SVEIKATOS MOKSLAI
ISSN 1392-6373
2013, 23 tomas, Nr.1, p. 47-52
doi:10.5200/sm-hs.2013.008

ŽMONIŲ SU PSICHINE NEGALIA GYVENIMO KOKYBĖ

Brigita Kreivinienė, Jolanta Vaičiulienė
Klaipėdos universiteto Sveikatos mokslų fakultetas

Raktažodžiai: gyvenimo kokybė, psichinė negalia.

Santrauka
Darbo tikslas – ištirti gyvenimo kokybės supratimą psichinės negalios atveju. Žmonių su psichine negalia gyvenimo kokybės klausimas yra menkai tyrinėtas Lietuvoje. Medicinoje analizuojama pacientų, sergančių įvairiomis ligomis, gyvenimo kokybė dažniausiai remiasi kiekybiniais matavimo parametrais. Toks matavimas leidžia surinkti daug vertingų, statistiškai patikimų duomenų, tačiau tyrimai rodo [10, 14], jog kokybinė duomenų analizė gali atskleisti unikalius bei ypač jautrius aspektus. Dėl šios priežasties straipsnyje gyvenimo kokybė analizuojama kokybiniu būdu. Buvo tirtos dvi grupės: gyvenimo kokybės supratimas subjektyviu požiūriu tirtas apklausus 10 psichinę negalią turinčių asmenų, objektyviu požiūriu – apklausiant 29 asmenis be negalios. Tyrimo metodai: literatūros šaltinių analizė, kokybinis tyrimas (naratyvinė analizė). Tyrimo rezultatai atskleidė skirtumus tarp objektyviai ir subjektyviai suvokiamos gyvenimo kokybės. Žmonės su psichine negalia kokybišką gyvenimą supranta kaip artimo gyvenime suradimą, įsidarbinimą, kontrolės nebuvimą, materialinį saugumą. Tuo tarpu visuomenės suvokiami objektyvūs gyvenimo kokybės parametrai dažniau siejami su savipagalbos grupių parama, integracija, socialiniu dalyvavimu.

Įvadas

Gyvenimo kokybės apibrėžtis itin plati – nuo ekonomikos iki medicinos. [5]. Platūs ir atliekami gyvenimo kokybės tyrimai – vieni orientuoti į medicininių aspektų klausimus. [6, 8, 15], kiti – į ekonomikos ir vadybos klausimus [11, 21]. Sociologiniu aspektu gyvenimo kokybę tyrinėjo D. Susnienė, A. Jurkauskas. [21]. Tuo tarpu asmenų su negalia gyvenimo kokybės aspektus analizavo įvairūs Lietuvos ir užsienio autoriai. Medicininiu aspektu gyvenimo kokybė plačiai tyrinėta Kauno medicinos universiteto mokslininkų. [4, 5]. Tačiau socialiniai gyvenimo kokybės aspektai Lietuvoje tik pradėti tyrinėti. [10,14,16,17].

Pasaulinė sveikatos organizacija gyvenimo kokybę apibrėžia kaip individualų savo paskirties gyvenime vertinimą kultūros ir vertybių sistemos, kurioje žmogus gyvena, požiūriu, susijusį su jo tikslais, viltimis, standartais ir interesais. [9]. Toks apibrėžimas suponuoja objektyvumo ir subjektyvumo vertinant gyvenimo kokybę klausimą. Vertinant gyvenimo kokybę, skiriami įvairūs objektyvūs veiksniai – socialinės aplinkos sąlygos (socialinis tinklas, veiklos sritys, institucinė aplinka, asmeninio pasirinkimo galimybės) ir subjektyvūs, kuriuos sudaro individualūs psichologiniai pasitenkinimo ir laimės poreikiai, gerovės jausmas. [18]. T. Fahey ir kt. nuomone, „gyvenimo kokybė reiškia visapusišką pasitenkinimą gyvenimu“ <...> [9]. Taip apibrėžiama gyvenimo kokybė vertinama subjektyviai. Akcentuojama, kad gyvenimo kokybę didele dalimi nulemia subjektyvus individo savo situacijos vertinimas [22]. Taigi daugiausia žmogaus gyvenimo kokybę lemia jo paties požiūris.

Užsienio autorių socialiniai tyrimai akcentuoja subjektyvų pačių tyrimo dalyvių gyvenimo kokybės vertinimą, nes dažnai subjektyvūs gyvenimo kokybės parametrai skiriasi nuo kitų asmenų suprantamos objektyviosios gyvenimo kokybės, ypač tiriant neįgaliųjų situaciją [3, 19]. Gyvenimo kokybės vertinimas labai priklauso nuo neįgalaus asmens polinkio į depresiją ir paties sutrikimo siejimo su gyvenimo kokybe. Šioje studijoje [3] atskleista, kad tokie veiksniai, kaip dėl sutrikimo jaučiamas fizinis skausmas, buvo mažiausiai svarbus veiksnys vertinant gyvenimo kokybę. Panašūs rezultatai gauti ir kt. mokslinėje studijoje [1], kurioje vertinama asmenų, sergančių Parkinsono liga, gyvenimo kokybė. Tyrimai taip pat patvirtino, kad žmonių su negalia gyvenimo kokybė sietina ne su sutrikimu, o su pačių žmonių subjektyviu savo gyvenimo kokybės vertinimu bei psichologiniais veiksniais, socialiniu dalyvavimu. [2]. Pastebima, kad tiriamieji skirtingais gyvenimo laikotarpiais savo gyvenimo kokybę gali vertinti skirtingai. Dėl šios priežasties, autorių nuomone, yra itin aktualu atskleisti gyvenimo kokybės supratimo skirtumus, kuomet ją vertina pats asmuo su negalia ir kiti aplinkoje esantys žmonės. Tuo

Adresas susirašinėti: Brigita Kreivinienė, el. p. b.kreiviniene@muziejus.lt

labiau, kad Lietuvoje neįgaliųjų subjektyvios gyvenimo kokybės supratimas netirtas.

Šio tyrimo tikslas – ištirti gyvenimo kokybės supratimą psichinės negalios atveju.

Tyrimo objektas ir metodika

Tyrimo objektas – negalią turinčių ir negalios neturinčių asmenų požiūris į gyvenimo kokybę psichinės ligos atveju. Tyrimo metodai: literatūros šaltinių analizė, kokybinis tyrimas (bandomosios grupės – socialinio darbo 3 kurso ir magistrantūros 1 kurso studentai dalyvavo bandomosiose grupėse, kur diskutuota dėl asmens su negalia gyvenimo kokybės parametrų, t.y. sudarytas tyrimo klausimynas; giluminis interviu – asmenų su negalia klausta apie jų gyvenimo kokybę; reflektinės grupės – socialinio darbo 4 kurso studentai, kurie reflektavo žmonių, sergančių psichinėmis ligomis, gyvenimo kokybės supratimą). Interviu analizės metodas – naratyvinė analizė, kuri gali geriausiai atskleisti individualų asmens, sergančio psichine liga, supratimą apie gyvenimo kokybę bei negalios neturinčio asmens „objektyvizuotą“ supratimą apie gyvenimo kokybę psichinės ligos atveju.

Tyrimas buvo atliekamas nuo 2011 m. spalio iki 2012 m. rugsėjo. Jį sudarė keturi etapai: tyrimo instrumento (klausimyno) rengimas, interviu atlikimas, tyrimo duomenų analizė, refleksija. Pirmajame tyrimo etape dalyvavo socialinio darbo studentai (N=44), antrajame tyrimo etape – žmonės, sergantys psichikos ligomis (N=10), ketvirtame etape dalyvavo socialinio darbo studijų studentai (N=29).

Pirmasis tyrimo etapas – tyrimo instrumento rengimas. Socialinio darbo studentai savarankiškai ieškojo Lietuvoje ir užsienio šalyse atliktų gyvenimo kokybės tyrimų, ši medžiaga buvo aptariama grupėje. Vėliau jie supažindinti su jų neatrastais gyvenimo kokybės tyrimais bei įvairiais požiūriais į šį klausimą. Studentai suskirstyti į 5–7 bandomąsias grupes, kurių užduotis – išskirti gyvenimo kokybės parametrus tyrimo instrumentui. Grupėse išdiskutuoti galutiniai gyvenimo kokybės parametrai, sudarytas klausimynas.Šiame tyrimo etape išskirti šie gyvenimo kokybės parametrai, kurie performuluoti į klausimyną: subjektyvūs (paties respondento vertinami kaip tik jam geriausiai žinomi, suvokiami ir vertinami) - mikrosocialinis tinklas, santykiai jame, savarankiškumas, ligos samprata, streso patyrimas, saviraiška; objektyvūs (paties respondento vertinami tik kaip jam geriausi žinomi, suvokiami kaip esanti ar nesanti grėsmė jo gyvenime): buvimas visuomenės nariu, normų atitikimas, darbinė veikla, sveikatos būklė, savipagalbos grupės, aplinkos poveikis, laisvė.

Antrasis tyrimo etapas – interviu su respondentais. Atsitiktine atranka apklausti respondentai, sergantys psichikos liga. Interviu trukmė – nuo 1 iki 3 valandų, su kai kuriais respondentais susitikta 2 kartus, siekiant patikslinti duomenis. Respondentai atrinkti per „N“ organizacijas, kurių klientai, pacientai, veiklos dalyviai, organizacijų nariai ir pan. jie yra. Interviu vyko respondentų namuose. Atsitiktinės atrankos būdu parinkta: penkios moterys ir penki vyrai. Respondentų amžius: nuo 19 iki 39 metų, amžiaus vidurkis – 29,4 metų. Respondentų medicininės diagnozės: psichikos sutrikimai bei psichikos sutrikimai su lydinčiomis negaliomis.

Trečiasis tyrimo etapas – duomenų analizė. Surinkti interviu tekstai transkribuoti, analizuoti pagal išskirtas pakategores ir kategorijas. Išskirtos dvi kategorijos: subjektyvūs ir objektyvūs gyvenimo kokybės parametrai. Teksto analizei taikoma naratyvinė analizės prieiga leido geriausiai atskleisti pačių žmonių nuomonę tiriamu klausimu. Analizė taip pat iliustruojama pačių respondentų išsakytomis mintimis, siekiant perteikti tikrąją prasmę ir neiškraipyti esmės.

Ketvirtasis tyrimo etapas – refleksija. Trečio kurso socialinio darbo studentai reflektavo savo supratimą apie gyvenimo kokybę psichinės negalios atveju. Studentams buvo pristatyti gauti tyrimo duomenys bei prašyta jų išplėstinės refleksijos įsijaučiant į žmogaus su negalia kaip kliento situaciją. Šiame etape atliktas „objektyviai“ ir „subjektyviai“ suvokiamos gyvenimo kokybės aptarimas. Aptariant tyrimo rezultatus, skliaustuose pateikiamas skaičius, kuris parodo pasisakymų dažnį.

Rezultatai ir jų aptarimas

Subjektyvūs gyvenimo kokybės parametrai. Šioje kategorijoje, remiantis respondentų tekstais, išskirtos penkios pakategorės, pagal kurias ir pateikta analizė: santykiai su artimaisiais, savarankiškumas, sutrikimo samprata, patiriamas stresas, saviraiška.

Santykiai su artimaisiais. Negalią turinčių žmonių santykiai su artimaisiais dažniau probleminiai, nei geri. Tik vienas respondentas iš dešimties pažymėjo, kad santykiai yra ir geri, ir socialinis tinklas yra pakankamai platus. Kitų respondentų pasakojimai apie artimus žmones buvo beveik identiški: dauguma neturėjo nei vieno artimo žmogaus, kiti pasakojo, kad artimųjų yra vos vienas du, arba artimųjų yra, tačiau santykiai yra greičiau blogi nei palaikantys. Dažniausiai minimi žmonės, į kuriuos kreipiamasi pagalbos, yra giminaičiai: mama (7), broliai ar seserys (6), tėtis (1), teta (1) arba įvairių organizacijų darbuotojai: socialiniai darbuotojai (3), kunigas (1), neįgaliųjų centro direktorė (1). Tuo tarpu studentų požiūriu, santykiai su artimaisiais žmonių, kenčiančių nuo psichinės ligos, yra labai geri (29), socialinis tinklas platus (2).

Savarankiškumas. Kalbant su žmonėmis, turinčiais negalią, apie jų savarankiškumo lygį, išryškėjo, kad visi

respondentai yra iš dalies priklausomi nuo artimųjų ar kitų juos prižiūrinčių asmenų. Tačiau detalizuojant jų veiklas taip pat matoma priklausomybė – kuo daugiau respondentas turėjo veiklos ar namų darbų, tuo labiau jautėsi savarankiškas ir tuo patenkintas. Todėl papildomos pareigos ar veikla, kurioje jiems reikia pagalbos, atrodė kaip menkniekis, pvz., moku tvarkyti kambarius, indus plauti, gėles laistyti, einu į banką, turiu banko kortelę (...), statau namą iš degtukų, būnu dienos centre (...), skalbti sunkoka, nes nežinau, kokius miltelius pilti, kokius rūbus su kokiais dėti. Dažniausiai respondentams vyrams reikia pagalbos perkant kokius buities daiktus ar banke dideles pinigų sumas išsiimant, taip pat mokant mokesčius, perkant maistą, einant pas gydytoją, gaminant maistą. Respondentės kalbėdamos dažniau akcentavo savo gebėjimus: viską darau pati ir į parduotuvę nueinu (...), šuniuką išvedu, padarau pusryčius, pasikloju lovą, susitvarkau, ruošiuosi eiti į dienos centrą, važiuoju sportuoti į sporto klubą, siuvinėju, skaitau knygas. Kitos moters pasakojimas beveik identiškas, ji kalba, kad lanko keramikos būrelį, pašeria kačiuką ir šuniuką. Tuo tarpu viena respondentė pasakoja: galėčiau viena gyventi, bet bijau, nes dujinė gali užsidegti. Respondentai vyrai akcentavo, kad gali dirbti buities darbus, tačiau galima suprasti, kad jiems tai nelabai patinka: galiu blynus iškepti, pieniška sriubą išvirti, išsiskalbti kojines, išsimaudyti, kambarius sutvarkyti (...), esu ramus, kol manęs nesunervina, daug darbų, kol neapkrauna, aš nesu aštuonkojis. Kitas respondentas pasakoja: nori, kad viską daryčiau pats (...), bet dažniausiai per dieną žiūriu televizorių. Studentų nuomone, žmonės su psichikos negalia yra savarankiški tiek, kiek jiems leidžiama (20), taip pat teigė, jog tai daroma dėl pačių asmenų gerovės (12). Dažniausiai savarankiškumas buvo įvardytas kaip savęs apsitarnavimas buityje (29) priklausomai nuo sutrikimo laipsnio. Respondentų nuomone, sudėtingesniuose sprendimuose jiems reikia pagalbos (23), tokiuose, kaip finansai (15), į kokius būrelius eiti (3), maisto pasirinkimo (5) ir pan.Kalbant apie tai, kokių pokyčių norėtų savo gyvenime, respondentai, turintys negalią, teigė: norėčiau šokių pamokų; norėčiau pakeisti draugus; norėčiau, kad mama išleistų į „Akropolį“ su draugais ar į kiną; išmokti kažką naujo, naujų patiekalų, pynimo, daugiau diskotekų (...); pašokti su merginomis; norėčiau, kad nebūčiau antraeilis žmogus, kad manęs neatstumtų, kad galėčiau dažniau išeiti kur pramogauti. Keturi respondentai pasakojo, kad yra viskuo patenkinti, todėl jiems jokių pokyčių gyvenime nereikia.Studentų nuomone, šie žmonės galėtų norėti pasveikti (26), daugiau savarankiškumo (19), jaustis labiau priklausantys visuomenei, joje integruotis (21) ir turėti antrą pusę (10).

Sutrikimo samprata. Visi respondentai, turintys negalią, kalbėdami apie savo sveikatos būklę, teigė, kad supranta, jog yra kitokie, serga, galėjo išvardyti labai daug jiems atliktų medicininių procedūrų bei intervencijų. Tačiau įdomu, kad visi kalbinti respondentai savo sutrikimus siejo su dviem sritimis: santuoka / meile arba darbu. Jie pasakoja, kaip liga veikia jų gyvenimą: niekas nenori draugauti; esi nereikalingas; paliks kaip ir mano pusbrolį...; norėčiau susipažinti su X mama ir, jei ji leis, ištekėti; norėčiau sukurti šeimą, bet bijau, kad mergina, sužinojusi apie mano sveikatos būklę, mane atstums. Kiti respondentai pasakoja: būtų gerai kur nors įsidarbinti (...), bet darbo biržoj nieko nesiūlo (2 pasisakymai); galėtų būti tokia darbo vieta (...), kur mes visi tokie galėtume dirbti; galėtų būti kokia įmonė, kuri mano rankdarbius pardavinėtų; norėčiau baigti virėjų kursus. Respondentų teigimu, jų sveikatos būklė lemia jų gyvenimo kokybę, nes apriboja jų galimybes visuomenėje, pavyzdžiui, vienas respondentas teigia: norėčiau galėti aiškiai kalbėti, tada viskas būtų kitaip. Tam tikri sveikatos sutrikimai sietini su kasdienėmis žmogaus savęs realizavimo, pripažinimo sritimis – darbine veikla ir šeimos kūrimu. Studentų nuomonė šiuo klausimu buvo tokia pat, t.y. kad sutrikimas veikia žmonių gyvenimo kokybę (28), tačiau dėl sutrikimo supratimo nuomonės išsiskyrė. Dalis respondentų teigė, kad savo sutrikimo žmonės nesuvokia (6), kita dalis teigė, jog suvokia esantys kitokie nei visuomenė (20).

Patiriamas stresas. Devyni iš dešimties respondentų su negalia teigia, kad patiria stresą kasdienėse situacijose. Įdomu tai, kad beveik visi stresą patiria dėl vienatvės baimės, ypač kai kyla grėsmė artimųjų sveikatai: kai kas nors iš artimųjų suserga; kai operavo mamytę; bijau, kad nelaimė neatsitiktų ar mamai, ar močiutei, ar sesei, ar broliui; bijau, kad močiutė nenumirtų; bijau vienas gyventi, nesugebėsiu savarankiškai tvarkytis, bus liūdna. Stresas patiriamas ir dienos centre keičiantis personalui: jaudinuosi, kai ateina naujas žmogus ir išeina, o aš prisirišu... ir man būna sunku. Kiti respondentai savo kasdien patiriamą stresą sieja su sveikatos sutrikimais: girdžiu kažkokius balsus, jie mane baugina (...) bijau, kad tie balsai nelieptų man ką nors blogo žmonėms padaryti. Vienas respondentas teigė, kad stresą patiria dėl negalėjimo pabūti vienumoje ir įžeidinėjimų dienos centre: mane pavadino idiotu; aš labai įsižeidžiau (...); aš nebegaliu kentėt, geriau vienam gyvent. Kitas respondentas minėjo patiriantis stresą dėl finansinio nesaugumo: dėl „Snoro“ banko bankroto, nes mano pinigai ten (...), įdomu, kada atiduos terminuotus indėlius. Studentų nuomone, stresas gali būti patiriamas kasdienėse situacijose (25). Tokios situacijos įvardijamos kaip: patyčios (22), artimųjų liga (3), buitis (15), matymas, kad negali atlikti tam tikrų darbų, kuriuos geba atlikti kitas asmuo (23).

Saviraiška. Septyni iš dešimties respondentų su negalia

teigė, kad turi galimybių saviraiškai, dažniausiai mėgstama veikla užsiima kasdien, kai kurie priklauso įvairioms organizacijoms. Du respondentai teigė, kad neturi galimybių saviraiškai dėl savo sveikatos būklės, todėl centre užsiima tuo, ką liepia daryti, o vienas – dėl to, kad saviraiškos nereikia. Respondentai vardijo savo mėgstamas saviraiškos veiklas: mezgu, darau iš popieriaus karpinius, rašau nuo knygos; mėgstu ardyti (...) kokį seną laikrodį ar radiją; vaidinu spektaklyje (...), mėgstu daryti darbelius iš molio; patinka daryti atvirukus (...), šokti; patinka boulingas, šaškių varžybos kompiuteriu. Kalbėdami, kokioms organizacijoms priklauso, dauguma respondentų minėjo lankomą dienos centrą, spektaklių būrelius, keramikos būrelį, vienas respondentas teigė, kad priklauso laikraščių platintojų ir naujienų interneto svetainėje skaitytojų būreliui.Studentų nuomone, žmonės su negalia saviraiškai turi labai daug galimybių, tačiau visos šios galimybės yra tik neįgaliųjų centruose (29). Visi respondentai kalbėjo apie neįgaliųjų centruose esančius būrelius, minėjo specializuotus neįgaliųjų teatrus (12), vykstančius koncertus (14).

Objektyvūs gyvenimo kokybės parametrai. Šioje kategorijoje išskirtos šešios pakategorės, kurios galėtų turėti įtakos respondentų gyvenimo kokybei: priklausymas visuomenei, normų supratimas, darbinė sritis, savipagalbos grupių poreikis, laisvės samprata ir kokybiško gyvenimo supratimas.

Priklausymas visuomenei. Du respondentai su negalia, kalbėdami apie savo priklausymą visuomenei, teigė, kad nesijaučia esantys jos nariai: jaučiuosi atstumtas, nesiskaitymas žmonių kaip su lygiu. Kiti teigė, kad jaučiasi priklausantys visuomenei, nes lanko kokį nors centrą, jame turi bendraminčių, draugų, užsiima veikla. Du respondentai teigė, kad jaučiasi priklausantys visuomenei, kai gali būti naudingi: kai galiu kitiems žmonėms padėti; aną žiemą man leido kieme padėti – kasiau sniegą, gerai tada buvo, kaimynai džiaugėsi, kad padedu. Studentų požiūris šiuo klausimu išsiskyrė. Dalis (16) teigė, jog žmonės jaučiasi priklausantys visuomenei, dalis (10), kad jaučiasi nepriklausantys, o kita dalis (3) teigė, kad priklauso tam tikra procentine dalimi.

Visuomenės normų supratimas. Kalbėdami apie visuomenėje priimtas normas aštuoni respondentai, turintys negalią, minėjo tik materialines normas, pvz., svarbiausia žmogui, kad išgyventų nuo algos iki algos; reikia daug dirbti, niekas pinigų nemėto; žmonės žiūri į pinigus, jei jų neturi – tavęs nevertina, ir ligoninėj taip buvo. Vienas respondentas teigė, kad pats gyvenimas yra norma, dar vienas, kad norma yra visus mylėti. Dauguma studentų teigė, jog visuomenės normų šie žmonės nesupranta (25) arba supranta taip, kaip jie patys nori (4).

Darbinė sritis. Nė vienas iš tyrime dalyvavusių respondentų su negalia nedirbo, visi minėjo tik išlaikymui gaunamas pašalpas. Studentų nuomone, žmonėms su psichine negalia nėra galimybių dirbti (27), jų nuomone, darbdaviai vengia įdarbinti, nes bijo (23), nežino, ko laukti iš šių asmenų (5), todėl veikiau yra stumiami į šalį, ignoruojami (16). Studentų požiūriu problema slypi požiūryje, į juos žiūri kaip į silpnas būtybes (4).

Savipagalbos grupių poreikis. Įdomu tai, kad visi respondentai su negalia teigė, jog savipagalbos grupių jie nelanko ir tokiems susitikimams jiems nereikia. Tačiau paklausus, ko trūksta, šeši respondentai paminėjo, kad paramos nepakanka, penki – kad išmokos yra pernelyg mažos, vienas respondentas teigė, kad galėtų būti daugiau nemokamų paslaugų. Tuo tarpu studentų požiūris buvo visiškai kitoks, visi (29) teigė, kad savipagalbos grupės ne tik reikalingos, tačiau ir kad jos labai svarbios patiems žmonėms, ten jie gali pasidalinti savo jausmais, potyriais, būti išklausyti ir suprasti, susipažinti su kitais žmonėmis, tai būdas nesijausti vienišam ir pan.

Laisvės samprata. Respondentai su negalia, kalbėdami apie savo laisvės supratimą, minėjo savarankiškumą, savikontrolę ir išsilaisvinimą nuo kitų žmonių. Respondentų nuomone, laisvė – tai kai gali nuo visko pabėgti; išeinu, kur noriu; gerti kavą vienam; eiti prie jūros, ką nors meistrauti, žiūrėti televizorių, balsuoti per šokių projektą; nėra suvaržymo, nereikia nieko atsiklausti, miegi ilgai, pasidarai valgyti, turi sveikatos; galiu veikti, ką noriu; niekas tavęs nevaldo, netramdo; galiu laisvai tvarkyti kambarius. Taigi visi respondentai laisvę suvokia kaip tam tikrą nesuvaržytą pojūtį, kai pats žmogus gali nuspręsti, kokia veikla užsiimti, ir turi tam galimybių. Studentų supratimas buvo panašus, jų teigimu, laisvė – tai savarankiškumas (22), galimybė smagiai leisti laisvalaikį (16), galimybė integruotis į visuomenę (18), gyvenimas be kontrolės (7).

Kokybiško gyvenimo supratimas. Kalbėdami apie tai, kaip suvokia kokybišką gyvenimą ir ar tokį gyvena, trys respondentai su negalia atsakė, kad ne, nes jaučia finansinį trūkumą. Šie respondentai kokybišką gyvenimą siejo su finansine sėkme. Septyni respondentai teigė, kad jie gyvena kokybišką gyvenimą, nes turi tai, ką laiko kokybiško gyvenimo pagrindu – santykius su artimaisiais: kai turi daug draugų, kai pareini (...), mama laukia; kai žmonės kalbasi vieni su kitais, bendrauja, nesipyksta, svarbiausia – gerbia, myli vienas kitą ir padeda; kai tavęs neišskiria ir laiko pilnaverčiu šeimos nariu; turiu brolius ir seseris, o daiktai ir pinigai neturi reikšmės. Studentų požiūriu, kokybiškas gyvenimas negalios atveju yra sąlygų suteikimas (17), integracija (19), bendravimas (13), galimybė eiti į renginius, apsipirkti parduotuvėje ir pan. (15), saugumo jausmas (2), normalios gyvenimo sąlygos (23).

Diskusija

Atliktas tyrimas įdomus dėl savo rezultatų, vertinant gyvenimo kokybės supratimą „subjektyviai“ ir „objektyviai“. Žmonės su negalia savo gyvenimo kokybę suvokia panašiai kaip skelbiama užsienio autorių studijose [1, 3, 12, 19, 20]. Žmonių su negalia gyvenimo kokybė siejama su jų pačių realizavimusi visuomenėje ir galimybėmis socialiai dalyvauti, t. y. kaip patys vertina savo galimybes susirasti antrąją pusę, būti naudingi visuomenei, dirbti ir gauti už tai atlygį, mėgautis turiningu laisvalaikiu. Tuo tarpu pats sveikatos sutrikimas vertinamas kaip antrinis veiksnys, kuris turi įtakos gyvenimo kokybei. Studentų požiūriu „objektyvizuotai“ vertinama gyvenimo kokybė turi sąsajų su tokiu „subjektyviu“ gyvenimo kokybės supratimu, tačiau taip pat ir skiriasi. Įdomu tai, jog dauguma respondentų pasisakė, kad žmonės su negalia nori būti visuomenės priimti, įtraukti į veiklas, kad žmonės su negalia neturi galimybės realizuoti savęs darbinėje veikloje, taip pat buvo iškeltas požiūrio į neįgaliuosius klausimas. Kalbant apie neįgaliųjų savirealizaciją, studentai akcentavo vien tik neįgaliesiems skirtas veiklas, t.y., visi minėjo specializuotus neįgaliųjų centrus, net specializuotus koncertus, teatrą ir pan. Tačiau apibrėždami kokybiško gyvenimo supratimą, visi respondentai minėjo integraciją ir socialinį dalyvavimą visuomenėje. Panašus neatitikimas pastebimas ir kalbant apie savipagalbos grupes. Žmonės su negalia minėjo, jog savipagalbos grupių jiems nereikia, nes jiems pakanka bendravimo būreliuose. Tuo tarpu studentų požiūriu savipagalbos grupės yra esminis palaikymo šaltinis, dar daugiau, kai kurių respondentų nuomone, įvairios veiklos (būreliai, susirinkimai neįgaliųjų dienos centruose ir pan.) ir yra žmonių su negalia savipagalbos grupės. Toks požiūrių neatitikimas gali būti paaiškinamas dažnu supratimu, jog žmogui su negalia reikia nuolatinės pagalbos, tuo tarpu patys žmonės su negalia kalba apie tai, kad jie nori būti kuo arčiau „normalių“ žmonių visuomenėje. Respondentai su negalia teigė, jog jų sutrikimas veikia gyvenimo kokybę, t.y., galėjimą įsidarbinti, susirasti antrąją pusę, išsilaisvinti iš nuolatinės kontrolės, veikti tai, ką jie patys nori.

Išvados

Atliktas tyrimas atskleidė, kad tiek subjektyviai, tiek objektyviai vertinama gyvenimo kokybė siejama su suvokiama visuomenine „norma“. Respondentai sutiko, kad žmonės su psichine negalia patiria stresą kasdien įvairiose situacijose. Tiek respondentai su negalia, tiek studentai minėjo baimę likti vienam dėl menko socialinio tinklo, taip pat dėl lydinčių patyčių, visuomenės atstūmimo. Vertindami gyvenimo kokybės parametrus tiek respondentai su negalia, tiek ir studentai minėjo, kad gyvenimo kokybė priklauso nuo jausmo, kiek asmuo yra priimamas visuomenėje. Respondentų teigimu, sutrikimo laipsnis veikia visuomenės akceptacijos lygį. Patys respondentai teigė jaučiantys, kad kiti visuomenės nariai juos menkina dėl sutrikimo, be to, kiti neįgalieji taip pat juos stigmatizuoja, vartoja žodinius užgauliojimus. Kalbant apie žmonių su psichine negalia gyvenimo kokybę, neatitikimas tarp objektyviai ir subjektyviai vertinamos gyvenimo kokybės pastebimas šiuose aspektuose: savipagalbos grupių poreikyje (žmonės su negalia teigia, kad jiems jų nereikia), saviraiškoje, socialiniame dalyvavime (šias sąvokas žmonės su negalia suvokia kaip savęs priartinimą prie „normaliųjų“ visuomenės, o studentų nuomone, šios veiklos geriausiai vyksta neįgaliųjų bendruomenėse) ir kokybiško gyvenimo supratime (žmonės su negalia supranta kaip artimo gyvenime turėjimą, o studentai – kaip integraciją).

Literatūra

1. Arun MP, Bharath S, Pall PK, Singh G. Relationship of depression, disability, and quality of life in Parkinson’s disease: A hospital-based case-control study. *Neurology India.* 2011; 59 (2).
2. Barker RN., Kendall MD., Amsters DI., Pershouse KJ., Haines TP., Kuipers P. The relationship between quality of life and disability across the lifespan for people with spinal cord injury. *Spinal Cord.* 2009; 47:149–155.
3. Borsbo B, Peolsson M, Gerdle B. The complex interplay between pain intensity, depression, anxiety and catastrophising with respect to quality of life and disability. Disability and Rehabilitation. 2009; 31(19):1605–1613.
4. Donald A. Hayward Medical Communications. A division of Hayward Group pk. 2003;1(9):1–5. Prieiga internetu: (www.evidence-bared-medicine.co.uk).
5. Furmanavičius T. Gyvenimo kokybės tyrimai medicinoje. *Sveikas žmogus.* 2001; (1).
6. Gerasimčik-Pulko V., Pileckaitė-Markovienė V., Bulotienė M., Ostapenko G. Ankstyvosiomis krūties vėžio stadijomis sergančių pacienčių vidinės darnos ir gyvenimo kokybės sąsajos. *Acta Medica Lituanica.* 2009; 16 (3):139-144.
7. Janušauskaitė G. Gyvenimo kokybės tyrimai: problemos ir galimybės. *Filosofija. Sociologija.* 2008; 4:34–44.
8. Juozulynas A., Butikis M., Venalis A., Narkauskaitė L., Jurgelėnas A. Integral approach to the quality of life conditioned by health. *Acta Medica Lituanica.* 2011; 18(2): 79–85.
9. Kalėdienė R., Petrauskienė J., Rimpela A. Šiuolaikinė visuomenės sveikatos mokslo teorija ir praktika. Kaunas, Šviesa. 1998.
10. Kreivinienė B. Šeimos, auginančios neįgalų vaiką, gyvenimo kokybės palaikymas socialiniame tinkle. Specialusis ugdymas. 2007; 1(16): 105–111.
11. Merkys G., Brazienė R., Kondrotaitė G. Subjektyvi gyvenimo kokybė kaip socialinis indikatorius: viešojo sektoriaus kontekstas. Viešoji politika ir administravimas. 2008; 23:23–38.

12. Popivker L, Wang S., Boerner K. Eyes on the prize: life goals in the context of visual disability in midlife. Clinical Rehabilitation. 2010; 24:1127–1135.
13. Pukelienė V., Starkauskienė V. Gyvenimo kokybės samprata, jos matavimai ir iššūkiai. Applied Economics:Systematic Research. 2009; 3:51–65.
14. Purvinaitė RM., Bružaitė R. Meno terapijos įtaka gyvenimo kokybei sergant psichikos liga. Socialinis ugdymas. 2009;7(18):52–63.
15. Puškova I., Kraulaidytė V., Sereikė I., Jatužis D. Nemotoriniai simptomai ir gyvenimo kokybė, sergant Parkinsono liga. *Neurologijos seminarai.* 2010;178–184.
16. Rakauskienė E., Skučas K. Paraplegikų gyvenimo kokybė lyties, amžiaus, fizinio aktyvumo, negalios aspektais. Education. Physical Training Sport. 2009; 72:92.
17. Rėklaitienė D., Karpavičiūtė S., Požėrienė J. Kurčiųjų ir neprigirdinčiųjų gyvenimo kokybės vertinimas. Specialusis ugdymas. Šiauliai. 2010.
18. Ruškus J. Negalės fenomenas. Šiaulių universiteto leidykla. 2002.
19. Soyupek F., Aktepe E., Savas S., Askin A. Do the self-concept and quality of life decrease in CP patients? Focussing on the predictors of self-concept and quality of life. Disability and Rehabilitation. 2010; 32(13):1109–1115.
20. Solanki RK., Singh P., Midha A., Chugh K., Swami MK. Disability and Quality of Life in Schizophrenia and Obsessive Compulsive Disorder: a Crosssectional Comparative Study. East Asian Arch Psychiatry. 2010; 20:7–13.
21. Susnienė D., Jurkauskas A. Gyvenimo kokybės ir laimės sąvokų sąsajos ir skirtumai. Engineering Economics. 2009; 63 (3):58–66.
22. Vaičekauskaitė R. Vaiko su negale savarankiškumo ugdymo šeimoje diskursas. Monografija. Klaipėda. 2008.

QUALITY OF LIFE OF PEOPLE SUFFERING FROM MENTAL DISORDER

B. Kreivinienė, J. Vaičiulienė

Key words: Quality of Life, Mental disorder.

Summary

Quality of Life of people suffering from mental disorder was barely analyzed in Lithuania. Analysis of quality of life in medicine usually is based on the measuring quantitative parameters in patients. Such measurements allow gather a lot of valuable and statistically reliable data, though scientific studies show [10; 14] that qualitative analysis can reveal unique and especially sensitive aspects. Because of this reason quality of life was analyzed in qualitative way in the article. Aim of the article – to analyze understanding of quality of life in a case of mental disorder. Two groups of respondents were analyzed: the subjective understanding of quality of life was built on the interview with 10 people suffering from mental disorder, the objective – interviewing 29 people not having disability. Research methods: literature analysis, qualitative research (narrative). The research results revealed differences in objectively and subjectively understanding quality of life. People suffering from mental disorder understand their quality of life as having close person in life, employment, absence of control, material safety. Though objectively understanding quality of life in society is understood as visits in self-support groups, integration, social participation.

Correspondence to: b.kreiviniene@muziejus.lt

Gauta 2012-12-17