilinimą, įgūdžių tobulinimą, socialinės politikos analizę, iniciatyvų kūrimą, bendradarbiavimą su visuomene ir su didesnę gerąją socialinio darbo patirtį turinčiais užsienio profesionalais. Vokietija galėtų būti vienas pavyzdžių, kuriuo remiantis Lietuvoje galėtų būti vystomas socialinis darbas epilepsijos srityje. Šioje šalyje yra aštuoni epilepsijos centrai, tokie kaip „Bethel“ ir „Kleinwachau“, kurių klinikose dirba multiprofesinės komandos, aprėpiančios sergančiojo 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 įgyti specialybę (*Bodenschwinghsche Stiftungen Bethel [Bethel], Kleinwachau Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg [Kleinwachau]*, 2017). Perimant tokių epilepsijos centrų gerąją patirtį, Lietuvoje būtų galima kurti kokybiškas socialines paslaugas epilepsija sergantiems asmenims, kurios palengvintų asmenų integraciją į darbo rinką. Socialiniai darbuotojai galėtų suteikti sergantiesiems galimybę atvirai bendrauti su darbdaviu, aiškintis poreikius ir baimes, kurios kiltų darbo vietoje, konsultuoti ir rengti mokymus darbdaviams ar organizuoti viešuosius renginius visuomenei.

Pasak Krutulienės (2016), užimtumas įvardijamas kaip viena pagrindinių epilepsija sergančių asmenų socialinio funkcionavimo problemų ir labiausiai socialinės stigmos veikiama sergančiųjų epilepsija gyvenimo sritis. Stigmą galima būtų sumažinti suteikiant visuomenei daugiau informacijos apie epilepsiją, priepuolių rūšis, kaip elgtis priepuolio metu (Šedienės, 2015). Abramavičiūtė ir Aleksienė (2015) teigia, kad Lietuvoje sergančiųjų epilepsija socialinės atskirties rizika yra didelė, todėl itin svarbu skatinti ir įgyvendinti įvairias sergančiųjų epilepsija socialinės įtraukties iniciatyvas, apimančias ne tik sergančiuosius, bet ir visuomenę. Norint sumažinti ar visai panaikinti išankstinę nuomonę apie epilepsija sergančius asmenis, reikia intensyviai, kantriai ir motyvuotai

šviesti visuomenę (Baier et al., 2017). Socialinis darbas su sergančiąjų epilepsija grupėmis, visuomenės informavimas, kitų profesijų atstovų ir pačių sergančiųjų bei jų artimųjų mokymas – tai socialinio darbuotojo, dirbančio su sergančiaisiais epilepsija, kompetencijų laukas (Šedienė, 2015). Norint gerinti epilepsija sergančių asmenų įsidarbinimo proceso eigą, reikia socialinių darbuotojų, kurie būtų parengti dirbti būtent epilepsijos srityje.

EPILEPSIJA SERGANČIŲ ASMENŲ PATIRTYS

MOTYVACIJA

Kategorijoje „Motyvacija“ išskirtos subkategorijos: didelė įsidarbinimo motyvacija ir demotyvuojantys veiksniai.

Tyrimai rodo, kad sergantieji epilepsija yra motyvuoti ieškoti ir išlaikyti darbo vietą (*Irish Epilepsy Association [IEA], 2002*). Dažnai motyvacija susijusi su finansinėmis ir socialinėms problemomis. Tyrimo dalyvės atskleidė, kas skatina jas ieškoti darbo:

„<...> taip dar sunkiau emociškai kerta. Tu žinai, kad ne savo bute gyveni, tu žinai, kad tau reikia taikytis kiekvieną vakarą devintą migdyti vaikus. Vaikai sumiega, o kadangi vienam kambaryje tu negali užsidegus šviesos nei megzti, nei skaityti ko. Aš neužmiegu be dvylikos, be pirmos. Man viskas verda galvoje“ (Audronė).

„<...> nu noriu, nors sakau galva į sieną daužoma kartais net labai skaudžiai, bet noriu. Noriu visų elementariausių dalykų. Darbo. Nu, tų standartinių visų. Kaip aš sakau, ko visi sveiki, normalūs žmonės nori. Darbo, šeimos... nu, visų tokių“ (Vilma).

Vilma, kaip ir daugelis epilepsija sergančių asmenų, nedirba ir negauna atlyginimo, gyvena tik iš socialinės pašalpos, kurios neužtenka pragyventi. Tokia situacija motyvuoja ieškotis darbo:

„Pavyzdžiui, mamos neliktų. Iš tikrųjų vieną dieną ji numirs ir jeigu neturėsiu darbo, jokių pinigų negausiu, tik valstybės. Tai man skalbimo mašina suges, ir aš neturėsiu grynų pinigų, tai man „šakės“ (Vilma).

Siekdamas spręsti problemas, epilepsija sergantis asmuo stengiasi įsidarbinti ir išlikti bet kokiame darbe:

„<...> kai darbinausi, man tas darbas nepatiko. Žinojau, kad reikia pinigų, nes nuomojuosi būstą, reikia mokėti mokesčius, už viską. Nė kolektyvo nepažinojau, nieko. Buvo labai didelis stresas“ (Lina).

Darbas vertinamas dėl galimybės gyventi kiek įmanoma normalų, nepriklausomą gyvenimą, užmegzti socialinius kontaktus, neapsiriboti vien buvimu namuose:

„Praktiškai visą gyvenimą prasėdėjus namuose. Namai – ligoninė, namai – ligoninė, namai – sanatorija. Tai norėjosi kažkaip į platų pasaulį išlįsti“ (Alma).

Tyrimo duomenys atskleidė demotyvuojančius įsidarbinti veiksnius. Tyrimo dalyviai teigė, kad jiems tai neapsimoka finansiškai. Jų skaičiais, Lietuvoje minimalus mėnesio atlyginimas gali būti mažesnis, palyginti su neįgalumo išmokomis, kurias gauna epilepsija sergantys asmenys:

„<...> aš dabar neseniai ir vėl buvau darbo biržoje. <...> visi juokiasi iš situacijos, kai žmogus gauna tokias ir tokias pašalpas ir paskaičiuoja, kad jam neapsimoka dirbti, nes kompensacijos dingsta už šildymą ir panašiai, <...> mano situacija tokia ir yra. Kai pasakiau, kuo sergu, kad man negalima daug kelti... taip ir taip. Tai man pasiūlė už pusę etato pusę minimumo, ir man išėjo labai maži pinigėliai. Pasiskaičiavau, kiek man kelionė kainuos, kad kompensacijos dingsta, ir galutiniam variante per mėnesį už kelis eurus dirbi ir kad iš tikrųjų neapsimoka. <...> su tuo įsidarbinimu iki absurdo nueina“ (Povilas).

Kitas demotyvuojantis veiksnys – sunku susirasti sergančiųjų galimybes atitinkantį darbą. Povilas turi išsilavinimą, pagal kurį galėtų dirbti plytelių klojėju, bet iškyla su liga susijusių apribojimų:

„Vėlgi, kaip tu įrankius vežiosiesi, vis tiek tau reikia automobilio. Kokio automobilio? Teisių epileptikai tai neturi“ (Povilas).

Ankstesnės sergančiųjų patirtys bandant įsidarbinti yra skaudžios ir demotyvuojančios:

„<...> pagalvojau apie savo skaudžią patirtį įsidarbinant“ (Povilas);

„Tai baisiausias, tikriausiai tragiškiausias dalykas gyvenime, <...> sritis yra pati baisiausia, nes jautiesi nereikalingas. Viskas. Matai, gaudinuosi aš iš karto. Man baisu tai. Tragedija, nes tu visą laiką atstumtas“ (Vilma);

„<...> tai jei sakydavo, kad paskambins vėliau, tai jau žinau, kad viskas, nepaskambins man“ (Alma);

„Dar aš skambinau darbo biržos skelbimu valytoja dirbti. Ir pirmas klausimas buvo, dėl ko negalią turit. Nu, turiu sakau, o koks skirtumas. Tai jei ieškauti darbo, vadinasi, galiu dirbti“ (Vilma).

Apibendrinant šią kategoriją galima teigti, kad sergantys epilepsija asmenys yra motyvuoti ieškoti darbo ar išlikti darbo rinkoje, nes jie nori finansinio stabilumo, saugaus ir užtikrinto socialinio gyvenimo. Tačiau, nepaisant didelės motyvacijos, sergantiesiems sunku įsidarbinti ir išlikti darbo vietoje. Skaudūs išgyvenimai darbinantis, nepritaikytos darbo vietos yra tie demotyvuojantys veiksniai, dėl kurių sergantieji epilepsija nustoja ieškoti darbo.

DARBINIMOSI PATIRTYS

Kategorijoje „Darbinimosi patirtys“ išskirtos šios subkategorijos: neigiamos emocijos darbo pokalbiuose, ligos slėpimas, ligos slėpimo pasekmės, stresas dėl galimo priepuolio darbe.

Tyrimo dalyviai kalbėjo apie neigiamas emocijas darbo pokalbių metu, ypač akcentavo darbdavių reakciją pasakius apie savo ligą:

„<...> jei CV viską mato, tai būtų sunkiausia pati pokalbio pradžia, kad jis (darbdavys) va mato CV ligas visas ir priėmė. Jei CV gražus, švarus, tai sunkiausia pokalbyje, kai pasakai apie epilepsiją ir reikia stebėti jo reakciją“ (Povilas).

Vilma dalinasi savo, kaip ieškančios darbo, nusižeminusios, patirtimi:

„<...> tai va tas pokalbis būna toks įtemptas, kad ir apsiverki, prašai. Vos ne sakai, kad reikia, vos savo istorijos nepapasakoji, šeimos, kad tau reikia pinigų, reikia gyvent ir iki maldos eina. Va taip išmokau prašyti, nusižeminti“ (Vilma).

Dalyvavimo darbo pokalbiuose patirtys rodo, kad sergantiesiems šis įsidarbinimo etapas yra sudėtingiausias ir kelia daug neigiamų emocijų. Epilepsija sergantys asmenys darbo pokalbiuose jaučia baimę, jiems tenka žemintis.

Tyrimas atskleidė ligos slėpimo patirtį įsidarbinimo procese. Scambler (2011) teigia, kad ligos slėpimas leidžia asmenims išvengti priimtos stigmos. Audronė visados slėpė savo ligą, kai norėdavo kurs nors įsidarbinti. Jos patirtis išmokė, kad meluojant dėl ligos darbą gauti lengviau:

„<...> išbandžiau. <...>Aha... aš pamėginsiu tada nesakyti, kad aš sergu. Nesakysiu, kas man yra su sveikata. Kiek pajėgsiu, tiek ir dirbsiu. Vis tiek turiu dirbti“ (Audronė).

„<...> išgirsti „mes apsvairstysime“. O baimė atsirado <...> jei tu nori įsidarbinti ir pasakai, kad sergi epilepsija, visi darbdaviai nenori rizikuoti, kad darbo vietoje tau kas nenutiktų. Tai aš pradėjau labai slėpti. Be to, mane kažkas ir pamokė, jeigu tu nesakysi, kad tu sergi, tai, sako, bent kažkurį laiką padirbsi. Kas belieka“ (Lina).

Pasak Jacoby (2002), epilepsija sergančių asmenų polinkis slėpti ligą yra tarsi įrankis, kuris padeda šiems asmenims adaptuotis visuomenėje ir neišsiskirti, tačiau ligos slėpimas dažniausiai sukelia neigiamų pasekmių. Sprendimas ligą slėpti/atskleisti priimamas individualiai ir apima svarstymus apie saugumo, privatumo ir sąžiningumo aspektus:

„Aišku, jausdavausi nuslėpus. Taigi, informacija tikslinga, pagal kurią atsižvelgtų darbdavys. <...> tu viduje negerai jautiesi, nes tu slepi informaciją ir, aišku, darbdavys gal tai mato, kad kažko nepasakai, bet tai kas belieka tau. Dar pasakydavo tokią frazę „o jūs viską pasakėt?“ (Audronė).

Audronės pasakojimas rodo, kad apie ligą prabylama, kai sutinkama dirbti galimybių neatitinkančiomis darbo sąlygomis:

„<...> kai laiptines tas ploviau, tai jau čia pasakiau. Nes kadangi šaltas vanduo, rūsį reikėdavo atrakinti, bet mane perspėjo, kad nebus šalia kito žmogaus. Tai ką dabar, aš tiesiog perspėjau, kad man toks dalykas yra, kad man taip atsitinka ir aš tikiuosi, kad per tas kelias valandas nenutiks. Nu ir nenutikdavo, aišku. Tekdavo prisitaikyti prie sveikatos, eiti, kada geriau jautiesi“ (Audronė).

Epilepsija įvardijama kaip epizodinė ir nematoma negalia (Krutulienė, 2016), o tai sudaro sąlygas slėpti ligą:

„Jeigu pajausdavau, kad silpna, nueidavau, kažkur pasislėpdavau. Nežinau, kiek laiko, aišku, praeidavo, bet sunkiai, sunkiai aš ten dirbau. Atsigauni, silpna, galva sukasi. Aišku, matydavo, visi klausdavo, „kas jums yra“, ten „viskas gerai“. Sakydavau, kad gerai, praeis“ (Audronė).

Viena tyrimo dalyvių darbe slėpė savo ligą tol, kol vieną dieną pajuto, kad tuoj įvyks priepuolis. Prieš išstinkant priepuoliui ją sukaustė baimė:

„<...> bijojau, kad nežinos, kaip padėti“. „<...> aš sakiau, kad gali būti priepuoliai. Jau tada su baimė sakiau, bijojau prarasti darbą“ (Lina).

Pasakiusi vadovei apie epilepsiją Lina pajuto palengvėjimą, saugumo jausmą.

Darbo aplinkoje sergantieji epilepsija patiria pasikartojančią baimę ir nerimą laukiant, kada ištiks priepuolis, stigmą dėl galimos neigiamos aplinkinių reakcijos į ligą, abejonę savimi, pyktį, nusivylimą (Abramavičiūtė ir Aleksienė, 2015). Baimė – dažniausias epilepsija sergančio žmogaus jausmas darbinantis ir siekiant išlaikyti turimą darbą:

„<...> su šita liga, nes tu visą laiką baimėje. Visą laiką. Ant galo iš lovos nesikeli ryte. Jau gaunasi automatiškai taip, nes tu bijai. Nu, gerai atsikeli, nusiprausi, bet niekur neišeisi, nes tu bijai. O jeigu man užeis priepuolis, ir tas „o jeigu“ pradeda valdyti visą tavo gyvenimą“ (Vilma).

„<...> nustatė, kad sergu epilepsija, tai vajanau, net bijodavau ir pereiti per gatvę. Baimė didžiausia buvo; <...> baimę keldavo, nes galvoji, ką nors ne taip pasakysi, tai paskui liksi be darbo“ (Lina).

Apibendrinant šią kategoriją galima teigti, kad darbo pokalbyje išgyvenamos neigiamos emocijos, slepiant ligą darbą rasti ir jį išlaikyti yra lengviau nei atskleidžiant savo sveikatos būklę. Net ir atskleidę ligą epilepsija sergantys asmenys jaučia nuolatinę baimę dėl galimai įvyksiančio priepuolio, jaučia įtampą, nes mano, kad nesulauks tinkamos pagalbos, o darbdaviai juos atleis iš darbo. Tokia situacija susidaro, nes,

žvelgiant į epilepsiją kaip į ligą, matomi tik neigiami šios ligos aspektai ir darbo rinkoje neatsižvelgiama į sergančiųjų gebėjimus.

EPILEPSIJA SERGANČIŲ ASMENŲ SANTYKIS SU DARBDAVIAIS

Kategorijoje „Epilepsija sergančių asmenų santykis su darbdaviais“ išskirtos šios subkategorijos: lūkesčiai darbdavių atžvilgiu, stigmatizuojantis darbdavių požiūris, stereotipinis mąstymas, individualizuoto santykio būtinumas.

Tyrimo dalyviai išsakė lūkesčius darbdavių atžvilgiu. Jie norėtų, kad darbdaviai daugiau domėtųsi epilepsija kaip liga („*Jie turi susipažinti su ta liga, kaip susipažįsta su vėžiu, diabetu, su dar kažkuo*“ (Vilma)), kad sergančiuosius priimtų atsižvelgdami į jų gebėjimus ir galimybes dirbti:

„Jeigu tam žmogui kaip man, kai dabar nėra priepuolių, galbūt su tuo žmogumi apsilankyti pas jo gydytoją, kad tikrai papasakotų, kad tie priepuoliai maži. Nu, suteikti tam žmogui galimybę. Aš galbūt įkurčiau įmonę ir specialiai įdarbinčiau tik epilepsija sergančius žmones. <...> kad suteikti gyvenime kažkokį šansą. Dėl ko juos gyvenime reikia diskriminuoti ir atstumti?“ (Vilma).

„<...> tiesiog žiūrėti kaip, nu, į normalų žmogų. Nu, yra, yra liga, ji yra kontroliuojama, vaistus geri. O jei taip atsitiktų, tai tą žmogų ne vieną kažkaip statyti, o su kažkuo, kad jeigu ką, kitas praneštų. Bet kol tas žmogus gali, tegul dirba, kodėl ne? <...> laisvumo ir paprastumo tokio, kad nesureikšmintų. Nu, serga, tai serga, tai ką dabar“ (Audronė).

Tyrimo dalyviai pasakojo, kad susiduria su stigmatizuojančiu darbdavių mąstymu ir elgesiu. Audronė patyrė diskriminaciją, nelankstumą ir nenorą suprasti, kai darbdavys sužinojo, kad ji serga epilepsija:

„<...> padarė, kad aš išeičiau iš darbo pati, nes valandas padarė man su maža mergaite nuo šešių iki dešimt. <...> aš pasirašiau tą prašymą, gražiai ir išėjau. <...> Sako, kadangi tavo tokia situacija, mes galim parengti tik tokį darbo grafiką. Aš žiūriu į vadovę ir sakau, jūs juokaujate, pas mane mažas vaikas į darželį. O mes nieko negalim daugiau pasiūlyti, sako. <...> viskas pasikeitė, ... čiuožk“ (Audronė).

Informacijos trūkumas prisideda prie stigmatizuojančio darbdavių požiūrio į epilepsija sergančius asmenis:

„<...> jeigu darbdavys žinotų, galbūt jis realybę mažai žino ir plius dar iš mažes nei nori nieko žinoti. <...> nė kartelio, nė kartelio nebuvo, kad jis gilintųsi“ (Povilas).

Povilas išgyveno darbdavio nesidomėjimą jo liga, nenorą užmegzti kontakto, užduoti klausimų, įsigilinti į individualią asmens situaciją. Tyrimo duomenys rodo, kad epilepsiją lydi stereotipinis mąstymas, manoma, kad tai psichikos liga, proto negalia, pavojinga:

„Atrodo, kad tu sieną galva greičiau pramuši, nei tas duris belsi, kol tau jas atidarys. Dėl to, kad žmonių įsitikinimas, kad epilepsija kažkokia tragedija, kad žmogus durnas, bukas, atsilikęs ir viskas“ (Vilma).

„<...> sakė, apie kokį tu, moterie, darbą dar galvoji, va jeigu pas mus taip tau pasidaro net nedirbant“ (Audronė).

Sėkmingos darbo patirtys atskleidžia, kad darbdavys įsigilina į situaciją, rodo dėmesį konkrečiam asmeniui:

„<...> jeigu darbdavys supratingas, tai niekaip netrukdo. Jeigu su darbdaviu aptari smulkmenas, kad tau mažai priepuoliai, kad tu jauti, kad spėji atsigulti, kad tu nesusižaloji, kad tau tik naktiniai priepuoliai, ir problemų neturėsi, tai jokių problemų. Dirbsi sėkmingai, kaip ir bet kuris žmogus“ (Povilas).

Priimant į darbą sergantįjį epilepsija svarbus individualizuotas darbdavio santykis su žmogumi, patiriančiu priepuolius, nes kiekvieno sergančio epilepsija žmogaus situacija ir su liga susijusios galimybės skiriasi.

Tyrimais įrodyta, kad žmonės, sergantys epilepsija, patiria vidutiniškai mažiau nelaimingų atsitikimų darbe negu kiti darbuotojai, nes jie labiau saugosi galimų pavojų (IEA, 2002). Tai patvirtina ir atlikto tyrimo duomenys:

„<...> jeigu aš į darbą išeisiu, tai man ta darbo aplinka suteiks tiek malonumo, dings gal man tie priepuoliai. Gal darbo aplinka sukurs tokį pasaulį, kad man ta liga dings, bet jie uždaro duris. Niekas nesuteikia galimybės“ (Vilma).

Tyrimo dalyvė pabrėžia darbo reikšmę epilepsijos priepuoliams valdyti, o tai galėtų pagerinti bendrą sergančiojo gyvenimo kokybę.

Apibendrinant šią kategoriją galima teigti, kad tyrimo dalyviai turi aiškių lūkesčių darbdavių atžvilgiu, bet susiduria su stigmatizuojančiu jų požiūriu, stereotipiniu mąstymu. Darbdaviai turi nepagrįstų neigiamų nuostatų epilepsijos atžvilgiu, baiminasi, kad sergantysis sukels nepatogumų darbo vietoje. Individualus požiūris į kiekvieną sergantį žmogų padidintų jų galimybes įsitraukti ir išlikti darbo rinkoje.

IŽVALGOS

Epilepsija sergantis asmenys yra motyvuoti ieškotis darbo ar dirbti, nes nori turėti finansinį stabilumą, saugų ir užtikrintą socialinį gyvenimą. Darbe sergantieji gali save realizuoti ir įprasminti savo gyvenimą, o tai gerina emocinę ir fizinę savijautą, didina motyvaciją įsidarbinti. Tačiau, nepaisant didelės motyvacijos, sergantieji sunkiai įtraukiami į darbo rinką. Dėl to jie praranda motyvaciją ieškotis darbo ir dirbti. Nemotyvuoti epilepsija sergantis asmenys pateikė praktinių ir logika pagrįstų pavyzdžių, kurie rodo, kad Lietuvoje nesukurta sistema, skatinanti neįgaliuosius, sergančius epilepsija, dirbti. Demotyvuojančiai veikia ir sumažėję sergančiųjų kognityviniai gebėjimai, vaistų poveikio efektas, nes bijoma, kad darbe gali įvykti nepalankių, jų kaip darbuotojų, įvaizdį menkinančių dalykai.

Skaudžios patirtys atsiveria pasakojant apie dalyvavimą darbo pokalbiuose. Sergančiųjų epilepsija darbo pokalbis yra vienas sudėtingiausių etapų, nes kelia baimę, jiems tenka žemintis ir svarbiausia, kad sergantieji šiame etape pradeda slėpti nuo darbdavių savo ligą. Tai labiausiai kenkia patiems epilepsija sergantiems asmenims. Sergantieji jaučia nuolatinę baimę dėl galimo priepuolio. Taip pat jie jaučia įtampą, kad darbdavys, sužinojęs apie epilepsiją, nuvertins jo gebėjimus arba atleis iš darbo.

Viena vertus, darbdaviai dar nėra pasirengę įdarbinti epilepsija sergančių asmenų, nes neatsižvelgdami į ligos specifiką nuvertina sergančiuosius ir nesuteikia jiems galimybės dirbti ir parodyti darbo rezultatus.

Kita vertus, darbdaviams trūksta žinių ir pagalbos bandant įdarbinti epilepsija sergančius asmenis. Žinios ir pagalba galėtų būti suteikiama mokymų, informavimo ir konsultavimo metu, socialinio darbuotojo paslaugas įtraukus į epilepsija sergančio asmens sveikatos ir socialinę priežiūrą.

Epilepsija sergantiems asmenims svarbu pažinti savo ligą, nes tai padėtų įsidarbinti. Kadangi sergantieji, pažinę save ir savo ligą, atsižvelgtų į savo gebėjimus, pokalbyje su darbdaviu paaiškintų savo individualius ligos aspektus ir taip galbūt padidintų įsidarbinimo galimybes.

LITERATŪRA

1. Abramavičiūtė, Z. ir Aleksienė, V. (2015). *Epilepsija sergančiųjų socialinės įtraukties iniciatyva: patirtinis mokymasis dalyvaujant muzikos terapijoje*. [žiūrėta 2017-04-09]. Prieiga per internetą: <www.zurnalai.vu.lt/acta-paedagogica-vilnensia/article/view/9195/6958>
2. Baier, H., Dennig, D., Geiger-Riess, M., Kerling, F., Specht, U. ir Thorbecke, R. (2017). *MOSES, Modulinė epilepsijos mokymo programa. Darbo knyga*. Kaunas: Lietuvos Caritas.
3. Baker, A. (2002). *The Psychosocial Burden of Epilepsy*. [žiūrėta 2017-04-18]. Prieiga per internetą: <onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1528-1157.43.s.6.12.x/full>
4. *Bodelschwingsche Stiftungen Bethel*. [žiūrėta 2017-11-16]. Prieiga per internetą: <https://www.bethel.de/startseite.html>
5. Butvilas, D. (2010). *Veiksniai, įtakojantys jaunų asmenų, sergančių epilepsija, gyvenimo visavertiškumą*. Daktaro disertacija. Kauno medicinos universitetas.
6. Butvilas, D., Kriščiūnas, A., Endzinienė, M., Jurkevičienė, G. ir Švedaitė-Sakalauškė, B. (2010). *Jaunų žmonių, sergančių epilepsija, gyvenimo pilnatvė*. [žiūrėta 2016-05-14]. Prieiga per internetą: <www.neuroseminarai.lt>
7. *Irish Epilepsy Association. Bringing Epilepsy out of the Shadows – Amsterdam*. (2002). [žiūrėta 2017-10-20]. Prieiga per internetą: <http://www.epilepsy.ie/assets/21/FFB21461-01E8-BF8D-3069EDFB0A70B6D0_document/2002.pdf>
8. Jacoby, A. (2002). *Stigma, epilepsy, and quality of life*. [žiūrėta 2016-10-11]. Prieiga per internetą: <[doi.org/10.1016/S1525-5050\(02\)00545-0](https://doi.org/10.1016/S1525-5050(02)00545-0)>

9. Jurkuvėnas, V., Mameniškienė, R. ir Bagdonas, A. (2012). *Epilepsija sergančių žmonių asmenybės savybės*. [žiūrėta 2016-05-14]. Prieiga per internetą: <www.neuroseminarai.lt>
10. Krutulienė, S. (2016). *Epilepsija sergančių suaugusių asmenų politinio, kultūrinio ir socialinio dalyvavimo veiksniai*. [žiūrėta 2016-11-06]. Prieiga per internetą: <www3.mruni.eu/ojs/social-work/article/download/4355/4096>
11. Krutulienė, S., Bagdonas, A., Jakutienė, V. ir Zdanavičiūtė, G. (2012). Epilepsija sergančių asmenų psichosocialinė situacija. *Specialusis ugdymas*, 1(26), 29–44.
12. *Kleinwachau Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg*. [žiūrėta 2017-11-16]. Prieiga per internetą: <kleinwachau.de/ueber-uns-mit-uns-fuer-uns.html>
13. *Lietuvos Respublikos Konstitucija*. (1992). [žiūrėta 2016-11-15]. Prieiga per internetą: <<http://www3.lrs.lt/home/Konstitucija/Konstitucija.htm>>
14. *Neįgaliųjų teisių konvencija*. (2009). Autentiškas vertimas. Ministro Pirmininko tarnybos Organizacinių reikalų valdyba. [žiūrėta 2017-09-11]. Prieiga per internetą: http://www.ndt.lt/wp-content/uploads/seni_failai/Neigaliuju_teisiu_konvencija.pdf
15. Scambler, G. (2011). *Epilepsy, stigma and quality of life*. [žiūrėta 2017-04-19]. Prieiga per internetą: <[neurologyasia.org/articles/neuroasia-2011-16\(s1\)-035.pdf](http://neurologyasia.org/articles/neuroasia-2011-16(s1)-035.pdf)>
16. Smith, P. ir Wallace, S. (2001). *Clinician's guide to epilepsy*. Londonas: Arnold.
17. *Socialinės integracijos kompleksinių (integruotų) paslaugų modelio neįgaliesiems, sergantiems epilepsija, įgyvendinimo 2015–2020 metų veiksmų planas*. (2015). Socialinės apsaugos ir darbo ministerija.
18. Šedienė, P. (2016). Specializuoto psichosocialinio konsultavimo epilepsija sergantiems asmenims koncepcijos pagrindimas. VDU, *Socialinis darbas: patirtis ir metodai*, 17(1), 117–139.
19. Šedienė, P. (2015). Psichosocialinė pagalba: kas, kam, kaip ir kur? *Sugriaukime stigmas*. (Nepublikuotas konferencijos pranešimas, VU Santariškių ligoninė, LESS Epilė, Lietuvos epileptologijos bendrija).
20. Tereškinas, A. ir Bučaitė-Vilkė, J. (2015). *Socialinė atskirtis ir geras gyvenimas Lietuvoje*. Vilnius: Versus aureus.

POLINA ŠEDIENĖ, JOLANTA PIVORIENĖ, EURIKA LASKEVIČIŪTĖ

PERSONS' WITH EPILEPSY EXPERIENCE IN THE LABOUR MARKET AND POSSIBILITIES FOR SOCIAL SUPPORT

SUMMARY

The goal of the article is to reveal the extent to which the right to work is implemented for persons with epilepsy by investigating their subjective experience. The article is based on qualitative research methodology. As a result of criterion-based sampling, research participants were selected based on the following criteria: diagnosis of epilepsy, episodes of attacks, 30-40 years old, and experience in the labor market. Five research participants were interviewed. By using content analysis of qualitative data, three categories with subcategories were formulated: motivation (high motivation for employment, demotivating factors), experience in the labour market (negative emotions during the job interview, hiding the illness, consequences of hiding the illness, stress about a possible attack at work), relations with employees (expectations towards employees, stigmatized attitude of employees, stereotypical thinking, necessity for individualized relations).

Research data shows that persons with epilepsy have high motivation for job searching and attempting to stay in labour market, because they want financial stability, safety and inclusion in social life. However, despite high motivation, it is difficult for them to find work and remain in the labour market. The main demotivating factors are painful experience during job interviews and unadapted working conditions and environment.

Persons with epilepsy experience negative emotions during job interviews, they hide their illness from the employers for as long as possible, but even after revealing it they constantly feel the stress about a possible attack. They worry that they will not receive the necessary support during an attack at work and the employers will develop negative attitudes toward them because of the illness.

Research participants have clear and specific expectations for the employers, but they feel stigmatized and stereotyped by them. Persons with epilepsy would like to have individualized approach to their situation and adjustment of working conditions to their abilities.

Social workers could facilitate the integration of persons with epilepsy into the labour market by providing social support and consulting, informing and training the employees and the employers.

Keywords: epilepsy, readiness for employment, employment experience, relations with employees, social support for persons with epilepsy.