

Vilniaus Universitetas
Filosofijos fakultetas
Klinikinės ir organizacinės psichologijos katedra

Karina Morkūnienė

Klinikinės psichologijos studijų programa

Magistro darbas

**Sutrikusio judėjimo asmenų gyvenimo kokybė, suvokiama gerovė ir vidinė
darna**

Darbo vadovė: doc. soc. m. dr. L. Bulotaitė

Vilnius 2009

TURINYS

SANTRAUKA	3
SUMMARY.....	4
PRATARMĖ	5
ĮVADAS.....	6
1. Sutrikusio judėjimo asmenų funkcionavimas ir negalumas	6
2. Sutrikusio judėjimo asmenų gyvenimo kokybė	8
3. Sutrikusio judėjimo asmenų suvokiama gerovė.....	11
4. Sutrikusio judėjimo asmenų vidinė darna	15
5. Gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos sąsajos.....	18
6. Tyrimo problema, tikslas, uždaviniai	20
6.1. Tyrimo problema	20
6.2. Tyrimo tikslas	21
6.3. Tyrimo uždaviniai	21
TYRIMO METODIKA	22
1. Tiriamieji.....	22
2. Tyrimo metodai	24
2.1. Gyvenimo kokybės klausimynas	24
2.2. Suvokiamos gerovės įvertinimo skalė.....	25
2.3. Vidinės darnos skalė	26
2.4. Anketa.....	27
3. Tyrimo eiga.....	28
4. Duomenų tvarkymas	29
REZULTATAI.....	30
1. Sutrikusio judėjimo asmenų gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos ypatumai	30
2. Sutrikusio judėjimo asmenų dėl negalės patiriamų sunkumų lygis įvairiose gyvenimo srityse.....	34
3. Sutrikusio judėjimo ir kontrolinės grupės asmenų gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos palyginimas	39
4. Gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos sąsajos.....	41
REZULTATŲ APTARIMAS	43
1. Sutrikusio judėjimo asmenų gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos ypatumai	43
2. Sutrikusio judėjimo asmenų dėl negalės patiriamų sunkumų lygis įvairiose gyvenimo srityse.....	45
3. Sutrikusio judėjimo ir kontrolinės grupės asmenų gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos palyginimas	47
4. Gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos sąsajos.....	49
5. Tyrimo ribotumai, rekomendacijos ir tolesnių tyrimų gairės	50
IŠVADOS	52
LITERATŪRA	53
PRIEDAI	63

SANTRAUKA

Daugėjant sveikatos priežiūros paslaugų ir galimybių, ilgėja asmenų su stuburo pažeidimais gyvenimo trukmė, todėl aktualus tampa ne tik išlikimo, bet ir kokybiško gyvenimo klausimas. Vis daugiau dėmesio sutelkiama į tai, kaip sutrikusio judėjimo asmenys jaučiasi kasdieniniame gyvenime, kaip galima būtų pagerinti jų pasitenkinimą įvairiais gyvenimo aspektais, koks jų požiūris į save ir aplinkinį pasaulį. Tyrinėdami sutrikusio judėjimo asmenų vidinę būseną, gautume vertingos informacijos kuriant negaliųjų sveikatą skatinančias programas, dirbant su judėjimo sutrikimų turinčiais žmonėmis įvairiose institucijose ir visapusiškai gerinant šių asmenų padėtį mūsų visuomenėje.

Šiame darbe analizuojami sutrikusio judėjimo asmenų suvokiamos gerovės, gyvenimo kokybės ir vidinės darnos ypatumai. Tyrime dalyvavo 56 suaugusieji, turintys nugaros smegenų pažeidimų, ir 58 tokių pažeidimų neturintys suaugusieji (tiriamųjų amžius nuo 18-os iki 65-ųjų metų). Gyvenimo kokybei, suvokiamai gerovei bei vidinei darnai nustatyti buvo naudojama Gyvenimo kokybės klausimynas [WHOQOL-BREF] (WHO, 1998), Suvokiamos gerovės įvertinimo skalė [Perceived Wellness Survey] (Adams, Bezner, Steinhardt, 1997) bei Vidinės darnos skalė [SOC-13] (Antonovsky, 1987). Taip pat naudota tyrimo autorės parengta anketa, skirta demografiniams duomenims ir informacijai apie negalę bei dėl judėjimo sutrikimų patiriamus sunkumus įvairiose gyvenimo srityse surinkti.

Nustatyta, kad daugiausia sunkumų negalieji patiria judamumo, ugdymosi, darbo ir įsidarbinimo srityse, ekonominiame gyvenime, o mažiausiai – tarpasmeniniuose santykiuose ir bendravime. Asmenų su judėjimo negale bendras gyvenimo kokybės vertinimas, suvokiama sveikata, fizinė, psichologinė, socialinių santykių ir aplinkos gyvenimo kokybės žemesnės nei kontrolinės grupės asmenų. Iš visų suvokiamos gerovės dimensijų negalių asmenų intelektualinė gerovė vertinama aukščiausiai, žemiausiai – fizinė ir emocinė gerovės, o jų bendra suvokiama gerovė žemesnė nei judėjimo sutrikimų neturinčiųjų. Vidinė darna taip pat mažesnė tų suaugusiųjų, kurie turi negalę: jų valdomumo jausmas silpnesnis nei asmenų be judėjimo sutrikimų. Be to, egzistuoja stiprus teigiamas ryšys tarp visų tyrinėtų konstrukto: gyvenimo kokybės, vidinės darnos ir suvokiamos gerovės.

The Quality of Life, Perceived Wellness and Sense of Coherence of Individuals with Mobility Impairments

SUMMARY

As health care service and facilities expand, the lifespan of individuals with spinal cord injuries also increases. Therefore, not only the question of surviving, but the quality of life becomes important. More and more effort has been put into helping the disabled people to reach higher level of wellness and satisfaction within various life domains. Thus first and foremost we should investigate the inner state of individuals with mobility impairments and attitudes towards oneself, others and the world. Such exploration could provide various institutions with valuable information to assist in working with disabled people. It could also contribute to the development of health promoting programmes and overall improvement of the situation of the individuals with mobility impairments in our society.

The purpose of this study was to investigate the quality of life, perceived wellness and sense of coherence of individuals with mobility impairments. The subjects were 56 adults with spinal cord injuries and 58 adults without any injuries (18 to 65 age range). Participants completed The Quality of Life-BREF Instrument [WHOQOL-BREF] (WHO, 1998), The Perceived Wellness Survey (Adams, Bezner, Steinhardt, 1997) and the Sense of Coherence Scale [SOC-13] (Antonovsky, 1987). Participants also completed the questionnaire that was designed by the author of this study. This questionnaire was made to gather the demographical data and some information about the disability of participants and difficulties that they face in various life domains.

The results revealed that the adults with mobility impairments experience difficulties mainly in such life domains as mobility, education, employment and economic life, while the least troubling domains for them are interaction with other people and communication. The overall estimation of quality of life, perceived health, physical, psychological, social and environmental qualities of life in individuals with mobility impairments were found to be lower than in those without disabilities. Participants with mobility impairments got the highest score on intellectual wellness, while the lowest results were in physical and emotional wellness. The overall score of perceived wellness in individuals with spinal cord injuries was found to be lower than in control group adults. Participants with mobility impairments also had lower result on sense of coherence: their sense of manageability was estimated to be weaker than in control group individuals. It was also demonstrated that there is a positive relationship between all constructs that we have been analyzing in this work, i.e. quality of life, perceived wellness and sense of coherence.

PRATARMĖ

Tiek Lietuvos, tiek kitų šalių mokslinėse publikacijose randame daug tyrimų, kuriuose analizuojami įvairūs sutrikusio judėjimo asmenų gyvenimą liečiantys klausimai. Judėjimo sutrikimai sukelia didesnio ar mažesnio lygio negalumą, todėl dažnai kalbama apie aplinkos veiksnius, ypač kliuvinius, su kuriais susiduria sutrikusio judėjimo asmenys, tyrinėjamos šių žmonių gyvenimo sąlygos, vertinami kiti objektyvūs rodikliai, galintys neigiamai veikti negaliųjų gyvenimą (Kreuter et al., 1998; Nosek et al., 2001; Grincevičienė, 2002). Tik pastaraisiais metais tyrėjų darbuose vis daugiau dėmesio skiriama negalių asmenų subjektyviam savo savijautos ir įvairių gyvenimo sričių vertinimui, vis dažniau pabrėžiami veiksniai, skatinantys asmenų su judėjimo sutrikimais gerovę ir sveikatą (Devlieger, Albrecht, 1999; Gogaitis, 1999; Boswell et al., 2001; Malterud, Hollnagel, 2004).

Šiame darbe visą dėmesį skirsime asmenims, turintiems dėl įvairių traumų įgytą nugaros smegenų pažeidimą. Gilinsimės į šių asmenų suvokiamos gerovės, gyvenimo kokybės ir vidinės darnos ypatumus. Bus siekiama įvertinti šių žmonių fizinę, dvasinę, psichologinę, socialinę, emocinę ir intelektinę geroves, pamatyti, koks negaliųjų pasitenkinimas įvairiomis gyvenimo sritimis bei nustatyti, koks jų požiūris į pasaulį: ar šis atrodo suprantamas, valdomas ir prasmingas. Taip pat svarbu išsiaiškinti, kuriose gyvenimo srityse asmenys dėl negalės patiria daugiausiai sunkumų ir veiklos ribotumų, o kuriose jie gana efektyviai funkcionuoja.

Visų minėtų kintamųjų tyrinėjimas leis geriau suprasti sutrikusio judėjimo žmonių subjektyvius vertinimus bei požiūrį į save ir savo gyvenimą, o visa tai susiję su asmens sveikata plačiąja prasme. Tikimės, kad šis tyrimas suteiks vertingos informacijos medikams, psichologams, socialiniams darbuotojams, politikams ir kitiems visuomenės veikėjams kuriant negaliųjų sveikatą skatinančias programas, dirbant su sutrikusio judėjimo asmenimis įvairiose institucijose ir visapusiškai gerinant šių žmonių padėtį mūsų visuomenėje.

ĮVADAS

1. Sutrikusio judėjimo asmenų funkcionavimas ir negalumas

Į žmonių su negale gyvenimą galime žvelgti dvejopai. Viena vertus, šie žmonės susiduria su daugybe socialinių ir fizinių barjerų, trukdančių jiems įsilieti į visuomeninio gyvenimo tėkmę ir patirti didesnę gyvenimo pilnatvę. Šie barjerai apriboja negaliųjų tobulėjimo, saviraiškos, aktyvaus bendravimo, darbo ir daugelį kitų galimybių (Putnam et al., 2003; Goodley, Lawthom, 2006). Negalieji sudaro visuomenės mažumą, todėl neretai susiduria su atmetimu, diskriminacija ar neigiama išankstine nuostata (Perske, 1992; Perry et al., 2000). Antra vertus, galime pabrėžti šių žmonių stipriąsias puses, jų gebėjimus aktyviai dalyvauti socialiniame gyvenime, dirbti ir mokytis. Negalieji buriasi į sporto, meno, savitarpio pagalbos grupes, keliauja, rengia šventes ir dalyvauja įvairaus pobūdžio renginiuose. Taigi kalbant apie negalius asmenis svarbu žvelgti plačiai ir skirti dėmesio tiek sunkumams, su kuriais jie susiduria, tiek šių žmonių galimybėms ir sritims, kuriose negalieji funkcionuoja efektyviai (Ruškus, 2005).

Taigi svarbūs tiek teigiami, tiek neigiami asmens su negale ir jo gyvenimo aplinkybių tarpusavio sąveikos aspektai. Kuomet kalbama apie negalių asmenų neprobleminius (neutralius) sveikatos ir su sveikata susijusių būklių aspektus, vartojama funkcionavimo sąvoka:

„Funkcionavimas (functioning) – yra skėtinė sąvoka, aprėpianti kūno struktūras ir funkcijas, veiklas ir dalyvumą. Ja išreiškiamos teigiamos asmens ir jo gyvenimo aplinkybių (aplinkos ir asmenybės veiksmų) tarpusavio sąveikos“ (Tarptautinė funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacija, 2001, p. 239).

Tuo tarpu, kai kalbama apie funkcijų sutrikimus ir dėl jų iškylančias kliūtis, vartojamas negalumo terminas:

„Negalumas (disability) – skėtinis terminas, aprėpiantis funkcijų sutrikimus, veiklos ribotumus ir dalyvumo suvaržymus. Jis atspindi neigiamus asmens ir jo gyvenimo aplinkybių (aplinkos ir asmenybės veiksmų) tarpusavio sąveikos aspektus“ (Tarptautinė funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacija, 2001, p. 239).

Šiame darbe remsimės minėtais apibrėžimais, tačiau negalumo sąvoką vartosime kiek siauresne prasme, t.y. apimdami tik judėjimo funkcijų sutrikimus ir dėl jų kylančius veiklos ribotumus bei dalyvumo suvaržymus. Terminus „sutrikusio judėjimo asmuo“, „negalus asmuo“, „asmuo su judėjimo negale“ ar „asmuo su judėjimo sutrikimais“ vartosime kaip sinonimus.

Judėjimo sutrikimai gali atsirasti dėl labai skirtingų priežasčių ir jų pasireiškimas įvairus. Tyrėjai, kalbėdami apie judėjimo sutrikimus, išskiria tokias jų priežastis: stuburo smegenų

pažeidimai, cerebrinis paralyžius, insultas, artritas, raumenų distrofija, amputacija ar kt. (Misajon et al., 2006; Ravesloot et al., 2007). Judėjimo sutrikimai gali pasireikšti paralyžiais, raumenų silpnumu, nervų pažeidimu, sąnarių nelankstumu ar pusiausvyros ir koordinacijos stoka (Tarptautinė funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacija, 2001). Kaip matome, sutrikimų įvairovė didelė ir akivaizdu, jog kiekvienas sutrikimas skirtingai veikia asmens kasdieninį gyvenimą bei psichologinę savijautą. Šiame darbe visą dėmesį skirsime asmenims su nugaros smegenų pažeidimais, kurie yra įgyti dėl įvairių traumų gyvenimo eigoje, o dėl pažeidimų kilusius judėjimo funkcijų sutrikimus apibendrintai vadinsime judėjimo sutrikimais. Dažniausiai nugaros smegenų pažeidimai atsiranda dėl patirtų stuburo traumų autoavarijose, nardant, sportuojant, nukritus iš didelio aukščio ir pan., rečiau dėl tokios ligos kaip poliomielitas ar dėl įgimto įskilo stubure (spina bifida) (WHO, 1996). Dėl nugaros smegenų pažeidimo asmuo gali prarasti tam tikras sensorines, motorines ir autonomines funkcijas (Widerstrom-Noga et al., 1999). Pažeidimo lygis gali būti skirtingas ir gali paveikti tik apatines galūnes (paraplegija) arba tiek apatines, tiek viršutines galūnes (tetraplegija) (Oliver, Hasler, 1987). Dauguma asmenų su nugaros smegenų pažeidimais yra gana jauni vyrai, neturintys kognityvinių sutrikimų. Hammell (2004) nurodo, jog JAV vidutinis asmenų su šiais pažeidimais amžius yra trisdešimt dveji metai. Paprastai asmenys prieš nugaros smegenų pažeidimą gyvena aktyvų gyvenimą ir yra sveiki individai (Hammell, 2004).

Asmenų su judėjimo sutrikimais funkcionavimas ir negalumas pasireiškia įvairiose gyvenimo srityse. Paprastai nugaros smegenų pažeidimas radikaliai pakeičia asmens funkcinę būklę, sukelia priklausomybę nuo kitų žmonių kasdieniniame gyvenime, pakeičia socialinius jo santykius, darbinę veiklą, sveikatos priežiūrą, finansinę padėtį bei gyvenamąją aplinką (Mateis et al., 2006; Misajon et al., 2006). Asmuo su nugaros smegenų pažeidimu turi iš naujo prisitaikyti gyvenime ir integruotis į visuomenę. Sėkmė priklauso tiek nuo pažeidimo lygio, tiek nuo psichosocialinių ir psichologinių veiksnių (Widerstrom-Noga et al., 1999).

Tai, kuriose srityse ir su kokioms užduotimis tenka susidurti judėjimo sutrikimų turintiems asmenims, stipriai priklauso nuo jų amžiaus. Negru (2008) nurodo, jog jauno ir vidutinio suaugusiojo amžius palankiausias tokioms raidos užduotims atlikti: šeimos kūrimas ir puoselėjimas; vaikų gimdymas, auginimas ir auklėjimas; darbo ir karjeros valdymas; gyvenimo stiliaus kūrimas; namų ūkio tvarkymas. Sutrikusio judėjimo suaugusiems šiuos uždavinius atlikti sunkiau nei sutrikimų neturintiems. Daugeliui šių asmenų itin sunku sukurti šeimą (Richie et al., 2003) ir rasti darbą (Perry et al., 2000). Taip pat asmenys su judėjimo sutrikimais susiduria su tokiomis problemomis kaip nepritaikytas transportas ir aplinka, negeranoriškas visuomenės požiūris, kompensacinės technikos stoka (Grincevičienė, 2002; Mateis et al., 2006; Schopp et al., 2007) ir visa tai didina šių žmonių negalumą bei nepasitenkinimą gyvenimu. Tačiau svarbu pabrėžti ir tai, jog sutrikusio judėjimo asmenys gali sėkmingai funkcionuoti: įgyti įvairių įgūdžių, efektyviai dirbti

kurioje nors srityje, puikiai tvarkytis namų ūkyje, jei jiems suteikiama tinkama parama (DiLeo, Nisbet, 1989). Sveikatos priežiūros specialistai, socialiniai darbuotojai bei psichologai turėtų stengtis kiek įmanoma mažinti nugaros smegenų pažeidimo sukeltas neigiamas pasekmes, padėti negaliesiems dalyvauti visuomeniniame gyvenime, dirbti, realizuoti save ir kuo geriau jaustis tiek fiziškai, tiek psichologiškai. Tai, kaip sėkmingai suaugusiems su judėjimo sutrikimais pavyksta susidoroti su įvairiomis gyvenimo užduotimis taip pat yra susiję su jų vidine darna, suvokiama gerove bei gyvenimo kokybe (Adams et al., 1997; Richie et al., 2003).

2. Sutrikusio judėjimo asmenų gyvenimo kokybė

Pastaraisiais trimis dešimtmečiais itin padaugėjo sutrikusio judėjimo asmenų gyvenimo kokybės tyrimų, kuriais siekiama teisinga linkme pakreipti negaliesiems tapusių asmenų reabilitacijos procesą ir užtikrinti kuo didesnę jų funkcionavimą bei pasitenkinimą gyvenimu. Gyvenimo kokybė – plati koncepcija, kurią autoriai mokslinėje literatūroje apibrėžia labai įvairiai (Anderson, Burckhardt, 1999; Dučinskienė ir kt., 2002). Vieni autoriai teigia, jog gyvenimo kokybė priklauso nuo to, kaip sėkmingai asmuo jaučiasi įgyvendinąs savo lūkesčius ir siekius (Anderson, Burckhardt, 1999). Kiti teigia, jog gyvenimo kokybė – tai multidimensinis gyvenimo aplinkybių įvertinimas atsižvelgiant į asmens vertybes ir kultūrą, kurioje jis gyvena (Haas, 1999). Apskritai gyvenimo kokybė siejama su tokiais vertybėmis kaip veikimo laisvė, fizinė ir materialinė gerovė, gyvenimo prasmės jausmas, pasiekimai darbe, šeimyninis ir socialinis gyvenimas, pasitikėjimo savimi jausmas (Chapin et al., 2004). Dažniausiai gyvenimo kokybės vertinimo metodikos apima subjektyvųjį, objektyvųjį arba abu šiuos komponentus (Anderson, Burckhardt, 1999). Subjektyvusis komponentas siejamas su psichologine asmens gerove (pasitenkinimas gyvenimu ir laimė), fizine, dvasine gerove, socialinių ir tarpasmeninių santykių kokybe, tuo tarpu objektyvusis – su funkcinėmis asmens galimybėmis, negalės laipsniu, darbingumo lygiu, pajamomis (Haas, 1999; Tate et al., 2002; Dučinskienė ir kt., 2003; Chapin et al., 2004; Jang et al., 2004). Kaip teigia daugelis autorių, gyvenimo kokybė pirmiausiai yra subjektyvus gerovės jausmas, o objektyvūs rodikliai yra tik papildomi vertinant šį konstrukta (Anderson, Burckhardt, 1999; Haas, 1999).

Kaip matome, gyvenimo kokybė yra siejama su įvairiomis gyvenimo sritimis ir aspektais, todėl tyrėjai ligi šiol nesutaria, kokius iš jų reikėtų įtraukti į gyvenimo kokybę vertinančią metodiką. Vis tik platus metodikų pasirinkimas leidžia atsižvelgti į tiriamų asmenų charakteristikas ir pasirinkti tinkamiausią instrumentą. Kalbant apie sutrikusio judėjimo asmenų gyvenimo kokybę, turime atsižvelgti, ar instrumentas įtraukia tokius aspektus kaip pasitenkinimas transportu, galimybės pasiekti sveikatos priežiūros įstaigas, galimybės įvairiai leisti laisvalaikį ir t.t. (Jang et al., 2004). Gyvenimo aspektus, kurie yra labai svarbūs asmenims su judėjimo negale apima

Pasaulio Sveikatos Organizacijos (PSO) sukurtas gyvenimo kokybės klausimynas. PSO gyvenimo kokybę apibrėžia kaip „savo padėties gyvenime suvokimas, kuris atsiranda kultūros ir vertybių sistemos, kurioje asmuo gyvena, kontekste ir yra veikiamas asmens tikslų, lūkesčių, normų ir interesų“ (WHOQOL Group, 1998, p. 551). Apibrėžimas atspindi požiūrį, kad gyvenimo kokybė yra susijusi su subjektyviu vertinimu, atsirandančiu tam tikrame kultūriniame, socialiniame ir aplinkos kontekste. Ši gyvenimo kokybės koncepcija apima asmens fizinės sveikatos, psichologinės būklės, nepriklausomybės lygio, socialinių santykių, asmeninių įsitikinimų ir ryšių su aplinka aspektus, tačiau neįtraukia objektyvių ligos simptomų, sutrikimų ar negalumo lygio rodiklių (WHOQOL Group, 1998).

Kalbant apie objektyvųjį komponentą, daugelis autorių pripažįsta, jog nugaros smegenų pažeidimas atneša į gyvenimą daug sukrečiančių pokyčių: apriboja žmogaus mobilumą, didina priklausomybę nuo kitų žmonių, gali lemti žemesnes pajamas, apsunkinti socialinius, seksualinius santykius, gali paveikti fizinę sveikatą bei apriboti mokymosi ir darbo galimybes (Dijkers, 1997; Chapin et al., 2004; Jang et al., 2004). Tai įvairiapusiškai apsunkina žmogaus kasdienę veiklą ir neretai daroma išvada, jog dėl šių priežasčių negaliųjų gyvenimo kokybė yra žemesnė nei negalios neturinčiųjų (Chapin et al., 2004). Vis tik kiekvienas žmogus labai individualiai reaguoja į negalę ir skirtingai vertina savo gyvenimo kokybę po jos atsiradimo (Mateis et al., 2006). Kalbant apie subjektyvųjį gyvenimo kokybės komponentą, mokslinių tyrimų autoriai pateikia kiek prieštaringas išvadas. Nors dažniausiai rezultatai rodo, jog žmonių su judėjimo negale subjektyviai vertinama gyvenimo kokybė žemesnė nei negalės neturinčiųjų (Dijkers, 1997; Westgren, Levi, 1998; Tate et al., 2002; O'Carroll et al., 2003; Rukwong et al., 2007), šių asmenų gyvenimo kokybė yra daug aukštesnė nei galima būtų manyti atsižvelgus į objektyvaus komponento rodiklius (Dijkers, 1997; McCabe et al., 2000; Chapin et al., 2004). Kaip teigia Dugnan ir Dijkers (2001), objektyvios žmonių charakteristikos nebūtinai atitinka jų subjektyvius išgyvenimus.

Nemaža dalis negaliųjų geba gerai prisitaikyti prie pakitusių sąlygų, jie stengiasi nesureikšminti prarastų judėjimo funkcijų ir stiprina tas, kurios yra nenukentėjusios, visą dėmesį sutelkia į savo stipriąsias puses (Ramund, Stensman, 1988). Sutrikusio judėjimo asmenys tvirtina, jog jų gyvenimo kokybė priklauso ne tiek nuo judėjimo (mobilumo) galimybių, kiek nuo jų socialinių gebėjimų (Ramund, Stensman, 1988). Jie teigia, jog aukštai gyvenimo kokybei didžiausios įtakos turi pasitenkinimą teikiantys santuokiniai ryšiai, prasmingi ir produktyvūs vaidmenys šeimoje ir visuomenėje, finansinis saugumas bei socialinė parama (Dugnan, Dijkers, 2001; Chapin et al., 2004). Iš tiesų, asmenų su judėjimo negalia, turinčių sutuoktinį, psichologinę, finansinę ir socialinę gerovę yra aukštesnė nei neturinčiųjų (Chapin et al., 2004). Sutuoktinis gali padėti negaliam asmeniui geriau integruotis į visuomenę bei užtikrinti saugesnę finansinę padėtį (Tate et al., 2002). Be to, kuo vyresnio amžiaus yra negalus asmuo, tuo didesnę vaidmenį jo

gyvenime atlieka sutuoktinis (Tate et al., 2002). Taip pat pastebėta, jog didesnę išsilavinimą turintys asmenys yra labiau patenkinti gyvenimu ir turi daugiau galimybių susirasti darbą (Chapin et al., 2004). Be to, nustatytas teigiamas ryšys tarp gyvenimo kokybės ir laiko, kuris praėjo nuo negalės įgijimo momento: kuo daugiau laiko praeina, tuo aukštesnė asmens su judėjimo sutrikimais gyvenimo kokybė (Westgren, Levi, 1998; Chapin et al., 2004). Tai galima būtų paaiškinti per laiką atsirandančiu vis geresniu prisitaikymu prie esamų gyvenimo sąlygų. Nenuostabu, kad pirmaisiais metais po stuburo smegenų pažeidimo gyvenimo kokybė paprastai esti žema (Dugnan, Dijkers, 2001). Jei žmogus įgijo negalę būdamas trisdešimt penkerių ar vyresnis, jam sunkiau prisitaikyti prie naujų gyvenimo sąlygų negu tiems, kurie įgijo negalę būdami jaunesni (Westgren, Levi, 1998). Tai gali būti susiję su mažesniu gyvybingumu vyresniame amžiuje bei didesne sveikatos problemų tikimybe (Westgren, Levi, 1998). Tuo tarpu kiti autoriai nerado sąsajų tarp gyvenimo kokybės ir sutrikusio judėjimo asmens amžiaus (Tate et al., 2002; Hammell, 2004; Mateis et al., 2006). Galiausiai, jeigu asmeniui su judėjimo negale yra prieinama medicininė rehabilitacija, jis mokosi įveikos strategijų, turi paramą teikiančią socialinę tinklą ir jo aplinka yra pritaikyta taip, kad asmuo gali dirbti, mokytis ir įvairiai leisti laisvalaikį, jo gyvenimo kokybė gali būti labai aukšta arba net aukštesnė negu asmenų be judėjimo sutrikimų (Dijkers, 1997).

Kaip jau anksčiau minėta, nors daugumos sutrikusio judėjimo asmenų gyvenimo kokybė vertinama pakankamai aukštai, ji dažnai žemesnė negu tokių pažeidimų neturinčiųjų (Westgren, Levi, 1998; Hampton, 2000; Dugnan, Dijkers, 2001; Tate et al., 2002). O'Carroll et al. (2003) tyrimo rezultatai parodė, jog sutrikusio judėjimo asmenų visų gyvenimo kokybės sričių (fizinės, psichologinės, socialinės ir aplinkos sričių) įverčiai mažesni negu galių asmenų. Dijkers (1997) atlikta mokslinių tyrimų metaanalizė atskleidė, jog šių žmonių pasitenkinimas darbu, finansine padėtimi, sveikata bei socialiais ryšiais taip pat yra mažesnis nei negalios neturinčiųjų (Dijkers, 1997). Be to, nugaros smegenų pažeidimas neigiamai paveikia asmens lytinį funkcionavimą ir aktyvumą (Westgren, Levi, 1998; Tate et al., 2002). Asmenys su judėjimo sutrikimais paprastai turi mažiau žinių apie lytinį gyvenimą ir turi mažesnę lytinio gyvenimo patyrimą. Jie turi daug neigiamų jausmų, susijusių su jų lytiniu gyvenimu ir patiria stiprius seksualinius poreikius. Negalieji pripažįsta, jog lytinis gyvenimas yra svarbus jų gyvenimo aspektas (McCabe et al., 2000). Apskritai tyrėjai išskiria daug veiksnių, kurie gali būti susiję su negalaus žmogaus gyvenimo kokybe: funkcinės jo galimybės, vedybinis, darbinis statusas, socialinio aktyvumo lygis, gaunamos pajamos, suvokiama sveikata, socialinė parama bei pasitenkinimas santykiais su aplinkiniais (Westgren, Levi, 1998; Tate et al., 2002; Sherman et al., 2004). Kita vertus, tyrėjai nerado sąsajų tarp gyvenimo kokybės ir nugaros smegenų pažeidimą turinčio asmens lyties bei pažeidimo lygio (paraplegija ar tetraplegija) (Tate et al., 2002; Hammell, 2004; Mateis et al., 2006).

Kaip matome, gyvenimo kokybė apibrėžiama labai įvairiai. Autoriai nesutaria, kokias gyvenimo sritis ir aspektus įtraukti į gyvenimo kokybės vertinimo metodikas. Pagal PSO apibrėžimą, gyvenimo kokybė susijusi su žmogaus fizine, psichologine, socialine ir aplinkos sritimis bei priklauso nuo subjektyvaus asmens vertinimo. Mokslinių tyrimų rezultatai parodė, jog žmonių su judėjimo sutrikimais gyvenimo kokybė yra pakankamai aukšta, tačiau žemesnė nei sutrikimų neturinčių asmenų. Autoriai išskiria sritis, kuriose sutrikusio judėjimo asmenims reikia įvairių specialistų pagalbos. Tyrinėdami negalių asmenų gyvenimo kokybę ir gilindamiesi į jų subjektyvius vertinimus galėtume padėti šiems asmenims psichologiškai geriau jaustis bei kiek įmanoma atliepti jų poreikius. Tuo tikslu taip pat vertinga tyrinėti su gyvenimo kokybe susijusius kitus psichologinius konstruktus, tokius kaip suvokiama gerovė ir vidinė darna.

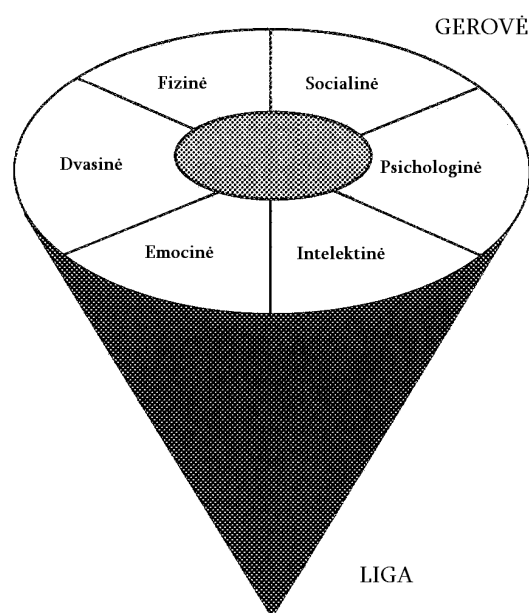
3. Sutrikusio judėjimo asmenų suvokiama gerovė

Gerovės konstruktas yra plačiai tyrinėjamas psichologijoje bei ugdyje jau apie keturiasdešimt metų (Fraillon, 2004). Per šį laikotarpį buvo pasiūlyta daug gerovės apibrėžimų ir teorinių modelių. Hey et al. (2006) nurodo, jog didžioji dalis gerovės modelių yra multidimensiniai, t.y. gerovės konstrukta sudaro keletas dimensijų, apimančių svarbiausias žmogaus gyvenimo sritis. Vis tik šiandien nėra bendro sutarimo, kiek ir kokios dimensijos turėtų sudaryti teorinį gerovės konstrukta (Wissing, Eeden, 2002; Harari et al., 2005). Dėl šios priežasties literatūroje randame tiek panašumų, tiek skirtumų turinčių gerovės modelių (Schwartz, 1982; Seeman, 1989; Crose et al., 1992; Adams, Bezner, Steinhardt, 1997; Myers, Sweeney, Witmer, 2000). Trumpai apžvelkime keletą iš šių modelių.

Gerovės modelyje, pavadinimu Gerovės Ratas, gerovė apibrėžiama kaip „gyvenimo būdas, orientuotas į optimalią sveikatą ir gerovę, kuriame protas, kūnas ir siela yra integruoti pilnaverčiam gyvenimui visuomenėje” (Myers et al., 2000, p. 252). Gerovės Ratas apima šešiolika sveiko funkcionavimo dimensijų, iš kurių penkios (dvasingumas; darbas ir poilsis; draugystė; meilė; savęs nukreipimas) yra svarbiausios (Myers et al., 2000). Crose et al. (1992) taip pat pasiūlė multidimensinį gerovės modelį, kuriame išskiriamos šešios pagrindinės gyvenimo dimensijos: fizinė, emocinė, socialinė, profesinė, dvasinė ir intelektualinė. Kiekvieno žmogaus tikslas yra pasiekti ir išlaikyti maksimalią gerovę kiekvienoje iš šių gyvenimo sričių. Taip pat galime paminėti Seeman (1989) Pozityvios sveikatos (gerovės) modelį, kuriame kalbama apie visas žmogaus kaip sistemos elgesio subsystemas. Į šį modelį įtraukiamos biocheminė, fiziologinė, suvokimo, kognityvinė ir tarpasmeninė subsystemos. Pozityvi sveikata (gerovė) pasiekama per procesą, kuriame integruojamos visos subsystemos. Integracija pasiekama tuomet, kai visos subsystemos generuoja abipusiškai kongruentišką informaciją.

Kaip matome, literatūroje aptinkama įvairių gerovės modelių, tačiau šiame darbe gilinsimės į išsamiai aprašytą ir empiriškai pagrįstą Suvokiamos gerovės modelį, kurį pasiūlė Adams, Bezner ir Steinhardt (1997). Šis modelis išsiskiria tuo, jog gali būti lengvai pritaikomas praktikoje, kadangi autoriai pateikia ne tik teorinę suvokiamos gerovės sampratą, bet ir šio konstrukto įvertinimo metodiką.

Suvokiamos gerovės modelyje gerovė apibūdinama kaip jausmas, jog gyveni gyvenimą, kuris tau leidžia patirti harmoningą, nuoseklų emocinį, intelektinį, fizinį, psichologinį, socialinį ir dvasinį augimą (Adams et al., 1997). Autorių teigimu, itin svarbus asmens subjektyvus požiūris į save ir supantį pasaulį, jis veikia mūsų sveikatą ir gerovę. Autoriai remiasi salutogenezės teorija, todėl skatina didžiausią dėmesį skirti ne rizikos veiksniams, bet žmogaus suvokiamai savo paties būsenai, kuri padeda numatyti ligos arba geros sveikatos pasireiškimą ateityje. Toks numatymas itin naudingas medikams, psichologams ir socialiniams darbuotojams planuojant tolesnį darbą su pacientais ar klientais (Adams et al., 1997).



1 pav. Suvokiamos gerovės modelis (Adams et al., 1997, p. 210)

Adams et al. (1997) pateikė grafinį Suvokiamos gerovės modelį (1-as pav.), kuris aiškiai vaizduoja suvokiamos gerovės dimensijų santykį. Viršutinė modelio dalis simbolizuoja gerovę, o apatinė (smaigalys) – ligą. Liga šiame modelyje reiškia menką pasitikėjimą savimi, blogą fizinę sveikatą, suvokimą, jog esi atskirtas nuo kitų, pesimizmą, egzistencinę frustraciją, intelektinės stimuliacijos stoką. Tarp gerovės ir ligos polių yra nesuskaičiuojama daugybė gerovės kombinacijų, kurias lemia skirtinga gerovės dimensijų tarpusavio pusiausvyra. Linijos, kurios tęsiasi nuo vidinio iki išorinio apskritimo, nurodo, jog galimas dvikryptis judėjimas kiekviename iš kontinuumų. Šis

judėjimas nukreiptas dimensijų tarpusavio pusiausvyros link. Judėjimas nors vienoje iš dimensijų lemia ir yra nulemtas judėjimo visose kitose dimensijose (Adams et al., 1997).

Iš 1-o paveikslėlio taip pat matome, jog suvokiama gerovė apima šešias dimensijas: fizinę, dvasinę, psichologinę, socialinę, emocinę ir intelektinę geroves (Adams et al., 1997). Toliau darbe pateiksime šių gerovės dimensijų apibrėžimus ir apžvelgsime sutrikusio judėjimo asmenų gerovės tyrimų rezultatus.

Fizinė gerovė apibrėžiama kaip „teigiamas fizinės sveikatos suvokimas ir tikėjimasis“ (Adams et al., 1997, p. 210). Asmuo, turintis aukštą suvokiamą fizinę gerovę: 1) geriau susidoroja su kasdienio gyvenimo užduotimis, reikalaujančiomis fizinės sveikatos; 2) daro sveikesnius sprendimus, susijusius su tokiu elgesiu kaip mankštinimasis ir rūkymas; 3) jaučiasi fiziškai sveikesni; 4) turi pozityvesnį savo kūno vaizdą (Adams et al., 1998).

Atlikta tyrimų, parodančių jog suvokiama fizinė ir psichologinė asmens gerovė yra susijusi su jo fiziniu aktyvumu (Adams et al., 1999; Edwards, 2006). Kuo asmuo daugiau lipa laiptais, vaikšto, užsiima sportine veikla laisvalaikiu, tuo aukštesnė jo bendra suvokiama gerovė. Suaugusiems su judėjimo negale gali būti sunku arba netgi neįmanoma įsitraukti į aktyvią fizinę veiklą dėl daugelio priežasčių. Svarbiausia jų yra ribotos judėjimo galimybės, kurios sumažina darbinę, sportinę veiklą, namų ūkio darbų apimtį (Nosek et al., 2001; Ditor et al., 2003). Šių žmonių raumenų jėga yra sumažėjusi, todėl įvairūs fiziniai pratimai gali būti techniškai per sunkūs ar neįmanomi atlikti. Skausmas, šalutinis vaistų poveikis taip pat gali mažinti norą įsitraukti į aktyvią fizinę veiklą (Nosek et al., 2001; Ditor et al., 2003).

Kalbant apie kūno vaizdą, M.A. Nosek et al. (2001) tyrimo rezultatai atskleidė, jog nemaža dalis moterų su fizine negale turi ne tokį pozityvų savo kūno vaizdą kaip galios moterys. Moterys su negale jaučiasi nepatogiai dėl savo randų, kūno deformacijų, defektų. Taip pat moterys nejaukiai jaučiasi dėl ramentų, vėžimėlio ar kitų pagalbinių priemonių, kuriomis naudojasi (Nosek et al., 2001). Kita vertus, nemaža dalis moterų su judėjimo sutrikimais turi pakankamai pozityvų savo kūno vaizdą ir aukštai save vertina (Nosek et al., 2001).

Dvasinė gerovė apibrėžiama kaip „teigiamas gyvenimo prasmės ir tikslo suvokimas“ (Adams et al., 1997, p. 210). Manoma, jog aukštą dvasinę gerovę turintis asmuo: 1) turi tam tikrus savo vidinius principus ir gyvena, jais remdamasis; 2) turi stipriau išvystytą moralaus elgesio jausmą; 3) mato savo gyvenime prasmę (Adams et al., 1998).

Asmens su nugaros smegenų pažeidimais gyvenime itin svarbi vieta skiriama dvasingumui (Boswell et al., 2001). Žmonės su negale daug dėmesio skiria apmąstymams apie būtį, gyvenimo prasmę, likimą. Daugelis žmonių pripažįsta, jog negalė privertė juos giliau susimąstyti, ne kartą pakeisti savo požiūrį į pasaulį ir save. Daugelis sutrikusio judėjimo suaugusiųjų gyvena turtingą dvasinį gyvenimą, kuris skatina asmenybės augimą, padeda surasti gyvenime prasmę, priimti save ir

susidoroti su sunkumais (Boswell et al., 2001; Malterud, Hollnagel, 2004). Visa tai leidžia teigti, jog gilus dvasingumas yra stiprioji žmonių su judėjimo negale pusė.

Psichologinė gerovė apibrėžiama kaip „bendras suvokimas, jog asmens gyvenimo įvykiai ir aplinkybės atneš teigiamas pasekmes“ (Adams et al., 1997, p. 210). Numatoma, jog asmuo, turintis aukštą suvokiamą psichologinę gerovę: 1) sugebės greit atsigauti po trauminių įvykių; 2) turės didesnę gyvenimo kontrolės jausmą; 3) bus optimistiškesnis; 4) tikėtis geresnės fizinės ir psichinės sveikatos (Adams et al., 1998).

Schulz, Decker (1985) tikina, jog žmonės su nugaros smegenų pažeidimais turi gana didelį gyvenimo kontrolės jausmą. Apie tai kalba ir kiti autoriai (Devlieger, Albrecht, 1999), teigdami, jog negalieji gali susidoroti su pasekmėmis, kilusiomis dėl negalės, ir gyventi prasmingą bei pilnavertį gyvenimą. Autoriai įsitikinę, jog fizinių sutrikimų turintis asmuo gali efektyviai funkcionuoti, jei sugeba išlaikyti harmoniją tarp savo kūno, proto ir sielos. Tačiau randame ir visiškai priešingų duomenų. Schieman ir Turner (1998) teigimu, asmenys turintys fizinių sutrikimų, ir dėl to apribotas galimybes įsitraukti į įvairią veiklą, turi mažesnę gyvenimo kontrolės jausmą. Negalieji paprastai lygina save su galiaisiais, tačiau jiems ne visada pavyksta pasiekti tiek pat, kiek pastariesiems, todėl sutrikusio judėjimo asmenų gyvenimo kontrolės jausmas yra pažeidžiamas.

Socialinė gerovė apibrėžiama kaip „suvokimas, jog prireikus asmuo susilauks paramos iš šeimos ar draugų bei suvokimas, jog asmuo yra vertingas pagalbos teikėjas“ (Adams et al., 1997, p. 211). Asmuo, turintis aukštą suvokiamą socialinę gerovę: 1) vertina socialinę harmoniją ir lygybę; 2) bendraudamas su kitais žmonėmis atskleidžia tokias teigiamas elgesio savybes kaip tolerantiškumas, atlaidumas, dėkingumas ir dosnumas; 3) jaučiasi vertingas ir turintis pakankamai vaidmenų tiek savo šeimoje, tiek visuomenėje bendrai (Adams et al., 1998).

Viena vertus, pakankamai daug sutrikusio judėjimo asmenų bendravimą su šeima vertina labai gerai. Jų teigimu, šeima palengvina gyvenimo našta, šeimos nariai visada pasirengę padėti (Gogaitis, 1999). Be šeimyninio didelė dalis šių žmonių gyvena ir aktyvų visuomeninį gyvenimą, atlieka jame įvairius vaidmenis (Willett, Diegan, 2001). Antra vertus, Willett ir Diegan pažymi, jog judėjimo sutrikimai neretai tampa didele kliūtimi siekiant įgyti pastovių, socialiai gyvybingų vaidmenų visuomenėje, jaustis vertingam. Pavyzdžiui, Taleporos, McCabe (2003) pastebi, jog fizinė negalė apriboja individo galimybes užmegzti ir palaikyti intymius santykius. Tai patvirtina ir kiti tyrimai (Schieman, Turner, 1998; Nosek et al., 2001).

Emocinė gerovė apibrėžiama kaip „tvirto savo identiškumo ir teigiamo savigarbos jausmo turėjimas (tai yra du pasitikėjimo savimi aspektai)“ (Adams et al., 1997, p. 211). Asmens, turinčio aukštą suvokiamą gerovę, emocinės charakteristikos apima: 1) gebėjimą veikti be kitų pritarimo; 2) aiškų vidinį identiškumo vaizdą; 3) asmeninio adekvatumo ir pasitenkinimo savimi jausmą; 4) aukštesnį pasitikėjimą savimi (Adams et al., 1998).

Klerk ir Ampousah (2003) tyrimo rezultatai atskleidė, jog nepaisant fizinių sutrikimų, didelė dalis tyrime dalyvavusių moterų gerai save vertina ir jaučiasi daug ką sugebančiomis. Jos yra patenkintos savimi ir priima save, tačiau socialinėse situacijose jaučia aplinkinių neigiamą nuostatą savo atžvilgiu, nuvertinimą (Nosek et al., 2001; Klerk, Ampousah, 2003). Visa tai mažina asmens pasitikėjimą savo jėgomis, gebėjimą veikti be kitų pritarimo (Kreuter et al., 1998; Schieman, Turner, 1998; Grincevičienė, 2002).

Intelektinė gerovė apibrėžiama kaip „suvokimas, jog asmuo gyvenime gauna optimalų intelektiškai stimuliuojančios veiklos kiekį“ (Adams et al., 1997, p. 211). Manoma, jog aukštą intelektinę gerovę turintis asmuo: 1) vertins kompetentingumą ir efektyvumą kognityvinėje veikloje; 2) jausis labiau įsitraukęs į darbo procesą; 3) apskritai bus labiau patenkintas darbu ir patirs jame mažiau streso (Adams et al., 1998).

Pentland et al. (1999) tyrimas atskleidė, jog vyrai su judėjimo negale, kitaip nei jos neturintys vyrai, didžiąją dienos dalį skiria pasyviai veiklai, tokiai kaip televizoriaus žiūrėjimas ar radijo klausymasis. Taip pat nemažai laiko jie skiria savipriežiūrai ir tik apie penkias valandas per dieną jie užsiima produktyvia veikla. Toks laiko leidimas didina šių žmonių socialinę atskirtį (Pentland et al., 1999), sumažina galimybę gauti pakankamą intelektiškai stimuliuojančios veiklos kiekį. Viena iš svarbiausių priežasčių, nulemiančių tokį laiko skirstymą, yra ribotos galimybės susirasti apmokamą darbą (Schieman, Turner, 1998; Nosek et al., 2001). Nustatyta, jog bedarbių bendra gerovė ir suvokiama sveikata yra žemesnė nei dirbančiųjų (Law et al., 1998; McKee-Ryan et al., 2005).

Kaip matome, įvairiose gyvenimo srityse žmonės su judėjimo sutrikimais jaučiasi skirtingai. Judėjimo negalė dažnai tampa kliūtimi fizinei ir intelektinei gerovei pasiekti, tačiau daugelis šių žmonių gyvena turtingą dvasinį gyvenimą. Siekdami emocinės, psichologinės ir socialinės gerovės, negalieji patiria tiek teigiamų, tiek neigiamų jausmų. Susidoroti su iššūkiais, neigiamais jausmais, kuriuos kelia judėjimo sutrikimai, mažinti negalumą įvairiose gyvenimo srityse suaugusiems padeda vidinės darnos jausmas (Antonovsky, 1987). Apie vidinės darnos jausmą, jo sąsajas su judėjimo sutrikimais kalbėsime kitame skyriuje.

4. Sutrikusio judėjimo asmenų vidinė darna

Vidinė darna atspindi bendrą žmogaus gebėjimą įveikti įtampą, susidoroti su įvairiais gyvenimo sunkumais (Antonovsky, 1987). Asmuo, turintis judėjimo sutrikimų, dėl savo negalės kasdieniniame gyvenime patiria daugiau streso nei tokių sutrikimų neturintis asmuo. Pavyzdžiui, tokie kliuviniai kaip nepritaikyta aplinka, apribotos galimybės susirasti darbą, neigiamas aplinkinių požiūris judėjimo sutrikimų turintiems asmenims neretai sukelia fizinį ir emocinį diskomfortą

(Perry et al., 2000; Grincevičienė, 2002), o tai neigiamai veikia vidinės darnos jausmą. Toliau darbe pateiksime vidinės darnos sampratą, sieksime atskleisti judėjimo sutrikimų ir vidinės darnos sąsajas.

Vidinės darnos sąvoką pasiūlė A. Antonovsky, remdamasis salutogenezės teorija (Antonovsky, 1987). Salutogenezės teorija siekia atsakyti į klausimą, kaip išlaikyti žmones sveikus, apsaugoti juos nuo ligų. A. Antonovsky ragino daugiau dėmesio skirti žmogaus gebėjimui kurti sveikatą ir jo resursams, o ne rizikos veiksniams ar ligoms. Pagrindinė salutogenezės teorijos prielaida ta, jog stiprus vidinės darnos jausmas yra pagrindas sėkmingai aplinkos stresorių įveikai ir sveikatos išlaikymui (Antonovsky, 1987). Dalis žmonių, nepaisant visų sunkumų ar negandų savo gyvenime, sugeba įveikti dėl to kylantį stresą ir išlaikyti gerą sveikatą. A. Antonovsky tikina, jog tokią sėkmingą įveiką gali paaiškinti stiprus vidinės darnos jausmas, leidžiantis panaudoti „bendruosius atsparumo išteklius“ (generalized resistance resources). Šie ištekliai – tai materialinė padėtis, ego stiprumas, kultūrinis stabilumas, žinios ir intelektas, socialinė parama, efektyvios įveikos strategijos ir t.t. (Antonovsky, 1993).

A. Antonovsky (1987) pateikia tokį vidinės darnos apibrėžimą:

„Vidinės darnos jausmas – tai bendra asmens orientacija, išreiškianti laipsnį, kuriuo asmuo turi ilgalaikį, bet kartu ir dinamišką pasitikėjimo jausmą, kad:

- (1) gyvenimo eigoje kylantys vidiniai ir išoriniai stimulai yra struktūruoti, nuspėjami ir paaiškinami;
- (2) asmeniui yra prieinami resursai, galintys padėti įveikti stimulų keliamus reikalavimus;
- (3) šie reikalavimai yra iššūkiai, verti įsitraukimo ir pastangų” (Antonovsky, 1987, p.19).

Taigi kaip matome iš apibrėžimo, vidinę darną sudaro trys komponentai: suprantamumas, valdomumas ir prasmingumas (žr. 1-ą lentelę).

1 lentelė. Vidinės darnos komponentai (Antonovsky, 1987)

Vidinė darna		
Suprantamumas (kognityvinis komponentas)	Valdomumas (elgesio komponentas)	Prasmingumas (motyvacinis komponentas)
<p>Asmuo, turintis aukštą suprantamumo jausmą, tikisi, jog stimulai, su kuriais jis susidurs gyvenime, bus nuspėjami, struktūruoti, suprantami, nuoseklūs ir paaiškinami, o ne atsitiktiniai, chaotiški, netvarkingi, nesuprantami. Toks asmuo yra pasirengęs susidoroti su gyvenimo sunkumais, įveikti išskylančias kliūtis. Asmuo, turintis silpną suprantamumo jausmą, yra įsitikinęs, jog kartą ištikus nelaimėi, nelaimingi atsitikimai jį lydės visą gyvenimą.</p>	<p>Valdomumas nusakomas lygiu, kuriuo asmuo suvokia jam prieinamus resursus, reikalingus adekvačiam išskylančių problemų ir reikalavimų įveikimui. Prieinami resursai gali būti tie, kuriuos kontroliuoja pats asmuo, arba tie, kuriuos kontroliuoja žmonės, kuriais asmuo pasitiki. Asmuo, turintis stiprą valdomumo jausmą, tikės, kad turi pakankamai jėgų įveikti sunkumus. Asmuo, turintis silpną valdomumo jausmą, manys, jog gyvenimas jam neteisingas, save laikys įvykių auka.</p>	<p>Prasmingumas nusakomas lygiu, kuriuo asmuo suvokia aplinkos keliamus reikalavimus kaip iššūkius, vertus emocinio išitraukimo ir pastangų. Svarbu, ar asmuo išvelgia streso įveikimo prasmę. Asmuo, turintis stiprą prasmingumo jausmą, suteikia didelę reikšmę tam tikrom gyvenimo sritims, rūpinasi jomis. Asmeniui, turinčiam silpną prasmingumo jausmą, mažai kas gyvenime yra reikšminga, jis nėra linkęs atiduoti daug energijos ir pastangų sprendžiant įvairias problemas, jis nemato tame prasmės.</p>

Vidinės darnos jausmas priklauso nuo keleto veiksnių (Antonovsky, 1987). Visų pirma, vidinės darnos jausmas priklauso nuo asmens socialinės klasės, socialinių ir istorinių sąlygų, kurios nulemia, kiek asmeniui bus prieinami bendrieji atsparumo ištekliai. Žmogaus vidinės darnos jausmą veikia kultūrinis-istorinis kontekstas, socialinė aplinka, svarbūs gyvenimo įvykiai. Žinoma, yra individualūs skirtumai pačiose subkultūrose, juos lemia genai, skirtingi polinkiai ir sėkmė. Visų antra, vidinės darnos jausmas priklauso nuo emocinių ryšių bei bendravimo atvirumo šeimoje (Antonovsky, 1987).

Trumpai pateikę teorinę vidinės darnos sampratą, pereikime prie empirinių sutrikusio judėjimo asmenų vidinės darnos tyrinėjimų. Tyrimais buvo bandoma nustatyti, ar žmonių su judėjimo sutrikimais vidinės darnos jausmas skiriasi nuo tokių sutrikimų neturinčiųjų. Atroshi et al. (2002) teigia, jog sutrikusio judėjimo asmenų vidinės darnos jausmas mažesnis nei kontrolinės grupės asmenų, tačiau O'Carroll et al. (2003) statistiškai reikšmingų skirtumų tarp šių asmenų grupių nerado. Ravesloot et al., (1998) nurodo, jog įgyta fizinė negalė iš tiesų gali sumažinti kai kurių asmenų vidinės darnos jausmą. Negalę dažnai lydi stresas, tai iššūkis, su kuriuo ne visiems pavyksta susidoroti. Pats Antonovsky (1987) apibūdina vidinės darnos jausmą kaip stabilų, ilgalaikį, bendrą suaugusio asmens požiūrį į pasaulį, galintį pasikeisti įvykus radikaliems, ilgalaikiams asmens gyvenimo pokyčiams.

Atlikta tyrimų, kuriuose buvo ieškoma skirtumų tarp negalių vyrų ir moterų vidinės darnos. Gauti duomenys prieštaringi: vieni autoriai nurodo, jog nėra reikšmingo skirtumo tarp vyrų ir moterų vidinės darnos jausmo (Atroshi et al., 2002; Roothman et al. 2003), kiti teigia priešingai, parodydami, jog moterų vidinė darna mažesnė nei vyrų (Eriksson, Lindström, 2005). Taip pat nustatyta, jog vidinė darna susijusi su asmens amžiumi (Antonovsky, 1987; Nilsson et al., 2000; Eriksson, Lindström, 2005).

Kaip jau buvo minėta anksčiau, judėjimo sutrikimų turinčių asmenų galimybės susirasti apmokamą darbą yra gana apribotos (Perry et al., 2000), o bedarbystė daugeliui žmonių sukelia ekonominių ir socialinių sunkumų. Daroma prielaida, jog nedirbančio žmogaus vidinės darnos jausmą turėtų neigiamai veikti finansinė ir socialinė deprivacija (Lustig et al., 2000; Starrin et al., 2001). Iš tiesų, tyrimų rezultatai patvirtino, jog nedirbančių žmonių vidinės darnos jausmas mažesnis nei dirbančiųjų (Starrin et al., 2001). Net jeigu asmuo su judėjimo sutrikimu turi darbą, paprastai jam skiriamos tik gana nesudėtingos užduotys, o tai taip pat silpnina vidinės darnos jausmą (Antonovsky, 1987).

Apibendrinant, tyrimais parodyta, jog vidinė darna susijusi tiek su kultūriniais, socialiniais veiksniais, tiek su žmogaus fizine būkle, todėl judėjimo sutrikimai, dėl kurių kyla sunkumų kasdieninėje veikloje, gali neigiamai paveikti kai kurių žmonių vidinės darnos jausmą. Apie vidinės darnos, suvokiamos gerovės ir gyvenimo kokybės sąsajas kalbėsime kitame skyriuje.

5. Gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos sąsajos

Daugelis autorių pripažįsta, jog visi anksčiau aptarti psichologiniai konstruktai, t.y. gyvenimo kokybė, suvokiama gerovė ir vidinė darna, yra labai glaudžiai susiję su asmens sveikata (Antonovsky, 1987; Seeman, 1989; Haas, 1999). Sveikatos terminas yra labai įvairiai apibrėžiamas ir tai sukelia nemažai diskusijų tarp tyrėjų (Haas, 1999). PSO (2005, p.181) pateikia tokį sveikatos apibrėžimą: „sveikata – tai fizinės, psichinės ir socialinės gerovės būseną, o ne tik ligos nebuvimas“. Kalbėdami apie sutrikusio judėjimo asmenis, sveikatos terminą vartojame būtent šia prasme. Taip pat remdamiesi PSO duomenimis darome prielaidą, jog dauguma asmenų su nugaros smegenų pažeidimais neserga jokia fizine ar psichine liga, kadangi dažniausiai šie pažeidimai atsiranda dėl įvairių traumų (WHO, 1998). Dėl šios priežasties mus domina būtent subjektyviai vertinama sutrikusio judėjimo asmenų sveikata.

Pirma, pamėginkime atskleisti gyvenimo kokybės ir sveikatos koncepcijų sąsajas. Anderson ir Burckhardt (1999) teigimu, kai kurie autoriai gyvenimo kokybę ir sveikatą apibrėžia labai panašiai, tačiau, jų nuomone, šiuos terminus reikia atskirti. Pasaulio sveikatos organizacija taip pat pabrėžia, jog gyvenimo kokybė negali būti tapatinama su tokiais sąvokomis kaip „sveikata“,

„pasitenkinimas gyvenimu“ ar „gerovė“ (WHO, 1998). Vis tik šiuos terminus atskirti labai sunku, kadangi vieni autoriai teigia, kad sveikata yra lemiamas gyvenimo kokybės veiksnys, tuo tarpu kiti teigia atvirkščiai, jog gyvenimo kokybė yra sveikatą veikiantis veiksnys (Haas, 1999). Pavyzdžiui, Dučinskienė ir kt. (2003) teigia, jog gyvenimo kokybė yra platesnis terminas nei sveikata, nes apima ir socialinę gerovę. Ligi šiol tęsiasi diskusija dėl šių terminų apibrėžimo ir klausimas apie gyvenimo kokybės ir sveikatos sąsajas lieka atviras (Haas, 1999).

Antra, pabandykime atskleisti, koks yra ryšys tarp sveikatos ir gerovės. Požiūris į sveikatos ir gerovės ryšį laikui bėgant keitėsi (Fraillon, 2004). Ankstyvuosiuose gerovės tyrimuose gerovė buvo laikoma viena iš sveikatos konstrukto sudedamųjų dalių. Vėliau sveikata ir gerovė buvo laikomos kaip papildančios viena kitą, o pastaruoju metu gerovės sąvoka įgijo daug platesnę reikšmę ir sveikata tėra viena iš gerovės komponentų (Tarptautinė funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacija, 2001; Fraillon, 2004; Schickler, 2005). Apie sveikatos ir gerovės ryšį kalba ir Ryan, Deci (2001), kurių teigimu, intuityviai nujaučiame, jog sveikata ir gerovė yra susiję. Pastebėta, jog kuo geriau asmuo vertina savo sveikatos būklę, tuo aukštesnė jo gerovė (Antonovsky, 1987).

Trečia, apžvelkime sveikatos ir vidinės darnos tyrinėjimus. Antonovsky (1987) teigia, jog vidinės darnos jausmas yra vienas veiksnių, veikiančių asmens sveikatą. Gausa tyrimų parodė, jog vidinė darna ir subjektyvus sveikatos vertinimas yra stipriai teigiamai susiję (Antonovsky, 1987; Adams et al., 1999; Atroshi et al., 2002; Olsson et al., 2006). Nilsson et al. (2000) ir Hakansson et al. (2003) tyrimų rezultatai atskleidė, jog asmenys, savo sveikatos būklę įvertinę kaip labai gerą, pasižymėjo stipriu vidinės darnos jausmu, ir atvirkščiai.

Taigi gyvenimo kokybė, suvokiama gerovė ir vidinė darna yra susijusios su asmens sveikata. Tokia išvada paskatino tyrėjus ieškoti tiesioginio ryšio tarp gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos. Tvirtinama, jog tarp vidinės darnos jausmo ir įvairių gyvenimo gerovės aspektų yra teigiama koreliacija (Antonovsky, 1987; Eriksson, Lindström, 2005). O'Carroll et al. (2003) nustatė, jog kuo stipresnė sutrikusio judėjimo asmenų vidinė darna, tuo didesni jų fizinės, psichologinės ir socialinės gerovių įverčiai. Eriksson, Lindström (2005) parodė, jog tarp vidinės darnos ir optimizmo (psichologinės gerovės komponento) bei pasitikėjimo savimi (emocinės gerovės komponento) yra teigiamas ryšys. Taip pat rastas teigiamas ryšys tarp vidinės darnos ir gyvenimo kokybės (O'Carroll et al., 2003). Buvo nustatytos teigiamos koreliacijos tarp vidinės darnos ir visų keturių gyvenimo kokybės sričių. Galiausiai, kalbant apie suvokiamos gerovės ir gyvenimo kokybės ryšį, pastebima, jog šie terminai neretai vartojami kaip sinonimai (Haas, 1999). Kai į gyvenimo kokybės apibrėžimą įtraukiamas objektyvusis komponentas, šiuos terminus lengviau atskirti, tačiau tai padaryti daug sunkiau, kai vertinama tik subjektyvi gyvenimo kokybė. Vis tik, suvokiama gerovė ir gyvenimo kokybė, kaip matėme anksčiau, yra apibrėžiamos

skirtingai. Be to, suvokiamos gerovės konstruktas apima kiek kitokias gyvenimo sritis, nei gyvenimo kokybė, pavyzdžiui, gyvenimo kokybės konstruktas neįtraukia intelektualinės gerovės, o suvokiamos gerovės konstruktas neapima aplinkos srities. Nors abu konstruktai apima psichologinę, fizinę, dvasinę ir socialinę gyvenimo sritis, jos turėdamos tą patį pavadinimą apima skirtingus gyvenimo aspektus. Taigi šie konstruktai iš dalies persidengia, tačiau ir papildo vienas kitą.

Apibendrinant visa tai, kas buvo pasakyta, visi trys minėti kintamieji, t.y. gyvenimo kokybė, vidinė darna bei suvokiama gerovė yra glaudžiai susiję. Bendras visų šių kintamųjų tyrinėjimas padeda geriau pažinti suaugusiųjų su nugaros smegenų pažeidimais vidinį pasaulį, jų subjektyvius vertinimus, o tai leidžia pasiūlyti adekvačią pagalbą tose srityse, kuriose jos labiausiai reikia.

6. Tyrimo problema, tikslas, uždaviniai

6.1. Tyrimo problema

Daugėjant sveikatos priežiūros paslaugų ir galimybių, ilgėja asmenų su stuburo pažeidimais gyvenimo trukmė (Westgren, Levi, 1998). Svarbus tampa ne tik išlikimo, bet ir kokybiško gyvenimo klausimas. Vis daugiau dėmesio sutelkiama į tai, kaip sutrikusio judėjimo asmenys jaučiasi kasdieniniame gyvenime, kaip galima būtų pagerinti jų pasitenkinimą įvairiais gyvenimo aspektais, koks jų požiūris į save ir aplinkinį pasaulį. Lietuvoje nėra atlikta pakankamai tyrimų, kuriuose būtų nagrinėjami asmenų su judėjimo negale subjektyvūs gyvenimo vertinimai, nepakankamas dėmesys skiriamas jų gerovės jausmui, mažai kalbama apie šių žmonių vidinę darną. Kiek daugiau dėmesio minėtiems psichologiniams konstrukts skiria kitų šalių autoriai, tačiau ir jie pateikia gana skirtingus, kartais netgi prieštarigus, rezultatus. Mūsų darbas bus naudingas tuo, jog leis atskleisti sutrikusio judėjimo asmenų fizinės, dvasinės, psichologinės, socialinės, emocinės ir intelektualinės gerovių bei vidinės darnos komponentų ypatumus, parodys, kokiomis gyvenimo sritimis jie yra patenkinti ir kaip subjektyviai vertina savo sveikatą. Svarbu suprasti, kaip judėjimo sutrikimų turintis asmuo jaučiasi, kokia jo paties suvokiama būseną, kadangi tai padeda numatyti ligos arba geros sveikatos pasireiškimą ateityje. Be to, minėtų psichologinių konstrukto tyrinėjimas suteikia informacijos, kuri itin vertinga kuriant psichologinės ar socialinės reabilitacijos programas, organizuojant adekvačias pagalbos priemones bei teikiant įvairiapusę paramą sutrikusio judėjimo asmenims (Harari et al., 2005).

6.2. Tyrimo tikslas

Tyrimu bus siekiama nustatyti sutrikusio judėjimo asmenų gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos ypatumus.

6.3. Tyrimo uždaviniai

- 1) Palyginti įvairaus amžiaus, skirtingos lyties, išsilavinimo, šeimyninės bei darbinės padėties sutrikusio judėjimo asmenų gyvenimo kokybę, suvokiamą gerovę ir vidinę darną.
- 2) Nustatyti, koks yra sutrikusio judėjimo asmenų dėl negalės patiriamų sunkumų lygis įvairiose gyvenimo srityse.
- 3) Palyginti sutrikusio judėjimo ir kontrolinės grupės asmenų gyvenimo kokybę, suvokiamą gerovę ir vidinę darną.
- 4) Nustatyti sąsajas tarp gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos.

TYRIMO METODIKA

1. Tiriamieji

Tiriamieji – negalūs suaugusieji su nugaros smegenų pažeidimais, neturintys kognityvinių sutrikimų, nesergantys sunkiomis chroniškais ligomis, patenkantys į amžiaus grupę nuo aštuoniolikos iki šešiasdešimt penkerių metų. Tiriamųjų negalės trukmė - nuo dvejų iki dvidešimt aštuonerių metų (vidutinė trukmė – dvylika metų).

Tyrime taip pat dalyvavo judėjimo sutrikimų neturintys asmenys, atrinkti remiantis negalių tiriamųjų lyties, amžiaus, išsilavinimo, darbinės ir šeimyninės padėties pasiskirstymu (kontrolinė grupė).

Taigi 2-oje lentelėje pateikiamas visų tiriamųjų pasiskirstymas pagal amžių ir lytį.

2 lentelė. Tiriamųjų pasiskirstymas pagal amžių ir lytį

	Tiriamieji su judėjimo sutrikimais		Tiriamieji be judėjimo sutrikimų		Bendras tiriamųjų skaičius (N)
	N	%	N	%	
Iki 30 metų	26	46	26	45	52
Nuo 30 iki 50 metų	21	38	24	41	45
Virš 50 metų	9	16	8	14	17
Viso	56	100	58	100	114
Moteris	27	48	30	52	57
Vyras	29	52	28	48	57
Viso	56	100	58	100	114

3-oje lentelėje matome tiriamųjų pasiskirstymą pagal vedybinį statusą, ir pagal tai, su kuo asmuo šiuo metu gyvena.

3 lentelė. Tiriamųjų pasiskirstymas pagal šeimyninę padėtį

	Tiriamieji su judėjimo sutrikimais		Tiriamieji be judėjimo sutrikimų		Bendras tiriamųjų skaičius (N)
	N	%	N	%	
Vedęs / ištekejusi	21	38	23	40	44
Nevedęs / neištekejusi	26	46	26	45	52
Išsiskyres / išsiskyrusi	8	14	7	12	15
Našlys / našlė	1	2	2	3	3
Viso	56	100	58	100	114
Gyvena su sutuoktiniu	18	32	22	38	40
Gyvena su tėvais	20	36	10	17	30
Gyvena su vaikais	1	2	2	4	3
Gyvena vienas / viena	11	19	10	17	21
Gyvena su draugu/drauge	4	7	8	14	12
Kita	2	4	6	10	8
Viso	56	100	58	100	114

Surinktos gana vienodos tiriamųjų ir kontrolinė grupės pagal lytį, amžių ir šeimyninę padėtį, tačiau jos šiek tiek skiriasi pagal išsilavinimo lygį ir darbinę padėtį (žr. 4-ą lentelę). Į tai bus atsižvelgiama analizuojant tyrimo rezultatus.

4 lentelė. Tiriamųjų pasiskirstymas pagal išsilavinimą ir darbinę padėtį

	Tiriamieji su judėjimo sutrikimais		Tiriamieji be judėjimo sutrikimų		Bendras tiriamųjų skaičius (N)
	N	%	N	%	
Pagrindinis	9	16	0	0	9
Vidurinis	20	36	2	3	22
Nebaigtas aukštesnysis	2	4	2	3	4
Aukštesnysis	12	21	10	18	22
Nebaigtas aukštasis	9	16	5	9	14
Aukštasis	4	7	39	67	43
Viso	56	100	58	100	114
Dirba	22	39	46	79	68
Nedirba	34	61	12	21	46
Viso	56	100	58	100	114

Kalbant apie asmenis, kurie patyrė nugaros smegenų traumą, dažniausiai išskiriami du nugaros smegenų pažeidimo lygiai: I) paraplegija - paralyžuotos tik apatinės galūnės; II) tetraplegija - paralyžuotos apatinės ir viršutinės galūnės. Galūnės gali būti paralyžuotos visiškai arba dalinai (mūsų tyrime visų sutrikusio judėjimo asmenų apatinės galūnės buvo paralyžuotos visiškai, o asmenų su tetraplegija viršutinės galūnės buvo paralyžuotos dalinai).

5-oje lentelėje nurodomas sutrikusio judėjimo asmenų pasiskirstymas pagal nugaros smegenų pažeidimo lygį.

5 lentelė. Tiriamųjų su judėjimo sutrikimais pasiskirstymas pagal nugaros smegenų pažeidimo lygį

	Tiriamieji su judėjimo sutrikimais	
	N	%
Paraplegija	36	64
Tetraplegija	20	36
Viso	56	100

Tiriamieji nurodė tokias stuburo smegenų pažeidimo priežastis: autoįvykis, buitinė trauma, šuolio į vandenį metu patirta trauma, nelaimingas atsitikimas darbe, sužalojimas patirtas iškritus per langą iš didelio aukščio, slidinėjimo metu patirta trauma.

2. Tyrimo metodai

Atliktas aprašomasis kiekybinis tyrimas. Tyrimui atlikti buvo naudojama: Gyvenimo kokybės klausimynas (WHOQOL-BREF), Suvokiamos gerovės įvertinimo skalė, Vidinės darnos skalė ir tyrimo autorės sukurta anketa, skirta surinkti demografiniams duomenims ir informacijai apie negalę bei dėl judėjimo sutrikimų patiriamus sunkumus įvairiose gyvenimo srityse. Klausimynus ir anketą tiriamasis pildė arba savarankiškai, arba su tyrėjo pagalba.

2.1. Gyvenimo kokybės klausimynas

Pasaulio Sveikatos Organizacijos parengtas gyvenimo kokybės klausimynas WHOQOL-BREF yra plačiai pasaulyje naudojamas instrumentas, išverstas į daugiau nei 40 kalbų (WHOQOL Group, 1998). Šis klausimynas yra išverstas ir į lietuvių kalbą (Goštautas ir kt., 2003). WHOQOL-BREF yra tinkamas naudoti įvairiose kultūrose, jį tyrėjai renkasi siekdami nustatyti tiek sveikų, tiek sergančių asmenų gyvenimo kokybę (WHO, 1998).

6 lentelė. WHOQOL-BREF struktūra (WHO, 1998)

Gyvenimo kokybės sritys	Aspektai*
Bendri įvertinimai	1. Bendra gyvenimo kokybė 2. Sveikata
Fizinė	3. Skausmas ir diskomfortas 4. Energija ir nuovargis 5. Miegas ir poilsis 6. Mobilumas (judrumas) 7. Kasdieniai darbai 8. Priklausomybė nuo vaistų ar tam tikro gydymo 9. Gebėjimas dirbti
Psichologinė	10. Teigiami jausmai 11. Mąstymas, mokymasis, atmintis ir dėmesio koncentracija 12. Pasitikėjimas savimi 13. Išvaizda 14. Neigiami jausmai 15. Dvasingumas, religija, asmeniniai įsitikinimai
Socialinių santykių	16. Asmeniniai santykiai 17. Socialinė parama 18. Lytinis aktyvumas
Aplinkos	19. Fizinė sauga ir saugumas 20. Namų aplinka 21. Finansiniai ištekliai 22. Sveikatos ir socialinė priežiūra: prieinamumas ir kokybė 23. Galimybė įgyti informacijos ir įgūdžių 24. Dalyvavimas rekreacijos ir laisvalaikio užsiėmimuose 25. Fizinė aplinka (tarša, triukšmas, eismas, klimatas) 26. Transportas

*Kiekvieną aspektą atitinka vienas klausimyno klausimas.

Multidimensinis WHOQOL-BREF yra sutrumpinta klausimyno WHOQOL-100 forma (WHO, 1998). Sutrumpintas klausimynas susideda iš 26 klausimų, kurių pirmieji du yra susiję su bendra asmens gyvenimo kokybe ir sveikata. Kiti 24 klausimai yra susiję su keturiomis gyvenimo kokybės sritimis: fizine (7 klausimai), psichologine (6 klausimai), socialinių santykių (3 klausimai) ir aplinkos (8 klausimai) (žr. 6 lentelę). Respondentai penkių balų skalėje turi pažymėti kaip vertina tam tikrus gyvenimo kokybės aspektus per pastarąjį mėnesį (WHO, 1998). Aukštesni balai reiškia geresnę gyvenimo kokybę tam tikroje srityje. Suskaičiuavus kiekvienos srities balus skaičiuojami jų vidurkiai, kurie dauginami iš 4, kad galima būtų sutrumpinto klausimyno balus transformuoti į WHOQOL-100 balus.

Nustatyta, jog WHOQOL-BREF yra tinkamas asmenų su judėjimo sutrikimais gyvenimo kokybei tirti (Jang et al., 2004). Gana aukštas šio klausimyno patikimumas (WHOQOL Group, 1998; Dučinskienė ir kt., 2002). Pirma, nustatytas geras klausimyno vidinis nuoseklumas fiziniėje, psichologinėje ir aplinkos srityse (Cronbach alpha svyruoja nuo 0.66 iki 0.84), tačiau žemas socialinių santykių srityje (Cronbach alpha = 0.55) [socialinių santykių sritis apima tik tris klausimus] (Jang et al., 2004). Antra, buvo nustatytas aukštas klausimyno patikimumas pakartotinio testavimo metodu (WHO, 1998; Jang et al., 2004). Taip pat nustatytas geras klausimyno turinio, paviršinis, konvergentinis ir diskriminantinis konstrukto validumas (Dučinskienė ir kt., 2002; Jang et al., 2004).

2.2. Suvokiamos gerovės įvertinimo skalė

Suvokiamos gerovės įvertinimo skalė (angl. Perceived Wellness Survey) yra salutogeniškai orientuotas, multidimensinis suvokiamos gerovės matavimo instrumentas, apimantis fizinės, dvasinės, psichologinės, socialinės, emocinės ir intelektinės gerovės dimensijas (Adams et al., 1997). Suvokiamos gerovės įvertinimo skalė leidžia įvertinti tiek bendrą asmens suvokiamą gerovę, tiek atskiras gerovės dimensijas.

Suvokiamos gerovės įvertinimo skalė yra išversta į lietuvių kalbą (Balaišis, 2004). Gautas sutikimas naudoti šį lietuvišką Suvokiamos gerovės įvertinimo skalės vertimą. Skalė sudaryta iš trisdešimt šešių teiginių. Kiekvienai suvokiamos gerovės dimensijai skirta po šešis teiginius. Tiriamojo yra prašoma įvertinti kiekvieną iš teiginių, kurių kiekvienas turi po šešis vertinimus nuo 1 iki 6 balų (1 – „Labai stipriai nepritariu“, 6 – „Labai stipriai pritariu“). Aukštesni balai reiškia didesnę gerovę (bendras gerovės įvertis gaunamas intervale nuo trijų iki dvidešimt devynių).

Gana didelis šios skalės patikimumas: Cronbach alpha svyruoja nuo 0.88 iki 0.93. (Adams et al., 1997; Harari et al., 2005). Lietuviškos versijos vidinio nuoseklumo įvertinimas parodė, kad Cronbach alpha koeficientas yra 0.846 (Balaišis, 2004).

Skalės validumas turinio atžvilgiu taip pat aukštas, kadangi sveikatos specialistai galėjo atskirti asmenis, turinčius aukštą suvokiamos gerovės įvertį, nuo asmenų, turinčių žemą suvokiamos gerovės įvertį. Be to, studentai teisingai priskyrė Suvokiamos gerovės įvertinimo skalės teiginius atitinkamiems subskalių apibrėžimams.

Taip pat yra patikrintas skalės validumas konstrukto atžvilgiu. Nustatyta, jog Suvokiamos gerovės įvertinimo skalė matuoja būtent tą konstrukta, kurį, remiantis skalės autorių pateikta suvokiamos gerovės samprata, ir yra siekiama išmatuoti (Adams et al., 1998).

Nors Suvokiamos gerovės modelyje pabrėžiama pusiausvyros, santykio tarp gerovės dimensijų svarba ir nurodoma, kaip nustatyti šią pusiausvyrą, nėra paaiškinama, kaip gautą įvertį interpretuoti. Kitas Suvokiamos gerovės įvertinimo skalės trūkumas tas, jog skalę pildo pats tiriamasis, o tai sukuria tam tikrą duomenų paklaidą (Adams et al., 1997).

Suvokiamos gerovės skalė susilaukė kelių autorių kritikos. M. J. Harari et al. (2005) atliktas psichometrinis tyrimas parodė, jog Suvokiamos gerovės skalė nevisiškai atitinka teorinį Suvokiamos gerovės modelį. Tyrimo duomenys parodė, jog Suvokiamos gerovės skalė yra unidimensinė, todėl neturi atskirų faktorių, reprezentuojančių šešias dimensijas, kurios yra aprašytos teoriniame modelyje. W. T. Hey et al. (2006) nuomone, ši skalė apskritai matuoja ne gerovę, o suvokiamą sveikatą.

2.3. Vidinės darnos skalė

Vidinės darnos skalės autorius yra A. Antonovsky (1987). Vidinės darnos skalė (angl. Sense of Coherence – SOC) yra išversta į daugiau nei trisdešimt tris pasaulio kalbas, ji plačiai naudojama įvairiems psichologiniams tyrimams ne tik Vakarų šalyse, bet ir Kinijoje, Japonijoje, Pietų Afrikoje ir t.t. (Eriksson, Lindström, 2005). Šiame tyrime buvo naudojama sutrumpinta skalės versija (SOC-13), kuri sudaryta iš trylikos klausimų. Šiuo metu sutrumpinta skalės versija (SOC-13) lietuvių kalba yra adaptuojama habil. dr. prof. D.Gailienės.

Tiriamųjų buvo prašoma įvertinti kiekvieną iš trylikos teiginių, kurių kiekvienas turi po penkis vertinimus nuo 1 iki 5 balų. Aukštesnis balas reiškia stipresnę vidinę darną. Vidinės darnos įvertis gali svyruoti nuo 13 iki 65 balų.

Ne viename tyrime įrodytas Vidinės darnos skalės validumas ir patikimumas (Antonovsky, 1993; Eriksson, Lindström, 2005). Skalė sudaryta iš teiginių, kurie pakankamai gerai reprezentuoja

teorinius vidinės darnos aspektus. Trys ekspertai, susipažinę su A. Antonovsky teorija, patvirtino, jog kiekvienas skalės teiginys atspindi kuri nors vieną iš trijų vidinės darnos komponentų. Taigi skalės validumas turinio atžvilgiu yra aukštas (Antonovsky, 1993).

Validumas kriterijaus atžvilgiu buvo tikrintas skaičiuojant koreliacijas tarp vidinės darnos jausmo įverčio ir bendro požiūrio į save bei supantį pasaulį, stresorių, sveikatos, ligų ir gyvenimo gerovės įverčio. Daugelis koreliacijų pasirodė statistiškai reikšmingomis, todėl validumas kriterijaus atžvilgiu yra aukštas (Antonovsky, 1993).

Vidinės darnos skalė turi tam tikrų trūkumų. Pirma, pastebėtos labai aukštos neigiamos koreliacijos tarp vidinės darnos jausmo ir depresijos/nerimo. Kyla abejonė, ar vidinės darnos jausmo ir depresijos/nerimo skalės matuoja skirtingus fenomenus (Geyer, 1997). Antra, sunku interpretuoti asmens poziciją sveikatos – nesveikatos kontinuume. Nėra nustatyta, kurioje kontinuumo vietoje vidinės darnos jausmas tampa per silpnas organizmo judėjimui sveikatos poliaus link (Eriksson, Lindström, 2005).

2.4. Anketa

Tiriamiesiems taip pat buvo pateikta tyrimo autorės sukurta anketa, skirta surinkti demografiniams duomenims ir informacijai apie negalę bei dėl judėjimo sutrikimų patiriamus sunkumus įvairiose gyvenimo srityse. Pirmąjį anketos variantą, skirtą sutrikusio judėjimo asmenims, sudaro trylika klausimų [žr. 1-ą priedą]. Pirmieji septyni klausimai skirti demografiniams duomenims surinkti. Septintuoju, aštuntuoju, devintuoju ir dešimtuoju klausimais siekiama nustatyti, ar asmuo turi judėjimo sutrikimų dėl nugaros smegenų pažeidimo, koks yra pažeidimo lygis, kokia jo priežastis ir kokia yra negalės trukmė. Vienuoliktasis klausimas skirtas išsiaiškinti, ar tiriamasis serga kokia nors chroniška liga. Dvyliktasis ir tryliktasis klausimai susiję su subjektyviais tiriamųjų vertinimais apie tai, kiek sunkumų dėl negalės jie patiria įvairiose gyvenimo srityse. Tryliktasis klausimas sudarytas remiantis Pasaulinės sveikatos organizacijos pasiūlyta Tarptautine funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacija (2001). Išskiriamos šios gyvenimo sritys:

- mokymasis ir žinių taikymas;
- bendravimas (sakytinių, rašytinių pranešimų priėmimas ir kūrimas bendraujant, pokalbis ir naudojimas bendravimo įrenginiais bei technika);
- judamumas (kūno padėties keitimas ir išlaikymas, daiktų paėmimas, laikymas ir manipuliavimas jais, ėjimas ir judėjimas, judėjimas naudojantis transportu);
- savipriežiūra;

- namų veiklos (būtinausių reikmenų įsigijimas, namų ūkio darbai, pagalba kitiems);
- tarpasmeniniai santykiai ir sąveikos (santykių užmezgimas su nepažįstamaisiais, formalūs santykiai, šeimyniniai santykiai, intymūs santykiai ir pan.);
- pagrindinės gyvenimo sritys (ugdymasis, darbas ir įsidarbinimas, ekonominis gyvenimas);
- bendruomeninis, visuomeninis ir pilietinis gyvenimas (poilsis ir laisvalaikis, religija ir dvasiniai reikalai, žmogaus teisės, politinis gyvenimas ir pan.).

Ties kiekviena gyvenimo sritimi tiriamieji turi įvertinti dėl negalės patiriamų sunkumų lygį skalėje nuo 1 iki 5 balų, kur 1 balas reiškia, jog tiriamasis nepatiria jokių sunkumų, o 5 – patiria labai daug sunkumų.

Antrąjį anketos variantą, skirtą asmenims be judėjimo sutrikimų, sudaro septyni klausimai [žr. 2-ą priedą]. Visi antrojo anketos varianto klausimai sutampa su pirmojo anketos varianto pirmaisiais septyniais klausimais.

3. Tyrimo eiga

Tyrimo metu buvo bendradarbiaujama su Lietuvos paraplegikų asociacija, Valakupių reabilitacijos centru bei Vilniaus krašto žmonių su negalia sąjunga. Pirmiausia tyrėja kreipėsi į kiekvienos organizacijos, kurioje norėjo atlikti tyrimą, direktorių, projektų koordinatorių ar kitą atsakingą asmenį. Jis buvo informuotas, koks yra atliekamo tyrimo tikslas, trumpai nusakyta tyrimo procedūra, buvo prašoma leidimo atlikti tyrimą jo atstovaujamoje organizacijoje. Gavus atstovo sutikimą, buvo organizuojami individualūs susitikimai su negaliais asmenimis. Daugiausia susitikimų su sutrikusio judėjimo asmenimis vyko Valakupių reabilitacijos centre. Taip pat nemažai susitikimų vyko Vilniaus krašto žmonių su negalia sąjungos atstovybėje. Dalis susitikimų su tiriamaisiais vyko jų namuose, kadangi patys tiriamieji to pageidavo.

Su kiekvienu tiriamuoju buvo susitikta skirtingu laiku, jam buvo pristatomi tyrimo tikslai, procedūros, instrukcijos, prašoma dalyvauti tyrime. Patikinama, jog sutikus dalyvauti, klausimynuose nereikės rašyti savo vardo, pavardės. Kiekvienas dalyvis užtikrinamas, jog jam gali būti suteiktas grįžtamasis ryšys apie tyrimo rezultatus, jei to būtų pageidaujama. Asmeniui sutikus dalyvauti tyrime, buvo prašoma užpildyti anketą ir klausimynus savarankiškai arba su tyrėjo pagalba (dažniausiai pagalbos prašė asmenys su tetraplegija). Trijų klausimynų ir anketos užpildymas truko nuo 25 iki 40min. Kiekvienam tiriamajam, užpildžiusiam klausimynus ir anketą, bei organizacijos atstovui, padėjusiam organizuoti tyrimą, tyrėja išreiškė padėką.

4. Duomenų tvarkymas

Duomenų tvarkymui buvo naudojama kompiuterinė programa SPSS 13.0 for Windows.

Aprašomoji statistika, naudojama duomenims analizuoti:

- Dažniai;
- Procentai;
- Vidurkiai.

Taip pat duomenims analizuoti buvo taikomas parametrinis Stjudento t kriterijus, neparametrinis Mann-Whitney kriterijus, Pearson ir Spearman koreliacijos.

REZULTATAI

1. Sutrikusio judėjimo asmenų gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos ypatumai

7-oje lentelėje pateikiami sutrikusio judėjimo asmenų grupių, besiskiriančių demografiniais duomenimis, gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos įverčiai.

7 lentelė. Sutrikusio judėjimo asmenų gyvenimo kokybė, suvokiama gerovė ir vidinė darna

	N	Bendra GK ¹	Suvokiama sveikata ²	Fizinė GK	Psichologinė GK	Socialinių santykių GK	Aplinkos GK	Suvokiama gerovė	Vidinė darna	
Asmenys su judėjimo sutrikimais	Moteris	27	58	47	58	53	68	57	19	43
	Vyras	29	57	47	62	62	61	61	20	45
	Iki 30 metų	26	57	43	65	57	63	60	19	45
	Nuo 30 metų	30	58	51	56	58	56	58	19	44
	Dirba	22	65	52	67	61	67	64	21	47
	Nedirba	34	53	44	56	55	54	56	18	42
	Vedęs / ištekėjusi	21	60	44	52	56	56	56	19	44
	Nevedęs / neištekėjusi	26	58	47	69	61	64	62	19	45
	Paraplegija	36	61	50	60	58	62	60	20	45
	Tetraplegija	20	51	43	61	56	55	57	18	43

Pastabos: GK – gyvenimo kokybė

¹Bendra GK – tiriamojo gyvenimo kokybės visumos suvokimas (WHOQOL-BREF, 1 klausimas)

²Suvokiama sveikata – tiriamojo savo sveikatos būklės vertinimas (WHOQOL-BREF, 2 klausimas)

8-oje, 9-oje, 10-oje ir 11-oje lentelėse pateikiama skirtingo amžiaus, lyties, šeimyninės ir darbinės padėties negaliųjų gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos statistika. 12-oje lentelėje pateikti duomenys taip pat leidžia palyginti asmenų su paraplegija ir tetraplegija gyvenimo kokybę, suvokiamą gerovę ir vidinę darną. Rezultatams analizuoti buvo taikomas Mann – Whitney kriterijus. Didesnis vidutinis rangas parodo, kuris kintamasis „linkęs būti didesniu“ (Čėkanavičius, Murauskas, 2002).

8 lentelė. Vyrų ir moterų su judėjimo sutrikimais gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos palyginimas

		Lytis	N	Vidutinis rangas	p-reiškė
Asmenys su judėjimo sutrikimais	Bendra GK	Moteris	27	29,15	0,75
		Vyras	29	27,9	
	Suvokiama sveikata	Moteris	27	28,87	0,86
		Vyras	29	28,16	
	Fizinė GK	Moteris	27	26,87	0,46
		Vyras	29	30,02	
	Psichologinė GK	Moteris	27	24,7	0,08
		Vyras	29	32,03	
	Socialinių santykių GK	Moteris	27	27,2	0,56
		Vyras	29	29,71	
	Aplinkos GK	Moteris	27	25,76	0,21
		Vyras	29	31,05	
	Suvokiama gerovė	Moteris	27	24,7	0,09
		Vyras	29	32,03	
	Vidinė darna	Moteris	27	26,93	0,48
		Vyras	29	29,97	

Kaip matome 8-oje lentelėje, sutrikusio judėjimo vyrų ir moterų gyvenimo kokybės (t.y. bendro gyvenimo kokybės vertinimo, suvokiamos sveikatos, fizinės, psichologinės, socialinių santykių ir aplinkos gyvenimo kokybės), suvokiamos gerovės ir vidinės darnos įverčių skirstiniai statistiškai reikšmingai nesiskiria ($p > 0,05$).

9 lentelė. Skirtingo amžiaus asmenų su judėjimo sutrikimais gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos palyginimas

		Amžiaus grupės	N	Vidutinis rangas	p-reiškė
Asmenys su judėjimo sutrikimais	Bendra GK	Iki 30 metų	26	27,69	0,71
		Nuo 30 metų	30	29,2	
	Suvokiama sveikata	Iki 30 metų	26	25,42	0,16
		Nuo 30 metų	30	31,17	
	Fizinė GK	Iki 30 metų	26	32,98	0,053
		Nuo 30 metų	30	24,62	
	Psichologinė GK	Iki 30 metų	26	28,94	0,84
		Nuo 30 metų	30	28,12	
	Socialinių santykių GK	Iki 30 metų	26	31,37	0,21
		Nuo 30 metų	30	26,02	
	Aplinkos GK	Iki 30 metų	26	29,81	0,57
		Nuo 30 metų	30	27,37	
	Suvokiama gerovė	Iki 30 metų	26	28,58	0,97
		Nuo 30 metų	30	28,43	
	Vidinė darna	Iki 30 metų	26	28,98	0,83
		Nuo 30 metų	30	28,08	

Tyrimo rezultatai parodė, jog skirtingo amžiaus asmenų su judėjimo sutrikimais gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos įverčių skirstiniai statistiškai reikšmingai nesiskiria ($p > 0,05$).

10 lentelė. Skirtingos darbinės padėties asmenų su judėjimo sutrikimais gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos palyginimas

		Darbinė padėtis	N	Vidutinis rangas	p-reikšmė
Asmenys su judėjimo sutrikimais	Bendra GK	Dirba	22	33,84	0,03*
		Nedirba	34	25,04	
	Suvokiama sveikata	Dirba	22	31,32	0,27
		Nedirba	34	26,68	
	Fizinė GK	Dirba	22	34,05	0,03*
		Nedirba	34	24,91	
	Psichologinė GK	Dirba	22	31,93	0,19
		Nedirba	34	26,28	
	Socialinių santykių GK	Dirba	22	34,32	0,03*
		Nedirba	34	24,74	
	Aplinkos GK	Dirba	22	35,20	0,012*
		Nedirba	34	24,16	
	Suvokiama gerovė	Dirba	22	35,86	0,00*
		Nedirba	34	23,74	
	Vidinė darna	Dirba	22	34,3	0,03*
		Nedirba	34	24,75	

Pastaba: *p < 0,05

Nustatyta, jog skiriasi dirbančių ir nedirbančių asmenų su judėjimo sutrikimais gyvenimo kokybė, išskyrus psichologinę gyvenimo kokybę ir suvokiamą sveikatą. Dirbančiųjų bendras gyvenimo kokybės vertinimas bei fizinė, aplinkos ir socialinių santykių gyvenimo kokybė statistiškai reikšmingai aukštesnė nei nedirbančiųjų. Taip pat atskleista, jog skiriasi dirbančiųjų ir nedirbančiųjų negalių asmenų suvokiamos gerovės ir vidinės darnos įverčių skirstiniai, kadangi $p < 0,05$. Dirbančių negalių asmenų suvokiama gerovė ir vidinė darna aukštesnė nei nedirbančiųjų.

11 lentelė. Skirtingos šeimyninės padėties asmenų su judėjimo sutrikimais gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos palyginimas

		Šeimyninė padėtis	N	Vidutinis rangas	p-reikšmė
Asmenys su judėjimo sutrikimais	Bendra GK	Vedęs / ištekęjusi	21	24,69	0,73
		Nevedęs / neištekęjusi	26	23,44	
	Suvokiama sveikata	Vedęs / ištekęjusi	21	22,83	0,58
		Nevedęs / neištekęjusi	26	24,94	
	Fizinė GK	Vedęs / ištekęjusi	21	16,4	0,00*
		Nevedęs / neištekęjusi	26	30,13	
	Psichologinė GK	Vedęs / ištekęjusi	21	21,31	0,21
		Nevedęs / neištekęjusi	26	26,17	
	Socialinių santykių GK	Vedęs / ištekęjusi	21	21,05	0,18
		Nevedęs / neištekęjusi	26	26,38	
	Aplinkos GK	Vedęs / ištekęjusi	21	20,43	0,10
		Nevedęs / neištekęjusi	26	26,88	
	Suvokiama gerovė	Vedęs / ištekęjusi	21	22,52	0,50
		Nevedęs / neištekęjusi	26	25,19	
	Vidinė darna	Vedęs / ištekęjusi	21	22,67	0,54
		Nevedęs / neištekęjusi	26	25,08	

Pastaba: *p < 0,05

Tyrimo rezultatai parodė (žr. 11-ą lentelę), jog skirtingos šeimyninės padėties negalių asmenų gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos įverčių skirstiniai statistiškai reikšmingai nesiskiria ($p > 0,05$), išskyrus fizinę gyvenimo kokybę. Nevedusių/netekėjusių sutrikusio judėjimo suaugusiųjų fizinę gyvenimo kokybę aukštesnę nei vedusių/ištekėjusių.

12 lentelė. Skirtingą nugaros pažeidimo lygį turinčių asmenų gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos palyginimas

		Nugaros smegenų pažeidimo lygis	Tiriamųjų skaičius	Vidutinis rangas	p-reikšmė
Asmenys su judėjimo sutrikimais	Bendra GK	Paraplegija	36	31,26	0,06
		Tetraplegija	20	23,53	
	Suvokiama sveikata	Paraplegija	36	30,28	0,24
		Tetraplegija	20	25,30	
	Fizinė GK	Paraplegija	36	28,43	0,96
		Tetraplegija	20	28,63	
	Psichologinė GK	Paraplegija	36	29,88	0,38
		Tetraplegija	20	26,03	
	Socialinių santykių GK	Paraplegija	36	30,94	0,12
		Tetraplegija	20	24,1	
	Aplinkos GK	Paraplegija	36	29,78	0,42
		Tetraplegija	20	26,2	
	Suvokiama gerovė	Paraplegija	36	31,0	0,12
		Tetraplegija	20	24,0	
	Vidinė darna	Paraplegija	36	30,9	0,13
		Tetraplegija	20	24,18	

Kaip matome 12-oje lentelėje, skirtingą nugaros pažeidimo lygį turinčių asmenų gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos įverčių skirstiniai statistiškai reikšmingai nesiskiria ($p > 0,05$).

Taip pat pabandėme nustatyti, ar egzistuoja ryšys tarp negalės trukmės ir suvokiamos gerovės, vidinės darnos bei gyvenimo kokybės. Gauti rezultatai pateikti 13-oje lentelėje.

13 lentelė. Koreliacija tarp negalės trukmės ir suvokiamos gerovės, vidinės darnos bei gyvenimo kokybės

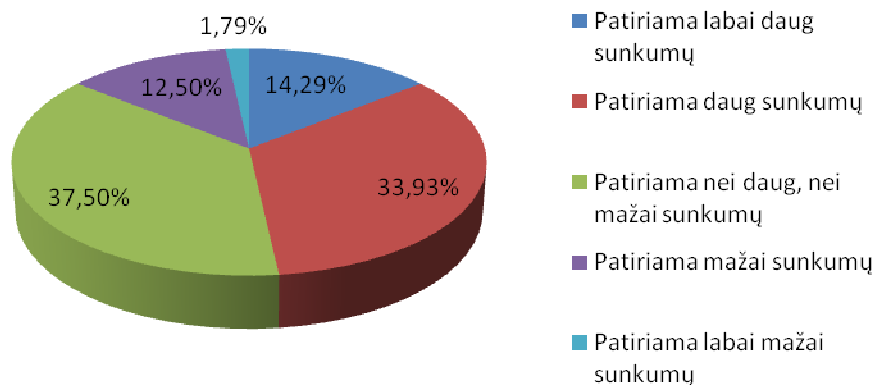
		Negalės trukmė	
Asmenys su judėjimo sutrikimais	Bendra GK	r	-0,017
		p	0,9
	Suvokiama sveikata	r	-0,073
		p	0,59
	Fizinė GK	r	-0,05
		p	0,71
	Psichologinė GK	r	0,014
		p	0,91
	Socialinių santykių GK	r	-0,045
		p	0,74
	Aplinkos GK	r	0,058
		p	0,67
	Suvokiama gerovė	r	-0,218
		p	0,1
	Vidinė darna	r	-0,211
		p	0,11

Pastaba: r = Pearson koreliacija

13-oje lentelėje parodyta, jog negalės trukmė statistiškai reikšmingai nekoreliuoja su asmens suvokiama gerove, vidine darna ir gyvenimo kokybe, kadangi $p > 0,05$.

2. Sutrikusio judėjimo asmenų dėl negalės patiriamų sunkumų lygis įvairiose gyvenimo srityse

Visų pirma, siekėme išsiaiškinti, kaip sutrikusio judėjimo asmenys subjektyviai vertina dėl savo negalės patiriamų sunkumų lygį įvairiose gyvenimo situacijose. Gauti rezultatai pavaizduoti 2-jame paveikslėlyje.



2 pav. Sutrikusio judėjimo asmenų pasiskirstymas pagal bendro dėl negalės patiriamų sunkumų lygio vertinimą

Šiek tiek mažiau nei pusė (48,22 proc.) tiriamųjų su judėjimo sutrikimais nurodė, jog dėl negalės jaučia patiriantys labai daug arba daug sunkumų įvairiose gyvenimo srityse. Tik 14,29 proc. sutrikusio judėjimo asmenų teigė dėl negalės patiriantys mažai arba labai mažai sunkumų.

Pabandėme nustatyti, ar egzistuoja ryšys tarp bendro subjektyviai patiriamų sunkumų lygio (1 – patiria labai daug sunkumų; 2 – patiria daug sunkumų; 3 – patiria nei daug, nei mažai sunkumų; 4 – patiria mažai sunkumų; 5 – patiria labai mažai sunkumų) ir suvokiamos gerovės, vidinės darnos bei gyvenimo kokybės. Rezultatai pateikti 14-oje lentelėje.

14 lentelė Koreliacija tarp bendro patiriamų sunkumų lygio ir suvokiamos gerovės, vidinės darnos bei gyvenimo kokybės

		Bendras patiriamų sunkumų lygis	
Asmenys su judėjimo sutrikimais	Bendra GK	r	0,467**
		p	0,00
	Suvokiama sveikata	r	0,253
		p	0,06
	Fizinė GK	r	0,486**
		p	0,00
	Psichologinė GK	r	0,365**
		p	0,006
	Socialinių santykių GK	r	0,257
		p	0,056
	Aplinkos GK	r	0,308*
		p	0,021
	Suvokiama gerovė	r	0,237
		p	0,078
	Vidinė darna	r	0,318*
		p	0,017

Pastabos: **p < 0,01; *p < 0,05; r = Spearman koreliacija

Statistiškai patikima vidutinio stiprumo koreliacija nustatyta tarp įvairių gyvenimo kokybės sričių ir dėl negalės patiriamų sunkumų lygio: kuo aukštesnis bendras gyvenimo kokybės vertinimas ir fizinė, psichologinė bei aplinkos gyvenimo kokybės, tuo žemesnis bendras patiriamų sunkumų lygis. Taip pat nustatytas statistiškai reikšmingas ryšys tarp vidinės darnos jausmo ir dėl negalės patiriamų sunkumų lygio ($r = 0,318$, $p < 0,05$): kuo didesnė vidinė darna, tuo žemesnis bendras subjektyviai patiriamų sunkumų lygis.

Taip pat siekėme išsiaiškinti, koks yra dėl negalės subjektyviai patiriamų sunkumų lygis įvairiose gyvenimo srityse (trumpas gyvenimo sričių aprašymas pateiktas darbo dalyje TYRIMO METODIKA [poskyris 2.4. Anketa; 27 psl.]). Dėl negalės patiriamų sunkumų lygio įvairiose gyvenimo srityse vertinimo rezultatai pateikti 15-oje lentelėje.

15 lentelė. Dėl negalės patiriamų sunkumų lygis įvairiose gyvenimo srityse

	Vidurkis	Standartinis nuokrypis
Bendravimas	2,05	1,08
Tarpasmeniniai santykiai ir sąveikos	2,10	1,03
Savipriežiūra	2,28	1,17
Bendruomeninis, visuomeninis ir pilietinis gyvenimas	2,48	1,00
Mokymasis ir žinių taikymas	2,57	1,07
Namų veiklos	2,85	1,31
Pagrindinės gyvenimo sritys	3,01	1,11
Judamumas	3,16	1,07

Analizuojant dėl negalės patiriamų sunkumų lygį įvairiose gyvenimo srityse nustatyta, jog daugiausia sunkumų patiriama judamumo srityje ir pagrindinėse gyvenimo srityse (pagrindinės gyvenimo sritys – tai ugdymasis, darbas ir įsidarbinimas, ekonominis gyvenimas), o mažiausiai – tarpasmeniniuose santykiuose ir bendravime (bendravimas – tai sakytinių, rašytinių pranešimų priėmimas ir kūrimas bendraujant, pokalbis ir naudojimas bendravimo įrenginiais bei technika).

Toliau darbe analizuosime, kaip sutrikusio judėjimo asmenys vertina patiriamų sunkumų lygį kiekvienoje iš anksčiau minėtų aštuonių gyvenimo sričių.

16 lentelė. Sutrikusio judėjimo tiriamųjų pasiskirstymas pagal patiriamų sunkumų vertinimą įvairiose gyvenimo srityse

		Nepatiria jokių sunkumų (%)	Patiria mažai sunkumų (%)	Patiria nei daug, nei mažai sunkumų (%)	Patiria daug sunkumų (%)	Patiria labai daug sunkumų (%)
Įvairios gyvenimo sritys	Mokymasis ir žinių taikymas	16,07	33,93	32,14	12,5	5,36
	Bendravimas	39,29	30,36	17,86	10,71	1,79
	Judamumas	5,36	21,43	37,5	23,21	12,5
	Savipriežiūra	28,57	37,5	16,07	12,5	5,36
	Namų veiklos	19,64	21,43	25	21,43	12,5
	Tarpasmeniniai santykiai ir sąveikos	35,71	28,57	26,79	7,14	1,79
	Pagrindinės gyvenimo sritys	10,71	19,64	35,71	25	8,93
	Bendruomeninis, visuomeninis ir pilietinis gyvenimas	19,64	28,57	37,5	12,5	1,79

Kaip matome 16-oje lentelėje:

- Mokymosi ir žinių taikymo srityje beveik penktadaliui tiriamųjų (17,86 proc.) dėl negalės kyla labai daug arba daug sunkumų. Vis tik didžiajai daliai tiriamųjų (50 proc.) šioje srityje kyla labai mažai arba nekyla jokių sunkumų.

- Du trečdaliai tiriamųjų (69,65 proc.) nurodo, jog bendravime nepatiria jokių arba mažai sunkumų.
- Trečdalis negaliųjų (35,71 proc.) nurodo, jog patiria labai daug arba daug sunkumų judamumo srityje. Tik 5,36 proc. tiriamųjų su judėjimo sutrikimais šioje srityje nepatiria jokių sunkumų.
- Daugiau nei pusė visų negaliųjų tiriamųjų savipriežiūroje patiria mažai arba nepatiria jokių sunkumų (66,07 proc.) ir tik 17,86 proc. nurodo patiriantys daug arba labai daug sunkumų.
- Namų veiklose trečdaliui tiriamųjų (33,93 proc.) dėl negalės kyla labai daug arba daug sunkumų, o kiek didesnis skaičius tiriamųjų (41,07 proc.) nurodo, jog nepatiria jokių arba labai mažai sunkumų šioje gyvenimo srityje.
- Beveik du trečdaliai tiriamųjų (64,28 proc.) teigia, jog negalė tarpasmeniniuose santykiuose ir sąveikose nesukelia jokių arba sukelia mažai sunkumų.
- Trečdalis tiriamųjų (33,93 proc.) teigia, jog pagrindinėse gyvenimo srityse (ugdymasis, darbas ir įsidarbinimas, ekonominis gyvenimas) patiria daug arba labai daug sunkumų. Taip pat beveik trečdalis negaliųjų (30,35 proc.) nurodo, jog pagrindinėse gyvenimo srityse nepatiria jokių sunkumų arba mažai sunkumų.
- Tik nedidelė dalis tiriamųjų su judėjimo sutrikimais (14,29 proc.) patiria daug arba labai daug sunkumų bendruomeniniame, visuomeniniame ir pilietiniame gyvenime. Dauguma (48,21 proc.) nepatiria jokių sunkumų arba patiria mažai sunkumų.

17-oje lentelėje pateiktos koreliacijos tarp suvokiamos gerovės, vidinės darnos bei gyvenimo kokybės ir dėl negalės patiriamų sunkumų lygio įvairiose gyvenimo srityse.

17 lentelė. Koreliacijos tarp suvokiamos gerovės, vidinės darnos bei gyvenimo kokybės ir dėl negalės patiriamų sunkumų lygio įvairiose gyvenimo srityse

			Bendra GK	SS ¹	Fizinė GK	Psichologinė GK	Socialinių santykių GK	Aplinkos GK	Suvokiama gerovė	Vidinė darna
Dėl negalės patiriamų sunkumų lygis įvairiose gyvenimo srityse	Mokymasis ir žinių taikymas	r	-0,089	0,168	-0,072	-0,022	-0,211	-0,056	-0,013	-0,108
		p	0,513	0,212	0,599	0,872	0,119	0,683	0,923	0,428
	Bendravimas	r	-0,236	-0,225	-0,34*	-0,114	-0,120	0,061	-0,119	-0,270*
		p	0,080	0,095	0,011	0,403	0,377	0,654	0,381	0,044
	Judamumas	r	-0,277*	-0,305*	-0,45**	-0,132	-0,237	-0,161	-0,152	-0,237
		p	0,039	0,022	0,000	0,334	0,079	0,235	0,264	0,078
	Savipriežiūra	r	-0,319*	-0,376**	-0,56**	-0,202	-0,395**	-0,316*	-0,385**	-0,40**
		p	0,016	0,004	0,000	0,135	0,003	0,018	0,003	0,002
	Namų veiklos	r	-0,228	-0,394**	-0,68**	-0,180	-0,344**	-0,258	-0,202	-0,35**
		p	0,091	0,003	0,000	0,185	0,009	0,055	0,136	0,008
	Tarpasmeniniai santykiai ir sąveikos	r	-0,39**	-0,269*	-0,341*	-0,422**	-0,524**	-0,179	-0,381**	-0,45**
		p	0,003	0,045	0,010	0,001	0,000	0,186	0,004	0,000
	Pagrindinės gyvenimo sritys	r	-0,45**	-0,098	-0,257	-0,325*	-0,238	-0,081	-0,292*	-0,26*
		p	0,001	0,474	0,056	0,014	0,077	0,554	0,029	0,049
	Bendruomeninis, visuomeninis ir pilietinis gyvenimas	r	-0,254	-0,178	-0,36**	-0,109	-0,222	-0,388**	-0,039	-0,29*
		p	0,059	0,19	0,006	0,425	0,100	0,003	0,777	0,029

Pastabos: ¹SS – suvokiama sveikata; **p < 0,01; * p ≤ 0,05; r - Spearman koreliacija.

Nustatytos reikšmingos neigiamos koreliacijos tarp suvokiamos gerovės, vidinės darnos bei gyvenimo kokybės ir dėl negalės patiriamų sunkumų lygio įvairiose gyvenimo srityse. Kuo didesnė tiriamųjų su judėjimo sutrikimais vidinė darna ir fizinė gyvenimo kokybė, tuo mažiau sunkumų patiriama bendravimo srityje. Taip pat egzistuoja neigiamas statistiškai reikšmingas ryšys tarp patiriamų sunkumų lygio judamumo srityje ir bendro gyvenimo kokybės vertinimo, suvokiamos sveikatos bei fizinės gyvenimo kokybės. Savipriežiūros srityje patiriamų sunkumų lygis neigiamai koreliuoja su visais gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos įverčiais, išskyrus psichologinę gyvenimo kokybę. Taip pat nustatyta, kad kuo didesnis patiriamų sunkumų lygis namų veiklose, tuo žemesnė suvokiama sveikata, fizinė ir socialinių santykių gyvenimo kokybė bei vidinė darna. Be to, visi gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos įverčiai, išskyrus aplinkos gyvenimo kokybę, neigiamai koreliuoja su tarpasmeninių santykių srityje patiriamų

sunkumų vertinimu. Pažymėtina, jog kuo daugiau sunkumų patiria neįgalieji pagrindinėse gyvenimo srityse, tuo mažesnis jų bendras gyvenimo kokybės vertinimas, psichologinė gyvenimo kokybė, suvokiama gerovė ir vidinė darna. Galiausiai patiriamų sunkumų lygis bendruomeniniame, visuomeniniame ir pilietiniame gyvenime neigiamai koreliuoja su fizine bei socialinių santykių gyvenimo kokybe ir vidine darna: kuo daugiau negalieji jaučia patiriantys sunkumų bendruomeniniame gyvenime, tuo žemesnė jų fizinė bei socialinių santykių gyvenimo kokybė bei vidinė darna.

3. Sutrikusio judėjimo ir kontrolinės grupės asmenų gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos palyginimas

18-oje lentelėje lyginama sutrikusio judėjimo ir kontrolinės grupės asmenų gyvenimo kokybė, suvokiama gerovė ir vidinė darna. Rezultatams analizuoti buvo taikomas Studento t kriterijus nepriklausomoms imtims (Čekanavičius, Murauskas, 2002).

18 lentelė. Sutrikusio judėjimo ir kontrolinės grupės asmenų gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos palyginimas

	Tiriamieji	N	Vidurkis	Standartinis nuokrypis	p-reiškėmė
Bendra GK	Su judėjimo sutrikimais	56	57,58	19,02	0,00**
	Kontrolinė grupė	58	75,86	14,78	
Suvokiama sveikata	Su judėjimo sutrikimais	56	47,08	23,45	0,00**
	Kontrolinė grupė	58	75,00	16,22	
Fizinė GK	Su judėjimo sutrikimais	56	60,17	18,06	0,00**
	Kontrolinė grupė	58	81,06	10,39	
Psichologinė GK	Su judėjimo sutrikimais	56	57,51	15,95	0,003**
	Kontrolinė grupė	58	65,56	11,75	
Socialinių santykių GK	Su judėjimo sutrikimais	56	59,12	19,40	0,00**
	Kontrolinė grupė	58	72,81	13,00	
Aplinkos GK	Su judėjimo sutrikimais	56	59,19	13,53	0,00**
	Kontrolinė grupė	58	71,43	11,21	
Suvokiama gerovė	Su judėjimo sutrikimais	56	19,15	3,06	0,014*
	Kontrolinė grupė	58	20,56	2,94	
Vidinė darna	Su judėjimo sutrikimais	56	44,19	7,12	0,025*
	Kontrolinė grupė	58	47,12	6,58	

Pastabos: **p < 0,01; *p < 0,05.

Nustatyta, jog suaugusiųjų su judėjimo negale gyvenimo kokybė ($p < 0,01$), t.y. bendras gyvenimo kokybės vertinimas, suvokiama sveikata, fizinė, psichologinė, socialinių santykių ir aplinkos gyvenimo kokybė, suvokiama gerovė ($p < 0,05$) ir vidinė darna ($p < 0,05$) statistiškai reikšmingai žemesnė nei kontrolinės grupės asmenų.

19-oje ir 20-oje lentelėse vidinė darna ir suvokiama gerovė bus skaidoma į komponentus, o tai leis išryškinti asmenų su judėjimo sutrikimais ir kontrolinės grupės asmenų vidinės darnos bei suvokiamos gerovės skirtumus. Rezultatams analizuoti taikomas Studento t kriterijus nepriklausomoms imtims (Čekanavičius, Murauskas, 2002).

19 lentelė. Sutrikusio judėjimo ir kontrolinės grupės asmenų psichologinės, socialinės, fizinės, dvasinės, intelektinės ir emocinės gerovių palyginimas

		Tiriamieji	N	Vidurkis	Standartinis nuokrypis	p-reikšmė
Suvokiamos gerovės dimensijos	Psichologinė gerovė	Su judėjimo sutrikimais	56	4,20	0,89	0,017*
		Kontrolinė grupė	58	4,58	0,75	
	Socialinė gerovė	Su judėjimo sutrikimais	56	4,24	0,79	0,102
		Kontrolinė grupė	58	4,49	0,83	
	Fizinė gerovė	Su judėjimo sutrikimais	56	3,85	0,94	0,004**
		Kontrolinė grupė	58	4,45	1,22	
	Dvasinė gerovė	Su judėjimo sutrikimais	56	4,24	0,97	0,592
		Kontrolinė grupė	58	4,33	0,97	
	Intelektinė gerovė	Su judėjimo sutrikimais	56	4,49	0,84	0,562
		Kontrolinė grupė	58	4,58	0,67	
	Emocinė gerovė	Su judėjimo sutrikimais	56	4,06	0,93	0,059
		Kontrolinė grupė	58	4,36	0,74	

Pastabos: **p < 0,01; *p < 0,05.

19-oje lentelėje parodyta, jog sutrikusio judėjimo asmenų psichologinės (p < 0,05) ir fizinės (p < 0,01) gerovės įverčiai yra statistiškai reikšmingai žemesni nei kontrolinės grupės asmenų. Judėjimo sutrikimų turinčių ir neturinčių asmenų socialinės, dvasinės, intelektinės ir emocinės gerovės įverčiai statistiškai reikšmingai nesiskiria.

Tiriamieji su judėjimo sutrikimais aukščiausiai vertina savo intelektinę (vidurkis = 4,49), o žemiausiai – emocinę (vidurkis = 4,06) ir fizinę (vidurkis = 3,85) geroves.

20 lentelė. Sutrikusio judėjimo ir kontrolinės grupės asmenų suprantamumo, valdomumo ir prasmingumo jausmo palyginimas

		Tiriamieji	N	Vidurkis	Standartinis nuokrypis	p-reikšmė
Vidinės darnos jausmo komponentai	Suprantamumas	Su judėjimo sutrikimais	56	16,83	3,00	0,227
		Kontrolinė grupė	58	17,56	3,39	
	Valdomumas	Su judėjimo sutrikimais	56	13,05	2,98	0,006**
		Kontrolinė grupė	58	14,46	2,29	
	Prasmingumas	Su judėjimo sutrikimais	56	14,30	2,47	0,058
		Kontrolinė grupė	58	15,08	1,85	

Pastaba: **p < 0,01

Atskleista, jog asmenų su judėjimo sutrikimais valdomumo jausmas statistiškai reikšmingai mažesnis nei kontrolinės grupės asmenų. Sutrikusio judėjimo asmenų stipriausias iš trijų vidinės darnos komponentų – suprantamumo jausmas, o silpniausias – valdomumo jausmas.

4. Gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos sąsajos

Pabandėme nustatyti, ar egzistuoja ryšys tarp gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos. Gauti rezultatai pateikti 21-oje lentelėje.

21 lentelė. Koreliacijos tarp gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos

		Bendra GK	Suvokiama sveikata	Fizinė GK	Psichologinė GK	Socialinių santykių GK	Aplinkos GK	Suvokiama gerovė
Suvokiama sveikata	r	0,393*	-					
	p	0,000						
Fizinė GK	r	0,524**	0,618**	-				
	p	0,00	0,000					
Psichologinė GK	r	0,540**	0,398**	0,495**	-			
	p	0,00	0,000	0,00				
Socialinių santykių GK	r	0,413**	0,391**	0,551**	0,465**	-		
	p	0,00	0,000	0,00	0,00			
Aplinkos GK	r	0,440**	0,624**	0,624**	0,475**	0,522**	-	
	p	0,00	0,000	0,00	0,00	0,00		
Suvokiama gerovė	r	0,345**	0,467**	0,469**	0,475**	0,440**	0,384**	-
	p	0,00	0,000	0,00	0,00	0,00	0,00	
Vidinė darna	r	0,364**	0,312**	0,379**	0,398**	0,492**	0,388**	0,589**
	p	0,00	0,001	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00

Pastaba: **p < 0,01; r - Pearson koreliacija

Kaip matome 20-oje lentelėje, nustatyti gana stiprūs reikšmingi ryšiai tarp visų kintamųjų. Stipriausi teigiami ryšiai nustatyti tarp:

1. bendro gyvenimo kokybės vertinimo ir fizinės ($r = 0,524$) bei psichologinės ($r = 0,54$) gyvenimo kokybės. Kuo aukščiau asmuo vertina savo gyvenimo kokybę bendrai, tuo aukštesnė jo fizinė ir psichologinė gyvenimo kokybė;
2. fizinės gyvenimo kokybės ir suvokiamos sveikatos ($r = 0,618$), socialinių santykių ($r = 0,551$) bei aplinkos ($r = 0,624$) gyvenimo kokybės. Kuo aukščiau tiriamieji vertina savo fizinę gyvenimo kokybę, tuo aukščiau vertina ir savo socialinių santykių bei aplinkos gyvenimo kokybę;
3. socialinių santykių ir aplinkos ($r = 0,523$) gyvenimo kokybės. Kuo didesni socialinių santykių gyvenimo kokybės įverčiai, tuo aukštesnė ir aplinkos gyvenimo kokybė;
4. aplinkos gyvenimo kokybės ir suvokiamos sveikatos ($r = 0,624$). Kuo aukščiau vertinama aplinkos gyvenimo kokybė, tuo asmuo labiau patenkintas savo sveikata;
5. vidinės darnos jausmo ir suvokiamos gerovės ($r = 0,589$). Kuo aukštesnė asmens suvokiama gerovė, tuo stipresnė jo vidinė darna.

Silpniausi, tačiau statistiškai reikšmingi teigiami ryšiai egzistuoja tarp:

1. bendro gyvenimo kokybės vertinimo ir suvokiamos gerovės ($r = 0,345$) bei vidinės darnos ($r = 0,364$);
2. vidinės darnos ir fizinės gyvenimo kokybės ($r = 0,379$), t.y. kuo didesnis vidinės darnos jausmas, tuo aukščiau vertinama ir fizinė gyvenimo kokybė;
3. vidinės darnos ir suvokiamos sveikatos ($r = 0,312$), t.y. kuo didesnis vidinės darnos jausmas, tuo asmuo labiau patenkintas savo sveikata.

Taigi nustatytos sąsajos tarp visų šiame darbe aptartų konstrukčių, t.y. gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos.

REZULTATŲ APTARIMAS

1. Sutrikusio judėjimo asmenų gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos ypatumai

Atlikto tyrimo rezultatai parodė, jog nėra reikšmingo skirtumo tarp vyrų ir moterų su judėjimo sutrikimais gyvenimo kokybės (t.y. bendro gyvenimo kokybės vertinimo, suvokiamos sveikatos, fizinės, psichologinės, socialinių santykių ir aplinkos gyvenimo kokybės). Kiti tyrėjai taip pat nerado sąsajų tarp gyvenimo kokybės ir sutrikusio judėjimo asmens lyties (Tate et al., 2002; Mateis et al., 2006). Taip pat nustatyta, jog nesiskiria negalių vyrų ir moterų vidinė darna. Šiuo klausimu mokslinių tyrimų rezultatai prieštaringi: kai kurie tyrėjai randa nežymių skirtumų tarp vyrų ir moterų vidinės darnos (Eriksson, Lindström, 2005), tačiau dauguma tokių skirtumų nenustato (Atroshi et al., 2002; Roothman et al. 2003). Nerasta reikšmingo skirtumo tarp vyrų ir moterų suvokiamos gerovės. Tokių skirtumų nerado ir patys Suvokiamos gerovės įvertinimo skalės autoriai (Adams et al., 1997).

Vienuose moksliniuose tyrimuose teigiama, jog gyvenimo kokybė yra susijusi su asmens amžiumi (Westgren, Levi, 1998; Charlifue, Gerhart, 2004), o kituose tokių sąsajų nenustatyta (Tate et al., 2002; Hammell, 2004; Mateis et al., 2006). Mūsų tyrimo rezultatai rodo, jog nėra skirtumo tarp jaunesnių ir vyresnių asmenų su judėjimo sutrikimais gyvenimo kokybės. Taip pat nerasta skirtumų tarp skirtingo amžiaus grupių suaugusiųjų suvokiamos gerovės. Suvokiamos gerovės įvertinimo skalės autoriai tokių skirtumų taipogi nerado (Adams et al., 1997).

Kalbant apie vidinę darną, tyrėjai nurodo, jog vidinė darna yra susijusi su asmens amžiumi (Antonovsky, 1987; Nilsson et al., 2000; Eriksson, Lindström, 2005). Eriksson, Lindström (2005) ir Nilsson et al. (2000) teigia, jog su amžiumi didėja ir vidinė darna. Mūsų tyrimo rezultatai neatitinka minėtųjų rezultatų: nerasta vidinės darnos skirtumų tarp dviejų amžiaus grupių. Galbūt tai susiję su tuo, jog tyrinėjama specifinė grupė asmenų su judėjimo negale, o negalė stipriai veikia vidinės darnos raidą gyvenimo eigoje. Pats Antonovsky (1987) apibūdina vidinės darnos jausmą kaip stabilų, ilgalaikį, bendrą suaugusio asmens požiūrį į pasaulį, galintį pasikeisti įvykus radikaliems, ilgalaikiams asmens gyvenimo pokyčiams. Šio tyrimo imtyje asmenys nugaros smegenų traumą patyrė būdami skirtingo amžiaus ir esant skirtingam gyvenimo kontekstui, todėl skyrėsi ir traumos įtaka šių asmenų vidinei darnai. Taigi šio tyrimo rezultate sunku lyginti skirtingo amžiaus negalių asmenų vidinę darną.

Taipogi moksliniuose tyrimuose pastebėta, jog egzistuoja teigiamas ryšys tarp gyvenimo kokybės ir negalės trukmės: kuo daugiau laiko praeina nuo negalės įgijimo, tuo aukštesnė asmens

su judėjimo sutrikimais gyvenimo kokybė (Westgren, Levi, 1998; Chapin et al., 2004). Kiti autoriai teigia tokio ryšio nenustatę (Charlifue, Gerhart, 2004; Rukwong et al., 2007). Mūsų tyrime taip pat nerasta ryšio tarp negalės trukmės ir asmens suvokiamos gerovės, vidinės darnos ir gyvenimo kokybės. Tai gali būti susiję su tuo, jog šiame tyrime dalyvavo skirtingo amžiaus tiriamieji su skirtinga negalės trukme, o tai neleidžia atskirti, kuris kintamasis ir kaip siejasi su gyvenimo kokybe, vidine darna ir suvokiama gerove. Galbūt gautume tikslesnius rezultatus, jeigu ištirtume vienodo amžiaus negalius tiriamuosius su skirtinga negalės trukme.

Nustatyta, jog skiriasi dirbančių ir nedirbančių asmenų su judėjimo sutrikimais gyvenimo kokybė daugelyje sričių: dirbančiųjų bendras gyvenimo kokybės vertinimas bei fizinė, aplinkos ir socialinių santykių gyvenimo kokybė aukštesnė nei nedirbančiųjų. Tai sutampa su kitų mokslininkų pateiktais rezultatais (Charlifue, Gerhart, 2004; McKee-Ryan et al., 2005). Taip pat atskleista, jog skiriasi dirbančiųjų ir nedirbančiųjų negalių asmenų suvokiama gerovė ir vidinė darna: dirbančiųjų suvokiama gerovė ir vidinė darna aukštesnė nei nedirbančiųjų. Kitų tyrėjų darbuose randame tokius pačius rezultatus (Law et al., 1998; Lustig et al., 2000; Starrin et al., 2001; McKee-Ryan, 2005). Tai, jog dirbančių asmenų gyvenimo kokybė, vidinė darna ir suvokiama gerovė yra aukštesnės nei nedirbančiųjų, galima paaiškinti tuo, jog dirbantis žmogus turi galimybę plėsti savo socialinį tinklą, gerinti savo finansinę padėtį, tobulėti, įprasminti savo kasdienę veiklą, daugiau pasitikėti savo jėgomis ir t.t. Pavyzdžiui, Gogaitis (1999) teigia, jog vyrai, ypač jaunesnio amžiaus, dėl negalės negalintys dirbti ar nerandantys darbo, išgyvena daug nerimo, kai kada palūžta, negali susitaikyti su tuo, kad vyriški darbai slysta iš rankų ir pereina kitiems šeimos nariams. Žinoma, gali būti ir atvirkščiai: galbūt suaugusieji su aukštesne gyvenimo kokybe, vidine darna ir suvokiama gerove lengviau randa ir išlaiko darbo vietą.

Tyrimu nustatyta, jog skirtingos šeimyninės padėties negalių asmenų gyvenimo kokybė (išskyrus fizinę gyvenimo kokybę), suvokiama gerovė ir vidinė darna nesiskiria. Kaip teigia Chapin et al. (2004), asmenų su judėjimo sutrikimais, turinčių sutuoktinį, psichologinę, finansinę ir socialinę gerovę yra aukštesnė nei neturinčiųjų. Charlifue ir Gerhart (2004) taip pat nurodo, kad gyvenimo kokybė yra susijusi su asmens šeimynine padėtimi. Taigi mūsų rezultatai neatitinka kai kurių autorių teiginių, tačiau Rukwong et al. (2007) tikina, jog nėra ryšio tarp gyvenimo kokybės ir vedybinio statuso. Viena vertus, sutuoktinis gali padėti negaliam asmeniui tvarkytis buityje, palengvinti integravimąsi į visuomenę, užtikrinti saugesnę finansinę padėtį, teikti emocinę paramą ir t.t. Kita vertus, tarpasmeniniai santykiai šeimoje gali būti įtempti, konfliktiški, keliantys daug neigiamų emocijų. Taigi galima numanyti, jog negalaus asmens gyvenime sutuoktinis gali atlikti labai skirtingą vaidmenį, todėl sunku aptikti kokias nors tendencijas, ypač tiriant sąlyginai nedidelę tiriamųjų imtį. Norėdami gauti tikslesnius rezultatus, liečiančius šį klausimą, turėtume atlikti išsamesnį tyrimą.

Šiame tyrime, kaip ir kitų autorių moksliniuose darbuose, nerasta gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos skirtumų tarp asmenų su paraplegija ir tetraplegija (Charlifue, Gerhart, 2004; Hammell, 2004).

Apibendrinant, galima teigti, jog skirtingos lyties, amžiaus, šeimyninės padėties bei skirtingą nugaros smegenų pažeidimo lygį turinčių asmenų gyvenimo kokybė, suvokiama gerovė ir vidinė darna nesiskiria. Taip pat nerasta ryšio tarp negalės trukmės ir asmens suvokiamos gerovės, vidinės darnos ir gyvenimo kokybės. Vis tik nustatyta, jog dirbančiųjų asmenų su judėjimo negale bendras gyvenimo kokybės vertinimas, fizinė, aplinkos ir socialinių santykių gyvenimo kokybė, vidinė darna bei suvokiama gerovė aukštesnė nei nedirbančiųjų.

2. Sutrikusio judėjimo asmenų dėl negalės patiriamų sunkumų lygis įvairiose gyvenimo srityse

Tyrimu nustatyta, jog beveik pusė tiriamųjų su judėjimo sutrikimais teigia, jog dėl negalės patiria labai daug arba daug sunkumų įvairiose gyvenimo srityse. Tik mažiau nei šeštadalis sutrikusio judėjimo asmenų teigia dėl negalės patiriantys mažai arba labai mažai sunkumų. Daugiausia sunkumų patiriama judamumo srityje ir tokiose gyvenimo srityse kaip ugdymasis, darbas ir įsidarbinimas, ekonominis gyvenimas, o mažiausiai – tarpasmeniniuose santykiuose ir bendravime.

Taigi išsiaiškinta, jog tiriamiesiems su judėjimo sutrikimais kyla daugiausiai problemų, kai reikia nuvykti iš vienos vietos į kitą, pakeisti ar išlaikyti kūno padėtį, pasiekti daiktus, judėti mažoje erdvėje. Šių žmonių negalumą ypač didina nepritaikyta aplinka bei transportas, kompensacinės technikos stoka (Grincevičienė, 2002). Visa tai mažina negalaus žmogaus galimybes integruotis į visuomenę ir didina priklausomybę nuo kitų žmonių (Dijkers, 1997; Chapin et al., 2004; Jang et al., 2004). Be to, sutrikusio judėjimo suaugusieji nurodo, jog patiria nemažai sunkumų tokiose srityse kaip ugdymasis ir įsidarbinimas. Tokius rezultatus patvirtina ir kiti tyrimai (Gogaitis, 1999; Perry et al., 2000; Charlifue, Gerhart, 2004). Pavyzdžiui, Grincevičienė (2002) nurodo, jog didžiausi sunkumai, kuriuos tenka įveikti negaliems jaunuoliams siekiant įgyti profesiją, yra finansinės problemos ir nepasitikėjimas savo jėgomis. Be to, negalieji siekdami karjeros susiduria ne tik su fiziniais, bet ir socialiniais kliuviniais, tokiais kaip stigmatizacija, kuri neretai sąlygoja jų diskriminaciją (Perry et al., 2000).

Tyrimo rezultatai rodo, kad judėjimo sutrikimų turintys žmonės gali gana sėkmingai funkcionuoti tam tikrose srityse. Dauguma tiriamųjų tvirtina, jog dėl negalės patiria mažai sunkumų bendravime bei tarpasmeniniuose santykiuose, o taip pat savipriežiūroje. Laikui bėgant negalieji įgyja savipriežiūrai reikalingus įgūdžius ir gali savarankiškai savimi pasirūpinti (Charlifue, Gerhart,

2004). Be to, asmenys su negale nesusiduria su dideliais sunkumais įsitraukdami į bendruomeninį, visuomeninį ir pilietinį gyvenimą. Nemaža dalis negaliųjų yra socialiai aktyvūs: dažnai judėjimo sutrikimų turintys žmonės priklauso kokiai nors negaliųjų organizacijai, draugijai ar klubui, kuriuose organizuojami įvairaus pobūdžio renginiai ir kelionės, buriasi sporto, meno ir savitarpio pagalbos grupės.

Nustatytos sąsajos tarp įvairių gyvenimo kokybės sričių ir dėl negalės subjektyviai patiriamų sunkumų lygio: kuo aukštesnis bendras gyvenimo kokybės vertinimas, fizinė, psichologinė bei aplinkos gyvenimo kokybės, tuo žemesnis bendras subjektyviai patiriamų sunkumų lygis. Taip pat nustatytas neigiamas ryšys tarp vidinės darnos ir bendro patiriamų sunkumų lygio. Kuo didesnė asmens su judėjimo sutrikimais vidinė darna, tuo mažiau sunkumų jis teigia patiriantis dėl savo negalės. Tyrimo ribotumas neleidžia atskleisti šių ryšių priežastingumo. Viena vertus, stiprus vidinės darnos jausmas ir aukšta gyvenimo kokybė gali būti pagrindas sėkmingai aplinkos kliuvinių įveikai (Antonovsky, 1987). Antra vertus, jei asmuo sugeba žvelgti į aplinkos stresorius ir kliuvinius kaip į išsprendžiamus dalykus ir laikosi pozityvios nuostatos, jo vidinė darna ir suvokiama gyvenimo kokybė taip pat yra aukšta.

Taip pat rastos sąsajos tarp suvokiamos gerovės, vidinės darnos, gyvenimo kokybės ir dėl negalės patiriamų sunkumų lygio įvairiose gyvenimo srityse: kuo aukštesnė vidinė darna, suvokiama gerovė ir gyvenimo kokybė, tuo mažiau sunkumų tiriamieji teigia patiriantys įvairiose gyvenimo srityse. Ypač ryškios sąsajos nustatytos tarp mūsų minėtų konstrukto ir subjektyviai patiriamų sunkumų savipriežiūroje, tarpasmeniniuose santykiuose, namų veiklose bei tokiose srityse kaip ugdymasis ir įsidarbinimas. Tai sutampa su kitų tyrimų duomenimis: tai, kaip sėkmingai suaugusiems su judėjimo sutrikimais pavyksta susidoroti su įvairiomis gyvenimo užduotimis bei įgyvendinti savo siekius, yra susiję su jų suvokiama gerove, vidine darna ir gyvenimo kokybe (Antonovsky, 1987; Adams et al., 1997; Anderson, Burckhardt, 1999; Richie et al., 2003).

Apibendrinant gautus rezultatus, galima teigti, jog asmenys su judėjimo sutrikimais dėl negalės patiria nemažai sunkumų, tačiau jų lygis skiriasi priklausomai nuo gyvenimo srities. Daugiausia sunkumų negalieji nurodo patiriantys judamumo srityje ir tokiose gyvenimo srityse kaip ugdymasis, darbas ir įsidarbinimas, ekonominis gyvenimas, o mažiausiai – tarpasmeniniuose santykiuose ir bendravime. Be to, rastos sąsajos tarp suvokiamos gerovės, vidinės darnos, gyvenimo kokybės ir dėl negalės patiriamų sunkumų lygio įvairiose gyvenimo srityse: kuo aukštesnė vidinė darna, suvokiama gerovė ir gyvenimo kokybė, tuo mažiau sunkumų tiriamieji teigia patiriantys įvairiose gyvenimo srityse.

3. Sutrikusio judėjimo ir kontrolinės grupės asmenų gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos palyginimas

Tyrimo rezultatai atskleidė, jog sutrikusio judėjimo suaugusiųjų gyvenimo kokybė, suvokiama gerovė ir vidinė darna žemesnė nei kontrolinės grupės asmenų. Tokie rezultatai sutampa su daugelio kitų autorių atliktų tyrimų rezultatais, nors yra ir prieštaringų nuomonių. Toliau kiek plačiau panagrinėsime visų trijų konstrukto tyrinėjimo rezultatus.

Taigi nustatyta, jog asmenų su judėjimo sutrikimais gyvenimo kokybė, t.y. bendras gyvenimo kokybės vertinimas, suvokiama sveikata, fizinė, psichologinė, socialinių santykių ir aplinkos gyvenimo kokybė, yra mažesnė nei kontrolinės grupės suaugusiųjų. Kitų tyrimų rezultatai taip pat rodo, jog žmonių su nugaros smegenų pažeidimais subjektyviai vertinama gyvenimo kokybė žemesnė nei tokių pažeidimų neturinčiųjų (Kreuter et al., 1998; Westgren, Levi, 1998; Tate et al., 2002; Rukwong et al., 2007). O'Carroll et al. (2003) nustatė, jog sutrikusio judėjimo asmenų visų gyvenimo kokybės sričių (fizinės, psichologinės, socialinės ir aplinkos sričių) įverčiai mažesni negu judėjimo sutrikimų neturinčiųjų. Tai gali būti susiję su įvairiais veiksniais. Pirmiausia įgyta judėjimo negalė stipriai pakeičia žmogaus gyvenimo sąlygas: apriboja mobilumą, gali pabloginti finansinę padėtį, apriboti mokymosi ir darbo galimybes, apsunkinti socialinius, seksualinius santykius, gali paveikti fizinę sveikatą (Dijkers, 1997; Chapin et al., 2004; Jang et al., 2004), sumažinti asmeninį saugumą, nepriklausomybę ir pasirinkimo laisvę (Kreuter et al., 1998; Charlifue, Gerhart, 2004). Tokie pokyčiai neabejotinai veikia žmogaus jausmus, vertinimus ir pasitenkinimą įvairiomis gyvenimo sritimis. Visa tai atsispindi mūsų tyrimo rezultatuose. Reikia pridurti, kad moksliniuose tyrimuose randama ir kitokių rezultatų, kurie rodo, jog sutrikusio judėjimo asmenų gyvenimo kokybė nesiskiria arba yra aukštesnė nei negalės neturinčių asmenų (Charlifue, Gerhart, 2004), tačiau mūsų tyrimas tokių rezultatų nepatvirtino.

Kaip jau minėta, rezultatai parodė, jog kontrolinės grupės asmenų ir negalių asmenų suvokiama gerovė taip pat skiriasi: pastarieji ne taip stipriai išgyvena jausmą, jog gyvena gyvenimą, kuris leidžia patirti harmoningą, nuoseklų emocinį, intelektinį, fizinį, psichologinį ir socialinį augimą (Adams et al., 1997). Tokių rezultatų aptinkame ir kituose moksliniuose tyrimuose (Kreuter et al., 1998; Schieman, Turner, 1998; Nosek et al., 2001). Tiriamieji su judėjimo sutrikimais aukščiausiai vertina savo intelektinę gerovę, o žemiausiai – fizinę ir emocinę geroves.

Be to, nustatyta, jog sutrikusio judėjimo asmenų psichologinės ir fizinės gerovės įverčiai yra žemesni nei kontrolinės grupės tiriamųjų, o socialinė, dvasinė, intelektinė ir emocinė gerovės nesiskiria. Žemesnę negaliųjų fizinę gerovę galima paaiškinti tuo, jog ribotos judėjimo galimybės sumažina negalių asmenų darbinę, sportinę veiklą, namų ūkio darbų apimtį ir apskritai apsunkina judėjimą iš vienos vietos į kitą, o tai neigiamai įtakoja asmens fizinę gerovę (Nosek et al., 2001;

Ditor et al., 2003). Be to, fiziniai sutrikimai neigiamai veikia kūno vaizdą, kuris taip pat yra neatsiejamas nuo fizinės asmens gerovės (Kreuter et al., 1998; Nosek et al., 2001; Ditor et al., 2003). Kalbant apie psichologinę gerovę, svarbu priminti, jog ji susijusi su gyvenimo kontrolės jausmu. Galbūt žemesnę tiriamųjų su negalia psichologinę gerovę galima paaiškinti tuo, jog negaliųjų galimybės įsitraukti į įvairią veiklą apribotos, todėl jie turi mažesnę gyvenimo kontrolės jausmą, taigi ir žemesnę psichologinę gerovę (Schieman, Turner, 1998).

Taipogi nustatyta, jog skiriasi tiriamųjų, kurie turi judėjimo sutrikimų, ir tų, kurie neturi, vidinė darna. Aukštesne vidine darna pasižymi suaugusieji, neturintys judėjimo sutrikimų. Šie rezultatai sutampa su Ravesloot et al. (1998) ir Atroshi et al. (2002) rezultatais. Galbūt rezultatus gali paaiškinti tai, jog visi mūsų tirti suaugusieji su nugaros smegenų pažeidimais negalę kažkuriuo gyvenimo momentu įgijo, o tai radikalus, ilgalaikis asmens gyvenimo pokytis, galintis paveikti vidinę darną (Antonovsky, 1987). Pasak Antonovsky, kuo stabilesnėje aplinkoje individas auga, tuo didesnė tikimybė, jog jo vidinis darnos jausmas bus stiprus, o fizinė trauma, ypač jaunesniame amžiuje, sutrikdo vidinės darnos formavimąsi. Nors vidinė darna yra stiprus apsauginis veiksnys, gyventi su negalia yra iššūkis, su kuriuo ne visiems pavyksta susidoroti.

Tiriamųjų su judėjimo sutrikimais stipriausias iš trijų vidinės darnos komponentų – suprantamumo jausmas, o silpniausias – valdomumo jausmas. Be to, atskleista, jog tiriamųjų su judėjimo sutrikimais valdomumo jausmas silpnesnis nei kontrolinės grupės tiriamųjų. Galima daryti išvadą, jog suaugusiųjų su judėjimo sutrikimais pasitikėjimas, kad prireikus bus prieinami resursai, galintys padėti įveikti sunkumus, yra mažesnis nei tiriamųjų be judėjimo sutrikimų. Kaip jau ne kartą minėjome, fizinė negalia sumažina žmogaus galimybes valdyti savo aplinką ir laisvai rinktis, todėl apribotos galimybės judėti, iš dalies prarastas savarankiškumas, sumažėjusi fizinė jėga ar mėgstamo darbo netektis gali būti tie veiksniai, kurie mažina negalių asmenų valdomumo jausmą. Kaip teigia Antonovsky (1987), asmuo, turintis silpną valdomumo jausmą, turi nuostatą, jog gyvenimas jam neteisingas, save laiko įvykių auka. Galima kelti prielaidą, kad dalis negaliųjų turi būtent tokią nuostatą.

Taigi judėjimo sutrikimų turinčių asmenų bendras gyvenimo kokybės vertinimas, suvokiama sveikata, fizinė, psichologinė, socialinių santykių ir aplinkos gyvenimo kokybė, suvokiama gerovė ir vidinė darna žemesnės nei kontrolinės grupės asmenų. Suskaidžius suvokiamą gerovę į komponentus atskleista, jog negalių asmenų psichologinė ir fizinė gerovės žemesnės nei kontrolinės grupės asmenų. Aukščiausiai vertinama intelektualinė gerovė, o žemiausiai – fizinė ir emocinė gerovės. Išskyrus vidinės darnos komponentus taip pat nustatyta, jog asmenų su stuburo pažeidimais valdomumo jausmas yra žemesnis nei kontrolinės grupės asmenų ir silpniausias iš trijų vidinės darnos komponentų. Taigi pamatėme, jog yra daug gyvenimo sričių, kuriose sutrikusio judėjimo asmenys nesijaučia taip gerai, kaip asmenys be judėjimo sutrikimų.

4. Gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos sąsajos

Tyrimu nustatyti gana stiprūs ryšiai tarp visų tyrinėtų konstrukčių: gyvenimo kokybės, suvokiamos gerovės ir vidinės darnos. Stipriausi teigiami ryšiai nustatyti tarp įvairių gyvenimo kokybės sričių. Tai rodo, jog asmens psichologinė, fizinė, socialinių santykių ir aplinkos gyvenimo kokybė bei subjektyvus sveikatos vertinimas yra glaudžiai susiję. Tai leidžia daryti prielaidą, kad pozityvia linkme keisdami pasitenkinimą kuria nors gyvenimo kokybės sritimi, galbūt padidinsim pasitenkinimą ir kitomis. Rezultatai parodė, jog visos gyvenimo kokybės sritys, bendras gyvenimo kokybės vertinimas bei suvokiama sveikata yra teigiamai susiję su vidine darna ir suvokiama gerove. Apie tokias sąsajas kalba ir daugelis kitų autorių (Haas, 1999; Tate et al., 2002; Dučinskienė ir kt., 2003; Chapin et al., 2004; Charlifue, Gerhart, 2004; Jang et al., 2004). Teigiama, kad gyvenimo kokybės koncepcija apima asmens fizinės sveikatos, psichologinės būklės, nepriklausomybės lygio, socialinių santykių, asmeninių įsitikinimų ir ryšių su aplinka aspektus (WHOQOL Group, 1998), o tai iš dalies yra suvokiamos gerovės ir vidinės darnos elementai.

Taip pat rezultatai rodo, kad egzistuoja stiprus teigiamas ryšys tarp vidinės darnos jausmo ir suvokiamos gerovės. Tokius rezultatus gavo ir kiti tyrėjai (Antonovsky, 1987; O'Carroll et al., 2003; Eriksson, Lindström, 2005). Kuo aukštesnė asmens suvokiama gerovė, tuo stipresnė jo vidinė darna. Pats Suvokiamos gerovės konstrukto kūrėjas Adams et al. (1999) tvirtina, jog vidinė darna yra svarbus psichologinės gerovės komponentas ir tiesiogiai veikia bendrą gerovę. Aukšta vidinė darna pasižymintis asmuo kelia daugiau prasmingų tikslų gyvenime, o tai padidina jo suvokiamą gerovę. O'Carroll et al. (2003) nustatė, jog kuo stipresnė sutrikusio judėjimo asmenų vidinė darna, tuo didesni jų fizinės, psichologinės ir socialinės gerovių įverčiai.

Kaip anksčiau minėjome, gyvenimo kokybė, vidinės darnos jausmas bei suvokiama gerovė yra susiję su asmens sveikata plačiąja prasme (sveikata – tai fizinės, psichinės ir socialinės gerovės būseną, o ne tik ligos nebuvimas). Tyrinėdami asmenų su nugaros smegenų pažeidimais subjektyvius vertinimus, pasitenkinimą įvairiomis gyvenimo sritimis, požiūrį į save ir pasaulį, daugiau sužinojome apie jų sveikatą. Tyrimas parodė, jog yra daug gyvenimo sričių, kuriose reikia siekti didesnės negaliųjų gerovės ir taip gerinti jų visapusišką sveikatą. Tikimės, jog šis darbas padės geriau suprasti asmenų su nugaros pažeidimais vidinį, subjektyvų pasaulį ir leis pasiūlyti adekvačią pagalbą tose srityse, kuriose jos labiausiai reikia.

5. Tyrimo ribotumai, rekomendacijos ir tolesnių tyrimų gairės

Didžiausias tyrimo ribotumas tas, jog tiriamųjų imtis yra proginė (netikimybinė imtis). Iš proginės imties rezultatų negalime padaryti jokių statistinių išvadų apie visą populiaciją (Čekanavičius, Murauskas, 2001). Kyla klausimas, ar mūsų gautieji rezultatai atspindi tikrąją padėtį visoje populiacijoje. Ateityje šis tyrimas galėtų būti pakartotas su tikimybine imtimi. Dar vienas tyrimo ribotumas tas, jog tiriamieji pildė klausimynus, kuriuose buvo liečiamos gana asmeniškios temos, į kurias galėjo būti reaguojama kiek gynybiškai. Kyla klausimas, kiek gavome nuoširdžius, o kiek socialiai pageidaujamus atsakymus (Fraillon, 2004). Be to, ieškodami ryšio tarp įvairių kintamųjų skaičiavome koreliacijas, bet tai neleidžia atskleisti jokių priežastinių ryšių tarp kintamųjų. Svarbu pažymėti ir tai, jog tiriamųjų su judėjimo sutrikimais ir kontrolinės grupės tiriamųjų imtys skyrėsi išsilavinimo ir darbinės padėties atžvilgiu. Tai galėjo turėti įtakos rezultatams.

Šio tyrimo rezultatai atskleidė informacijos, kuri galėtų būti naudinga medikams, psichologams ir socialiniams darbuotojams planuojant tolesnį darbą su negaliais pacientais ar klientais. Tokia informacija galėtų tapti papildomu šaltiniu ir politikams bei visuomenės veikėjams gerinant negalių žmonių gyvenimo sąlygas. Taigi svarbu sudaryti nugaros smegenų pažeidimų turintiems suaugusiems sąlygas siekti išsilavinimo ir padėti įsilieti į darbo rinką, kadangi tai susiję su jų gyvenimo kokybe, vidine darna ir suvokiama gerove. Taip pat svarbu spręsti aplinkos, transporto pritaikymo bei negaliųjų aprūpinimo geresne kompensacine technika klausimus, kadangi negaliųjų fizinė gyvenimo kokybė ir fizinė gerovė yra žemesnės nei asmenų be negalės. Taip didintume šių asmenų nepriklausomybę, palengvintume jų integraciją į visuomenę ir tuo pačiu stiprintume jų vidinės darnos jausmą, gerintume gyvenimo kokybę ir suvokiama gerovę.

Tai, jog suaugusiųjų su judėjimo negale gyvenimo kokybė, suvokiama gerovė ir vidinė darna žemesnė nei asmenų be judėjimo sutrikimų, skatina imtis priemonių, kurios galėtų padėti mažinti šį skirtumą. Taigi pirmiausia turėtume stengtis, kad negaliesiems būtų lengviau prieinamos psichologo paslaugos. Psichologai galėtų stiprinti negalių asmenų pasitikėjimą savo jėgomis, valdomumo jausmą, plėtoti socialinius gebėjimus, keisti jų nuostatas savo gyvenimo ir aplinkinių atžvilgiu, skatinti optimizmą, didinti pasitenkinimą savo kūno vaizdu, dėl negalės iškilus problemoms ar susidūrus su kliūtimis padėti ieškoti sprendimų, mokyti įveikos strategijų ir atsipalaidavimo technikų, padėti išsikelti adekvačius tikslus ir gyvenimo užduotis. Taip pat asmenims su judėjimo sutrikimais labai svarbus emocinis palaikymas, jų jausmų priėmimas ir išklausymas, kadangi negalieji žemiausiai vertina savo emocinę ir fizinę geroves, o jų psichologinė gerovė yra žemesnė nei asmenų be judėjimo sutrikimų. Galiausiai, manome, jog svarbu pastebėti ir vystyti negalių asmenų stipriąsias puses ir sugebėjimus, pabrėžti jų galimybes, o ne ribotumus.

Žinoma, turime ieškoti ir kitų būdų, kurie gerintų negaliųjų suvokiama gerovę, gyvenimo kokybę ir stiprintų vidinę darną, kadangi visa tai susiję su žmogaus sveikata plačiąja prasme.

Kaip jau anksčiau minėta, Lietuvoje iki šiol nebuvo atlikta tyrimų, susijusių su nugaros pažeidimų turinčių asmenų suvokiama gerove, gyvenimo kokybe ir vidine darna. Šis tyrimas tėra vienas pirmųjų žingsnių siekiant pažinti sutrikusio judėjimo asmenų subjektyvius vertinimus ir suprasti jų patiriamus sunkumus. Tolimesniuose šios srities tyrimuose reikėtų atsižvelgti į tai, kokiu asmens gyvenimo laikotarpiu įvyko nugaros smegenų trauma, koks buvo tuometinis jo gyvenimo kontekstas: ar asmuo jau buvo įgijęs išsilavinimą, ar dirbo, ar buvo susituokęs ir t.t., kadangi tai turi lemiamą reikšmę tolimesnei asmens gyvenimo kokybei, suvokiamai gerovei ir vidinei darnai. Taip pat ateityje atliekant panašaus pobūdžio tyrimus reikėtų padidinti tiriamųjų imtį ir sudaryti kuo panašesnes įvairiais demografiniais kintamaisiais tiriamųjų grupes palyginimui. Be to, tokio pobūdžio tyrimas galėtų būti atliktas įtraukiant asmenis, priklausančius ir kitoms amžiaus grupėms, pavyzdžiui, ir vyresnius nei šešiasdešimt penkerių metų amžiaus žmones. Galiausiai, besidomint asmenų subjektyviais vertinimais, būtų labai naudinga surinkti duomenis ir apie jų objektyvias gyvenimo sąlygas, tokias kaip finansinė padėtis, galimybės naudotis kompensacine technika, aplinkos pritaikymas jų gyvenamoje aplinkoje ir t.t. Tai leistų palyginti skirtingomis gyvenimo sąlygomis gyvenančių negaliųjų gyvenimo kokybę, vidinę darną ir suvokiamą gerovę.

IŠVADOS

1. Sutrikusio judėjimo asmenų gyvenimo kokybė, suvokiama gerovė ir vidinė darna nėra susijusios su jų lytimi, amžiumi, šeimynine padėtimi, nugaros smegenų pažeidimo lygiu ar negalės trukme. Dirbančių asmenų su judėjimo negale bendras gyvenimo kokybės vertinimas, fizinė, aplinkos ir socialinių santykių gyvenimo kokybės, vidinė darna bei suvokiama gerovė aukštesnės nei nedirbančiųjų.
2. Daugiausiai sunkumų negalūs tiriamieji patiria judamumo, ugdymosi, darbo ir įsidarbinimo srityse, ekonominiame gyvenime, o mažiausiai – tarpasmeniniuose santykiuose ir bendravime. Rastos sąsajos tarp dėl negalės patiriamų sunkumų lygio įvairiose gyvenimo srityse ir suvokiamos gerovės, vidinės darnos bei gyvenimo kokybės: kuo aukštesnė vidinė darna, suvokiama gerovė ir gyvenimo kokybė, tuo mažiau sunkumų sutrikusio judėjimo asmenys patiria įvairiose gyvenimo srityse.
3. Sutrikusio judėjimo asmenų gyvenimo kokybė (bendras gyvenimo kokybės vertinimas, suvokiama sveikata, fizinė, psichologinė, socialinių santykių ir aplinkos gyvenimo kokybės) žemesnė nei kontrolinės grupės asmenų. Negalių asmenų bendra suvokiama gerovė, psichologinė bei fizinė gerovės taip pat žemesnės nei kontrolinės grupės asmenų. Žemiausiai negalieji vertina savo fizinę ir emocinę geroves, o aukščiausiai – intelektinę gerovę. Asmenų su judėjimo negale vidinės darnos jausmas silpnesnis nei asmenų be negalės. Jų valdomumo jausmas silpnesnis nei kontrolinės grupės asmenų ir žemiausias iš trijų vidinės darnos komponentų.
4. Gyvenimo kokybė (bendras gyvenimo kokybės vertinimas, suvokiama sveikata, fizinė, psichologinė, socialinių santykių ir aplinkos gyvenimo kokybės) yra teigiamai susijusi su vidine darna ir suvokiama gerove: kuo aukštesnė asmens gyvenimo kokybė, tuo aukštesnė jo suvokiama gerovė bei vidinė darna. Taip pat egzistuoja stiprus teigiamas ryšys tarp vidinės darnos ir suvokiamos gerovės: kuo aukštesnė asmens suvokiama gerovė, tuo stipresnė jo vidinė darna.

LITERATŪRA

1. Adams T. B., Bezner J. R., Gamer L., Woodruff S. Construct Validation of the Perceived Wellness Survey // *American Journal of Health Studies*, 1998, vol. 14, no. 4, p. 212–219. [žiūrėta 2007 m. vasario 6 d.]. Prieiga per internetą: <http://ajhs.tamu.edu/14-4/6.pdf>
2. Adams T.B., Bezner J.R., Steinhardt M. The Conceptualization and Measurement of Wellness: Integrating Balance Across and Within Dimensions // *American Journal of Health Promotion*, 1997, vol. 11, no. 3, p. 208–218. [žiūrėta 2006 m. lapkričio 19 d.]. Prieiga per internetą: <http://www.public.asu.edu/~tadams2/Research/ConceptandMeasureWellness.pdf>
3. Adams T.B., Bezner J.R., Whistler L.S. The Relationship between Physical Activity and Indicators of Wellness // *American of Journal of Health Studies*, 1999, vol. 15, no. 3, p. 130–138. [žiūrėta 2007 m. vasario 13 d.]. Prieiga per internetą: <http://ajhs.tamu.edu/15-3/4.pdf#search=%22Adams%2C%20Bezner%2C%20Steinha%20rdt%22>
4. Anderson K.L., Burckhardt C.S. Conceptualization and Measurement of Quality of Life as an Outcome Variable for Health Care Intervention and Research // *Journal of Advanced Nursing*, 1999, vol. 29, no. 2, p. 298-306. [žiūrėta 2008 m. gegužės 16 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=2&hid=9&sid=57d9351b-4c2e-4902-89e0-093351b676ac%40sessionmgr9>
5. Antonovsky A. The Structure and Properties of the Sense of Coherence Scale // *Social Science and Medicine*, 1993, vol. 36, no.6, p. 725–733.
6. Antonovsky A. *Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers, 1987, p. 218.
7. Atroshi I., Andersson I.H., Gummesson C., Leden I., Odenbring S., Ornstein E. Primary Care Patients with Musculoskeletal Pain. Value of Health-Status and Sense-of-Coherence Measures in Predicting Long-Term Work Disability // *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 2002, vol. 31, no.4, p.239–244. [žiūrėta 2007 m. kovo 6d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=2&hid=101&sid=cdd3097a-5e01-4be4-8a1d-907e62f60298%40sessionmgr106>
8. Balaišis M. *First Year Students' Adjustment at Vilnius University in Lithuania: the Role of Self-Orientation, Locus of Control, Social Support and Demographic Variables*. University of Toronto, 2004, p. 175.
9. Boswell B.B., Knight Sh., Hanner M., McChesney J. Disability and Spirituality: A Reciprocal Relationship with Implications for the Rehabilitation Process // *Journal of Rehabilitation*, 2001, vol. 67, no. 4, p. 20–25. [žiūrėta 2007 m. balandžio 4 d.]. Prieiga per internetą:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=1&hid=12&sid=39380c9d-c03b-49a5-88ff-7dbaecd09b02%40SRCM2>

10. Chapin M.H., Miller S.M., Ferrin J.M., Chan F., Rubin S.E. Psychometric Validation of a Subjective Wellbeing Measure for People with Spinal Cord Injuries // *Disability and Rehabilitation*, 2004, vol. 26, no. 19, p. 1135–1142. [žiūrėta 2008 m. gegužės 18 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=2&hid=13&sid=a752ad9a-7f24-4d67-90dd-6c898dd8e79c%40sessionmgr7>
11. Charlifue S., Gerhart K. Changing Psychosocial Morbidity in People Aging with Spinal Cord Injury // *NeuroRehabilitation*, 2004, vol.19, p. 15–23. [žiūrėta 2008 m. kovo 20 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=2&hid=112&sid=d0a877cc-dc5c-4a50-8cc7-2aac12c10a63%40sessionmgr104>
12. Charlifue S., Gerhart K. Community Integration in Spinal Cord Injury of Long Duration // *NeuroRehabilitation*, 2004, vol.19, p. 91–101 . [žiūrėta 2008 m. kovo 20 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=2&hid=112&sid=a61df8de-9350-4a56-8d10-3d87a6911476%40sessionmgr103>
13. Crose R., Nicholas D.R., Gobble D.C., Frank B. Gender and Wellness: A Multidimensional Systems Model for Counseling // *Journal of Counseling and Development*, 1992, vol. 71, no. 2, p.149–156. [žiūrėta 2007 m. balandžio 6 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=1&hid=12&sid=53a141a7-9b3b-46e7-aa84-ccc90f2d13c1%40sessionmgr9>
14. Čekanavičius V., Murauskas G. *Statistika ir jos taikymai*. Vilnius: TEV, 2002, T. 2, p. 272.
15. Devlieger P.J., Albrecht G.L. The Disability Paradox: High Quality of Life Against All Odds // *Social Science and Medicine*, 1999, vol. 48, no. 8, p. 977–988. [žiūrėta 2007 m. balandžio 4 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=4&hid=117&sid=0098c43d-eeaa-49d8-8969-19ba77fef62f%40sessionmgr104>
16. Dijkers M. Quality of Life after Spinal Cord Injury: a Meta Analysis of the Effects of Disablement Components // *Spinal Cord*, 1997, vol. 35, p. 829 – 840. [žiūrėta 2008 m. gegužės 14 d.]. Prieiga per internetą: <http://www.nature.com/sc/journal/v35/n12/pdf/3100571a.pdf>
17. DiLeo D., Nisbet J. *Enhancing the Lives of Adults with Disabilities*. Durham: University of New Hampshire, 1989, p. 72.
18. Ditor D.S., Latimer A.E., Ginis K.A.M., Arbour K.P., McCartney N., Hicks A.L. Maintenance of Exercise Participation in Individuals with Spinal Cord Injury: Effects on Quality of Life, Stress and Pain // *Spinal Cord*, 2003, vol. 41, no. 8, p. 446–450. [žiūrėta 2007 m. balandžio 4 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=2&hid=112&sid=8dd4d995-4b8c-409f-9da4-9a19e7ea8ab0%40sessionmgr104>

19. Dučinskienė D., Kalėdienė R., Petrauskienė J. Quality of life among Lithuanian University Students // *Acta medica Lituanica*, 2003, t. 10, nr. 2, p. 76- 81. [žiūrėta 2008 m. gegužės 17 d.]. Prieiga per internetą: <http://images.katalogas.lt/maleidykla/act32/A-076.pdf>
20. Dučinskienė D., Kalėdienė R., Petrauskienė J., Šumskas L. Pasaulio Sveikatos organizacijos klausimyno tinkamumo įvertinimas studentų gyvenimo kokybei tirti // *Sveikatos mokslai*, nr. 3, 2002, p. 53-58. [žiūrėta 2008 m. gegužės 8 d.]. Prieiga per internetą: <http://www.sam.lt/repository/dokumentai/sveikata/svmokslai-2002-3.pdf>
21. Edwards S. Physical Exercise and Psychological Well-Being // *South African Journal of Psychology*, 2006, vol. 36, no. 2, p. 357–373. [žiūrėta 2007 m. balandžio 4 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=2&hid=106&sid=323c4dfd-0ec0-421a-a046-b2b071df3607%40sessionmgr104>
22. Eriksson M., Lindström B. Salutogenesis // *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2005, vol. 59, no.6, p. 440–442. [žiūrėta 2006 m. gruodžio 3 d.]. Prieiga per internetą: <http://jech.bmj.com/cgi/content/full/59/6/440>
23. Eriksson M., Lindström B. Validity of Antonovsky's Sense of Coherence Scale: a Systematic Review // *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2005, vol. 59, no.6, p. 460–466. [žiūrėta 2006 m. lapkričio 30 d.]. Prieiga per internetą: <http://jech.bmj.com/cgi/content/full/59/6/460>
24. Fraillon J. Measuring Student Well-Being in the Context of Australian Schooling: Discussion Paper. Carlton South: Ministerial Council on Education, Employment, Training and Youth Affairs, 2004, p. 54. [žiūrėta 2007 m. vasario 16 d.]. Prieiga per internetą: http://www.mceetya.edu.au/verve/_resources/Measuring_Student_Well-Being_in_the_Context_of_Australian_Schooling.pdf
25. Geyer S. Some Conceptual Considerations on the Sense of Coherence // *Social Science & Medicine*, 1997, vol. 44, no. 12, p. 1771–1779. [žiūrėta 2006 m. lapkričio 30 d.]. Prieiga per internetą: http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6VBF-3SWXX70-1&_coverDate=06%2F30%2F1997&_alid=487243641&_rdoc=1&_fmt=&_orig=search&_qd=1&_cdi=5925&_sort=d&view=c&_acct=C000050221&_version=1&_urlVersion=0&_userid=10&md5=b015ca367e09017a0842ba2bfbb45226
26. Gogaitis V. Neįgaliųjų gyvenimo kokybė // *Specialusis ugdymas II / Mokslo darbai*, 1999, p. 105–111.
27. Goodley D., Lawthom R. Disability and Psychology: Critical Introductions and Reflections. New York: Palgrave Macmillan, 2006, p. 230.
28. Goštautas A., Paliukevičiūtė K., Goštautaitė Midttun N., Vaitkevičius R. Depresija sergančių moterų gyvenimo kokybės ypatumai // *Visuomenės sveikata*, 2003, nr.4 (23), p. 73-78.

29. Grincevičienė V. Neįgalių studentų požiūris į invalidų socialinės integracijos procesą // Socialinis darbas, 2002, nr. 1(1), p. 82–89.
30. Haas B.K. Clarification and Integration of Similar Quality of Life Concepts // Journal of Nursing Scholarship, 1999, vol. 31, no. 3, p. 215-220. [žiūrėta 2008 m. gegužės 16 d.]. Prieiga per internetą: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/pdf/10.1111/j.1547-5069.1999.tb00483.x>
31. Hakansson C., Svartvik L., Lidfeldt J., Nerbrand C., Samsioe G., Schersten B., Nilsson P.M. Self-Rated Health in Middle-Aged Women: Associations with Sense of Coherence and Socioeconomic and Health-Related Factors // Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 2003, vol. 10, no. 3, p. 99–106. [žiūrėta 2007 m. kovo 12 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=2&hid=114&sid=9f422f82-d5a4-4e2e-9da2-c1a822690d08%40sessionmgr102>
32. Hammell K.W. Exploring Quality of Life Following High Spinal Cord Injury: a Review and Critique // Spinal Cord, 2004, vol. 42, no. 491–502. [žiūrėta 2008 m. gegužės 15 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=2&hid=114&sid=80ecaeb0-3222-401a-97f5-5e8f8363f401%40sessionmgr106>
33. Hampton N.Z. Self-Efficacy and Quality of Life in People with Spinal Cord Injuries in China // Rehabilitation Counseling Bulletin, 2000, vol. 43, no.2, p.66-74. [žiūrėta 2008 m. gegužės 15 d.]. Prieiga per internetą: <http://rcb.sagepub.com/cgi/reprint/43/2/66>
34. Harari M.J., Waehler Ch.A., Rogers J.R. An Empirical Investigation of a Theoretically Based Measure of Perceived Wellness // Journal of Counseling Psychology, 2005, vol. 52, no. 1, p. 93–103. [žiūrėta 2006 m. lapkričio 30 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=11&hid=119&sid=cdb4dcd-e9cf-444b-a267-6fd03fba9454%40sessionmgr103>
35. Hey W.T., Calderon K.S., Carroll H. Use of Body-Mind-Spirit Dimensions for the Development of a Wellness Behavior and Characteristic Inventory for College Students // Health Promotion Practice, 2006, vol. 7, no. 1, p. 125–133. [žiūrėta 2007 m. kovo 12 d.]. Prieiga per internetą: <http://hpp.sagepub.com/cgi/reprint/7/1/125>
36. Jang Y., Hsieh C-L., Wang Y-H., Wu Y-H. A Validity Study of the WHOQOL-BREF Assessment in Persons with Traumatic Spinal Cord Injury // Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2004, vol. 85, no.11, p. 1890-1895. [žiūrėta 2008 m. gegužės 6 d.]. Prieiga per internetą: http://www.sciencedirect.com/science?_ob=MIimg&_imagekey=B6WB6-4DNRF77-W-1&_cdi=6702&_user=1234512&_orig=search&_coverDate=11%2F30%2F2004&_sk=999149988&view=c&wchp=dGLbVIW-zSkzk&md5=7a009f0b63e3484e1fc0f17c2cda905d&ie=/sdarticle.pdf
37. Klerk H.M., Ampousah L. The Physically Disabled Woman's Experience of Self // Disability and Rehabilitation, 2003, vol. 25, no. 19, p.1132–1139. [žiūrėta 2007 m. balandžio 4 d.]. Prieiga

- per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=2&hid=112&sid=d89beda3-24c3-4a42-9ed2-4b637b64c582%40sessionmgr104>
38. Kreuter M., Sullivan M., Dahllof A.G., Siosteen A. Partner Relationships, Functioning, Mood and Global Quality of Life in Persons with Spinal Cord Injury and Traumatic Brain Injury // *Spinal Cord*, 1998, vol. 36, no. 4, p. 252–261. [žiūrėta 2007 m. kovo 5 d.]. Prieiga per internetą: <http://www.nature.com/sc/journal/v36/n4/pdf/3100592a.pdf>
39. Law M., Steinwender S., Leclair L. Occupation, Health and Well-being // *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 1998, vol. 65, no. 2, p.81–91. [žiūrėta 2007 m. kovo 29 d.]. Prieiga per internetą: <http://www.otworks.com/pdf/OT-Well-being.pdf>
40. Lustig D.C., Rosenthal D.A., Strauser D.R., Haynes K. The Relationship between Sense of Coherence and Adjustment in Persons with Disabilities // *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 2000, vol. 43, no. 3, p. 134–141. [žiūrėta 2007 m. balandžio 12 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=2&hid=106&sid=22d87b2e-ccf3-42b0-88e2-90bfd8ffffb9%40sessionmgr103>
41. Malterud K., Hollnagel H. Positive Self-Assessed General Health in Patients with Medical Problems. A Qualitative Study from General Practice // *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 2004, vol. 22, no.1, p. 11–15. [žiūrėta 2007 m. balandžio 12 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=2&hid=106&sid=451b52a9-720c-45c1-886a-db7e82f0d020%40sessionmgr104>
42. Mateis E.N., Tulsy D.S., Matheis R.J. The Relation Between Spirituality and Quality of Life Among Individuals With Spinal Cord Injury // *Rehabilitation Psychology*, 2006, vol. 51, no. 3, p. 265–271. [žiūrėta 2008 m. gegužės 15 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=2&hid=103&sid=22862bc7-567b-444d-9ff1-5ab5a4f3aa3c%40sessionmgr106>
43. McCabe M.P., Cummins R.A., Deeks A.A. Sexuality and Quality of Life Among People with Physical Disability // *Sexuality and Disability*, 2000, vol. 18, no. 2, p.115-123. [žiūrėta 2008 m. gegužės 10 d.]. Prieiga per internetą: <http://www.springerlink.com/content/rk110454436ml6mg/fulltext.pdf>
44. McKee-Ryan F.M., Song Z., Wanberg C.R., Kinicki A.J. Psychological and Physical Well-Being during Unemployment: A Meta-Analytic Study // *Journal of Applied Psychology*, 2005, vol. 90, no. 1, p. 53–76. [žiūrėta 2007 m. kovo 13d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=2&hid=12&sid=85716bbf-6848-46ac-80de-d2401ae9eb5e%40sessionmgr8>
45. Misajon R.A., Manderson L., Palalant J.F., Omar Z., Bennett E., Rahim R.B.A. Impact, Distress and HRQoL among Malaysian Men and Women with a Mobility Impairment // *Health and*

- Quality of Life Outcomes, 2006, vol. 4, no. 95, p. 1-10. [žiūrēta 2008 m. gegužēs 5 d.]. Prieiga per internetu: <http://www.hqlo.com/content/pdf/1477-7525-4-95.pdf>
46. Myers J.E., Sweeney T.J., Witmer J.M. The Wheel of Wellness Counseling for Wellness: A Holistic Model for Treatment Planning // *Journal of Counseling and Development*, 2000, vol. 78, no.3, p. 251–266. [žiūrēta 2007 m. vasario 18 d.]. Prieiga per internetu: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=8&hid=101&sid=4e375a7c-fb53-4122-872f-50b81261a42e%40sessionmgr104>
47. Negru O. Personal Goals: Structures and Processes in Adult Development // *Cognition, Brain & Behavior*, 2008, vol. 12, no.3, p. 265-283. [žiūrēta 2009 m. gegužēs 19 d.]. Prieiga per internetu: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=2&hid=106&sid=99fc2d11-6cf5-4cd2-b36a-01df33829f97%40sessionmgr109>
48. Nilsson B., Holmgren L., Westman G. Sense of Coherence in Different Stages of Health and Disease in Northern Sweden. Gender and Psychosocial Differences // *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 2000, vol. 18, no.1, p. 14–20. [žiūrēta 2006 m. lapkričio 15 d.]. Prieiga per internetu: <http://journalsonline.tandf.co.uk/content/kgbj311f2t3xq3ue/fulltext.pdf>
49. Nosek M.A., Howland C., Rintala B.A., Young M.E., Chanpong G.F. National Study of Women with Physical Disabilities: Final Report // *Sexuality and Disability*, 2001, vol. 19, no. 1, p. 5–39. [žiūrēta 2007 m. balandžio 4 d.]. Prieiga per internetu: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=1&hid=12&sid=d304a385-4aeb-44b7-9bef-c60cf9e2fe2e%40sessionmgr3>
50. O'Carroll R.E., Ayling R., O'Reilly S.M., North N.T. Alexithymia and Sense of Coherence in Patients with Total Spinal Cord Transection // *Psychosomatic Medicine*, 2003, vol. 65, p. 151–155. [žiūrēta 2007 m. kovo 5 d.]. Prieiga per internetu: <http://www.psychosomaticmedicine.org/cgi/content/full/65/1/151>
51. Oliver M., Hasler F. Disability and Self-help: A Case Study of the Spinal Injuries Association // *Disability & Society*, 1987, vol. 2, no. 2, p. 113 — 125. [žiūrēta 2008 m. gegužēs 15 d.]. Prieiga per internetu: <http://www.informaworld.com/smpp/content~content=a713662339>
52. Olsson M., Hansson K., Lundblad A.M., Cederblad M. Sense of Coherence: Definition and Explanation // *International Journal of Social Welfare*, 2006, vol. 15, no. 3, p. 219–229. [žiūrēta 2007 m. kovo 13d.]. Prieiga per internetu: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/pdf/10.1111/j.1468-2397.2006.00410.x>
53. Pentland W., Harvey A.S., Smith T., Walker J. The Impact of Spinal Cord Injury on Men's Time Use // *Spinal Cord*, 1999, vol. 37, no. 11, p. 786–792. [žiūrēta 2007 m. kovo 29 d.]. Prieiga per internetu: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=2&hid=12&sid=cec55633-9803-4bb7-b930-e2835f873d75%40sessionmgr104>

54. Perry E.L., Hendricks W., Broadbent E. An Exploration of Access and Treatment Discrimination and Job Satisfaction among College Graduates with and without Physical Disabilities // *Human Relations*, 2000, vol. 53, no. 7, p. 923–955. [žiūrėta 2007 m. balandžio 4 d.]. Prieiga per internetą: <http://hum.sagepub.com/cgi/reprint/53/7/923>
55. Perske R. *Circles of Friends: People with Disabilities and Their Friends Enrich the Lives of One Another*. Nashville: Abingdon Press, 1992, p. 94.
56. Putnam M., Geenen S., Powers L., Santon M., Finney Sh., Dautel P. Health and Wellness: People with Disabilities Discuss Barriers and Facilitators to Well Being // *The Journal of Rehabilitation*, 2003, vol. 69, no. 1, p. 37–45. [žiūrėta 2007 m. balandžio 12 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=1&hid=106&sid=79a04d8f-9219-4a4b-a546-e87379947232%40sessionmgr104>
57. Ramund B., Stensman R. Quality of Life and Evaluation of Functions among People with Severely Impaired Mobility and Non-disabled Controls // *Scandinavian Journal of Psychology*, 1988, vol. 29, p. 137-144. [žiūrėta 2008 m. gegužės 16 d.]. Prieiga per internetą: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/pdf/10.1111/j.1467-9450.1988.tb00783.x>
58. Ravesloot C., Seekins T., Young Q.R. Health Promotion for People with Chronic Illness and Physical Disabilities: The Connection between Health Psychology and Disability Prevention // *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 1998, vol. 5, no. 2, p. 76–85. [žiūrėta 2007 m. balandžio 12 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=2&hid=120&sid=6bb5542a-9e24-4d58-8ba2-05c08a7bd17b%40sessionmgr103>
59. Ravesloot C.H., Seekins T., Cahill T., Lindgren S., Nary D.E., White G. Health Promotion for People with Disabilities: Development and Evaluation of the Living Well with a Disability Program // *Health Education Research*, 2007, vol. 22., no. 4, p. 522–531. [žiūrėta 2008 m. gegužės 5 d.]. Prieiga per internetą: <http://her.oxfordjournals.org/cgi/reprint/22/4/522>
60. Richie B.S., Ferguson A.D., Gomez M.J., El-Khoury D., Adamaly Z. Resilience in Survivors of Traumatic Limb Loss // *Disability Studies Quarterly*, 2003, vol. 23, no. 2, p. 29–41. [žiūrėta 2007 m. balandžio 15 d.]. Prieiga per internetą: http://www.landminesurvivors.org/documents/dsq_2003_Spring_05.pdf
61. Ryan R.M., Deci E.L. On Happiness and Human Potentials: a Review of Research on Hedonic and Eudaimonic Well-Being // *Annual Review of Psychology*, 2001, vol. 52, p. 141–66. [žiūrėta 2007 m. vasario 20 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=7&hid=101&sid=4e375a7c-fb53-4122-872f-50b81261a42e%40sessionmgr104>
62. Roothman B., Kirsten D. K., Wissing M. P. Gender Differences in Aspects of Psychological Wellbeing // *South African Journal of Psychology*, 2003, vol. 33, no. 4, p. 212–218. [žiūrėta

- 2006 m. lapkričio 30 d.]. Prieiga per internetą: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=aph&AN=11845115&site=ehost-live>
63. Rukwong P., Chirawatkul S., Markovic M. Quality of Life Perceptions of Middle-Aged Women Living with a Disability in Muang District, Khon Kaen, Thailand: WHOQOL Perspective // *Journal of the Medical Association of Thailand*, 2007, vol. 90, no. 8, p. 1640-1647. [žiūrėta 2008 m. gegužės 15 d.]. Prieiga per internetą: http://medassocthai.org/journal/files/Vol90_No.8_1640_5502.pdf
64. Ruškus J. Mokslinio diskurso Lietuvoje analizė negaliųjų socialinio dalyvavimo aspektu // *Specialusis ugdymas*, 2005, nr.2 (13), p. 7–16.
65. Schickler P. Achieving Health or Achieving Wellbeing? // *Learning in Health and Social Care*, 2005, vol. 4, no. 4, p. 217–227. [žiūrėta 2006 m. gruodžio 1 d.]. Prieiga per internetą: <http://www.ingentaconnect.com/content/bsc/lhs/2005/00000004/00000004/art00005>
66. Schieman S., Turner H.A. Age, Disability, and the Sense of Mastery // *Journal of Health and Social Behavior*, 1998, vol. 39, no.3, p. 169–186. [žiūrėta 2007 m. kovo 25 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=1&hid=12&sid=5f499dff-6b11-4e52-a416-2665f833c9a8%40sessionmgr7>
67. Schopp L.H., Clark M.J., Hagglund K.J., Sherman A.K., Stout B.J., Gray D.B., Boninger M.L. Life Activities Among Individuals With Spinal Cord Injury Living in the Community: Perceived Choice and Perceived Barriers // *Rehabilitation Psychology*, 2007, vol. 52, no. 1, p. 82–88. [žiūrėta 2008 m. gegužės 16 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=2&hid=105&sid=e7d470f1-f76d-4876-b9b8-c7e4787c7beb%40sessionmgr107>
68. Schulz R., Decker S. Long-Term Adjustment to Physical Disability: The Role of Social Support, Perceived Control and Self-Blame // *Journal of Personality and Social Psychology*, 1985, vol. 48, no. 5, p. 1162–1172. [žiūrėta 2007 m. kovo 20 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=1&hid=12&sid=07867ff6-f030-4639-8a89-42dd2f8e2d83%40sessionmgr8>
69. Schwartz G.E. Testing the Biopsychosocial Model: the Ultimate Challenge Facing Behavioural Medicine? // *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1982, vol. 50, no.6, p.1040–1053. [žiūrėta 2007 m. kovo 9 d.]. Prieiga per internetą: <http://meagherlab.tamu.edu/M-Meagher/%20Health%20Psysc%20630/Readings%20630/Schwartz%201982.pdf>
70. Seeman J. Toward a Model of Positive Health // *American Psychologist*, 1989, vol. 44, no. 8, p. 1099–1109. [žiūrėta 2007 m. vasario 19 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=8&hid=3&sid=61f312a2-67bf-4b27-bf6c-64fa3e1c4e99%40sessionmgr8>

71. Sherman J.E., DeVinney D.J., Sperling K.B. Social Support and Adjustment After Spinal Cord Injury: Influence of Past Peer-Mentoring Experiences and Current Live-In Partner // *Rehabilitation Psychology*, 2004, vol. 49, no. 2, p. 140–149. [žiūrėta 2008 m. gegužės 15 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=2&hid=105&sid=6009e536-50a1-4153-ae8f-36f2a8836cfb%40sessionmgr109>
72. Starrin B., Jonsson L.R., Rantakeisu U. Sense of Coherence during Unemployment // *International Journal of Social Welfare*, 2001, vol. 10, no. 2, p. 107–116. [žiūrėta 2007 m. balandžio 12 d.]. Prieiga per internetą: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/pdf/10.1111/1468-2397.00160>
73. Taleporos G., McCabe M.P. Relationships, Sexuality and Adjustment among People with Physical Disability // *Sexual and Relationship Therapy*, 2003, vol. 18, no. 1, p. 25–43. [žiūrėta 2007 m. kovo 17 d.]. Prieiga per internetą: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=1&hid=12&sid=aa21e9de-2243-4d03-8c69-bdc106cd8efa%40SRCSM1>
74. Tarptautinė funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacija / International classification of functioning, disability and health: TFK / Pasaulinė sveikatos organizacija; vertėjas Bagdonas A.; mokslinis redaktorius Kriščiūnas A.. Vilnius: Vilniaus universiteto Specialiosios psichologijos laboratorija, 2004, p. 312.
75. Tate D.G., Kalpakjian C.Z., Forchheimer M.B. Quality of Life Issues in Individuals with Spinal Cord Injury // *Arch Phys Med Rehabil* 2002, vol. 83, no. 2, p. 18-25. [žiūrėta 2008 m. gegužės 10 d.]. Prieiga per internetą: http://www.sciencedirect.com/science?_ob=MIimg&_imagekey=B6WB6-4DHWKGR-4-2&_cdi=6702&_user=1234512&_orig=browse&_coverDate=12%2F31%2F2002&_sk=999169987.8998&view=c&wchp=dGLbVzb-zSkWA&md5=4395db3044e238d546136387c26eeccc&ie=/sdarticle.pdf
76. The WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment // *Psychological Medicine*, 1998, vol. 28, p. 551-558. [žiūrėta 2008 m. gegužės 14 d.]. Prieiga per internetą: http://journals.cambridge.org/download.php?file=%2FPSM%2FPSM28_03%2FS003329179800666Xa.pdf&code=a20e9bd1d1510b0d6dc05fe2f918880a
77. Westgren N., Levi R. Quality of Life and Traumatic Spinal Cord Injury // *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1998, vol. 79, no.11, p. 1433-1439. [žiūrėta 2008 m. gegužės 15 d.]. Prieiga per internetą: http://www.sciencedirect.com/science?_ob=MIimg&_imagekey=B6WB6-4CG1JJP-6F-1&_cdi=6702&_user=1234512&_orig=search&_coverDate=11%2F30%2F1998&_sk=9992099

88&view=c&wchp=dGLbVzW-zSkzV&md5=0450a421651435650bdb272ac7120723
&ie=/sdarticle.pdf

78. Widerstrom-Noga E.G., Felipe-Cuervo E., Broton J.G., Duncan R.C., Yeziarski R.P. Perceived Difficulty in Dealing with Consequences of Spinal Cord Injury // Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 1999, no. 80, no.5, p. 580-586. [žiūrēta 2008 m. gegužēs 16 d.]. Prieiga per internetu: http://www.sciencedirect.com/science?_ob=MIimg&_imagekey=B6WB6-4CG1TDF-D5-3&_cdi=6702&_user=1234512&_orig=search&_coverDate=05%2F31%2F1999&_sk=999199994&view=c&wchp=dGLbVtz-zSkWW&md5=a51e4105b6fdb166d9619bb3b9150f5d&ie=/sdarticle.pdf
79. Willett J., Diegan M.J. Liminality and Disability: Rites of Passage and Community in Hypermodern Society // Disability Studies Quarterly, 2001, vol. 21, no. 3, p. 137–152. [žiūrēta 2007 m. kovo 29 d.]. Prieiga per internetu: http://www.dsqsds.org/_articles_pdf/2001/Summer/dsq_2001_Summer_13.pdf
80. Wissing M.P., Eeden Ch. Empirical Clarification of the Nature of Psychological Well-Being // South African Journal of Psychology, 2002, vol. 32, no. 1, p. 32–44. [žiūrēta 2007 m. kovo 3 d.]. Prieiga per internetu: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=17&hid=112&sid=00ee81fe-9f1c-4c09-bcbd-13991c7f7f82%40sessionmgr106>
81. World Health Organization: Basic documents. Forty-fifth Edition, Geneva: Marketing and Dissemination, 2005, p.181. [žiūrēta 2007 m. vasario 19 d.]. Prieiga per internetu: <http://www.who.int/gb/bd/PDF/BDenglish/Constitution.pdf>
82. World Health Organization: Programme on Mental Health - WHOQOL User Manual. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse, Geneva, 1998, p.106. [žiūrēta 2008 m. gegužēs 6 d.]. Prieiga per internetu: http://www.who.int/mental_health/evidence/who_qol_user_manual_98.pdf
83. World Health Organization: Promoting Independence Following a Spinal Cord Injury: A Manual for Mid-Level Rehabilitation Workers. Geneva, 1996, p. 102. [žiūrēta 2007 m. gegužēs 4 d.]. Prieiga per internetu: http://whqlibdoc.who.int/hq/1996/WHO_RHB_96.4.pdf

PRIEDAI