

PSICHOSOCIALINĖ NEGALIĄ TURINČIŲ ASMENŲ ARTIMŲJŲ GALIMYBĖS PAILSĖTI SOCIALINIAI IR DEMOGRAFINIAI NETOLYGUMAI 2016 IR 2019 METAIS

Ausma Sprudzanaitė¹, Viltė Jonynaitė^{1,2}, Robertas Basijokas¹, Salvinija Bendikaitė¹,
Marija Jakubauskienė¹, Alvydas Navickas², Donatas Austys¹

¹Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Sveikatos mokslų institutas,

²Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Klinikinės medicinos institutas

Raktažodžiai: psichosocialinė negalia, poilsis, miegas, artimieji, institucinė pertvarka.

Santrauka

Neįgaliųjų artimiesiems dėl rūpinimosi neįgaliaisiais dažnai tenka didesnis krūvis buityje, laisvalaikio ir įvairių veiklų ribotumas. Tyrimų, atskleidžiančių Lietuvoje gyvenančių psichosocialinę negalią turinčių asmenų artimųjų poilsio galimybes, trūksta, nors šalyje vykdomas deinstitucionalizacijos procesas gali būti su šiais neįgaliųjų šeimų gyvenimo aspektais susijęs. Tyrimo tikslas – atsižvelgiant į socialinius ir demografinius veiksnius, įvertinti psichosocialinę negalią turinčių asmenų artimųjų galimybes gauti pagalbos ir pailsėti.

Metodai. Šiame straipsnyje nagrinėjami duomenys, surinkti įvykdžius dvi anonimes apklausas 2016 ir 2019 metais. Atitinkamai, buvo apklausti 334 ir 391 psichosocialinę negalią turinčių asmenų artimieji. Atsižvelgiant į socialinius ir demografinius veiksnius, nagrinėtas respondentų pasiskirstymas atsakant į klausimus, ar jie rastų žmogų, kuris pasirūpintų neįgalio artimuoju, jeigu reikėtų išvykti, ar jie turi galimybę pailsėti nuo rūpinimosi neįgalioju ir ar gali ramiai išsimiegoti, kiek laiko vidutiniškai miega per parą.

Rezultatai. Tiek 2016, tiek ir 2019 metais apie 60 proc. respondentų atsakė, jog rastų žmogų, kuris pasirūpintų jų negalią turinčiu artimuoju, jeigu staiga kur nors reikėtų išvykti ($p=0,800$). 2019 metais jaunesni, mieste gyvenantys, nedirbantys, didesnes pajamas gaunantys, gyvenantys su pilnamečiu negalią turinčiu vyriškos lyties asmeniu respondentai, dažniau nei tikėtina (lyginant su 2016 metais) teigė, kad galėtų rasti žmogų, kuris pasirūpintų jų neįgalio artimuoju, jei jiems reikėtų staiga išvykti ($p<0,05$). Tiek 2016 metų, tiek 2019 metų imtyje tik kas

antras tiriamasis teigiamai atsakė į klausimą, ar turi galimybę pailsėti nuo rūpinimosi neįgalioju ($p=0,281$). 2019 metais (lyginant su 2016 metų duomenimis) vyresni, nedirbantys, didesnes pajamas gaunantys, su pilnamečiu neįgalioju gyvenantys respondentai dažniau nei tikėtina atsakė turintys galimybę pailsėti nuo rūpinimosi neįgalioju ($p<0,05$). Analizuojant atsakymus į klausimą „Ar galite ramiai išsimiegoti?“ nustatyta, kad 2019 metais didesnė dalis tyrimo dalyvių atsakė neigiamai (42,4% ir 47,0% atitinkamai, $p<0,001$). 2019 metais vyresni, didesnes pajamas gaunantys ir su pilnamečiu neįgalioju gyvenantys tiriamieji dažniau nei tikėtina (lyginant su 2016 metų duomenimis) teigė galintys ramiai išsimiegoti ($p<0,05$). Vidutinė respondentų miego trukmė 2016 ir 2019 metais reikšmingai nesiskyrė ir buvo 7,0 (6,0-8,0) valandos ($p<0,05$). 2016 metais vyresnių tyrimo dalyvių vidutinė miego trukmė buvo statistiškai reikšmingai trumpesnė nei jaunesnių ($p=0,016$).

Išvados. 2019 metais situacija buvo panaši į 2016 metų, kalbant apie galimybes rasti žmogų, kuris pasirūpintų negalią turinčiu artimuoju prirėkus staiga išvykti, pailsėti nuo rūpinimosi negalią turinčiu artimuoju bei apie vidutinę miego trukmę per parą. Lyginant su 2016 metais, 2019 metais didesnė dalis tiriamųjų atsakė, jog negali ramiai išsimiegoti. Įvairiose socialinėse bei demografinėse grupėse stebėti psichosocialinę negalią turinčių asmenų artimųjų galimybių pailsėti netolygumai, lyginant 2016 ir 2019 metų imtis.

Įvadas

Remiantis Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymu, neįgalumas apibrėžiamas kaip dėl asmens kūno sandaros ir funkcijų sutrikimo bei nepalankių aplinkos veiksnių sąveikos atsiradęs ilgalaikis sveikatos

būklės pablogėjimas, dalyvavimo visuomenės gyvenime ir veiklos galimybių sumažėjimas [1]. Psichosocialinė negalia siejama su psichikos sveikatos, pažinimo arba neurologiniais sutrikimais. Remiantis biopsichosocialiniu negalios modeliu, minėtų sveikatos sutrikimų keliama funkciniai ribotumai siejami ne tiek su asmeniu, kiek su aplinka, kurioje neįgalusis gyvena, ir su stigmomis, su kuriomis toje aplinkoje gyvendamas jis susiduria [2].

Psichosocialinė negalia veikia ne tik neįgalų asmenį, bet ir jo artimuosius, kurie dažnai suteikia jam globą ir priežiūrą. Pasaulinė psichiatrų asociacija pabrėžia artimųjų įsitraukimo į psichosocialinę negalią turinčių asmenų priežiūros procesą naudą [3,4]. Pasaulio sveikatos organizacijos psichikos sveikatos veiksmų plane (2013 – 2030 m.) taip pat raginama glaudžiau bendradarbiauti su šeimomis, teikiant psichikos sveikatos paslaugas [5]. Nepaisant artimųjų įsitraukimo naudos, neįgalius artimuosius prižiūrintys asmenys susiduria su tam tikrais iššūkiais.

Remiantis atliktais tyrimais, neįgaluosius prižiūrintys artimieji pasižymi subjektyviai vertinama žemesne socialine gerove nei kiti visuomenės nariai. Jų gerovės lygis susijęs su artimojo negalia – žemiausias gerovės lygis tenka psichosocialinę negalią turinčių asmenų tėvams. Tarp iššūkių, su kuriais susiduria negalią turinčių asmenų artimieji, minimas didesnis darbo krūvis prižiūrint neįgalų šeimos narį, ribotas laisvalaikis, lyginant su asmenimis, kurie neturi neįgalus artimojo [6], prastesnė fizinė sveikata bei galimybė išsimiegoti [7,8]. Didesnė negalią turinčių artimųjų priežiūra susijusi su labiau ribotais socialiniais ryšiais, didesne finansine našta bei didesniu pagalbos poreikiu, o šie veiksniai turi įtakos sveikatai [9]. Analizuojant socialinių ir demografinių veiksnių ryšį su tėvų, auginančių psichosocialinę negalią turinčius vaikus, gerove, Izraelyje atlikto tyrimo rezultatai atskleidė, kad gyvenantieji mieste pasižymėjo aukštesniu gerovės lygiu [10]. Psichosocialinę negalią turintys asmenys dažniau susiduria su finansiniais sunkumais, psichologinės bei socialinės pagalbos poreikiu [11].

2010 metais Lietuvai ratifikavus Jungtinių Tautų neįgalųjų teisių konvenciją, šalyje buvo pradėta vykdyti institucinės globos pertvarka (deinstitucionalizacija) [12]. Šio proceso metu nuo institucinės globos suplanuota pereiti prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų neįgaliesiems ir likusiems be tėvų globos vaikams [13]. Remiantis 2019 metais atliktos Institucinės globos pertvarkos I etapo vertinimo ataskaitos duomenimis, naujos bendruomeninės paslaugos išvystytos netolygiai skirtingose savivaldybėse, nepatenkinant tokių paslaugų poreikio [14]. Tyrimų, analizuojančių Lietuvoje gyvenančių psichosocialinę negalią turinčių asmenų artimųjų gerovę ir poilsio galimybes trūksta, nors akivaizdu, jog vykdomas deinstitucionalizaci-

jos procesas su šiais neįgalųjų šeimų aspektais yra susijęs.

Tyrimo tikslas – atsižvelgiant į socialinius ir demografinius veiksnius, įvertinti psichosocialinę negalią turinčių asmenų artimųjų galimybes gauti pagalbos ir pailsėti.

Tyrimo medžiaga ir metodai

Tyrimo imtis. Šis tyrimas vykdytas remiantis Vilniaus regioninio biomedicininio tyrimų etikos komiteto išduotu leidimu (Nr. 158200-17-896-405). Duomenys surinkti atlikus dvi anonimes apklausas 2016 ir 2019 metais. Duomenys rinkti dviejų Lietuvoje veikiančių skėtinių nevyriausybiinių organizacijų (Lietuvos sutrikusios psichikos žmonių globos bendrijos ir Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrijos „Viltis“) asocijuotuose dienos centruose žmonėms su psichosocialine negalia. Dalyvauti apklausoje buvo pakviesti suaugusieji neįgalųjų artimieji, gyvenantys kartu su neįgalioju (motinos, tėvai, seserys, broliai, močiutės, seneliai, globėjai, tetos, dėdės, dukros ir sūnūs). Pirmos tyrimo bangos apklausoje dalyvavo 334 tiriamieji, antroje – 391 tiriamasis. 7 anketos buvo užpildytos netinkamai ir neįtrauktos į tyrimą. Psichosocialinę negalią turintys asmenys apibrėžti kaip tie, kuriems diagnozuotas psichikos ir elgesio sutrikimas, žymimas kodais F00-F99 pagal TLK-10-AM (Tarptautinės statistinės ligų ir sveikatos sutrikimų klasifikacijos dešimtasys pataisytas ir papildytas leidimas, Australijos modifikacija) [15].

Tyrimo priemonės. Apklausoms naudotas anoniminis klausimynas, susidedantis iš klausimų apie respondentų socialinę ir demografinę charakteristiką, Lietuviškosios psichologinės gerovės skalės klausimų apie požiūrį į Lietuvoje vykstantį deinstitucionalizacijos procesą bei klausimų, skirtų įvertinti galimybę greitai rasti žmogų, galintį pasirūpinti neįgalio artimoju, galimybę pailsėti nuo rūpinimosi neįgalioju, galimybę ramiai išsimiegoti ir išsiaiškinti vidutinę miego trukmę per parą. Šiame straipsnyje nagrinėjamas respondentų pasiskirstymas, atsakant į pastaruosius keturis klausimus, atsižvelgiant į socialinius ir demografinius veiksnius.

Statistinė analizė. Siekiant supaprastinti rezultatų interpretaciją, kintamieji buvo transformuoti į dvinarius. Respondentų amžiaus grupės sudarytos atsižvelgiant į vidutinės amžiaus reikšmes, neįgalieji tiriamųjų artimieji suskirstyti į vaikus ir pilnamečius, savivaldybės, kuriose gyveno respondentai – į didžiųjų miestų, kuriose gyvena 100 000 ir daugiau gyventojų (pridedant ir jų žiedines savivaldybes) bei mažesnes, kuriose gyvena mažiau nei 100 000 gyventojų. Išskirtos dvi gyvenviečių kategorijos: kaimo vietovės (gyvenvietės, turinčios mažiau nei 20 000 gyventojų) ir miestai, kuriose gyvena daugiau nei 20 000 gyventojų. Remiantis miego rekomendacijomis, išskirtos vidutinės miego trukmės kategorijos: per trumpos trukmės miego (mažiau nei 7 va-

landos per parą) ir pakankamos trukmės miego (7 ir daugiau valandų per parą).

Respondentų pasiskirstymas pagal sociodemografinius kintamuosius ir galimybę gauti pagalbos rūpinantis neįgaliu artimuoju, pailsėti nuo šio rūpinimosi bei ramiai išsimiegoti, įskaitant ir vidutinės miego trukmės kategorijas, įvertintas naudojant chi kvadrato testą. Vidutinė respondentų miego trukmė 2016 ir 2019 metais palyginta tarp socialinių ir demografinių grupių naudojant Mann-Whitney U testą, nes nebuvo normalųjį dėsnį atitinkančių skirstinių porų. Skirstinių nor-

1 lentelė. Tyrimo dalyvių pasiskirstymas pagal socialinę ir demografinę charakteristikas. *N* – respondentų skaičius, * – statistiškai reikšmingi skirtumai.

Požymiai	2016 metų imtis		2019 metų imtis		p reikšmė
	n	santykinis dažnis (%)	n	santykinis dažnis (%)	
Lytis					
Vyrai	37	11,7	60	15,5	0,143
Moterys	279	88,3	326	84,5	
Amžius					
Iki 54 metų	201	61,5	166	45,2	<0,001*
55 metai ar daugiau	126	38,5	201	54,8	
Savivaldybės					
Didmiesčiai (≥100 000 gyventojų)	51	15,3	70	17,9	0,343
Mažesnės savivaldybės (<100 000 gyventojų)	283	84,7	321	82,1	
Gyvenamosios vietos tipas					
Kaimo vietovė (<20 000 gyventojų)	192	58,9	179	47,5	0,002*
Miestas	134	41,1	198	52,5	
Šeiminių padėtis					
Turi sutuoktinį (-ę)	183	57,4	199	51,8	0,142
Neturi sutuoktinio (-ės)	136	42,6	185	48,2	
Užimtumas					
Dirbantis	172	61,6	191	49,7	0,002*
Nedirbantis	107	38,4	193	50,3	
Išsilavinimas					
Pagrindinis ar vidurinis	174	52,4	198	51,3	0,766
Aukštesnysis ar aukštasis	158	47,6	188	48,7	
Pajamos					
≤300 Eur/mėn.	155	55,2	130	37,7	<0,001*
>300 Eur/mėn.	126	44,8	215	62,3	
Giminystės ryšys su neįgaliuoju					
Tėvai	272	82,4	317	81,3	0,692
Kita	58	17,6	73	18,7	
Negalią turinčio artimojo lytis					
Vyras	182	54,7	237	60,6	0,106
Moteris	151	45,3	154	39,4	
Negalią turinčio artimojo amžius					
Nepilnametis	73	22,3	35	9,7	<0,001*
Pilnametis	255	77,7	327	90,3	

malumo tikrinimui naudotas Shapiro-Wilk testas. Skirtumai laikyti statistiškai reikšmingais, kai p reikšmė buvo mažesnė nei 0,05. Skaitinių kintamųjų centrinės reikšmės bei išsibarstymas apie jas šiame darbe pateikti tokia forma: mediana (pirmas kvartilis - trečias kvartilis).

Tyrimo rezultatai

Tyrimo dalyvių daugumą abiejose imtyse sudarė moterys, mažesnėse savivaldybėse (turinčiose iki 100 000 gyv.) gyvenantys neįgaliųjų artimieji, žemesnio išsilavinimo, turintys sutuoktinį ir neįgalius pilnamečius vyriškos lyties artimuosius. Daugumą respondentų sudarė negalią turinčių asmenų tėvai. 2016 ir 2019 metų imtys statistiškai reikšmingai skyrėsi pagal respondentų gyvenamosios vietos tipą, užimtumą, pajamų dydį ir negalią turinčio artimojo amžių. 2019 metais didesnė dalis respondentų buvo miesto gyventojai, nedirbantys, didesnes pajamas gaunantys, gyvenantys su pilnamečiu neįgaliuoju ($p < 0,05$) (1 lentelė).

Tiek 2016, tiek ir 2019 metais apie 60 proc. respondentų atsakė, jog rastų žmogų, kuris pasirūpintų jų negalią turinčiu artimuoju, jeigu staiga reikėtų išvykti ($p = 0,800$). 2016 metų imties moterys statistiškai reikšmingai rečiau nei vyrai teigė galinčios rasti žmogų, kuris pasirūpintų neįgaliuoju, jei joms staiga reikėtų išvykti. 2016 metų imtyje statistiškai reikšmingas skirtumas buvo ir tarp neįgaliųjų tėvų bei kitokį giminystės ryšį su neįgaliuoju turinčių respondentų atsakymų į klausimą „Jeigu Jums reikėtų staiga kur nors išvykti, ar rastumėte žmogų, kuris pasirūpintų neįgaliuoju?“ Tėvai teigė rečiau galintys rasti tokį žmogų. Skirtumų pagal sociodemografines charakteristikas atsakant į šį klausimą tarp 2019 metų imties respondentų nebuvo. Nustatyta, kad 2019 metų imties respondentai, jaunesni, nedirbantys, gaunantys didesnes pajamas, gyvenantys mieste su vyriškos

lyties pilnamečiu neįgaliuoju, statistiškai reikšmingai dažniau nei tikėtina (lyginant su 2016 metų duomenimis) teigė galintys rasti žmogų, kuris pasirūpintų neįgaliuoju, jeigu jiems staiga reikėtų išvykti (2 lentelė).

Tiek 2016, tiek 2019 metų imtyje tik kas antras tiriamasis teigiamai atsakė į klausimą, ar turi galimybę pailsėti nuo rūpinimosi neįgaliuoju ($p=0,281$). Abiejų imčių atveju atsakydamas į klausimą, ar turi galimybę pailsėti nuo rūpinimosi neįgaliuoju, moterys statistiškai reikšmingai dažniau nei vyrai teigė tokios galimybės neturinčios. 2019 metų imties su moteriškos lyties neįgaliumi asmeniu gyvenantys artimieji taip pat dažniau nei su vyriškos teigė neturintys galimybės pailsėti nuo rūpinimosi neįgaliu artimuoju. Statistiškai reikšmingų skirtumų šiose dviejose imtyse atsižvelgiant į kitus socialinius ir demografinius veiksnius atsakant į šį klausimą nebuvo. Lyginant abiejų imčių duomenis, nustatyta, kad 2019 metais (lyginant su 2016 metų duomenimis) vyresni, nedirbantys, didesnes pajamas gaunantys, su pilnamečiu neįgaliuoju gyvenantys respondentai statistiškai reikšmingai dažniau nei tikėtina atsakė turintys galimybę pailsėti nuo rūpinimosi neįgaliuoju (3 lentelė).

Analizuojant atsakymus į klausimą „Ar galite ramiai išsimiegoti?“ nustatyta, kad 2019 metais didesnė dalis tyrimo dalyvių atsakė neigiamai ($p < 0,001$). 2016 metų imties artimieji, mieste gyvenantys su negalią turinčia moterimi, statistiškai reikšmingai dažniau teigė negalintys ramiai išsimiegoti. 2019 metų imties nedirbantys neįgaliųjų artimieji statistiškai reikšmingai dažniau nei dirbantys nurodė negalintys ramiai išsimiegoti. Statistiškai reikšmingų skirtumų pagal kitus socialinius ir demografinius veiksnius atsakant į šį klausimą nei pirmoje, nei antroje tyrimo imtyje nebuvo. Lyginant abiejų imčių duomenis, nustatyta, kad

2 lentelė. Respondentų atsakymų į klausimą „Jeigu Jums reikėtų staiga kur nors išvykti, ar rastumėte žmogų, kuris pasirūpintų neįgaliuoju?“ pasiskirstymas.

*N – respondentų skaičius; % - santykinis dažnis procentais; * - statistiškai reikšmingi skirtumai; ** - p reikšmė apskaičiuota pagal socialinius ir demografinius kintamuosius lyginant teigiamai 2016 ir 2019 į nagrinėjamą klausimą atsakiusių respondentų pasiskirstymą (netaikoma eilutei „Iš viso“).*

Veiksny	2016 metų imtis				2019 metų imtis				p reikšmė**
	taip		ne		taip		ne		
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Iš viso	190	61,5	119	38,5	236	62,4	142	37,6	0,800
Lytis									
Vyrai	27	77,1	8	22,9	41	71,9	16	28,1	0,376
Moterys	163	59,5	111	40,5	195	60,7	126	39,3	
p reikšmė	0,043*				0,108				
Amžius									
Iki 55 metų	74	60,7	48	39,3	116	59,5	79	40,5	0,003*
55 metai ar daugiau	127	64,1	71	35,9	110	67,1	54	32,9	
p reikšmė	0,531				0,138				
Gyvenamosios vietos tipas									
Kaimo vietovė (<20 000 gyventojų)	115	60,8	74	39,2	114	65,1	61	34,9	0,044*
Miestas	81	62,3	49	37,7	119	61,3	75	38,7	
p reikšmė	0,792				0,450				
Šeiminė padėtis									
Turi sutuoktinį(-ę)	114	63,7	65	36,3	125	64,8	68	35,2	0,279
Neturi sutuoktinio(-ės)	82	61,7	51	38,3	111	60,7	72	39,3	
p reikšmė	0,713				0,410				
Užimtumas									
Dirbantis	116	67,8	55	32,2	120	64,9	65	35,1	0,002*
Nedirbantis	60	57,7	44	42,3	116	60,7	75	39,3	
p reikšmė	0,089				0,407				
Išsilavinimas									
Pagrindinis ar vidurinis	109	63,7	62	36,3	126	65,3	67	34,7	0,831
Aukštesnysis ar aukštasis	93	60,4	61	39,6	112	60,5	73	39,5	
p reikšmė	0,534				0,340				
Pajamos									
≤300 eur/mėn.	91	61,1	58	38,9	87	68	41	32	0,009*
>300 eur/mėn.	81	64,8	44	35,2	132	62,9	78	37,1	
p reikšmė	0,525				0,340				
Giminystės ryšys su neįgaliuoju									
Tėvai	160	59,7	108	40,3	196	62,8	116	37,2	0,648
Kita	41	74,5	14	25,5	45	64,3	25	35,7	
p reikšmė	0,039*				0,818				

Negalią turinčio artimojo lytis									
Vyras	110	62,1	67	37,9	155	66,2	79	33,8	0,035*
Moteris	92	61,7	57	38,3	86	57,7	63	42,3	
p reikšmė	0,941				0,092				
Negalią turinčio artimojo amžius									
Nepilnametis	47	65,3	25	34,7	27	77,1	8	22,9	0,002*
Pilnametis	152	61,0	97	39,0	194	60,8	125	39,2	
p reikšmė	0,515				0,058				

3 lentelė. Respondentų atsakymų į klausimą „Ar turite galimybę pailsėti nuo rūpinimosi negalioju?” pasiskirstymas.

*N – respondentų skaičius; % - santykinis dažnis procentais; * - statistiškai reikšmingi skirtumai; ** - p reikšmė apskaičiuota pagal socialinius ir demografinius kintamuosius lyginant teigiama 2016 ir 2019 į nagrinėjamą klausimą atsakiusių respondentų pasiskirstymą (netaikoma eilutei „Iš viso“).*

Veiksny	2016 metų imtis				2019 metų imtis				p reikšmė**
	taip		ne		taip		ne		
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Iš viso	148	47,6	163	52,4	196	51,7	183	48,3	0,281
Lytis									
Vyrai	23	65,7	12	34,3	39	67,2	19	32,8	0,298
Moterys	125	45,3	151	54,7	157	48,9	164	51,1	
p reikšmė	0,023*				0,010*				
Amžius									
Iki 55 metų	101	51,0	97	49,0	90	55,2	73	44,8	<0,001*
55 metai ar daugiau	52	41,9	72	58,1	99	50,3	98	49,7	
p reikšmė	0,113				0,348				
Gyvenamosios vietos tipas									
Kaimo vietovė (<20 000 gyventojų)	81	42,9	108	57,1	96	54,5	80	45,5	0,534
Miestas	70	53,0	62	47,0	95	49,0	99	51,0	
p reikšmė	0,072				0,284				
Šeiminė padėtis									
Turi sutuoktinį (-ę)	83	46,1	97	53,9	102	52,3	93	47,7	0,745
Neturi sutuoktinio (-ės)	69	51,5	65	48,5	91	50,0	91	50,0	
p reikšmė	0,345				0,654				
Užimtumas									
Dirbantis	84	49,1	87	50,9	103	54,8	85	45,2	0,038*
Nedirbantis	47	44,3	59	55,7	93	49,2	96	50,8	
p reikšmė	0,438				0,278				
Išsilavinimas									
Pagrindinis ar vidurinis	88	51,5	83	48,5	98	51,0	94	49,0	0,251
Aukštesnysis ar aukštasis	68	43,6	88	56,4	97	52,2	89	47,8	
p reikšmė	0,155				0,829				

2019 metais vyresni, didesnes pajamas gaunantys ir su pilnamečiu negalioju gyvenantys tiriamieji statistiškai reikšmingai dažniau nei tikėtina (lyginant su 2016 metų duomenimis) teigė galintys ramiai išsimiegoti (4 lentelė).

2016 ir 2019 metų duomenimis, per parą respondentai vidutiniškai miegojo 7,0 (6,0 - 8,0) valandas. Bent 7 valandas per parą miegojo 54,5 proc. respondentų, 2016 ir 2019 metais ši respondentų dalis buvo panaši ($p=0,869$). Miegojimo trukmė nebuvo susijusi su respondentų lytimi, išsilavinimu, savivaldybės, kurioje gyveno, dydžiu, šeimine padėtimi, užimtumu, darbo krūviu, pajamomis, giminytės ryšiu su negalią turinčiu artimuoju, negalią turinčio artimojo amžiumi bei lytimi ($p > 0,05$). 2016 metų duomenimis, vyresni respondentai miegojo trumpiau nei jaunesni (6,5; 5,6 - 7,5) val. prieš 7,0 (6,0 - 8,0), $p = 0,016$), 2019 metais respondentų miego trukmė nebuvo susijusi su respondentų amžiumi ($p = 0,513$).

Diskusija

Šio tyrimo rezultatai atskleidė, kad vidutinės miego trukmės per parą ir galimybių rasti žmogų pasirūpinti negalią turinčiu artimuoju, jei prireiktų staiga išvykti ar pailsėti nuo rūpinimosi juo, vertinimo rezultatai 2016 ir 2019 metais buvo panašūs, tačiau 2019 metais didesnė dalis tiriamųjų atsakė, jog negali ramiai išsimiegoti. Nors perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų neįgaliesiems ir likusiems be tėvų globos vaikams 2014–2023 metų veiksmų plane [13] numatyta įvairių tikslų ir priemonių, siekiant kurti kompleksiskai teikiamų paslaugų sistemą, kuri sudarytų galimybes kiekvienam vaikui, neįgaliajam ar jo šeimai (globėjams, rūpintojams) gauti individualias pagal poreikius paslaugas ir reikiamą pagalbą ben-

druomenėje, per šį nagrinėtą trijų metų laikotarpį tiriamojoje psichosocialinė negalią turinčių asmenų artimųjų grupėje teigiamų pokyčių nenustatyta – priešingai, nustatytas neigiamas pokytis. Nors šiame straipsnyje nagrinėjami tik atsakymai į keturis klausimus, susijusius su negalią turinčių asmenų artimųjų gyvenimo kokybe, tačiau negerėjantys rezultatai kelia abejonių apie taikomų priemonių veiksmingumą nagrinėjamoje populiacijoje.

Šio tyrimo metu nustatyta, kad 2019, dažniau nei 2016 metų imties jaunesni, nedirbantys, gaunantys didesnes pajamas, su vyriškos lyties pilnamečiu negalią turinčiu asmeniu mieste gyvenantys respondentai teigė galintys surasti žmogų, kuris pasirūpintų neįgaliuoju, jeigu jiems staiga reiktų išvykti. Panašūs rezultatai stebėti ir 2021 metais publikuoto tyrimo metu, kuris atskleidė mažesnėje gyvenvietėse prasčiau išvystytą bendruomeninių paslaugų spektrą, šių paslaugų neatitikimo neįgaliųjų poreikiams problemas, informacijos sklaidos trūkumus ir negalią turinčių asmenų šeimų socialinę atskirtį [16]. Remiantis institucinės globos pirmojo etapo vertinimo ataskaita, vis dar plačiai paplitęs neigiamas požiūris į psichikos negalią turinčius asmenis. Asmenims, turintiems negalią dėl psichikos sveikatos sutrikimų, socialinių paslaugų pasiūla ribota, o teikiamos asmens sveikatos priežiūros paslaugos ne visada atitinka asmenų poreikius [14]. Moksliniai tyrimai parodė, kad globėjai, kuriems teikiama socialinė parama, patiria mažesnę našta rūpinamiesi negalę turinčiu artimuoju [17]. Globėjui naudinga turėti šeimos narį ar draugą, su kuriuo galėtų aptarti iškilusius rūpesčius. Remiantis Jungtinės Amerikos Valstijose atlikto tyrimo rezultatais, 62 proc. artimųjų, prižiūrinių negalią turinčius asmenis, socialinio palaikymo trūkumą įvardijo kaip vieną iš jų globos iššūkių, dar daugiau

Pajamos									
≤300 Eur/mėn.	63	41,7	88	58,3	65	50,8	63	49,2	0,013*
>300 Eur/mėn.	61	48,8	64	51,2	113	53,8	97	46,2	
p reikšmė	0,239				0,589				
Giminystės ryšys su neįgaliuoju									
Tėvai	124	45,9	146	54,1	159	50,6	155	49,4	0,849
Kita	32	58,2	23	41,8	39	56,5	30	43,5	
p reikšmė	0,097				0,376				
Negalią turinčio artimojo lytis									
Vyras	90	50,3	89	49,7	132	56,4	102	43,6	0,071
Moteris	67	45,0	82	55,0	66	44,3	83	55,7	
p reikšmė	0,338				0,021*				
Negalią turinčio artimojo amžius									
Nepilnametis	39	54,2	33	45,8	22	64,7	12	35,3	0,002*
Pilnametis	115	45,8	136	54,2	160	49,8	161	50,2	
p reikšmė	0,211				0,099				

4 lentelė. Tyrimo respondentų atsakymų į klausimą „Ar galite ramiai išsimiegoti?“ pasiskirstymas.

*N – respondentų skaičius; % – santykinis dažnis procentais; * – statistiškai reikšmingi skirtumai; ** – p reikšmė apskaičiuota pagal socialinius ir demografinius kintamuosius lyginant teigiamai 2016 ir 2019 į nagrinėjamą klausimą atsakiusių respondentų pasiskirstymą (netaikoma eilutei „Iš viso“).*

Veiksny	2016 metų imtis				2019 metų imtis				p reikšmė**
	taip		ne		taip		ne		
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Iš viso	179	57,6	132	42,4	149	53,0	132	47,0	<0,001*
Lytis									
Vyrai	23	62,2	14	37,8	29	50,0	29	50,0	0,102
Moterys	156	56,9	118	43,1	120	37,2	203	62,8	
p reikšmė	0,546				0,065				
Amžius									
Iki 55 metų	118	59,3	81	40,7	69	42,1	95	57,9	0,013*
55 metai ar daugiau	68	55,3	55	44,7	70	35,4	128	64,6	
p reikšmė	0,479				0,191				
Gyvenamosios vietos tipas									
Kaimo vietovė (<20 000 gyventojų)	101	91,8	9	8,2	79	40,7	115	59,3	0,919
Miestas	85	65,4	45	34,6	65	36,5	113	63,5	
p reikšmė	0,026*				0,406				
Šeiminė padėtis									
Turi sutuoktinį (-ę)	100	67,1	49	32,9	75	38,3	121	61,7	0,656
Neturi sutuoktinio (-ės)	87	64,0	49	36,0	72	39,3	111	60,7	
p reikšmė	0,147				0,829				

Užimtumas									
Dirbantis	103	60,2	68	39,8	84	44,9	103	55,1	0,195
Nedirbantis	57	54,8	47	45,2	63	32,8	129	67,2	
p reikšmė	0,783				0,016*				
Išsilavinimas									
Pagrindinis ar vidurinis	102	59,0	71	41,0	67	77,9	19	22,1	0,125
Aukštesnysis ar aukštasis	88	57,1	66	42,9	81	43,8	104	56,2	
p reikšmė	0,740				0,055				
Pajamos									
≤300 Eur/mėn.	80	52,3	73	47,7	48	36,9	82	63,1	0,003*
>300 Eur/mėn.	74	60,2	49	39,8	90	42,9	120	57,1	
p reikšmė	0,190				0,279				
Giminystės ryšys su neįgalioju									
Tėvai	158	58,7	111	41,3	115	36,5	200	63,5	0,241
Kita	34	59,6	23	40,4	34	48,6	36	51,4	
p reikšmė	0,899				0,061				
Negalią turinčio artimojo lytis									
Vyras	115	64,2	64	35,8	91	38,7	144	61,3	0,885
Moteris	77	51,7	72	48,3	59	39,1	92	60,9	
p reikšmė	0,021*				0,945				
Negalią turinčio artimojo amžius									
Nepilnametis	40	56,3	31	43,7	15	42,9	20	57,1	0,015*
Pilnametis	149	59,1	103	40,9	122	37,9	200	62,1	
p reikšmė	0,674				0,566				

apklaustųjų (83%) teigė, kad emocinė parama yra labai veiksminga, sprendžiant šiuos iššūkius [18].

Šio tyrimo rezultatai atskleidė, kad 2019 metais (lyginant su 2016 metų duomenimis) vyresni, nedirbantys, didesnes pajamas gaunantys, su pilnamečiu neįgalioju gyvenantys respondentai dažniau nei tikėtina atsakė turintys galimybę pailsėti nuo rūpinimosi neįgalioju. Kiti tyrimai rodo, kad negalią turinčių artimųjų priežiūra turi glaudų ryšį su finansine našta. Dirbantys asmenys, prižiūrintys negalią turinčius artimuosius, patiria daugiau išlaidų nei nedirbantys ar į pensiją išėję asmenys [19]. Jungtinėse Amerikos Valstijose siekiama dirbantiems globėjams paramos, lankstesnių darbo sąlygų sukūrimo, kas ne tik padėtų atlikti savo darbines pareigas, tačiau patenkintų šeimoje kylančius poreikius bei prisidėtų prie finansinio saugumo [20,21]. Remiantis institucinės globos pirmojo etapo vertinimo ataskaita, tik apie penktadalyje savivaldybių teikiama laikino atokvėpio paslauga [14], kuri galėtų suteikti galimybę pailsėti nuo rūpinimosi savo neįgalio artimuoju.

Šio tyrimo rezultatai atskleidė, kad psichosocialinę negalią turinčių asmenų artimieji per parą vidutiniškai miegojo 7,0 (6,0 - 8,0) valandas. Nors tokie rezultatai atrodo patenkinamai, tačiau rūpinimasis negalią turinčiu artimuoju dažnai siejamas su psichologiniais sunkumais, tarp kurių – nuolatinis, nekontroliuojamas ir nenuspėjamas stresas. Šio tyrimo rezultatai atskleidė ir galimybių išsimeginti

skirtumus: 2019 metais vyresni, didesnes pajamas gaunantys ir su pilnamečiu neįgalioju gyvenantys tiriamieji dažniau nei 2016 metais teigė galintys ramiai išsimeginti. 2015 metais JAV atlikto tyrimo metu nustatyta, kad 17 proc. tyrime dalyvavusių globėjų savo sveikatos būklę įvertino kaip neblogą ar prastą, 22 proc. apklaustųjų teigė, kad globa neigiamai veikė jų sveikatą [22]. 2016 metais publikuotos sisteminės literatūros apžvalgos duomenimis, daugumai artimuosius slaugančių asmenų būdinga prasta miego kokybė [23]. Tyrimų duomenimis, moterys dažniau nei vyrai savo miego kokybę vertina kaip prastą, dažniau nurodo pablogėjusias kasdienes funkcijas dėl mieguistumo [24,25]. Depresijos, nerimo, nuovargio simptomai, psichosocialinis stresas siejami su miego sutrikimais [23]. Šio tyrimo metu nustatyta vidutinė psichosocialinę negalią turinčių artimųjų miego trukmė per parą neviršijo minimalios suaugusiam žmogui rekomenduojamos miego trukmės – 7 valandų [26], o kas antro tyrimo dalyvio miego trukmė buvo žemesnė nei rekomenduojama.

Tyrimo ribotumai

Nors šio tyrimo duomenys buvo renkami daugelyje Lietuvos savivaldybių veikiančiuose dienos centruose, kuriuos lanko įvairių psichosocialinę negalią turintys asmenys, tačiau šio tyrimo rezultatai gali neatspindėti visoje Lietuvoje gyvenančių bei psichosocialinę negalią turinčių asmenų ir jų artimųjų populiacijos. Kadangi buvo atliktos dvi anoniminės apklauskos (2016 ir 2019 metais), negalėjome įvertinti neįgalius asmenis prižiūrinčių artimųjų gyvenimo gerovės pokyčių – apie juos buvo galima spręsti tik kiekybiškai vertinant pagal atsakymus į klausimus susidarančių respondentų grupių dydžius.

Išvados

1. 2019 metais situacija buvo panaši į 2016 metų, kalbant apie galimybes rasti žmogų, kuris pasirūpintų

negalią turinčiu artimuoju prirėikus staiga išvykti, pailsėti nuo rūpinimosi negalią turinčiu artimuoju bei apie vidutinę miego trukmę per parą.

2. Lyginant su 2016 metais, 2019 metais didesnė dalis tiriamųjų atsakė, jog negali ramiai išsimiegoti.

3. Įvairiose socialinėse bei demografinėse grupėse stebėti psichosocialinę negalią turinčių asmenų artimųjų galimybių pailsėti netolygumai, lyginant 2016 ir 2019 metų imtis.

PADĖKA

Autoriai dėkoja visiems tyrimo dalyviams, 2016 m. ir 2019 m. atsakiusiems į anketos klausimus. Taip pat autoriai dėkoja Eglei Jackevičienei ir Erikai Jakutaitei už jų bendradarbiavimą pirmajame tyrimo etape. Autoriai nuoširdžiai dėkoja Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrijos „Viltis“ vadovei Danai Migaliovaitei už pagalbą renkant duomenis bei pasiūlymus, susijusius su šiuo tyrimu. Autoriai dėkoja visiems savivaldybių, Lietuvos sutrikusios psichikos žmonių globos bendrijos, bendrijos „Viltis“ bei Lietuvos sutrikusios psichikos žmonių globos bendrijos asocijuotų centrų darbuotojams, kurie prisidėjo prie šio tyrimo duomenų surinkimo.

Literatūra

- Lietuvos Respublikos Aukščiausioji Taryba - Atkuriamasis Seimas. Lietuvos Respublikos neįgalųjų socialinės integracijos įstatymas. Lietuvos aidas, 1991-12-13.
- Davis LJ. (Ed.). The Disability Studies Reader (5th ed.). Routledge 2016.
<https://doi.org/10.4324/9781315680668>
- Hammond T, Weinberg MK, Cummins RA. The dyadic interaction of relationships and disability type on informal carer subjective well-being. *Qual Life Res* 2014;23(5):1535-1542.
<https://doi.org/10.1007/s11136-013-0577-4>
- Wallcraft J, Amering M, Freidin J, et al. Partnerships for better mental health worldwide: WPA recommendations on best practices in working with service users and family carers. *World Psychiatry* 2011;10(3):229-236.
<https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2011.tb00062.x>
- World Health Organization. Mental health action plan 2013 - 2020. 2013. <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789241506021>
- Smith LE, Hong J, Seltzer MM, Greenberg JS, Almeida DM, Bishop SL. Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2010;40(2):167-178.
<https://doi.org/10.1007/s10803-009-0844-y>
- Leung CYS, Li-Tsang CWP. Quality of life of parents who have children with disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy* 2003;13(1):19-24.
[https://doi.org/10.1016/S1569-1861\(09\)70019-1](https://doi.org/10.1016/S1569-1861(09)70019-1)
- Gallagher S, Phillips AC, Carroll D. Parental stress is associated with poor sleep quality in parents caring for children with developmental disabilities. *J Pediatr Psychol* 2010;35(7):728-737.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp093>
- Vonneilich N, Lüdecke D, Kofahl C. The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *Disabil Rehabil* 2016;38(8):761-767.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1060267>
- Schertz M, Karni-Visel Y, Tamir A, Genizi J, Roth D. Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Res Dev Disabil* 2016;53-54:95-106.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.028>
- Ong HS, Fernandez PA, Lim HK. Family engagement as part of managing patients with mental illness in primary care. *Singapore Med J* 2021;62(5):213-219.
<https://doi.org/10.11622/smedj.2021057>
- Europos komisija. 2010-2020 m. Europos strategija dėl negalių. Tolesnis siekis kurti Europą be kliūčių. Briuselis, 2010. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/LT/TXT/PDF/?uri=CELEX:52010DC0636&from=LT>
- Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija. Perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų neįgaliesiems ir likusiems be tėvų globos vaikams 2014-2023 metų veiksmų planas. 2020.
<https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/e4169490984411e3aad2c022318814db/ElgnACzxrY>
- Institucinės globos Pertvarkos I-ojo etapo vertinimas. Institucinės globos pertvarkos I etapo vertinimo ataskaita. 2020. <https://pervarka.lt/institucines-globos-pertvarkos-i-etapo-vertinimo-ataskaita/>
- Australijos klasifikacijos kūrimo konsorciumas (ACCD). Tarptautinė statistinė ligų ir sveikatos sutrikimų klasifikacija, dešimtas pataisytas ir papildytas leidimas. Australijos modifikacija (TLK-10-AM) - Sisteminis ligų sąrašas. Nepriklausoma ligininėms kainas nustatanti institucija (IHPA), Lane Print and Post 2015.
- Socialinių paslaugų prieinamumas vaikus su negalia auginančioms šeimoms gerovės valstybės kontekste. Socialiniai tyrimai. 2021;44(2):34-48.
<https://doi.org/10.15388/Soctyr.44.2.2>
- Ong HL, Vaingankar JA, Abdin E, et al. Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC Psychiatry* 2018;18(1):27.
<https://doi.org/10.1186/s12888-018-1616-z>
- Oliver DP, Demiris G, Washington KT, Clark C, Thomas-Jones D. Challenges and Strategies for Hospice Caregivers: A Qualitative Analysis. *Gerontologist* 2017;57(4):648-656.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnw054>
- Keita Fakeye MB, Samuel LJ, Wolff JL. Financial Contributions and Experiences of Non-Spousal, Employed Family Caregivers. *J Appl Gerontol* 2022;41(12):2459-2468.
<https://doi.org/10.1177/07334648221115261>
- Schulz R, Eden J, Committee on Family Caregiving for Older Adults; Board on Health Care Services; Health and Medicine

Division; National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, eds. *Families Caring for an Aging America*. Washington (DC): National Academies Press (US) 2016.

<https://doi.org/10.17226/23606>

21. Family caregiving advisory council final recommendations. 2020 https://acl.gov/sites/default/files/RAISE_SGRG/RAISE%20RECOMMENDATIONS%20FINAL%20WEB.pdf
22. Caregiving in the united states 2015 executive summary revised. 2015. <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2015/caregiving-in-the-united-states-2015-executive-summary-revised.pdf>
23. Byun E, Lerdal A, Gay CL, Lee KA. How Adult Caregiving Impacts Sleep: a Systematic Review. *Curr Sleep Med Rep* 2016;2(4):191-205.
<https://doi.org/10.1007/s40675-016-0058-8>
24. Lee KC, Yiin JJ, Lu SH, Chao YF. The Burden of Caregiving and Sleep Disturbance Among Family Caregivers of Advanced Cancer Patients. *Cancer Nurs* 2015;38(4):E10-E18.
<https://doi.org/10.1097/NCC.000000000000166>
25. von Känel R, Mausbach BT, Ancoli-Israel S, et al. Positive affect and sleep in spousal Alzheimer caregivers: a longitudinal study. *Behav Sleep Med* 2014;12(5):358-372.
<https://doi.org/10.1080/15402002.2013.819470>
26. Centers for Disease Control and Prevention. Sleep and Sleep Disorders. How Much Sleep Do I Need? Centers for Disease Control and Prevention. 2022. https://www.cdc.gov/sleep/about_sleep/how_much_sleep.html

SOCIAL AND DEMOGRAPHIC INEQUALITIES IN THE POSSIBILITIES FOR RELATIVES OF PERSONS WITH PSYCHOSOCIAL DISABILITIES TO REST IN 2016 AND 2019

A. Sprudzanaitė, V. Jonynaitė, R. Basijokas, S. Bendikaitė, M. Jakubauskienė, A. Navickas, D. Austys

Keywords: psychosocial disability, rest, sleep, family members, deinstitutionalization.

Summary

Background. Caring for the disabled individuals often puts a greater burden on relatives of people with disabilities, as well as limitations in free time and various activities. In Lithuania, there is a lack of studies revealing the resting possibilities of relatives of persons with psychosocial disabilities, although the deinstitutionalization process carried out in the country may be related to these aspects in families of people with disabilities. The aim of this study was to assess the possibilities of relatives of persons with psychosocial disabilities to receive help and rest, taking into account social and demographic factors.

Methods. Two anonymous surveys were carried out in 2016 and 2019. Respectively, 334 and 391 family members of the psychosocially disabled were surveyed. Distribution of the respondents answering to four questions about ability to receive help in caring for person with disability in case of an emergency, about the ability to rest and sleep calmly, also about sleep duration was analyzed with respect to the social and demographic variables.

Results. In both samples (2016 and 2019), about 60% of the respondents answered that they would find someone who could take care of their disabled relative if they suddenly had to leave ($p=0.800$). In 2019, younger, urban, unemployed, respondents with higher-income, those living with an adult, male person with disability more frequently than expected (compared to 2016) indicated that they could find someone to take care of a disabled relative in case they need to leave suddenly ($p<0.05$). In both samples (2016 and 2019), only every second respondent answered positively to the question if they had the possibility to take a break from caring for a disabled person ($p=0.281$). In 2019 (compared to 2016 data), older, unemployed, higher-income respondents living with an adult disabled person responded more frequently than expected that they had the possibility to take a break from caring for a disabled relative ($p<0.05$). Analysis of the answers to the question „Can you have a calm sleep?“ revealed, that in 2019, a larger proportion of survey participants could not sleep calmly (42.4% vs. 47.0%, $p<0.001$). In 2019, older, with higher income and living with an adult disabled person more often than expected (compared to the data of 2016) indicated that they were able to sleep calmly ($p<0.05$). The average sleep duration of the respondents in 2016 and 2019 did not differ significantly and was 7.0 (6.0-8.0) hours ($p<0.05$). In 2016, the average sleep duration of older respondents was significantly shorter than that of younger participants ($p=0.016$).

Conclusions. In 2019, the possibilities of finding a person who could take care of a disabled relative in case of emergency leave, as well as the possibilities of taking a break from caring for a disabled relative, and the average sleep duration were similar to those observed in 2016. Compared to 2016, in 2019 a larger proportion of subjects indicated a poor sleep quality. In various social and demographic groups of the relatives of persons with psychosocial disabilities, inequalities of the possibilities to rest were observed comparing the samples of 2016 and 2019.

Correspondence to: donatas.austys@mf.vu.lt

Gauta 2024-02-22