

Vilniaus universitetas  
Filosofijos fakultetas  
Socialinio darbo katedra

Dalia Bartkaitienė

Socialinio darbo studijų programa

Magistro darbas

**Nefrologinių ligonių negalios įveikos būdai**

Darbo vadovė: doc. dr. V. Gevorgianienė

Vilnius, 2009

## TURINYS

SANTRAUKA .....	3
SUMMARY .....	4
ĮVADAS .....	5
SAVOKŲ APIBRĖŽIMAI .....	8
1. NEFROLOGINIŲ LIGONIŲ NEGALIOS YPATUMAI .....	10
2. NEFROLOGINIŲ LIGONIŲ SOCIALINIO DALYVAVIMO PRIELAIIDOS .....	14
2.1. Psichologinės pagalbos svarba nefrologiniams ligoniams .....	20
2.2. Negalios įveikos modeliai ir strategijos .....	22
2.2.1. Gyvenimo kokybės ir psichosocialinių poreikių patenkinimo svarba negalios įveikai .....	26
2.2.2. Gyvenimo prasmės suvokimo reikšmė negalios įveikai .....	28
3. SOCIALINIO DARBUOTOJO VAIDMUO DIRBANT SU NEFROLOGINIAIS LIGONIAIS .....	31
4. TYRIMO TIKSLAI IR UŽDAVINIAI .....	34
5. TYRIMO METODIKA .....	35
5.1. Tyrimo metodas .....	35
5.2. Tiriamieji ir jų atranka .....	36
5.3. Tyrimo eiga ir organizavimas .....	36
6. TYRIMO REZULTATŲ PRISTATYMAS IR APTARIMAS .....	38
6.1. Tiriamųjų demografinės charakteristikos .....	38
6.2. Subjektyvūs sveikatos būklės vertinimai ir jos įtaka įveikiant negalią .....	41
6.3. Pirminių išteklių panaudojimas įveikiant negalią .....	46
6.4. Išorinių (socialinių) išteklių panaudojimo įveikiant negalią, atskleidimas .....	50
6.5. Dializuojamų ir po transplantacijos ligonių negalios įveikos būdų palyginimas .....	54
7. TYRIMO REZULTATŲ APIBENDRINIMAS .....	58
IŠVADOS .....	62
REKOMENDACIJOS .....	63
LITERATŪRA .....	64
Priedai .....	67

## SANTRAUKA

Šiuo metu Lietuvoje yra apie 2000 žmonių, sergančių sunkiomis, nepagydomomis inkstų ligomis. Žmonių, kurie laukia inksto transplantacijos (jiems atliekamos kraujo valymo – dializės procedūros) yra apie 1500, žmonių po inksto transplantacijos – apie 500. Kiekvienais metais išaiškinama 200-300 naujų ligonių, o bendras šių pacientų skaičius per metus padidėja 100-120, net apie 15-18% šių pacientu kasmet miršta. Problema, kuri įtakojo darbo temos pasirinkimą: 2007 metais darbo autorės atliktas tyrimas parodė, kad nefrologinių ligonių psichosocialiniai poreikiai beveik nėra patenkinami, o jų gyvenimo kokybė rūpinamasi minimaliai. Šiuo tyrimu norėta atskleisti, kaip, esant tokiai situacijai, šie ligoniai įveikia savo negalią, kokius būdus pasirenka, kokius šaltinius negaliai įveikti (pirminius, išorinius-socialinius) laiko svarbiausiais.

Tyrimo tikslas – ištirti, kokius negalios įveikos būdus naudoja nefrologiniai ligoniai.

Tyrimo objektas – nefrologinių ligonių negalios įveikos būdai.

Tyrimo hipotezės:

1. Dializuojami ligoniai savo sveikatą yra linkę vertinti prasčiau, nei ligoniai po inksto transplantacijos.

2. Dializuojamiems ligoniams ir ligoniams po inksto transplantacijos negalią įveikti padėtų skirtingi būdai.

Anketine apklausa siekta ištirti ir palyginti, kokius negalios įveikos būdus naudoja dializuojami ir po inksto transplantacijos ligoniai. Apklausta 130 tiriamųjų (57 dializuojami ir 73 po inksto transplantacijos). Tai tikslinė atranka, nes beveik visi nefrologiniai ligoniai lankosi Vilniuje sveikatos patikrinimui ar dializės procedūroms atlikti.

Tyrimo rezultatai parodė, kad atlikus inksto transplantaciją beveik visų ligonių sveikatos būklė pagerėja arba labai pagerėja. Nefrologiniai ligoniai, kurie savo sveikatą vertina blogai, yra linkę manyti, kad negalia neįveikiama.

Nustatyta, kad svarbiausi pirminiai išteklių, padedantys nefrologiniams ligoniams įveikti negalią, yra: šeima, šeimos nariai, draugai, giminės. Išoriniai (socialiniai) šaltiniai (socialinės tarnybos, darbo birža, švietimo institucijos, vietos bendruomenės), kurie gali padėti įveikiant negalią – penktadaliui tiriamųjų nėra žinomi, o labiausiai padeda – gydymo įstaigų specialistai (gydytojai ir slaugytojai).

Gauti rezultatai patvirtino hipotezę, kad dializuojami ligoniai savo sveikatą vertina prasčiau nei ligoniai po inksto transplantacijos.

Iškelta hipotezė, kad dializuojamiems ligoniams ir ligoniams po inksto transplantacijos negalią įveikti padėtų skirtingi būdai, pasitvirtino iš dalies. Reikšmingai skiriasi tik užimtumas (darbas) – jis padeda įveikti negalią dvigubai daugiau ligonių po inksto transplantacijos, nei dializuojamiems. Tik darbingo amžiaus (18-41 m.) nefrologiniams ligoniams užimtumas (darbas) labiausiai padėtų įveikti negalią.

## SUMMARY

Nowadays there are about 2000 people with chronic kidney disease in Lithuania. It is estimated that about 1500 patients on dialysis are waiting for kidney transplantation while 500 patients are after kidney transplantation. Kidney disease is diagnosed for 200-300 people every year. So the general number of these patients increases from 100 to 120, however, about 15-18% of them are dying per year. The main reason which influenced to choose this topic for the work was the results of previous research (2007). It was investigated that psychosocial needs of nephrological patients are hardly satisfied and care that promote quality of life in these patients is only minimal. So with this research we were trying to find out how nephrological patients cope with disability, what strategies they choose and what resources (internal and external/ social) they consider to be the main.

The aim of this research was to investigate what methods for coping with disability are used by nephrological patients.

The subject of research was the methods for coping with disability in nephrological patients.

There were two hypotheses: the first one is that patients on dialysis assess their physical health more negatively than patients after kidney transplantation. And the second one is that patients on dialysis and patients after kidney transplantation apply different methods for coping with disability.

To achieve the aim of this research, there were interviewed nephrological patients and the form of interview was questionnaire. The methods for coping with disability in patients on dialysis and those who are after kidney transplantation were analyzed and compared using a created questionnaire. The total number of patients who participated in research was 130 (among them were 57 dialyzed patients and 73 persons after kidney transplantation). We could say that this sample is purposeful because almost all nephrological patients come to health centre in Vilnius with the intention to check their health or have dialysis procedure.

The results revealed that after kidney transplantation almost all patients' health becomes better or remarkably better. These nephrological patients who assess their physical health negatively, usually, consider that it is not possible to cope with disability.

The research showed that the main internal resources that help to cope with disability in nephrological patients are family or family members, friends and relatives. The fifth of respondents do not know how external/ social resources such as social and educational institutions, labor market office or local community could help to cope with disability. They stressed that health care specialists (for example, doctors and medical carers) give a help the most.

The hypothesis was supported that dialyzed patients assess their health more negatively comparing with patients after kidney transplantation.

The second hypothesis that patients on dialysis and patients after kidney transplantation apply different methods for coping with disability was partly supported. There was investigated that only employment (job) differs significantly among these two groups of respondents since patients after kidney transplantation noticed that job helps to cope with disability twice as much than patients on dialysis. It is important to emphasize that only these nephrological patients in employable age (18-41 years old) noted that employment (job) could mostly help to cope with disability.

## IVADAS

Atkūrus Lietuvos nepriklausomybę, kiekvienais metais vis didesnis dėmesys skiriamas negalia turintiems asmenims, jų sveikatos bei socialinei apsaugai bei integracijai į visuomenę. Ypač didelis dėmesys skiriamas neįgaliųjų socialinei integracijai, kuri organizuojama vadovaujantis lygių teisių, lygių galimybių, diskriminacijos prevencijos, savarankiškumo ir pasirinkimo laisvės užtikrinimo, prieinamumo, neįgalumo kompensavimo, decentralizacijos, destigmatizacijos principais.

Tapus neįgalium, pagrindinis neįgaliojo asmens tikslas yra socialinė integracija į visuomenę, kuri ypač priklauso nuo jo paties ryžto, motyvacijos bei įvairių institucijų pagalbos.

Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos duomenimis (2009), 2007 m. šalyje gyveno 253 159 neįgalūs asmenys. Pastaraisiais metais yra pastebimas neįgalių asmenų skaičiaus didėjimas. 2007 m. neįgaliųjų skaičius išaugo beveik dviem tūkstančiais. Šios aplinkybės reikalauja sudaryti prielaidas teisingai ir efektyviai teikti neįgaliesiems žmonėms socialinės apsaugos priemones bei siekti jų darbingumo, savarankiškumo atstatymo ir integracijos į visuomenę. Pastebėta, kad 2007 m. padaugėjo asmenų, kuriems nustatytas 0–25 proc. darbingumo lygis (I invalidumo grupė), skaičius (Socialinis pranešimas 2007-2008 metų).

Kiekviena negalia, nepaisant jos sunkumo lygio, sukelia įvairių problemų ne tik pačiam neįgaliajam, bet ir jo artimiesiems. Susirgus nepagydoma liga, žmogaus gyvenimo kokybė pablogėja, jam tenka mokytis naujų įgūdžių, pritaikyti savo gyvenimą prie ligos. Viena iš daugelio nepagydomų ligų yra inkstų funkcijos nepakankamumas (IFN), kuomet žmogaus inkstai visiškai arba dalinai nustoja funkcionuoti, o ligonio gyvybę įmanoma palaikyti tik dializės (hemodializės ar peritoninės dializės) procedūrų arba inksto transplantacijos pagalba.

Šiuo metu Lietuvoje yra apie 2000 žmonių, sergančių inkstų funkcijos nepakankamumu. Beveik visiems šiems asmenims nustatytas 0–25 proc. darbingumo lygis (I invalidumo grupė). Žmonių po inksto transplantacijos šiuo metu yra apie 506. Dializuojamų žmonių yra apie 1500, iš jų laukiančių inksto transplantacijos – apie 255, kitiems ligoniams transplantacijos negalima atlikti laikinai arba visiškai. Kiekvienais metais išaiškinama 200-300 naujų ligonių, sergančių inkstų funkcijos nepakankamumu, o bendras šių pacientų skaičius per metus padidėja 100-120. Deja, apie 15-18% dializuojamų pacientų kasmet miršta.

Kitaip nei užsienio šalyse, Lietuvoje yra atlikta labai mažai socialinių tyrimų, susijusių su nefrologinių ligonių negalios ypatumais, gyvenimo kokybe bei integracija į visuomenę. Darbo autorės atliktas tyrimas (2007) apie nefrologinių ligonių psichosocialinius poreikius parodė, kad tiek dializuojamiems, tiek po inksto transplantacijos ligoniams būtina psichologinė ir socialinė

pagalba. Nustatyta, kad dializuojami ligoniai savo sveikatą vertina prasčiau, negu ligoniai po inksto transplantacijos (Bartkaitienė, 2007). Ši klientų grupė nesulaukia reikiamo dėmesio ir paramos, todėl svarbu atskleisti nefrologinių ligonių negalios ypatumus bei dėl jos kylančias problemas ir nustatyti galimus negalios įveikos būdus. Ypač svarbu keisti pačios visuomenės požiūrį į organų donorystę ir į ligonius, laukiančius organų transplantacijos, bei padėti visuomenei priimti šiuos žmones kaip ir kitus, turinčius negalią, į savo tarpą.

Temos pasirinkimą lėmė tai, kad ši žmonių grupė darbo autorei gerai žinoma. Apžvelgusi mokslinę literatūrą ir turėdama asmeninę keturiolikos metų nepagydomos ligos stažą, bei darbo patirties su šiais ligoniais, darbo autorė norėjo sužinoti, kaip šiuo metu nefrologiniai ligoniai įveikia savo negalią, bei kokius įveikos būdus pasirenka. Šių ligonių negalios įveika iš esmės priklauso ir nuo to, kaip jie sugeba įveikti krizinę situaciją, ir kas jiems padeda.

Kitas motyvas – noras tiksliau iširti nefrologinių ligonių (sergančių IFN) galimus negalios įveikos būdus, nes šiuo metu šiais ligoniais rūpinamasi tik iš medicininės pusės. Tyrimu svarbu nustatyti, kaip dializuojami ir po inksto transplantacijos žmonės pasinaudoja įvairia pagalba, kuri jiems padėjo ar padeda įveikti negalią. Labai svarbu nustatyti, ar nefrologiniai ligoniai gali ir turi motyvacijos įveikti savo ligą, ir kokie būdai yra efektyviausi. Tai ištyrus, galima planuoti ir teikti kokybiškesnę pagalbą.

Problema, kuri turėjo įtakos darbo temos pasirinkimui: susirgus inkstų funkcijos nepakankamumu, žmogus staiga sužino, kad jo gyvybei gresia pavojus ir jį ištinka šokas. Žmogaus gyvenime staiga viskas ima keistis – sveikatos kokybė, mityba, įpročiai, santykiai su šeima ir draugais, galimybė dirbti, pajamos, o kartu griūva ir turėti ateities planai. Kaip susitaikyti su šia liga, kaip įveikti dėl negalios iškilusias psichosocialines problemas ir kokius būdus pasirinkti, šiuo metu niekas nemoko. Šie žmonės yra palikti likimo valiai, nėra tiriami jų socialiniai ir psichologiniai poreikiai, taip pat nėra specialistų komandos, kurie padėtų tuos poreikius tenkinti. Dalis ligonių, deja, patys neturi įgūdžių ir žinių susitaikyti su juos užklupusia negalia, ir savo noru pasitraukia iš šio gyvenimo.

Visą darbą galima skirstyti į dvi dalis: teorinę ir empirinę. Teorinėje darbo dalyje pristatytos klientų grupės – ligonių, sergančių IFN – ypatumai. Pristatoma šių ligonių statistika Lietuvoje ir pasaulyje. Taip pat apžvelgiami įvairių autorių tyrimai apie neįgaliųjų gyvenimo kokybės pasikeitimus dėl negalios socialiniu, psichologiniu aspektu. Atskleidžiama psichologinės pagalbos svarba sergant nepagydoma liga, bei gyvenimo prasmės jausmo reikšmė šiai grupei. Trumpai pristatomos negalios įveikos strategijos, integracijos modeliai, socialinio dalyvavimo prielaidos, bei socialinio darbuotojo vaidmuo darbe su nefrologiniais ligoniais. Šiame darbe darbo autorė pasinaudojo ir savo ligos patirtimi, aprašydama klientų galimus psichosocialinius poreikius.

Empirinio tyrimo tipas – kiekybinis. Tyrimo instrumentas – apklausa, sudarant standartizuotą klausimyną. Anketine apklausa siekta iširti dializuojamų ir po inksto transplantacijos ligonių negalios įveikos būdus, kurių pasirinkimas įtakoja jų gyvenimo kokybę. Apklausta 130 tiriamųjų (57 dializuojami ir 73 po inksto transplantacijos ligonių). Tai tikslinė atranka, nes beveik visi nefrologiniai ligoniai lankosi Vilniuje sveikatos patikrinimui ar dializės procedūroms atlikti.

Darbo tikslas: išanalizuoti literatūrą apie negalios įveikos strategijas, modelius, ir kliūtis, bei atskleisti galimus nefrologinių ligonių negalios įveikos būdus.

Tyrimas yra savalaikis, aktualus ir reikšmingas nefrologiniams ligoniams. Tyrimo rezultatais galės pasinaudoti NVO, medicinos įstaigos, dirbančios su šia klientų grupe, bei sveikatos ir socialinės apsaugos institucijos, planuojant tolesnę kokybiškesnę pagalbą.

## SAVOKŲ APIBRĖŽIMAI

Nefrologija – „nefro“ (inkstas), tai mokslas apie inkstus. Nefrologiniai ligoniai – tai žmonės, kuriems nefunkcionuoja arba nepilnai funkcionuoja inkstai – jie serga inkstų funkcijos nepakankamumu (IFN).

Kai nustoja funkcionuoti inkstai yra taikoma pakaitinė inkstų terapija hemodialize, peritonine dialize ar inkstų transplantacija. Hemodializė atliekama dirbtinio inksto pagalba.

Dirbtinis inkstas – hemodializės aparatas, prijungiamas prie ligonio kraujotakos sistemos. Dializė taikoma tada, kai savi inkstai nebesugeba išvalyti organizmo nuo medžiagų apykaitos produktų, pašalinti vandens pertekliaus, palaikyti normalios organizmo šarmų ir rūgščių, elektrolitų pusiausvyros (NTB, žodynas, 2009).

Hemodializė (HD) – veiksmingas toksinių medžiagų iš ligonio organizmo šalinimo būdas bei veiksmingas inkstų funkcijos pavadavimo būdas (Dainys, 2001).

Peritoninė dializė (PD) – tai dializės rūšis, kurią taikant, kenksmingų medžiagų ir skysčių perteklius iš kraujo šalinamas pro pilvaplėvę į dializuojantį tirpalą, esantį pilvo ertmėje ([www.medikai.mf.vu.lt](http://www.medikai.mf.vu.lt)).

Ligoniai, kuriems atliekamos dializės procedūros, vadinami dializuojami ligoniai, kuriems atliekamos hemodializės procedūros – hemodializuojami ligoniai.

Transplantacija – lot. „transplantare“ (pernešimas) – audinių, ląstelių ir (ar) organų paėmimas ir persodinimas į kito žmogaus kūną, gydymo tikslu (NTB, žodynas, 2009).

Donoras – lot. „donare“ (dovanoti, aukoti) – žmogus, kurio audinių, ląstelių ir (ar) organų paėmama transplantacijai jam esant gyvam arba po jo mirties, ir kuris yra įregistruotas Žmogaus audinių, ląstelių ir organų donorų bei recipientų registre (NTB, žodynas, 2009).

Recipientas – žmogus, kuriam gydymo tikslais persodinami audiniai, ląstelės ar (ir) organai, ir kuris yra įregistruotas Žmogaus audinių, ląstelių ir organų donorų bei recipientų registre (NTB).

Žmogus su negalia – tai asmuo, kuris dėl įgimtos ar įgytos fizinės ar protinės negalios iš dalies ar visiškai negali kontroliuoti savo asmeninio ar socialinio gyvenimo, atlikti savo pareigų ar naudotis teisėmis (Muceniekas G., Vėliuvienė V., Hering E., 2004). Dėl sunkios negalios nefrologiniai ligoniai iš dalies ar visiškai negali pasirūpinti savimi ir savo šeimomis. Dažnai dėl ligos komplikacijų jie turi ir kitų (judėjimo, regos) funkcijų sutrikimų.

Somatinių sutrikimų sukelta negalia – įvairių chroniškų ligų sukeltos negalios, kurios išoriškai gali būti nematomos (Muceniekas G., 2004).

Sunki negalia – dėl organizmo struktūrų ir funkcijų sutrikimų atsiradę asmens sveikatos, aktyvumo ir dalyvavimo apribojimai, kai asmuo visiškai negali pasirūpinti savo asmeniniu bei



socialiniu gyvenimu ir jam yra reikalinga nuolatinė intensyvi priežiūra ir socialinė pagalba. Tokiems žmonėms yra nustatytas 75-100 proc. darbingumo netekimo laipsnis, arba tai gali būti visiškai netekęs savarankiškumo pagyvenęs asmuo, arba vaikas, kuriam nustatytas labai sunkios negalios lygis. Vidutinė negalia – prilyginama 60 – 70 proc. darbingumo netekimo laipsniui. Lengva negalia – prilyginama 45 – 55 proc. darbingumo netekimo laipsniui (Socialinio darbo pradžiamokslis, 2004).

Stresas – tam tikrų įvykių, mūsų laikomų grėsmingais bei sunkiais, ir vadinamų stresoriais, suvokimas ir reagavimas į juos (Myers David G., 2000, p. 627).

Nacionalinis transplantacijos biuras (NTB) – asmens sveikatos priežiūros biudžetinė įstaiga, propaguojanti donorystę, tvarkanti Žmogaus audinių ir organų donorų bei recipientų registrą, organizuojanti, koordinuojanti, kontroliuojanti ir analizuojanti donorų ruošimą, audinių ir organų paėmimą, pervežimą ir paskirstymą, recipientų parinkimą, audinių bankų veiklą.

Poreikis – tai, ko reikia žmogui arba socialinei sistemai pagrįstai funkcionuoti tam tikroje situacijoje. Poreikis – tai nėra noras kažką gauti ir turėti, bet trūkumas, kuris kliudo žmogui ar sistemai vystytis arba tobulėti (Johnson L. C., 2003, p. 21).

Socialinė rehabilitacija – socialinio darbo technologija, sistema medicininių, psichologinių, pedagoginių, socialinių ekonominių priemonių, skirtų įveikti ar kuo geriau kompensuoti gyvenimo veiklos apribojimus, atsiradusius dėl rimtų socialinių problemų, sveikatos sutrikimų, kuriuos lydi organizmo funkcijų pažeidimai. Rehabilitacijos tikslas – gražinti kliento socialinį statusą, jo materialinės nepriklausomybės pasiekimas ir jo socialinė adaptacija (Kozlovas A. A., Danilova P. I., Firsovas M. V., 2007, p.83).

## 1. NEFROLOGINIŲ LIGONIŲ NEGALIOS YPATUMAI

Sužinojus diagnozę, tokią kaip – inkstų funkcijos nepakankamumas, neretai žmogus nieko blogo nepagalvoja, nes jis gerai jaučiasi. Sergant šia liga žmogus dažniausiai nejaučia jokių skausmo simptomų. Tai gali pasireikšti nuovargiu, silpnumu, arterinio kraujo spaudimo padidėjimu, kojų patinimu ir kitais požymiais, kurie nesukelia grėsmės žmogaus gyvybei. Šiai ligai progresuojant, žmogaus inkstai visai nustoja funkcionuoti, ir jam nedelsiant reikalinga gyvybiškai svarbi kraujo valymo procedūra – dializė. Neatlikus šios procedūros žmogus miršta. Nustojus funkcionuoti inkstams žmogus gali išgyventi tik apie 6-8 dienas.

Šiuo metu pasaulyje gyvena apie 2 mln. žmonių, kuriems būtina hemodializė ar peritoninė dializė. Norint ligoniui atlikti hemodializės procedūrą, reikia chirurginės intervencijos – suformuoti arterijos ir venos jungtį, kad būtų galima pacientą prijungti prie dializės aparato. Pati procedūra trunka nuo 4 iki 6 valandų. Hemodializės atliekamos 3-4 kartus per savaitę. Peritoninės dializės principas yra toks pat kaip ir hemodializės, tik toksinai iš organizmo yra pašalinami ne per sintetinę pusiau pralaidžią membraną (dializatorių), o per ligonio pilvo ertmę dengiančią pilvaplėvę, supylus ten specialaus sterilaus skysčio. Skystis pilvo ertmėje laikomas apie 6 valandas ir po to išleidžiamas. Per parą reikia atlikti 4 peritoninės dializės procedūras. Peritoninė dializė daugiausia taikoma vaikams, sergantiems inkstų funkcijos nepakankamumu, ir tiems ligoniams, kurie netoleruoja hemodializės. Lietuvoje peritoninė dializė atliekama 60-čiai ligonių.

Pradėjus gydymą hemodializėmis, ligonių laisvė ir galimybės yra labai apribotos, kadangi jų gyvenimas visiškai priklauso nuo hemodializės aparato. Pati inkstų liga ir priklausomybė nuo hemodializės procedūrų stipriai veikia ligonių socialinį funkcionavimą ir paliečia visus žmogaus gyvenimo aspektus. O kadangi šių ligonių nuolat daugėja, vis gilesnę prasmę turi šių žmonių negalios įveikos būdų tyrimas bei vėlesnis šio tyrimo rezultatų taikymas praktikoje.

Sužinojus apie nepagydomą ligą, žmogų ištinka šokas, jaučiama neviltis. Tokiam ligoniui atrodo, kad jo gyvenimas baigiasi, ir su tokia kankinančia liga nėra prasmės toliau kurti gyvenimo planų ar net iš viso gyventi. Šie ligoniai savo negalią turi įveikti patys. Palikti likimo valiai, jie kasdien turi įdėti nemažai valios pastangų, kad susitaikytų su tokiu likimu. Likimu, kuris priklausys nuo kitų žmonių nesavanaudiško sprendimo sunkią netekties valandą paaukoti mirusio artimojo organus transplantacijai. Deja, ne kiekvienas sugeba prisitaikyti prie tokio gyvenimo būdo – priklausomybės nuo kraujo valymo aparato ir alinančių procedūrų. Šių žmonių liga nepagydoma – susirgus su ja tenka gyventi visą likusį gyvenimą. Nefrologinės ligos – tai somatinės ligos, o nefrologinių ligonių negalia – tai somatinių sutrikimų (chroniškų inkstų ligų)

sukelta negalia. Tam, kad būtų palaikoma šių ligonių gyvybė, jiems būtina taikyti pakaitinę inkstų terapiją – atlikti dializės procedūras arba inksto transplantaciją.

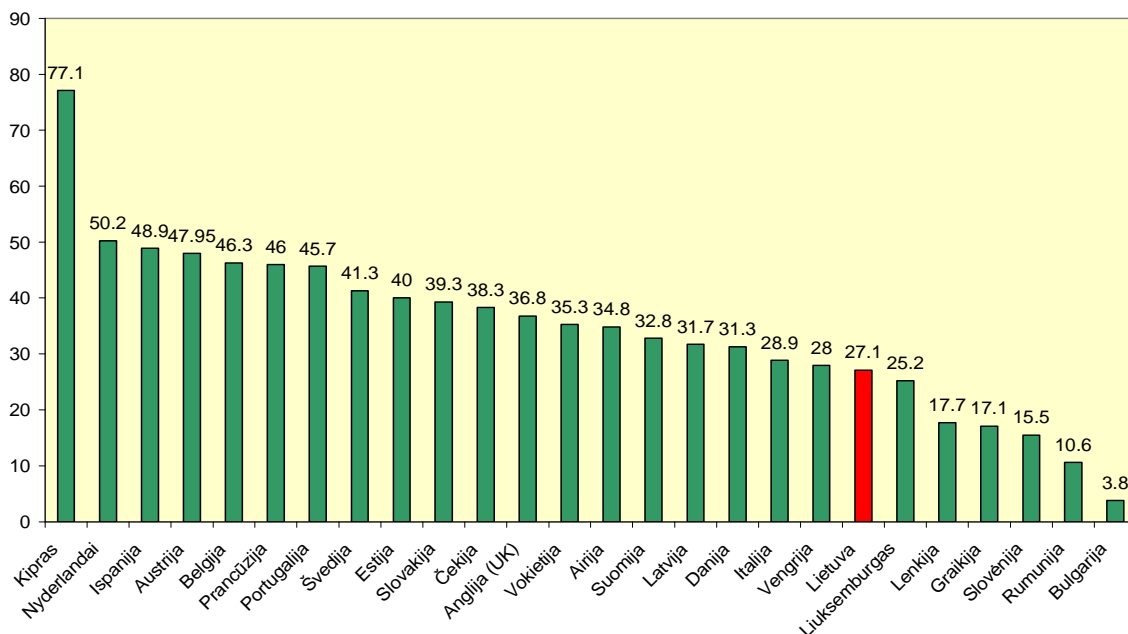
Anksčiau atliktas darbo autorės tyrimas (Nefrologinių ligonių psichosocialiniai poreikiai, 2007) parodė, kad nefrologiniai ligoniai (laukiantys inksto transplantacijos ir po jos) turi bendro pobūdžio psichinės ligos požymius – jaučia baimę, būna blogos nuotaikos, dažnai būna abejingi, nenori bendrauti ar užsiimti kokia nors veikla. Praktiškai kiekvienas nefrologinis ligonis turi daugiau ar mažiau išreikštą depresijos požymių – nevilties, abejingumo, nerimo, liūdesio, žemo savęs vertinimo, niekuo nesidomėjimo bei minčių apie savižudybę. Su šiomis mintimis susiduria visi nefrologiniai ligoniai, kai vienokiu ar kitokiu būdu sužino apie savo nepagydomą ligą, kai reikia kęsti fizinį ir psichologinį skausmą, kai apima beviltiškumas dėl savo ateities. Dažnas nefrologinis ligonis be somatinių – inkstų ligų sukeltos fizinės negalios – turi ir kitas negalias, sukeltas kitų somatinių ligų (diabetas, osteoporozė, ir pan.), bei jų komplikacijų – aklumo (regos negalia), amputacijų, sąnarių pažeidimų (judėjimo negalia).

Tiek ligos pradžioje, kol dar neatliekamos kraujo valymo procedūros (dializės), tiek po inksto transplantacijos reikalinga intensyvi profesionalų t.y. psichologų, socialinių darbuotojų, dietologų, dvasininkų ir kitų pagalba, kad ligonį būtų galima visapusiškai paruošti dializės procedūrai, inksto transplantacijai, ir gyvenimui po inksto transplantacijos. Nefrologiniams ligoniams kraujas valomas arba dializės pagalba, arba šią funkciją atlieka donorinis (transplantuotas) inkstas. Žmonių po inksto transplantacijos, lyginant su dializuojamais, gyvenimo kokybė žymiai pagerėja – nebereikia atlikti skausmingų ir alinančių dializės procedūrų, jie geriau jaučiasi. Kadangi donorinis transplantuotas inkstas fiziologiškai atitinka nuosavą inkstą, tai žmogaus sveikata ženkliai pagerėja ir tampa panaši į sveiko žmogaus. Deja, transplantacijos galimybė priklauso ne tik nuo paciento norų, bet ir nuo jo sveikatos būklės bei organų donorystės situacijos šalyje.

Apžvelgusi mokslinę literatūrą bei savo, kaip sergančios nepagydoma liga (1 metus buvo atliekamos hemodializės procedūros, ir jau 13 metų kaip atlikta inksto transplantacija) patirtį, darbo autorė siekė išsamiau ištirti nefrologinių ligonių (dializuojamų ir po inksto transplantacijos) negalios įveikos būdus, kadangi šiuo metu šiems ligoniams daugiausia yra teikiama tik medicininė pagalba ir nepakankamai dėmesio skiriama šių ligonių psichosocialinių poreikių tenkinimui, taigi svarbu išsiaiškinti, kokiais būdais įveikiama ši sunki negalia.

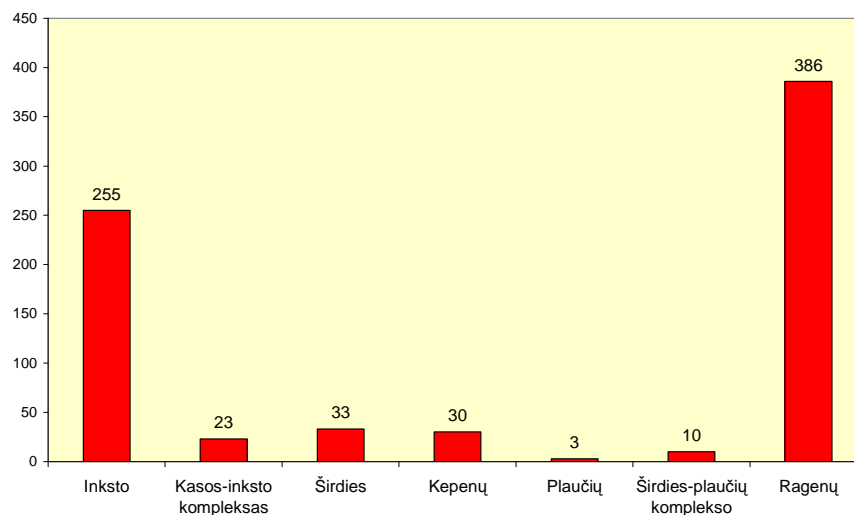
Lietuvoje organo transplantacijos atliekamos jau daugiau kaip keturis dešimtmečius. Nepaisant profesionalios medicininės pažangos šioje srityje, tik neseniai imta plačiau kalbėti apie žmones, laukiančius organo transplantacijos ar po jos. Šiems ligoniams suteikiama profesionali medicininė pagalba, deja, to nepakanka, reikalinga ir profesionali kitų sričių specialistų pagalba, kuri padėtų šiai grupei spręsti iškilusias socialines, psichologines problemas bei skatintų

integruotis į visuomenę. Šių ligonių gyvybė priklauso nuo visuomenės požiūrio į organų donorystę. Nors Lietuva toli pažengusi savo mokslo pasiekimais, deja organų donorystės srityje mūsų šalis ženkliai atsilieka. To priežastis – trūksta išsamios informacijos apie organų donorystę, bei pačios valstybės palaikymo. Pateiktoje diagramoje matyti, kokia inkstų transplantacijos situacija yra kitose Europos šalyse (1 pav.)( Newsletter Transplant, 2008). Lietuva nėra tarp labiausiai organų donorystėje atsilikusių valstybių (Bulgarija, Rumunija, Slovėnija), bet iš 26 diagramoje pateiktų valstybių užima tik 20-ąją vietą.



1 pav. Inksto transplantacijos ES šalyse 1-am mln. gyventojų (2007)

Lietuvoje atliekamos įvairių organų transplantacijos. Didžiausia dalis recipientų laukia ragenų ir inksto transplantacijos. Šiuo metu yra apie 500 transplantuotų ir apie 1500 dializuojamų žmonių, iš jų laukiančių inksto transplantacijos yra apie 255 (2 pav.). Per paskutinius 10 metų Lietuvoje 6 kartus padidėjo dializuojamų ligonių skaičius.



2 pav. Pacientai laukiantys transplantacijos (2009-02-28), šaltinis NTB

Nacionalinio transplantacijos biuro duomenimis (2009), inkstų transplantacijų skaičius praktiškai nekinta, o žmonių laukiančiųjų organo transplantacijos nuolat daugėja. Taigi galima prognozuoti, kad padidės žmonių, laukiančių transplantacijos, psichologinės ir socialinės pagalbos poreikis. Galima numanyti, kad ir pačių ligonių gyvenimo kokybė laikui bėgant gali blogėti, ypač jei nebus imtasi priemonių, kaip padėti šiems žmonėms išspręsti psichosocialines problemas ir įveikti sunkią negalią.

Lietuvoje pirmą kartą hemodializė ligoniui buvo atlikta 1963 m. (Dainys B, 2001, p. 77). Šiuo metu hemodializė yra dažniausias ligonių, kurių inkstai neveikia, gydymo būdas.

## 2. NEFROLOGINIŲ LIGONIŲ SOCIALINIO DALYVAVIMO PRIELAIDOS

Paskelbus nepriklausomybę, Lietuvoje prasidėjo naujas valstybės vystymosi etapas. 1991 m. priimtas Lietuvos Respublikos invalidų socialinės integracijos įstatymas, 2005 metais jis pakeičiamas į Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymą. Naujame įstatyme atsisakoma diskriminuojančios invalidumo sąvokos. Minimoms neįgaliųjų lygios teisės lyginant su kitais visuomenės nariais, kalbama apie jų ugdymosi, darbo, dalyvavimo visuomenės, politiniame ir bendruomenės gyvenime bei laisvalaikio leidimo galimybes.

Ruškus J. (2002, 113 p.) teigia, kad socialinės integracijos kokybę galima vertinti pagal tokius, glaudžiai su visuomenėje dominuojančiu socialiniu vaizdiniu, susijusius aplinkos kriterijus:

- ar yra pakankamai galimybių sukurti arba atkurti dėl negalės nesukurtus ar nutrūkusius socialinius santykius?
- ar neįgalusis turi pakankamai galimybių išreikšti savo jausmus?
- ar yra pakankamai neįgaliojo emocinio palaikymo šaltinių?
- ar sudarytos sąlygos neįgaliajam atlikti savo pareigas ir įsipareigojimus, išpildyti savo ir kitų lūkesčius?
- ar neįgalus asmuo turi galimybių įsitraukti į įdomią, produktyvią veiklą ir pasiekti numatytus tikslus?
- ar jis gauna pakankamai informacijos, leidžiančios planuoti ateitį?
- ar turi pakankamai teisingų žinių apie savo fizinę, socialinę, psichologinę būklę, bendruomenės galimybes ir išteklius?
- ar jis žino, ko tikėtis, kaip elgtis naujose vietose ir situacijose?
- ar gali gauti pagalbą, atitinkančią jo poreikius ir gyvenimo vertybes?
- ar turi galimybių laisvai judėti aplinkoje, veikti, vertinti, spręsti – tiek, kiek leidžia negalės pobūdis?
- ar visiems asmenims sudaryta lygiavertė teisiniu požiūriu padėtis?

Socialinę integraciją ir jos kokybę Ruškus J. dar siejo ir su įtraukimu arba dalyvavimu, įgalinimu arba dar vadinama inkliuzija. „Inkliuzija – tai buvimo drauge ir skirtybės toleravimo filosofija. Inkliuzijos esmę atspindi tokie principai:

- priklausyti bendruomenei ir būti jos narių priimtam;
- nuolatiniai įvairūs socialiniai santykiai ir draugystė;
- šeimos, specialistų ir bendruomenės partnerystė;

- viena „mokykla visiems“; vienodos ugdymo institucijų struktūros ir sveikiems, ir neįgaliems vaikams;
- visiškai įgyvendinamos žmogaus teisės;
- kiekvienas – ir neįgalus, ir sveikasis – geba integruotis ir padėti integruotis kitam;
- galimybė atlikti įvairius socialinius ir profesinius vaidmenis;
- priklausomybės nuo kitų žmonių mažinimas.

Inkliuzijos šalininkai tvirtina, kad neigiamos socialinės nuostatos ir vaizdiniai yra išmokstami, įgyjami individualiosios patirties dėka. Inkliuzija gali būti naudinga tiek sveikiems, tiek neįgaliems asmenims mokymosi ir asmenybės socializacijos prasme. Inkliuzijos esmė – visi laimi būdami drauge. Ji yra galutinis tikslas ir vertybė.“ (Ruškus J. 2002, 115 p.)

Socialinė integracija negalima be efektyvios socialinių darbuotojų pagalbos. Todėl socialinį darbą su neįgaliaisiais, siekiant jų integracijos tobulinimo, turėtų skatinti reabilitacijos centrų, skirtų ribotų galimybių asmenims, kur būtų teikiamos profesinio orientavimo, profesinio mokymo, konsultavimo dėl psichologinių, teisinių ir organizacinių problemų paslaugos, būtų siūloma konkreti pagalba įdarbinant, tinklo kūrimas (Kozlovas A. A., Danilova P. I., Firsovas M. V., 2007, 139 p.).

Tačiau kai tik pradedama diskutuoti apie patį neįgalų asmenį, pasak Ruškaus J. ir Mažeikio G. (2007, 49 p.), jo ugdymo procesą ar kitokią veiklą, pastebimai pradedami akcentuoti tokio asmens negebėjimai, sutrikimai, dėl kurių praktiškai neįmanoma dalyvauti socialiniame gyvenime, nebent aktyviai juos šalinant, koreguojant patį neįgalų asmenį ir taip priartinant jį prie „sveikųjų“ visuomenės. Tokios diskusijos sukuria socialinės integracijos dirbtinumo įspūdį. Todėl tikėtina, kad nefrologinių ligonių socialinei integracijai labiau taikomas medicininis modelis, o ne socialinis. Manoma, kad to priežastis – išsamių žinių, literatūros apie socialinį modelį trūkumas. Be to, nėra pateikiami teigiami socialinio modelio pavyzdžiai.

Sergant inkstų funkcijos nepakankamumu pasikeičia žmogaus socialiniai santykiai tiek šeimoje, tiek už jos ribų. Dėl priklausomybės nuo dializės procedūrų, dėl prastos savijautos, šie ligoniai dažnai užsisklendžia savyje ir vengia bendrauti. 2007 metais atliktas tyrimas parodė, kad pasikeičia šių ligonių santykiai bei vaidmenys tarp šeimos narių, draugų. Nesugebėjimas atlikti tam tikrų socialinių vaidmenų (šeimoje, darbe) žmogui sukelia įtampą, nerimą. Visa tai atsiliepia ligonių gyvenimo kokybei. Todėl labai svarbu atskleisti, ar ši klientų grupė dalyvauja socialiniame, visuomeniniame gyvenime, ir kaip socialinis dalyvavimas įtakoja negalios įveikimą.

Kauno medicinos universiteto Slaugos ir rūpybos katedra atliko tyrimą „Hemodializuojamų pacientų socialinio funkcionavimo ypatumai“ (2005), kuriame siekta nustatyti hemodializuojamų pacientų fizinės būklės įtaką jų kasdieninei veiklai ir socialiniams ryšiams bei atskleisti hemodializuojamų pacientų emocinės būklės įtaką jų kasdieninei veiklai ir socialiniams ryšiams.

Tyrimo autorės išsiaiškino, kad hemodializuojamų pacientų fizinė sveikata apriboja jų darbinės veiklos galimybes (60 proc. tiriamųjų) ir pablogina finansinę šeimos padėtį (90 proc.). Priklausomybė nuo hemodializės procedūrų atitraukia nuo šeimos gyvenimo (laiko stoka šeimai), sergantieji jaučiasi esą našta savo šeimai (60 proc.). Taip pat atskleista, kad hemodializės stažas yra pagrindinė charakteristika, turinti įtakos pacientų emocinei savijautai. Dėl pablogėjusios emocinės savijautos jauno amžiaus pacientai gali mažiau laiko skirti darbinei veiklai (89 proc.). Daugiau kaip pusei hemodializuojamų pacientų emocinė savijauta tik iš dalies trukdo jų šeimos gyvenimui ir santykiams su aplinkiniais žmonėmis (Butkevičienė R., Sakalienė J., 2005).

Galima teigti, kad bloga sveikatos būklė ypač pablogina socialinį funkcionavimą, o patiriami sveikatos negalavimai veikia ligonių gyvenimo kokybę.

Anot Vygotskio L., socialinės sąlygos yra visų psichinių savybių determinantė. Jo teigimu, žmogaus raidos sutrikimai išryškėja tik tam tikroje socialinėje aplinkoje, t.y. toje, kur sutrikimai pasireiškia kaip žmogaus nekompetencija atlikti vieną ar kitą užduotį. Jei socialinė aplinka sąlygoja sutrikimų raišką, tai, pasak Vygotskio L., socialinė aplinka gali specifinėmis priemonėmis kompensuoti sutrikimą. Autoriaus teigimu, socialinė ir psichologinė parama gali padėti kompensuoti fizinius ar psichinius sutrikimus (Ruškus J., cit. pg. Vygotskis L., 2002, p. 94).

Poreikių patenkinimas siejamas su „normalizacijos“ sąvoka. Normalizacijos principai buvo pradėti deklaruoti Skandinavijos šalyse, N. E. Bank-Mikkelsen (1950). Jo iškelta idėja rėmėsi tuo, kad žmonės, turintys sutrikimų, nepriklausomai nuo to, kokie jie stiprūs bebūtų, turi lygias teises – tai reiškia, kad jie turi gyventi taip, kaip ir kiti piliečiai.

Kiti autoriai (A. Bank ir K. Grunevald) teigia, kad normalizacijos principas reiškia „normalų“ tobulėjimą, kadangi žmogui su negalia, kuris tampa bendruomenės nariu ir lavina savo sugebėjimus, visuomenės keliamų fizinių ir psichologinių kliūčių mažėja (Ruškus J., 2002).

Esant tokiai nefrologinių ligonių situacijai, kada jais labiau rūpinamasi mediciniškai, yra svarbu nustatyti, ar jie gyvena pagal normalizacijos principus, ar pasinaudoja bendruomenės teikiamomis paslaugomis negaliai įveikti.

Negalios įveika priklauso ir nuo bendravimo su kitais žmonėmis. Pasak Geffen J. R. (2003), tvirtai įrodyta, kad meilė ir kitų žmonių parama padeda sveikti ne tik emociškai, tačiau ir fiziškai. Tyrimais įrodyta, kad žmonės, kurių socialiniai ryšiai įvairesni (tarp sutuoktinių, artimųjų, kaimynų, kolegų, bendruomenės įvairių grupių), gyvena ilgiau ir yra sveikesni negu socialiai izoliuoti žmonės (cit. Geffen, 2003, p. 89). Patys nefrologiniai ligoniai, kurie lankosi asociacijos „Donorystė“ organizuojamose savipagalbos grupėse, teigia, kad jiems labiausiai trūksta bendravimo su to paties likimo draugais. Šis betarpiškas bendravimas padeda susitaikyti su liga.

Negalią turinčių žmonių gerovė ir gyvenimo kokybė priklauso nuo daugelio veiksnių: visuomenėje vyraujančio požiūrio į negalią, ekonominių, politinių veiksnių, gamybos lygio,



sveikatos apsaugos, mokslo, kultūros lygio ir paties neįgaliojo ištraukimo į socialinį-politinį gyvenimą. Neįgaliųjų integravimas į bendruomenę – tai individo kaip asmens formavimas, tai ne tik socialinių, medicininių, kultūros, ugdymo ir kitų institucijų, bet ir asmenybės saviugdos bei savikūros uždavinys.

Atkūrus Lietuvos nepriklausomybę, šalies socialinė politika tapo orientuota į žmogų su negalia, stengiantis jį integruoti į visuomenę. Integracijos procese nemažas vaidmuo tenka nevyriausybinėms organizacijoms ir socialiniams darbuotojams. Socialiniai darbuotojai turėtų padėti neįgaliesiems sutelkti visas pastangas keičiant jų asmeninį ir socialinį gyvenimą. Siekiant užtikrinti neįgaliųjų socialinį dalyvavimą, būtina pačiam neįgaliajam pažinti savo galimybes bei pasitikėti savo jėgomis. Būtent asmens aktyvumas, pasak Ebersoldo S., ir atvira bendruomenė yra pagrindinės socialinio dalyvavimo sąlygos. Svarbu tai, kad neįgalieji turėtų visas galimybes patys priimti sprendimus ir gyventi kiek įmanoma savarankišką gyvenimą, dalyvauti savo bendruomenės įvykiuose. Autorius teigia, kad pats dalyvavimas prisitaiko prie asmens, jo poreikių ir galimybių. Esmė yra paties individo įgalinimas suformuoti savo paties raidos planą, numatant tai, kad tas planas yra derinamas su specialistais, kad jame siekiama didesnio dalyvavimo visuomenės gyvenime. Be gyvenimo plano išryškėja individo nesugebėjimas būti savo veiklos prasmės subjektu, aktyviai dalyvauti visuomenėje, ištraukimo į esančius dalyvavimo resursus deficitas. Jei neįgalus asmuo nėra aktyvus, jis tampa marginalus ir deviantiškas, jis siūlo mažai priemonių, kurios būtų visuomenėje teigiamai atpažintos ir pripažintos. Taigi, anot Ebersoldo, socialinis dalyvavimas akcentuoja individo ištraukimą į grupę, bendruomenę sąmoningo išipareigojimo keliu (cit. Ruškus J. ir kt., 2007, 177 p.).

Socialinio dalyvavimo idėja nesiekia adaptuoti arba reabilituoti neįgaliuosius. Priešingai, anot Ebersoldo, siekiama sumažinti negalią turinčio asmens socialinio dalyvavimo trukdžius, pasinaudojant įvairiais resursais ir leidžiant neįgaliajam pačiam, savo jėgomis ir valia siekti aktyvesnio ištraukimo į savo bendruomenės ar visuomenės gyvenimą.

Lietuvoje neįgaliųjų socialinis dalyvavimas pirmiausia pasireiškia ištraukimu į nevyriausybinių organizacijų veiklą. Ištraukimas į jų veiklą paskatina negalią turinčius asmenis integruotis ir į darbo rinką, bet, deja, šis procesas vis dar pilnas kliūčių. Neįgaliųjų integraciją į darbo rinką trukdo nepakankamai pritaikyta informacinė ir darbinė aplinka, profesinio pasirengimo stoka, ryšių su darbo rinka praradimas ar jų neturėjimas, profesinės reabilitacijos nebuvimas arba jos neefektyvumas, neįgaliojo amžius bei negalios sunkumas. Kita svarbi kliūtis – tai motyvacijos ir asmeninės iniciatyvos dirbti trūkumas.

Socialinis dalyvavimas yra įmanomas tik tuo atveju, jei neįgaliajam ir jo šeimai padedama plėtoti savo veiksmų kompetencijas, jiems suteikiant galių būti partneriais, padedant jiems rasti resursų, leidžiančių šeimai ir neįgaliajam plėtoti savo potencines galimybes, jas įgyvendinti

socialinio dalyvavimo situacijose. Asmens įgalinimui būtinas jo pripažinimas, kaip turinčio „ekspertizės gebėjimų“, arba, kitaip tariant, kaip lygiaverčio partnerio sprendžiant savo paties problemas (Ruškus J. ir kt., 2007, p. 180).

Didžiojoje Britanijoje yra skatinamas dializuojamų ir po inksto transplantacijos ligonių socialinis dalyvavimas. Pasak Stein A. ir Wild J., tiek dializuojami, tiek po inksto transplantacijos ligoniai yra iš anksto supažindinami su jų realiomis galimybėmis sugrįžti atgal į buvusią darbovietę. Kad tai pavyktų, jiems visą informaciją, susijusią su darbu ar jo pakeitimu, suteikia socialinis darbuotojas ir kiti specialistai, dirbantys „kidney team“ komandoje. Autorių nuomone, darbinis užimtumas padeda įveikti sunkią negalią (Stein A., Wild J., 2003, p. 191).

Galima teigti, kad nefrologiniams ligoniams, siekiant įsitraukimo į visuomenės gyvenimą, trūksta įgalinimo ir jų pačių motyvacijos. Viena pagrindinių bet kokios bendruomenės veiklos užduočių turėtų būti negalią turinčio asmens įgalinimas, pagalba išreiškiant jo stiprybes. Šiandien dažnai pastebima, kad negalią turintys asmenys gyvena globos lūkesčiais. Iniciatyvos dėl savo gerovės bei integracijos jie laukia ir tikisi iš aplinkinių. Būtent tokie lūkesčiai ir neskatina paties neįgaliojo imtis atsakomybės už savo problemų sprendimą. Tai atspindi jų pačių nusivylimas, pasyvumas, išankstinis susitaikymas su pastangų ką nors pakeisti nesėkme bei kaltinimai. Socialiniai darbuotojai turėtų atlikti ypač svarbų vaidmenį šioje srityje, bet deja, nėra nė vieno socialinio darbuotojo, kuris specializuotųsi darbui su nefrologiniais ligoniais. Jų pagalba būtų itin svarbi gydymo įstaigose, kuriose lankosi šie ligoniai.

Neįgaliųjų integracijai teigiamą reikšmę turi dalyvavimas bendruomenėje. Jau keli dešimtmečiai idealiu pavyzdiumi, pasak Ruškaus J. (2002) laikoma 1964 metais Prancūzijoje, Trosly kaimelyje, Vanier J. įkurta „Arkos“ bendruomenė. „Ši bendruomenė, remdamasi krikščioniškais ir humanistiniais principais, naujai pažvelgė į negalę, neįgalų asmenį, jo socialinį vaidmenį, neturinčio negalių žmogaus santykį su neįgalioju. „Arkos“ bendruomenė rodo, kad neįgaliųjų socialinės integracijos esmė yra tarpasmeniniai kontaktai, bendravimo patirtis ir dėl tų priežasčių atsirandantys pokyčiai individualioje sąmonėje.“ (Ruškus J., 2002, 127 p.) Šiuo metu yra 120 „Arkos“ bendruomenių 25 pasaulio šalyse, kurios perėmė jos sėkmingą patirtį. Šios bendruomenės sėkmingos patirties esmė – akcentuojamas ne profesionalumas, o bendravimo su kitu žmogumi poreikis. Tik draugiški, pasitikėjimo, pripažinimo ir dėmesio kupini santykiai suteikia galimybę tikėtis profesionalios socialinės ir edukacinės pagalbos, sudaro galimybę neįgaliesiems peržengti psichosocialinės izoliacijos ribas. Tik toks požiūris į neįgaliosius gali pakeisti neigiamą požiūrį į juos.

Neįgaliųjų socialinė integracija įmanoma tik esant aktyviai sąveikai tarp visuomenės, bendruomenės, ugdymo institucijų, šeimos ir paties neįgaliojo. Manoma, kad ši aktyvi sąveika yra pamatas geriau pažinti vienas kitą, matyti kitą kaip asmenį. Stereotipų laužymas, neigiamų

neįgaliojo socialinių vaizdinių dekonstravimas ir palankių negalės socialinių vaizdinių konstravimas yra pamatas naujiems, neįgaliojo įtraukimą į visuomenės gyvenimą lemiantiems, socialiniams santykiams. (J. Ruškus, 2002, 189 p.)

Šiuo metu vietos bendruomenių veikla yra gana svarbi socialinio darbo sritis, kaip tam tikras socialinio darbo modelis. Bairašauskienės V. ir Leliūgienės I. (2001) teigimu, didelį vaidmenį individų socialiniame įgalinime, įveikiant problemas ir patenkinant poreikius, vaidina bendruomeninis gyvenimas ir socialinių problemų sprendimas žmogaus gyvenamojoje aplinkoje. Dažniausiai tai vyksta nevyriausybinų organizacijų vykdomose programose, kadangi institucinės organizacijos teikia tik labai ribotas ir siauras, tiksliai įstatymais apibrėžtas socialines paslaugas, kurios anaipol nepatenkina neįgaliųjų asmenų poreikių, o tik maža dalimi prisideda prie gyvenimo kokybės gerinimo. Norint patenkinti visų sluoksnių gyventojų lūkesčius, Europoje prasidėjo ir išplito bendruomenių centrų steigimo strategija. Juose, pasak Bairašauskienės ir Leliūgienės, sprendžiami kasdienio gyvenimo klausimai, kurie iškyla kaimyninėje aplinkoje: sveikatos problemos, namų ūkio ekonomika, gyventojų švietimas ir informavimas. Kiekvieno bendruomenės centro veiklos principas – visuotinio individų socialinio gyvenimo optimizavimo, gyvenimo įvairovės siekimas.

Bendruomenės centras – „tai namai, atviri visiems rajono gyventojams, nežiūrint į tautybę, religinius ar politinius įsitikinimus. Visus juos vienija tradiciškai susiklostęs priklausymas tai pačiai bendruomenei, kurią sąlygoja gyvenamoji vieta, bendri interesai“ (Johnson L. C., 2003).

Socialinės apsaugos terminų žodynas, terminą „bendruomenė“ apibūdina taip – tai „žmonių grupė, daugiau ar mažiau susijusi teritoriniu ir socialiniu atžvilgiu, vienijama bendrų interesų bei tikslų“ (Angele S., Dobrovolskas A. ir kt., 1999).

Šiuo metu vietos bendruomenių veikla yra gana svarbi socialinio darbo sritis, kaip tam tikras socialinio darbo modelis. Ypač didelį vaidmenį neįgaliųjų socialiniame įgalinime, įveikiant problemas ir patenkinant poreikius, vaidina bendruomeninis gyvenimas ir socialinių problemų sprendimas žmogaus gyvenamojoje aplinkoje.

Nors Lietuvoje imta aktyviai steigti bendruomenės centrus žmonėms su negalia, tačiau būtent nefrologiniai ligoniai juos retai lanko dėl jų specifiškumo. Centrai yra labiau orientuoti į žmones su fizine, psichine ar kita negalia. Šie centrai neatitinka nefrologinių ligonių poreikių, jie jaučiasi „svetimi“ toje aplinkoje. Todėl darbo autorė mano, kad tokio centro būtinybė yra didelė, bet dėl lėšų trūkumo ši idėja kol kas neįgyvendinama. Todėl nefrologiniai ligoniai su savo specifinėmis problemomis ir jų sprendimo būdais sudaro savo bendruomenę, o šiai bendruomenei rūpimus klausimus šiuo metu sprendžia nevyriausybinių organizacijų, vienijančios inkstų ligomis sergančius žmones. Šios organizacijos yra pelno nesiekiančios, jų veikla priklauso nuo narių aktyvumo, savanorių atsidavimo, verslo ir visuomenės geranoriškumo, valstybinių institucijų

supratimo ir teikiamos paramos. Todėl ir neįgalieji jungiasi į bendruomenines organizacijas, kad kartu galėtų išspręsti savo problemas. Šiuo metu nevyriausybinė organizacija – asociacija „Donorystė“ – taip pat vienija žmones, kurie laukia kokio nors organo transplantacijos ar yra po jos. Šios organizacijos dėka nefrologiniai ligoniai gali patenkinti tik kai kuriuos psichosocialinius poreikius. Organizacijoje teikiamos šios paslaugos, kurios padeda įveikti negalią: informavimas, konsultavimas, tarpininkavimas ir atstovavimas, sociokultūrinės paslaugos, psichosocialinė reabilitacija, aprūpinimas maisto papildais (vitaminais). Deja, lėšų nepakanka, kad visi norintys galėtų gauti visas pageidaujamas paslaugas, kaip pvz. psichosocialinė reabilitacija. Šiuo metu valstybės parama nevyriausybinėms organizacijoms yra nepakankama, todėl ir neįgaliųjų integracija į visuomenę vyksta gana lėtai. Darbo autorė mano, kad aktyvios ir atsakingos nevyriausybinės organizacijos, esančios bendruomenėse, turėtų būti vienos iš pagrindinių pagalbininkų politinių sprendimų priėmimo procesuose, paslaugų planavime ir kitur. Jos turėtų užpildyti erdvę tarp žmogaus ir valstybės. Tokia bendruomeninių organizacijų nauda ypač svarbi šiandieninėje Lietuvoje, kur resursai žmonių gerovės plėtrai yra ypatingai riboti. Deja, ne visi nefrologiniai ligoniai yra motyvuoti keisti savo gyvenimą ir aktyviai dalyvauti bendruomeniniame gyvenime. Kokios tokio elgesio priežastys, parodys atliktas tyrimas.

## 2.1. Psichologinės pagalbos svarba nefrologiniams ligoniams

Staiga tapus neįgaliu žmogus patenka į tam tikrą krizinę situaciją. Ši situacija kelia įtampą dėl nežinojimo, kur kreiptis pagalbos, kaip šią negalią įveikti, ir ar iš viso ji yra įveikiama. Paties ligonio asmeninės charakterio savybės gali turėti įtakos, kaip jis susidoros su jį ištikusia negalia.

Būna, kad ligonis gali prarasti viltį susitaikyti su liga ir įveikti savo negalią. Kaip teigia J. R. Geffen (2003), pagrindinis medicinos tikslas yra rūpintis, kad ligonis turėtų viską, ko trokšta kiekvienas žmogus, ir galėtų gyventi visavertį emocinį bei dvasinį gyvenimą. Medicina privalo padėti ligoniams atrasti savyje gyvenimo prasmę, nepriklausomai nuo jiems nustatytos diagnozės, esamos sveikatos būklės ir gydymo rezultatų. Jo teigimu, gydytojai, gydydami kūną, privalo padaryti viską, ką gali, tačiau taip pat privalo pasirūpinti kiekvieno ligonio jausmais, jo emocine bei dvasine būseną.

Supratus, kad inkstų funkcijos nepakankamumas yra nepagydoma liga, tiek patį žmogų, tiek jo šeimą apima siaubas, juos ištinka psichologinė krizė, kuri gali tęstis ilgai ir trukdyti priimti sprendimus, susijusius su negalios įveika. Negalia paveikia visą šeimą ir jos aplinką. Polukordienė K. O. (2003) teigia, kad krizę gali patirti žmonės, kurie staiga patenka į netikėtą, sunkias gyvenimo situacijas, kurias lydi didelis nerimas, įtampa, grėsmė, nesaugumas, pavojus, pasimetimas ir kiti panašūs išgyvenimai. Tiek dializuojami, tiek po inksto transplantacijos žmonės

gali jausti šiuos jausmus. Panašiai gali jaustis ir ligonio artimieji. „Atsidūrus krizėje labai svarbu, kad būtų prieinama parama – žmogiškoji (šeimos, draugų, aplinkos), profesionalių psichikos sveikatos specialistų, savanorių krizių įveikimo darbuotojų. Svarbu, kad kiekvienas žmogus, kuris yra krizėje, galėtų tikėtis sulaukti taip reikalingos jam tuo metu žmogiškosios atjautos, supratimo ir psichologinės paramos, esant reikalui – efektyvios profesionalių psichikos sveikatos, kitų sričių specialistų pagalbos“ (Polukordienė O. K., 2003, p. 8). Jeigu pagalbos nesulaukiama, psichologinė krizė gali gilėti ir sukelti papildomų sveikatos sutrikimų, kurie apsunkina ligos įveikimą.

Kiti autoriai skirtingai pateikia patį krizės apibrėžimą. Krizės, keliančios grėsmę vidinei integracijai – tipiškausias šios grupės krizės apibrėžimus pateikia Lindemann ir Caplan (1961): krizė kyla, kai žmogus patenka į situaciją, kurioje atsiranda pavojus jo gyvybei, vertybėms, gyvenimo tikslui. Tai gali atsitikti dėl artimo žmogaus mirties, mirtinos ligos, darbo netekimo ir pan. (pagal Polukordienė O. K., 2003, p. 14).

Krizės apibrėžimas taikytinas ir nepagydoma liga sergantiems – nefrologiniams ligoniams. Jie vos ne kasdien išgyvena krizę. Laukiantys inksto transplantacijos išgyvena neviltį, kad gali nesulaukti organo donoro. Tie kurie jau sulaukė – bijo jo netekti. Todėl pastovi įtampa ir krizinė situacija gali iš žmogaus atimti gyvenimo tikslus, o negalia jiems gali pasirodyti neįveikiama. Nesulaukiant profesionalios pagalbos ir paramos, nefrologinių ligonių gali apnikti suicidinės mintys ir suicidiniai mėginimai.

Užsienio šalių autoriai teigia, kad labai svarbu rūpintis ligonių, laukiančių organo transplantacijos, ir jų šeimų psichine ir socialine gerove (Comptom A., Daniels K., Latos D., Lewy J., 1997, p. 8). Pagrindinę pagalbą krizės metu ligoniui ir jo šeimai suteikia socialiniai darbuotojai ir psichologai. Comptom A. ir bendraautoriai teigia (1997), kad žmogus, kuris laukia organo transplantacijos, gali išgyventi šias emocines stadijas:

- krizė – būdinga nežinios baimė;
- izoliacija – būdingas bet kokios pagalbos atsisakymas;
- pyktis ir nusivylimas – būdingi jausmai „kodėl aš“;
- susitaikymas – mokymasis naujo gyvenimo su liga;
- pasikartojanti depresija – būdingas gyvenimo lyginimas: dabartinio (sergant) ir ankstesnio (sveiko);
- atsistatymas – rehabilitacija.

Taigi yra labai svarbu supažindinti ligonį ir jo šeimą su kiekvienai emocinei stadijai būdingais išgyvenimais. Kada šios emocijos yra atpažįstamos, įsisąmoninamos, jos yra lengviau įveikiamos. Reikėtų kartu su ligoniu ir jo šeima pabandyti rasti būdus, padedančius valdyti pyktį ir įveikti nusivylimą, kadangi po to seka mokymosi gyventi su liga etapas.

Rehabilitacija pasiekama šiais 5-iais žingsniais(cituojama Comptom, 1997, p. 22):

- skatinimu – tai šeimos, draugų, gydytojų palaikymas ligoniui sunkiu metu. Ligonis skatinamas užsiimti mėgiama veikla, o vėliau ir nesunkiu darbu (vadinamose „mėlynose ir baltose biznio linijose“ t.y. dirbti mokytojais, gydytojais, teisėjais, menedžeriais ir kt.);
- ugdymu, švietimu – ligonis mokosi kaip gyventi su savo liga. Jis supažindinamas su dialize, transplantacija, dieta ir kita jam svarbia informacija;
- fiziniu aktyvinimu – skatinti ligonį užsiimti lengvu sportu, tai stiprina sveikatą;
- užimtumu – skatinti ligonio užimtumą, tiek laisvalaikio, tiek darbo;
- įvertinimu – juo baigiasi reabilitacijos periodas. Įvertinama, kas buvo pasiekta, ar ligonio tikslai buvo įvykdyti, ar jam padėjo ši programa.

Remiantis Mazaliauskienės R. (2003) atliktų tyrimų duomenimis, uždelsus ligonio gydymą, atitinkamai užtrunka sveikimas, ir ilgalaikės prognozės bus ne tokios palankios. Mazaliauskienė R. (2003, p. 29) teigia, kad negydant psichologinių krizių, kaupiasi daug neigiamų psichosocialinių veiksnių, tokių kaip: bendravimo problemos, savęs žalojimas, elgesio sutrikimai, stresas ir pašliję santykiai šeimoje, agresija, piktnaudžiavimas psichoaktyviomis medžiagomis. Iš to galima būtų teigti, kad dializuojami ligoniai gali turėti panašių problemų, susijusių su: bendravimo sunkumais, savęs žalojimu (neatvykimu į hemodializės procedūrą, griežtos dietos nesilaikymu, vaistų nevertojimu), santykiais šeimoje ir kt.

Todėl, atsiradus psichologiniam diskomfortui, iškyla psichosocialinės pagalbos poreikis. Galima manyti, kad dializuojami ir po inksto transplantacijos ligoniai taip pat išgyvena psichologinį diskomfortą, nes kas dieną susiduria su skausmu ir yra ties mirtimi, o tai gali būti pavojus postūmiui link savižudybės. Todėl pagalbos ir paramos sunkiose situacijose paieška yra vienas iš efektyviausių ligos įveikos būdų.

## 2.2. Negalios įveikos modeliai ir strategijos

Šiuo metu nefrologiniai ligoniai susiduria su įvairiais sunkumais įveikiant nepagydomą ligą. Vien profesionalios medicininės pagalbos nepakanka negaliai įveikti.

Jeremy R. Geffen (2003), kuris dirbo su nepagydomais ligoniais (sergančiais vėžiu), teigė, kad šių laikų gydytojai daugiausia dėmesio skiria fiziniams savo pacientų ypatumams: jų kaulams ir vidaus organams, tyrimų rezultatams, ūgiui, svoriui, amžiui. Tačiau be fizinio kūno visi mes taip pat turime turtingą emocinį bei dvasinį pasaulį, kuris iš esmės nulemia mūsų gyvenimą. Jo teigimu, sergančio vėžiu žmogaus ir jo šeimos narių vidinis pasaulis tampa itin matomas, ir jeigu šiuolaikinė medicina ignoruos šią realybę, pasekmės bus pražūtingos (Jeremy R. Geffen, 2003, p. 24).

Ruškus J. (2002) išskyrė negalios įveikos modelius, kurie buvo pradėti analizuoti XX a. viduryje Vakarų Europoje ir Šiaurės Amerikoje. „Iki šiol Vakarų šalyse vyravęs klinikinis-korekcinis požiūris pasižymėjo sutrikimo ir neįgalumo akcentavimu bei išskyrimu. Anot šios paradigmos, neįgaliųjų ugdymo esmė yra sutrikusių organizmo funkcijų atstatymas/kompensavimas medicininėmis ir didaktinėmis priemonėmis, o tai iš esmės optimizuotų minimų individų adaptaciją ir integraciją socialinėje aplinkoje. Šiame klinikiame kontekste didesnė negalė reiškia didesnę socialinės dezadaptacijos laipsnį.“ (cit. Ruškus J. 2002, p. 109) Šis požiūris į neįgaliuosius ėmė keistis, nes nebeatitiko esminių demokratinių socialinės lygybės ir žmogaus teisių principų.

Kitas požiūris – socialinis-interakcinis modelis arba paradigma teigia, „jog negalė yra situacinis dalykas, t.y. negalė turi būti vertinama kaip sąveika tarp individualių sutrikimų ir veiklos apribojimų bei aplinkos kokybės, kuriančios psychosocialines kultūrinės ir fizinės kliūtis. Šios paradigmos/modelio požiūriu, ne nuo individo sutrikimo, o nuo socialinės aplinkos, t.y. socialinių normų ir nuostatų valentingumo ir lankstumo, labiausiai priklauso socialinės integracijos sėkmė arba, priešingai, nesėkmė. Didesnė negalė jokių būdu nereiškia didesnės socialinės dezadaptacijos. Socialinės-interakcinės paradigmos teiginius patvirtina ir tai, jog ne tiek sutrikimo pobūdis ar jo stiprumas yra negalės esmė, kiek jam suteikiama reikšmė.“ (Ruškus J. 2002, 110 p.)

Pagal Ruškų J. ir Mažeiką G. (2007) – klinikinis (medicininis pagal kilmę) modelis neįgalumą traktuoja kaip asmens problemą, kurią tiesiogiai sukelia liga, trauma ar kitas sveikatos pokytis. Šią problemą turi spręsti medicina – suteikti individui gydymo specialistų pagalbą. Neįgalumo valdymo paskirtis – gydyti asmenį, skatinti jo prisitaikymą ir keisti elgesį. Socialinis modelis neįgalumą traktuoja kaip socialinę problemą, kaip asmens išitraukimą į visuomenės gyvenimą. Modelis aktualizuoja socialinio veiksmo, visuomenės atsakomybės, nuostatų ir ideologijos keitimo, žmogaus teisių temas. Autoriai dar išskiria ir trečiąjį modelį – meninį (kultūrinį), saviraiškos modelį, kuris kalba apie gyvenimo kokybę, o ne apie sveikatą. Jis gerai sąveikauja su filosofiniu žmogaus būties svarstymu. Tačiau meninis-filosofinis modelis yra mažiausiai paplitęs, nežiūrint to, kad rezultatai grupėse būna vieni geriausių. To priežastis: terapinė kultūros interpretacija nenori pripažinti kūrybinio veiksmo, žaidimo kaip savitikslio, tiesiogiai su gyvenimo kokybe susijusio ir neinterpretuojamo sveikatos gerinimo ar bloginimo kategorijomis.

Vėliau imta manyti, kad šias dvi priešingas neįgaliųjų ugdymo ir socialinės integracijos paradigmas, galima suderinti ir jų sąveikos pagrindu kurti naujo tipo metodologiją. Ruškus J. pateikė Belgijos patirtį, kuri parodė, kad šios paradigmos gali būti sėkmingai konverguojamos, kad „jungianti paradigma galėtų būti psychopedagogika. Psychopedagogika nėra atskira psichologijos ar edukologijos sritis, ji yra psichologinio, pedagoginio, sociologinio, medicininio, juridinio

pažinimo dinamiška sintezė. Šios paradigmos tikslas yra pagerinti neįgalių žmonių asmeninio gyvenimo ir šeimyninės, t.y. socialinės-educacinės aplinkos kokybę, atsižvelgiant į jų nuolatinę sąveiką ir abipusę priklausomybę. Būtent ši paradigma yra pajėgi suderinti socialinį-interakcinį ir klinikinį-didaktinį požiūrius, jų kompetenciją ir žinias, pagerinti neįgalaus žmogaus gyvenimo kokybę, bei gali sėkmingai būti realizuota besikeičiančioje visuomenėje, kokia šiandien yra Lietuva.“ (cit. Ruškus J. 2002, p. 125)

Nuo 1991 metų Lietuvoje priimta nemažai teisės aktų, reglamentuojančių žmonių su negalia gyvenimą. Nepriklausomybės metais pradėta žmonių su negalia integracija palietė pirmiausia tas gyvenimo sritis, kuriose dirbo intelektualiausi specialistai, aktyviai veikia neįgaliuosius ginančios organizacijos. Per dešimtmetį sukurta: asmenims su fizine negalia – medicininis reabilitacijos modelis; asmenims su raidos (intelektu) sutrikimais – ugdymo, užimtumo, savarankiško gyvenimo, socialinių paslaugų tarnybų modelis; akliems ir silpnaregiams – tinklas tarnybų, užtikrinančių nuoseklų savarankiško gyvenimo įgūdžių ugdymą. Patvirtinta ir įgyvendinama Valstybinė gestų kalbos vartojimo programa, atsirado ir plėtojamos socialinių paslaugų žmonėms su fizinėmis negaliomis tarnybos.

1992 – 1997 metais Lietuvoje buvo plėtojamas medicininis-reabilitacinis socialinės politikos modelis. Nuo 1998 metų žmonių su negalia socialinės integracijos politika įgavo vis daugiau socialinio-educacinio socialinės politikos modelio bruožų. (Socialinio darbo pradžiamokslis, 2004, p. 197)

Deja, socialinis-educacinis žmonių su negalia socialinės politikos modelis plėtojamas sunkokai dėl nelengvos ekonominės šalies situacijos, vis dar vyraujančių atskirties nuotaikų reabilitacijos, socialinės paramos, ugdymo, aplinkos prieinamumo, įdarbinimo srityse, valstybinės ir savivaldybių pagalbos stokos, pačių neįgaliųjų pasyvumo.

Žmogaus gyvenimo kokybė priklauso nuo to, kaip jis pats suvokia savo negalią, kaip į ją reaguoja, ir kaip bei kokiais būdais stengiasi ją įveikti.

Lasarusas R. teigė, kad „skirtingi žmonės stresinius įvykius suvokia skirtingai bei pasirenka skirtingus įveikos būdus ar strategijas“ (Kozlovas A. A. ir kt., cit. pg. Lasarus R., 2007, p. 198). Jo manymu, tai, kokias įveikos strategijas pasirenka žmogus, priklauso nuo subjektyvaus susidariusios situacijos vertinimo (atsižvelgiant į jos reikšmingumą, intensyvumą ir neapibrėžtumą), panašių situacijų įveikimo patirties ir gyvenime sukauptų įveikos strategijų visumos.

„Įvairios sudėtingos situacijos įveikimo strategijos skirstomos į keletą tipų:

- situacijos pakeitimas;
- situacijos vengimas;
- požiūrio į situaciją pakeitimas;



- pagalbos ir paramos paieška;
- veiksmai, kuriais siekiama emocinio išsikrovimo ir nusiramino.

Pasiekus bent vieną iš šių išvardintų rezultatų, galima sumažinti negatyvų aplinkybių poveikį ir padidinti darbingumą“ (Kozlovas A. A. ir kt., cit. pg. Lasarus R., 2007, p. 198).

Moosas ir Schaeferis (1993) pratęšė Lasaruso tyrimus, patobulino ir susistemino įveikos proceso modelį, papildę jį socialiniu komponentu. Šį modelį sudaro penki komponentai:

- 1) socialiniai resursai (socialinė aplinka, švietimo sistema, socialinė padėtis ir pan.);
- 2) asmenybės ypatumai (individualios demografinės ir psichologinės savybės, vertybės ir nuostatos);
- 3) stresinės situacijos ypatumai;
- 4) stresinės situacijos subjektyvaus vertinimo ypatumai;
- 5) įveikos veiksmai, kuriuos individas atlieka norėdamas prisitaikyti prie esamos situacijos.

Autorių nuomone, nuo santykinai stabilių socialinių resursų ir asmenybės struktūros priklauso įvykių suvokimas ir įveikos strategijos pasirinkimas.

Mechaniko D. (1962) nuomone, įveikos strategijos atlieka dvi pagrindines funkcijas: kovoja su situacija ir kovoja su jausmais, kuriuos ta situacija sukelia. Šiuo požiūriu visos esančios įveikos strategijos gali būti suskirstytos į dvi klases: tas, kurios didžiausią dėmesį sutelkia į problemos sprendimą, ir tas, kurios daugiausia nukreiptos į emocijų, susijusių su šia problema, reguliavimą. Konkrečių įveikos strategijų taikymas gali būti veiksmingas arba neveiksmingas. Veiksmingomis įveikos strategijomis laikomos konstruktyvios suvaldymo strategijos, kurios leidžia išspręsti problemą ir įveikti psichiškai traumuojančią situaciją, patiriant kuo mažiau nuostolių. Neveiksmingos įveikos strategijos – tokios, kurios neleidžia įveikti situacijos, o jeigu ir padeda ją išspręsti, tai su tam tikromis neigiamomis pasekmėmis (cit. Kozlovas A. A. ir kt., 2007, 199 p.).

Kozlovas A. (2007) mini keletą perspektyvių strategijų, kurios padeda stabilizuoti būseną. Joms priklauso:

- probleminės situacijos ir jos pasekmių analizė;
- teigiamų situacijos aspektų radimas;
- emocinės paramos ir supratimo paieška;
- aktyvus dalyvavimas ieškant bendro susidariusios situacijos sprendimo;
- išsilaisvinimas nuo neigiamų emocinių išgyvenimų;
- mąstymas apie kitus svarbius dalykus;
- konstruktyvus, tiesiogiai su stresine situacija nesusijęs, aktyvumas;
- savo minčių ir poelgių apmąstymas vienuoje;
- situacijos rimtumo sumažinimas, juokavimas;
- situacijos neišvengiamumo priėmimas.

Kokias strategijas pasirenka dializuojami ir po inksto transplantacijos ligoniai, dar nėra žinoma. Galima tik spėti, kad daugelis pasirenka neveiksmingos įveikos strategiją, nes mano, kad jų negalia neįveikiama. Beveik kasdienis šių ligonių susidūrimas su mirties grėsme neleidžia palaikyti pastovios įveikos strategijos.

Kitų šalių praktika rodo, kad pasirinkti veiksmingą strategiją padeda būtent socialiniai darbuotojai. Jie padeda dializuojamiems ir po inksto transplantacijos ligoniams įveikti psichologinius barjerus, kurie iškyla laukiant transplantacijos ar po jos. Į pagalbos procesą aktyviai įtraukiami ir šeimos nariai, kurie taip pat patiria įvairių sunkumų ([www.transplantliving.org](http://www.transplantliving.org)).

### 2.2.1. Gyvenimo kokybės ir psichosocialinių poreikių patenkinimo svarba negalios įveikai

Neįgaliųjų integracijai į visuomenę didelę reikšmę turi psichosocialinių poreikių patenkinimas, kuris ir gali atspindėti jų subjektyvią gyvenimo kokybę.

Kaip teigia Ruškus J. (2002), „Neįgaliųjų gyvenimo kokybę rodo tokie kintamieji:

- fizinė sveikatos būklė;
- psichikos sveikatos būklė, protinis sutrikimas;
- individo materialinė padėtis;
- gyvenimo sąlygos: aplinkos ypatybės, jų tinkamumas individui;
- šeima: šeimos įtaka individui;
- socialiniai santykiai: socialinės pagalbos (emocinės ir materialinės) būklė, socialinė-emocinė tiriamojo patirtis, tarpusavio santykių įstaigoje kokybė;
- poilsis, kūryba: laisvalaikio veiklos kiekybė ir būdas arba kūrybinė veikla;
- dalyvavimas bendruomenės veikloje, dalyvavimo kiekybė, būdas arba profesinė/darbinė veikla už institucijos ar joje;
- religija: formalus (privalomas) ar laisvas religijos praktikavimas arba dvasinė veikla;
- optimizmas ir požiūris į gyvenimą“ (Ruškus J., 2002, p. 123).

Pagal Calman K. C., gyvenimo kokybę lemia tai, kiek patirtis atitinka viltis ir troškimus. Su sveikata susijusi gyvenimo kokybė yra neatitikimas tarp sveikatos, kokios mes tikimės ir kokia ji yra. Jis paaiškina, kodėl gyvenimo kokybę kiekvienas žmogus supranta skirtingai: skiriasi jų lūkesčiai, kurie priklauso ir nuo įgytos patirties sergant, tampančios atskaitos tašku naujoms viltims kitais ligos etapais. To paties žmogaus gyvenimo kokybės suvokimas, laikui bėgant, kinta (žmogus adaptuojasi). Todėl nebūtinai sunkia liga sergantis žmogus savo gyvenimo kokybę (GK) apibūdins kaip blogą. Bullinger M. ir kt. su sveikata susijusią GK apibrėžia kaip sveikatos suvokimo poveikį žmogaus gebėjimui gyventi visavertį gyvenimą (Furmanavičius T., cit. pg. Calman K. C., 2001, p. 128).

Progresuojant ligai, sveikatos sutrikimai paveikia daugelį kasdienio gyvenimo sričių bei sukelia psichologinių, fizinių, bei socialinių problemų. Dar iki šiol manoma, kad ligos atveju vienas iš pagrindinių gydytojų rūpesčių yra mobilumo užtikrinimas, ir mažai dėmesio skiriama psichosocialinėms problemoms spręsti. Tokiai nuomonei susiformuoti prielaidą davė manymas, kad pagerėjus motorinėms funkcijoms, psichosocialiniai sutrikimai savaime sumažės ar išnyks.

Kadangi inkstų funkcijos nepakankamumas daugiau yra įvairių simptomų rinkinys, todėl psichosocialinių sutrikimų problemų sprendimas yra toks pat svarbus, kaip ir fizinių. Sveikatos būklės įvertinimas gali padėti nustatyti ligos sunkumą, tačiau negali atspindi subjektyvaus žmogaus gyvenimo kokybės pojūčio. Juozulynas A. teigia, kad „gyvenimo kokybė – tai fizinė, psichinė, socialinė, ekonominė gerovė, įskaitant socialinį, protinį aktyvumą, fizinę sveikatą, emocinę būklę, tarpasmeninius santykius, pasitenkinimą gyvenimu, savigarbą. Gyvenimo kokybė yra svarbiausias sergančiojo bei jo šeimos narių rūpestis. Tinkamai sureguliuotas gydymas bei slauga gerina gyvenimo kokybę, todėl jos vertinimas gali būti pagrindinis gydymo kokybės rodiklis“ (Juozulynas A., 2001).

Psichosocialiniai poreikiai yra svarbūs kalbant apie įvairias ligas (tame tarpe ir inkstų funkcijos nepakankamumą), nors tiksliai jų poveikį sunku įvertinti. Vieni autoriai nurodo, kad jie sudaro atskirą rizikos veiksnių grupę, kiti juos laiko tik darančiais įtaką, papildomais faktoriais. Bet kokių atveju yra nustatyta, kad gyvenimo būdas, stresas, depresija, nerimas ir socialinė aplinka yra susiję su pacientų sveikata ir į tai būtina atsižvelgti teikiant pagalbą. Norint sumažinti neigiamą psichosocialinių veiksnių įtaką, pirmiausia reikia nustatyti, su kokiais poveikiais susiduria pacientas, tuomet suteikti informacijos apie elgesio keitimo būdus ir pasiekiamą pagalbą, ir galiausiai taikyti konkrečius metodus. Nors iki šiol psichosocialiniai poveikiai tiek gydytojų, tiek pačių pacientų vertinti gana skeptiškai, turimi duomenys skatina imtis prevencinių ir intervencinių priemonių (Giedraitytė M., 2004).

Manoma, kad sveikatai vis didesnę reikšmę turi socialinės prielaidos. Šalia kitų socialinių veiksnių, darančių įtaką sveikatai, vis svarbesnis tampa psichosocialinių poreikių tenkinimas. Tai turėtų būti susieta ir su socialinių darbuotojų veikla medicinoje.

Autorės atliktas nefrologinių ligonių psichosocialinių poreikių tyrimas (2007) parodė, kad dializuojamų ligonių poreikiai yra didesni, nei ligonių po inksto transplantacijos. Tačiau galima teigti, kad vien poreikių patenkinimas neužtikrina visapusiškos neįgaliųjų integracijos.

Inkstų funkcijos nepakankamumas, be abejo, visų pirma yra kūno negalia, todėl pacientams turi būti garantuotas ligos gydymas. Tačiau kaip teigia Geffen J., R., nors pacientai turi kūną, jie nėra vien kūnas – jie yra visas žmogus, todėl, kad visiškai pasveiktų, vienodai rūpestingai ir kvalifikuotai turi būti pasirūpinta visais būties matmenimis: kūnu, protu, širdimi bei dvasia

(Geffen J. R., 2003). Gijimas iš esmės priklauso ir nuo įvairių socialinių bei psichologinių poreikių patenkinimo.

Kaip teigia Mazzella A.(2006), itin svarbu tokiems ligoniams suteikti psichosocialinę pagalbą diagnozės pradžioje, ir būtent ligos pradžioje turi būti skiriamas didžiausias dėmesys, nes tuomet daugumai ligonių pasireiškia sunki depresija. Į pagalbos procesą būtina įtraukti socialinius darbuotojus, psichologus, psichiatrus bei kitus specialistus, o taip pat patartina įtraukti ir ligonio artimuosius.

Jurkuvienės R. ir Žvirblytės D. atlikti tyrimai (2005) rodo, kad negalią turintis asmuo susiduria su įvairiomis psichosocialinėmis problemomis. Tyrimo autorės atliko tyrimą „Tėvų, auginančių vaiką su regėjimo negalia, psichosocialiniai poreikiai“. Gautos šios išvados: 1) Tėvai, auginantys regėjimo negalią turintį vaiką, susiduria su specifiniais psichosocialiniais poreikiais: poreikiu emocinei pagalbai, sužinojus regėjimo negalią reiškiančią vaiko diagnozę; poreikiu informacijai apie jiems priklausančias socialines lengvatas; poreikiu žinioms, kaip galėtų padėti savo vaikui naujai prisitaikyti prie aplinkos sąlygų; kaip pritaikyti gyvenamąsias patalpas, kad vaikui būtų lengviau orientuotis aplinkoje; kokia reikalinga kompensacinė technika ir kaip ją įsigyti. 2) Šiuo metu socialinę pagalbą šeimai, auginančiai regėjimo negalią turintį vaiką, dažniausiai teikia gydytojai, artimieji arba tokios pagalbos neteikia niekas. Autorių manymu, tokias paslaugas galėtų teikti socialiniai darbuotojai, kurių kompetencija ir apima socialinės pagalbos teikimą.

Nefrologiniams ligoniams vienas iš pirminių negalios įveikos būdų etapų galėtų būti būtent psichosocialinių poreikių įvertinimas ir jų patenkinimas.

### 2.2.2. Gyvenimo prasmės suvokimo reikšmė negalios įveikai

Neįgalumas suprantamas kaip įvairiausių individo problemų šaltinis, dėl ko žmogaus gyvenimas tampa emocine, šeimine, profesine, socialine nesėkme. Ima žlugti visos gyvenimo perspektyvos, negalia stipriai apriboja galimybes, o patys neįgalieji yra pasmerkti vienatvei. Dažnai ima keistis santykiai šeimoje, atsiranda įvairių problemų, kurios atrodo neišsprendžiamos.

Kai žmogus sunkiai serga, neretai kas nors kitas ima ir nusprendžia, ar jį guldyti į ligoninę, o jei taip – tai kur ir kada. Kartais artimieji nusprendžia už ligonį ir kokių paslaugų jam reikia, nepasitarus su juo pačiu. Bet ligonis juk turi savo jausmus, troškimus ir nuomonę, o svarbiausia – teisę būti išklaustas. Toks gal ir globėjiškas kitų elgesys gali neskatinti ligonio įveikti savo negalią pačiam.

E. Kubler-Ross (2001) savo knygoje „Apie mirtį ir mirimą: pašnekesiai su mirtiniais ligoniais“ aprašo mirties suvokimo stadijas, kurias praeina sunkiai sergantys ligoniai:

- neigimas – „ne, ne aš“. Šioje stadijoje žmogus nenori savęs suvokti kaip ligonio ir atmeta problemos egzistavimą. Jis nenori nieko keisti ar spręsti problemos, ignoruoja ją;
- pyktis – „kodėl aš?“. Čia ligonis gali pykti ant savęs, gydytojų, likimo, Dievo ir kitų, kad susirgo sunkia liga;
- derybos – „taip, aš, bet...“. Čia problema pripažįstama, bet bandoma derėtis – su gydytojais, kad jis dar pasveiks jei labiau savimi rūpinsis. Derybos yra pasipriešinimas esminiam pokyčiui, nenoras keistis, spręsti problemą;
- depresija – „taip, aš...“. Čia žmogus nurimsta, nebeneigia savo ligos ir pripažįsta, kad reikia keistis ir spręsti problemą. Sprendimai priimami vangiai, nenoriai;
- pripažinimas – „turiu problemą“. Ligonis susitaikoma su realia situacija, ima ją spręsti, ieškoti pagalbos.

Pasak autorės, šios reakcijos pakeičia viena kita, bet gali egzistuoti ir drauge. Tokiems ligoniams itin sunku atrasti gyvenimo prasmę.

Nefrologiniams ligoniams būtų vertinga šias stadijas žinoti, kad suprastų, kokioje stadijoje jie yra, ir kad galėtų lengviau priimti savo negalią. Dializuojamų ir po inksto transplantacijos ligonių poreikiai yra taip pat ypatingi, kaip ir vėžiu sergančiųjų. Šiuos poreikius galima patenkinti, jei gydytojas, psichologas, socialinis darbuotojas, dvasininkas ar artimas žmogus rastų laiko juos išklausti. Deja, šiuo metu nefrologiniai ligoniai retai sulaukia pagalbos ligos pradžioje.

Daugelio tyrimų rezultatai rodo, jog dalis asmenų, susidūrę su mirtina liga, pradeda intensyviau ir giliau ieškoti gyvenimo prasmės ir gali išvelgti teigiamas ligos puses. Tačiau negalima teigti, jog visi sergantys asmenys sugebės pozityviai įprasminti savo gyvenimą. Dalis tyrimų taip pat rodo, kad pozityviau gyvenimą įprasmina jaunesni žmonės nei vyresni (Dirksen Sh. R., 1995). Manoma, jog pagyvenę asmenys yra jau įgyvendinę svarbiausius gyvenimo tikslus ir turi mažesnę motyvaciją įveikti ligą, labiau susitaiko su galima mirtimi. Tačiau tyrimai parodė, jog menkas socialinis palaikymas, neigiami gyvenimo įvykiai (pvz. artimo žmogaus mirtis), liga ar trauma, per paskutinius metus susiję su negatyviu gyvenimo įprasminimu, depresija ir distresu nepriklauso nuo amžiaus (Kornblith, A. B. ir kt., 2001).

Mirties prasmė ir yra tai, jog ji suteikia galimybę suprasti gyvenimo laikinumą ir unikalumą. Franklio V. E. (1959) teigimu, tokia kritinė gyvenimo situacija motyvuoja sergantį asmenį imtis atsakomybės už savo gyvenimą. Lėtinės ligos diagnozė skatina žmogų gyventi prasmingesnę ir sąmoningesnę gyvenimą, iš naujo atrasti savo gyvenimo vertybes ir prioritetus. Konfrontacija su tokia traumine situacija savaime iškelia pozityvų ar negatyvų gyvenimo vertinimą.

Kaip teigia Salmon P. (2000), gali būti, jog kai kuriems sergantiems ligos prasmė suprantama kaip jiems duotas išbandymas ar iššūkis arba bausmė už padarytas blogybes (Salmon P., 2000). Toks supratimas būdingas ir nefrologinėms ligomis sergantiems žmonėms. Taigi yra

labai svarbu ligoniui padėti išsiaiškinti, kas būtent jam yra gyvenimo prasmė ir kam jis teikia pirmenybę. Taip pat verta ligoniui parodyti, kad liga yra jam skirtas išbandymas, kuris gali būti įveiktas jo pastangomis. Šitokiu būdu yra skatinamas ligonio aktyvumas ir teigiamų būdų pasirinkimas negaliai įveikti.

### 3. SOCIALINIO DARBUOTOJO VAIDMUO DIRBANT SU NEFROLOGINIAIS LIGONIAIS

Šiuo metu sveikatos ir medicinos sistemoje šalia jau esančių profesijų, vis svarbesnis tampa socialinis darbas. Socialinio darbo tikslas – siekti atkurti abipusiai naudingą individo ir visuomenės tarpusavio sąveiką, daryti įtaką pokyčiams individualiu ir visuomenės lygmeniu (Comptom A. ir kt., 1997). Kalbant apie ligonių sveikatą, yra svarbu suvokti esamus ar naujai kylančius žmonių poreikius, socialines problemas, išanalizuoti jų priežastis, ieškoti įvairių sprendimo galimybių, kad į vykstančius pokyčius galima būtų reaguoti kuo adekvačiau ir lanksčiau. Lietuvoje socialinis darbas kaip specialybė dar gana nauja sritis ir kelią skinasi sunkiai. Šiandien dar sunku tikėtis, kad medikai ir ligoniai gerai žinotų, kokie yra socialinio darbuotojo vaidmenys, galimybės. Socialinis darbuotojas, kaip profesionalas dirbantis medicinoje, daugiau sutinkamas reabilitacijos įstaigose, slaugos ligoninėse, psichiatrijos ligoninėse ar psichikos sveikatos centruose. Tačiau socialiniai darbuotojai dirba dar ne visose medicinos įstaigose. Viena iš vietų, kuriose socialinis darbuotojas nesutinkamas, bet ypač reikalingas – įstaigos, kuriose gydomi dializuojami ir po inksto transplantacijos pacientai. Čia nei pacientai, nei jų artimieji nesulaukia nei psichologinės, nei socialinės pagalbos. Jiems trūksta išsamios informacijos apie ligą, ir kaip su ja susitaikyti. Ypač reikalinga profesionalų komanda, kuri galėtų suteikti visapusišką pagalbą įveikiant šią negalią.

Nors Lietuvoje jau apie 40 metų atliekamos transplantacijos operacijos, deja šia klientų grupe rūpinamasi tik iš medicininės pusės. Mažai žinoma, kokios šių ligonių socialinės, psichologinės problemos, kokie poreikiai, kaip jie įveikia savo negalią ir kokius būdus pasirenka jai įveikti.

Jungtinėse Amerikos Valstijose nefrologiniams ligoniams suteikiama visokeriopa pagalba. Yra sukurtos atskiros socialinio darbo specializacijos būtent pagalbai nefrologiniams ligoniams. Sukurta nefrologinių socialinių darbuotojų asociacija, kuri vienija socialinius darbuotojus, kurie dirba su šia grupe. Sisk J. teigia, kad yra skirtingi socialiniai darbuotojai t.y. vieni teikia paslaugas ligoniams prieš dializę, kiti dializuojamiems, sekantys – ligoniams po inksto transplantacijos bei jų šeimoms. Ypač didelis dėmesys skiriamas ligonių savipagalbos skatinimui, ugdymui (Sisk J., Social Work Today).

Kaip teigia Rivera-Mizzoni R. ([www.aakp.org](http://www.aakp.org)), socialinis darbuotojas yra vienas iš pirmų sveikatos priežiūros komandos narių, po gydytojo. Pagalbos procesas prasideda nuo ligonio psychosocialinių poreikių įvertinimo, jų tenkinimo pagal gyvenamą vietą, informacijos apie ligą suteikimo ligoniui ir jo šeimai, įgalinimo, psichologinės pagalbos bei įdarbinimo paslaugos.

Raymer M. tvirtina, kad socialinio darbuotojo pagrindinė funkcija yra individualus darbas su nefrologiniu ligoniu ir jo šeima. Ypač svarbu padėti ligos pradžioje – įveikti psichologines problemas ([www.helpstartshere.org](http://www.helpstartshere.org)).

Užsienio šalyse vykdomos įvairios programos dializuojamiems žmonėms, kurias remia įvairios asociacijos (pvz.; Ceapir), draugijos, valstybės tarnybos. Jų sėkmę laiduoja tai, kad patys neįgalieji yra aktyvūs ir įsijungia į veiklą, o svarbiausia, kad prie sėkmingos integracijos prisideda ir socialiniai darbuotojai. Kaip teigia Massachusetts General Hospital (Bostonas), jų gydymo įstaigoje ypač didelis dėmesys skiriamas dializuojamiems ir po inksto transplantacijos ligoniams. Šalia įvairiapusės medicininės pagalbos, kartu įtraukiama ir socialinio darbo intervencija, kuri apima pagalbą ligoniams ir jų artimiesiems. Socialinio darbo intervencija apima: pačius nefrologinius ligonius, jų artimuosius ir šeimas, globėjus, slaugytojus, medicinos personalą bei bendruomenę. Socialinė intervencija apima:

- psichoterapiją (individuali, šeimos, grupinė);
- psichosocialines konsultacijas (susitaikymui su liga, netektimi);
- intervenciją krizės metu;
- pagalbos koordinavimą/atvejo analizę;
- trumpalaikę terapiją;
- poilsio/relaksacijos paslaugų suteikimą;
- kognityvinę/elgesio terapiją;
- asmens saugumo planą;
- informacijos suteikimą, perdavimą;
- psichoedukaciją (ligoniams, šeimos nariams, bendruomenės grupėms);
- streso valdymą;
- gynimą, palaikymą, tarpininkavimą;
- konsultavimą;
- bendruomeninį organizavimą (cit. iš [www.massgeneral.org](http://www.massgeneral.org)).

Pagal Johnson L. C. Intervencija – „tai darbuotojo veikla, susijusi su pokyčio siekimu sisteminiu požiūriu. Šis terminas suprantamas kaip specifinė socialinio darbuotojo veikla, susijusi su žmonių sistemomis ar procesais, siekiant pokyčio. Taigi intervencija yra veikla, kuri vyksta dėka darbuotojo žinių, vertybių ir įgūdžių ir skirta siekti konkrečių tikslų“ (2003, p. 86).

Šiuo metu nefrologiniams ligoniams socialinė intervencija beveik netaikoma. Socialinę intervenciją bando taikyti tik nevyriausybinės organizacijos. Socialinis darbuotojas darbe su nefrologiniais ligoniais galėtų atlikti šiuos vaidmenis:

- padėti ligoniams padidinti kompetenciją ir gebėjimą spręsti problemas;



- padėti surasti reikalingus išteklius;
- įtakoti įvairias organizacijas, kurios turi būti atsakingos už šių žmonių gerovę;
- palengvinti individų santykius jų aplinkoje;
- daryti įtaką organizacijų ir institucijų tarpusavio sąveikai;
- lemti socialinę ir aplinkos politiką.

Labai svarbus socialinis darbas reabilitacijos srityje, kuris skirtas padėti neįgaliajam įveikti funkcionavimą ribojančią būklę, prisitaikyti prie naujos aplinkos. Reabilitacija yra suprantama kaip priemonių, kurių tikslas yra greitesnis ir visavertiškesnis sergančiųjų ir neįgalųjų sveikatos atkūrimas, jų grįžimas į aktyvų gyvenimą bei prie visuomenei naudingo darbo, sistema. Sergančiųjų ir neįgalųjų reabilitacija – tai kompleksinė valstybinių, medicininių, psichologinių, socialinių ekonominių, pedagoginių, gamybinių, buitinių ir kitų priemonių sistema (Kozlovas A. A., Danilova P. I., Firsovas M. V., 2007, 139 p.).

Apibendrinant galima teigti, kad vykstant įvairiems pokyčiams visuomenėje, išskylant įvairioms problemoms, didelis vaidmuo tenkinant neįgalųjų – dializuojamų ir po inksto transplantacijos – poreikius tenka bendruomenių centrums, t.y. nevyriausybinėms organizacijoms, kurių veikla daro didelę įtaką žmogaus socializacijai ir resocializacijai. Turint omenyje nefrologinių ligonių problemų įvairumą ir sudėtingumą, negaliai įveikti reikalinga psichosocialinė pagalba, kurioje dalyvautų įvairūs specialistai: socialiniai darbuotojai, socialiniai pedagogai, psichologai, psichoterapeutai, psichiatrai. Darbo autorė, remdamasi literatūra ir praktine patirtimi, mano, kad šie būdai galėtų padėti įveikti negalią: motyvacijos įveikti ligą skatinimas, informacijos apie negalią suteikimas, ugdyimas, medicininė, psichosocialinė bei profesinė reabilitacija.

#### 4. TYRIMO TIKSLAI IR UŽDAVINIAI

Susirgus inkstų funkcijos nepakankamumu, žmogaus sveikata ir gyvenimo kokybė žymiai pablogėja. Pagrindinę pagalbą šiai grupei suteikia medicinos įstaigos ir jose dirbantys medikai. Darbo autorės atliktas tyrimas apie nefrologinių ligonių psichosocialinių poreikių patenkinimą (2007) atskleidė, kad šių ligonių poreikiai nėra pilnai patenkinami. Paaiškėjo, kad nefrologiniai ligoniai neturi pakankamai žinių apie jiems priklausančias socialines lengvatas, ir kad labiausiai jiems trūksta informacijos apie socialines paslaugas. Nustatyta, kad dializuojamų ligonių socialiniai poreikiai yra didesni, nei ligonių po inksto transplantacijos. Tyrimas parodė, kad nefrologiniams ligoniams yra reikalinga socialinio darbuotojo pagalba tenkinant psichosocialinius poreikius (Bartkaitienė D., 2007). Todėl tolesniu tyrimu siekta atskleisti, kaip nefrologiniai ligoniai, esant situacijai, kada nėra jais besirūpinančių socialinių darbuotojų, įveikia savo negalią. Tikslinga atskleisti asmenis, institucijas ir būdus, kurie padeda tiriamiesiems susitaikyti su negalia/liga, įveikti dėl negalios iškilusias psichosocialines problemas, ir išsiaiškinti, kokie negalios įveikos būdai pasirenkami.

**Tyrimo objektas** – nefrologinių ligonių negalios įveikos būdai.

**Tyrimo tikslas** – ištirti, kokius negalios įveikos būdus naudoja nefrologiniai ligoniai.

**Tyrimo uždaviniai:**

1. Nustatyti nefrologinių ligonių sveikatos būklę ir jos įtaką įveikiant negalią.
2. Atskleisti, kaip nefrologiniai ligoniai panaudoja pirminius išteklius įveikiant negalią.
3. Atskleisti nefrologinių ligonių išorinių (socialinių) išteklių panaudojimą įveikiant negalia.
4. Palyginti dializuojamų ir po inksto transplantacijos ligonių negalios įveikos būdus.

**Tyrimo hipotezės:**

1. Dializuojami ligoniai savo sveikatą yra linkę vertinti prasčiau, nei ligoniai po inksto transplantacijos.
2. Dializuojamiems ligoniams ir ligoniams po inksto transplantacijos negalią įveikti padėtų skirtingi būdai.

## 5. TYRIMO METODIKA

### 5.1. Tyrimo metodas

Siekiant atskleisti nefrologinių ligonių negalios įveikos būdus buvo atliktas kiekybinis tyrimas ir pasirinktas apklausos tyrimo metodas.

Tyrimui pasirinkti tiriamieji – nefrologiniai ligoniai (dializuojami ir po inksto transplantacijos). Tyrimas atliktas kiekybinio tyrimo metodu.

Tyrimo instrumentas – apklausa, sudarant standartizuotą klausimyną. Klausimynas vienodas visiems tiriamiesiems.

Siekta ištirti dializuojamų ir po inksto transplantacijos ligonių negalios įveikos būdus. Klausimyne pateikti uždarų klausimų blokai, kuriuos galima susieti su tyrimo uždaviniais. Klausimynas susideda iš keturių dalių:

I dalis – socialiniai demografiniai duomenys (1–8 klausimas, tai bendri duomenys – amžius, lytis, šeimyninė padėtis, išsimokslinimas, gyvenamoji vieta, darbingumo lygis, pajamos);

II dalis – subjektyvūs savo sveikatos vertinimo duomenys (9–17 klausimas: dializės trukmė; laikas po transplantacijos; kaip pasikeitė sveikata po inksto transplantacijos; ar gali dirbti fizinį darbą; kaip vertina savo sveikatos būklę ir kt.);

III dalis – pirminių išteklių įveikiant negalią įvertinimas (18–25 klausimas: kaip pasikeitė santykiai su šeima diagnozavus ligą; ar jaučiasi našta šeimai ar aplinkiniams; santykiai su draugais; kas sudaro laisvalaikį; kaip stengiasi įveikti negalią; kokie asmenys padeda įveikti negalią; ar turi ateities planų; kokia veikla padeda įveikti negalią);

IV dalis – išorinių/socialinių išteklių įvertinimas (26–32 klausimas: kas padėjo spręsti dėl negalios iškilusias problemas; ar priklauso kokiai nors ligonius vienijančiai bendruomenei; ar aktyviai dalyvauja bendruomenės veikloje; kokia veikla/paslaugos ligonių organizacijoje padeda įveikti negalią; ar suteikiama informacija apie negalią ir kaip ją įveikti; iš ko gauna žinių kaip įveikti negalią; kokie būdai labiausiai padėtų įveikti negalią).

Klausimyną sudaro 32 (trisdešimt du) klausimai. Tyrimo duomenys buvo apdoroti naudojant statistinių duomenų apdorojimo paketo SPSS (Statistical Package for Social Science) 13.0 versiją. Buvo taikyti dažnių lentelių, porinių dažnių lentelių,  $\chi^2$  (chi kvadrat), Stjudento t – kriterijus nepriklausomoms imtims. Taip pat naudota „Microsoft Word“ programa.

## 5.2. Tiriamieji ir jų atranka

Generalinę aibę (populiaciją) sudarė nefrologiniai ligoniai. Pasirinkti tiriamieji – dializuojami ir po inksto transplantacijos ligoniai, atvykstantys pasitikrinti sveikatos į Vilnių ar atlikti dializės procedūrų. Visos generalinės aibės elementų yra apie 2000. Tyrimui atlikti iš generalinės aibės buvo pasirinkta apklausti 160 elementų (tiriamųjų). Klausimynų užpildyta 130.

Tai tikslinė atranka, nes visi nefrologiniai ligoniai lankosi Vilniuje sveikatos patikrinimui ar dializės procedūroms atlikti. Papildomai buvo apklausti Ukmergėje dializės procedūras atliekantys ligoniai. Klausimynus tiriamiesiems padėjo išplatinti šios sveikatos priežiūros įstaigos: Vilniaus universitetinė Antakalnio poliklinika, Vilniaus universiteto liginė Santariškių klinikos, UAB „B. Braun Avitum“ ir UAB „Nefrologų pagalba“ dializės klinikos Ukmergėje, bei asociacija „Donorystė“, kuri vienija šiuos ligonius. Šiose įstaigose lankosi dauguma tiriamųjų.

Sveikatos priežiūros įstaigos darbuotojai su klausimyne pateiktais klausimais buvo supažindinti prieš apklausą. Tiriamieji į klausimyno klausimus atsakinėjo laisva valia – nesutikę dalyvauti tyrime buvo neįtraukti į tiriamųjų skaičių. Tiriamieji klausimyną turėjo užpildyti asmeniškai ir grąžinti užklijuotuose vokuose tos įstaigos gyd. nefrologui, kurioje jis buvo pildomas, o kiti tiriamieji klausimyną atsiuntė el. paštu (klausimyną išplatino asociacija „Donorystė“).

## 5.3. Tyrimo eiga ir organizavimas

Tyrimas lauke buvo pradėtas 2009 m. kovo mėnesį, baigėsi š.m. balandžio mėnesį. Tyrimas buvo atliekamas tokiais etapais:

- 1) turimų duomenų apie nefrologinius ligonius analizė (Vilniaus ir Ukmergės miestuose esančiose sveikatos priežiūros įstaigose, gydančiose nefrologinius ligonius);
- 2) atliekamo tyrimo ir klausimyno pristatymas (supažindinimas) gydytojams nefrologams, asociacijai „Donorystė“, kurie prisidėjo prie tyrimo atlikimo;
- 3) pirmos ir antros tiriamųjų grupės sudarymas (dializuojamų ir po inksto transplantacijos);
- 4) klausimyno platinimas bei abiejų tiriamųjų grupių apklausa;
- 5) statistinė duomenų analizė ir interpretacija.

Tyrimo metu buvo laikomasi visų tyrimo etikos taisyklių:

- informavimas apie tyrimą;
- nesąlygiškas tyrimo dalyvių parinkimas;
- savanoriškas tiriamojo sutikimas dalyvauti tyrime;
- išlaikytas asmens privatumas;

- užtikrintas anonimiškumas ir konfidencialumas;
- tyrimo rezultatų sąžiningumas.

Pradedant tyrimą, tiriamiesiems buvo paaiškinamas šio tyrimo tikslas ir gautų rezultatų panaudojimo galimybės teikiant pagalbą nefrologiniams ligoniams. Buvo numatyta apklausti 160 tiriamųjų (80– dializuojamų ligonių ir 80 – po inksto TR), gauti užpildyti 130 klausimynai (57 dializuojamų ir 73 po inksto TR).

Tiriamieji klausimynus pildė gydymo įstaigoje, dializės klinikose kuriose jie lankosi pas gydytoją nefrologą ar dializės procedūroms atlikti, ir elektroniniu būdu. Užpildytus klausimynus užklijuotame voke gražindavo gydytojui nefrologui, slaugytojai arba tyrimo autorei elektroniniu būdu.

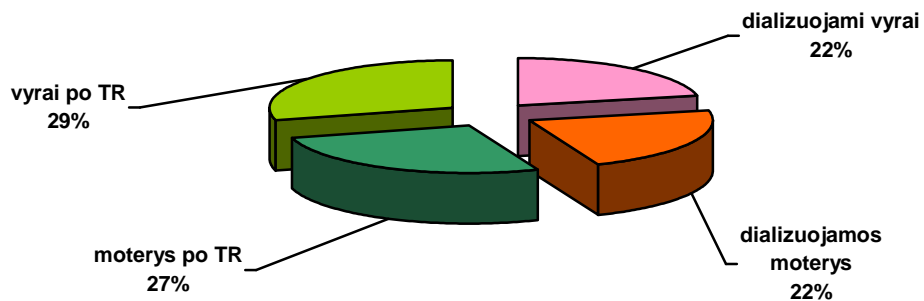
Klausimynų grįžtamumas pasiekė daugiau kaip 81 procentą.

## 6. TYRIMO REZULTATŲ PRISTATYMAS IR APTARIMAS

### 6.1. Tiriamųjų demografinės charakteristikos

Tyrimė dalyvavo 130 tiriamųjų – 57 dializuojami ligoniai ir 73 ligoniai po inksto transplantacijos (toliau TR). Tiriamieji pagal lytį (moterų – 49 proc., vyrų – 51 proc.) pasiskirstė beveik tolygiai. Tiriamieji po inksto TR sudarė 56 proc., o dializuojami – 44 proc.

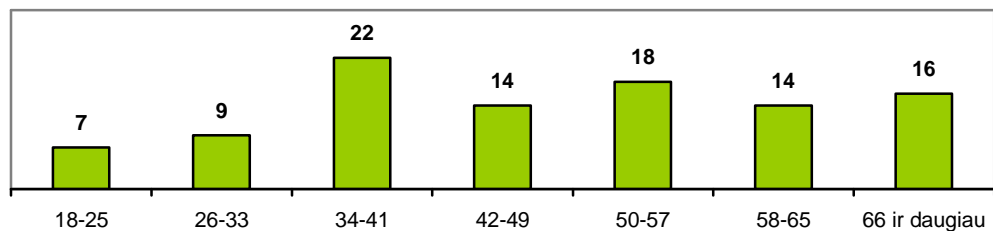
3 paveiksle parodytas tiriamųjų pasiskirstymas ir pagal lytį, ir pagal ligos pobūdį. Beveik tolygiai pasiskirstė tyrimė dalyvavę dializuojami vyrai ir moterys, bei moterys ir vyrai po inksto transplantacijos.



3 pav. Dializuojamų ir po inksto TR tiriamųjų pasiskirstymas pagal lytį (proc.)

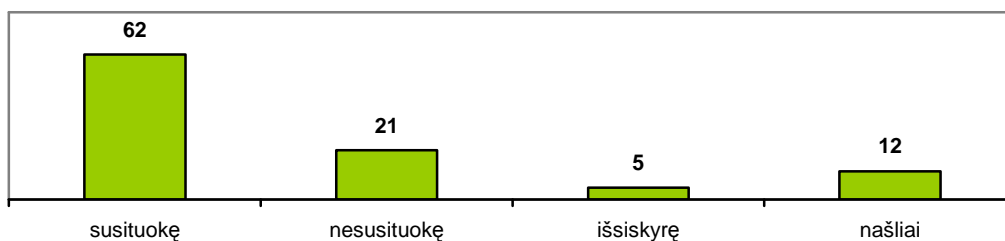
Gana svarbus aspektas yra tiriamųjų amžius, nes skirtingo amžiaus nefrologiniai ligoniai gali pasirinkti skirtingus negalios įveikos būdus. Jauniausiam tiriamajam buvo 18 metų, vyriausiam – 79 metai. Tiriamųjų amžiaus vidurkis – 49 metai.

Tyrimė dalyvavę tiriamieji pagal amžiaus grupes taip pat pasiskirstė beveik tolygiai – šiek tiek mažiau jaunų žmonių iki 33 metų (16 proc.). Tai galima paaiškinti tuo, kad jauni žmonės serga rečiau, o nuo 33 metų inkstų ligos pasireiškia dažniau, ir yra vienodai pavojingos bet kurio amžiaus žmonėms (4 pav.).



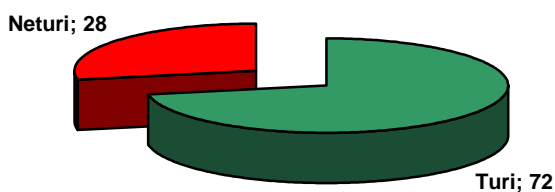
4 pav. Tiriamųjų pasiskirstymas pagal amžių (proc.)

Daugiau kaip pusė tyrime dalyvavusių nefrologinių ligonių – susituokę, kas penktas įvardijo, kad nėra susietas šeimyniniais ryšiais. Kiti nurodė, kad yra išsituokę ar tapo našliais (5 pav.).



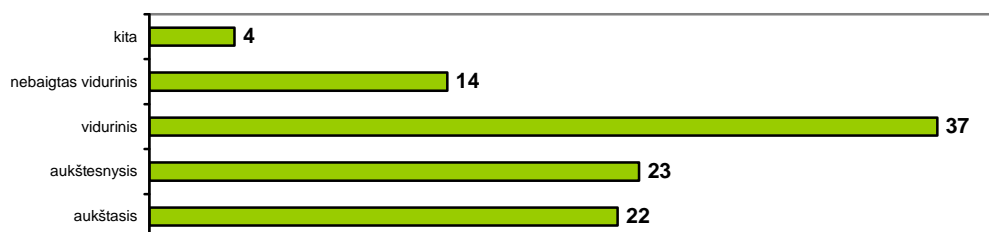
5 pav. Tiriamųjų pasiskirstymas pagal šeimyninę padėtį (proc.)

Dauguma tiriamųjų į klausimą ar jie turi vaikų atsakė teigiamai, kiti vaikų neturi (6 pav.). Šios aplinkybės gana svarbios, nes kaip bus matyti tolimesniame aprašyme, šeima vaidina gana svarbų vaidmenį padedant įveikti negalią.



6 pav. Duomenys apie tiriamųjų vaikus (proc.)

Tyrimui buvo svarbu iširti nefrologinių ligonių išsimokslinimą ir ar jis įtakoja negalios įveikimą. Didžioji dalis tiriamųjų turi vidurinį, aukštesnįjį ir aukštąjį išsimokslinimą tiriamųjų (7 pav.).

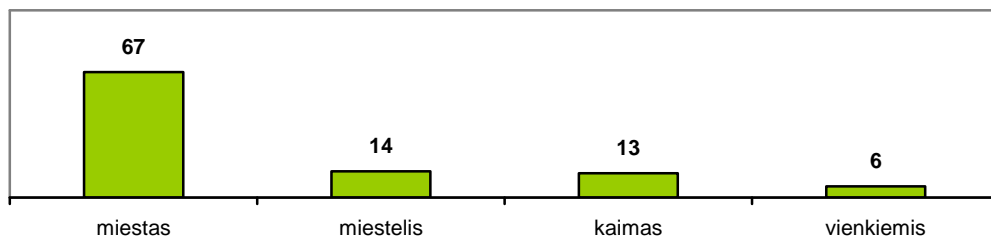


7 pav. Tiriamųjų pasiskirstymas pagal išsimokslinimą (proc.)

Taigi galima teigti, kad dauguma tiriamųjų turi galimybę savarankiškai ieškoti ir susipažinti su juos dominančia informacija apie ligą/negalią ir kaip ji įveikiama, bei šią informaciją suvokti.

Likusieji tiriamieji su nebaigtu viduriniu ar dar žemesniu išsimokslinimu gali turėti ribotas galimybes patys susirasti informacijos apie savo ligą.

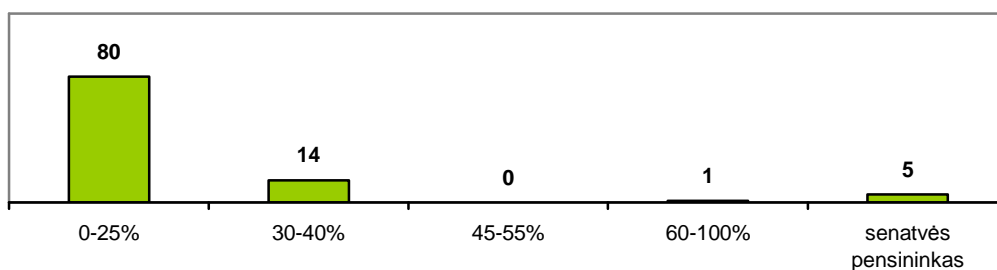
Tyrimui buvo svarbu apklausti nefrologinius ligonius, gyvenančius įvairiose geografinėse vietovėse (8 pav.).



8 pav. Tiriamųjų pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą (proc.)

Paaikškėjo, kad daugiau kaip pusė (67 proc.) tiriamųjų gyvena mieste, likusi tiriamųjų dalis, gyvena miestelyje, kaime ir vienkiemyje. Įvertinus tai, kad dideliuose miestuose gyvena dauguma gyventojų, galima teigti, kad tyrimas apėmė visus gyventojų sluoksnius.

Nefrologiniams ligoniams darbingumo lygis nustatomas atsižvelgiant į sveikatos būklę ir ligos pobūdį. Iš 9 pav. pateiktos diagramos galima matyti, kaip tiriamųjų sveikatą įvertino ekspertai.

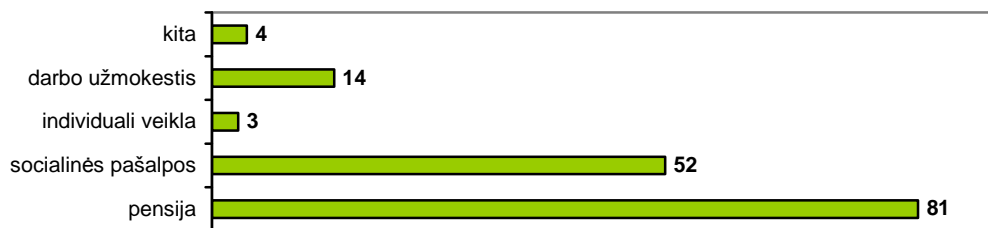


9 pav. Tiriamųjų pasiskirstymas pagal darbingumo lygį (proc.)

Net 80 proc. tirtų nefrologinių ligonių turi sunkią negalią (0-25% darbingumo), 5 proc. nurodė esantys senatvės pensininkai, t.y. darbingumo lygis jiems nėra nustatomas. Vidutinę negalią turi 14 proc. tiriamųjų, o lengva negalia nebuvo nustatyta niekam. 1 proc. tiriamųjų nurodė esantys darbingi, tačiau tai tikriausiai tas atvejis, kai sąmoningai nesikreipiama į darbingumo lygio nustatymo komisiją. Matyti, kad tiriamųjų grupė – sunkią negalią turintys ligoniai, kuriems reikalingas ypatingas dėmesys.

Tyrimu norėta sužinoti, kiek nefrologinių ligonių užsiima darbine veikla, kuri padeda integruotis į sveikųjų visuomenę ir įveikti negalią, ir kiek tiriamųjų yra priklausomi nuo jiems mokamų pensijų ir socialinių išmokų (10 pav.).



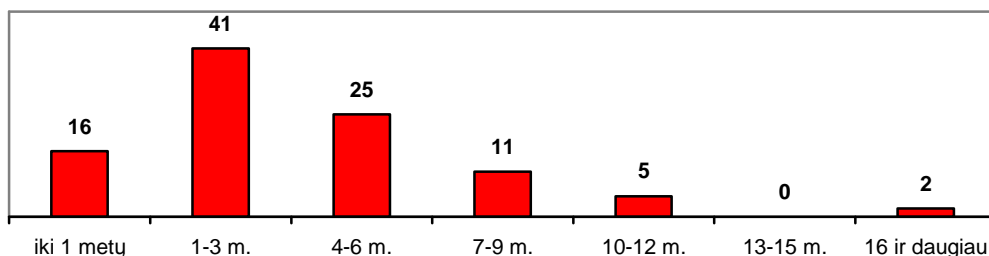


10 pav. Tiriamųjų pasiskirstymas pagal gaunamas pajamas (proc.)

Paaiškėjo, kad tik nedaugelis tiriamųjų dirba ar užsiima individualia veikla. Beveik visi kiti tiriamieji gyvena tik iš pensijų ir socialinių pašalpų. Kaip matyti iš atlikto tyrimo, darbinę nefrologinių ligonių veiklą labai riboja fizinės galimybės ir prasta savijauta, o dializuojamiems ligoniams trukdo dar viena kliūtis – dializės procedūros, kurios atliekamos 3 kartus per savaitę.

## 6.2. Subjektyvūs sveikatos būklės vertinimai ir jos įtaka įveikiant negalią

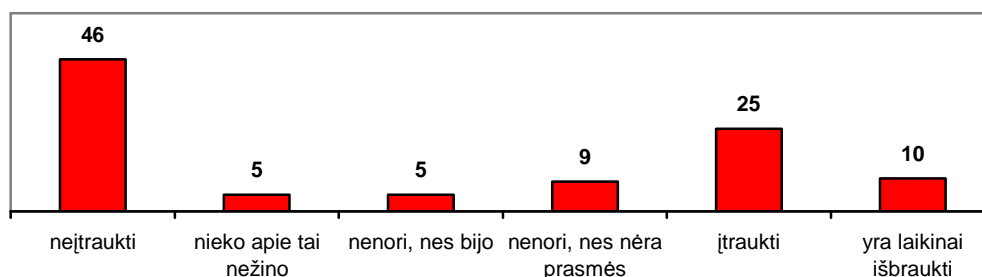
Nefrologinių ligonių sveikatos būklei turi įtakos ligos trukmė – kuo ilgiau žmogus serga, tuo labiau nualinamas organizmas ir blogėja sveikata. Šis rodiklis ypač svarbus dializuojamiems ligoniams (11 pav.).



11 pav. Dializuojamųjų tiriamųjų dializės trukmė metais (proc.)

Daugiau kaip pusei dializuojamųjų ligonių dializės procedūros atliekamos trumpai – iki 3 metų (57 proc.). Po trijų dializės metų ligonių skaičius pradeda tolygiai mažėti, o po 12 dializių metų beveik visi ligoniai išmiršta, nes dializuojamųjų ligonių mirštamumas gana didelis – jis įvairiose šalyse svyruoja nuo 15 iki 20 procentų per metus. Taigi šią klientų grupę galima priskirti padidinto mirštamumo rizikos grupei.

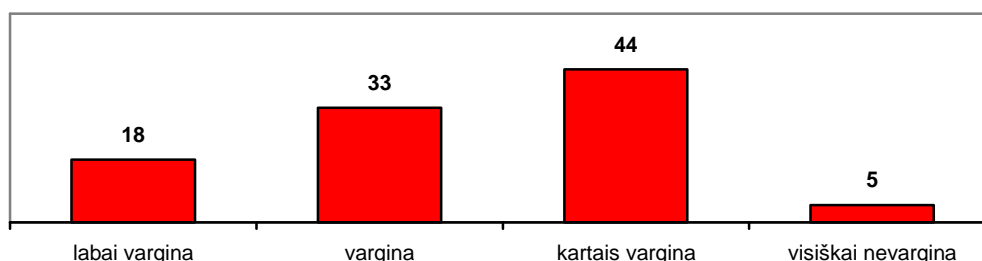
Dializuojamo žmogaus gyvenimo kokybę gali pagerinti inksto transplantacija, todėl svarbu žinoti, kiek dializuojamųjų sveikata ar kitos aplinkybės leidžia atlikti tokią operaciją, ir tuo pačiu tikėtis sveikatos pagerėjimo (12 pav.).



12 pav. Dializuojamųjų tiriamųjų įtraukimas į laukiančiųjų transplantacijos sąrašą (proc.)

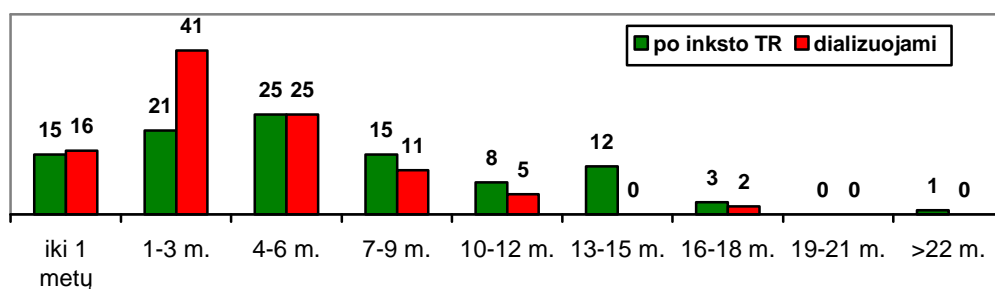
35 proc. dializuojamųjų tiriamųjų laukia inksto transplantacijos (yra įtraukti į aktyvų arba pasyvų („yra laikinai išbraukti“) laukiančiųjų transplantacijos sąrašą). Beveik pusė tirtų dializuojamųjų ligonių nėra įtraukti į laukiančiųjų transplantacijos sąrašą – jiems tokios operacijos neįmanoma atlikti dėl kitų sveikatos komplikacijų. Tačiau nerimą kelia 19 proc. tiriamųjų, kurie pasirinko atsakymus „nieko apie tai nežinau“, „nenoriu, nes bijau“ ar „nenoriu, nes nėra prasmės“. Tai parodo, kad šiai grupei nebuvo suteikta informacija apie transplantacijos galimybes ir naudą, arba ji buvo suteikta nepakankamai ar nekvalifikuotai.

Pastebėta, kad dializės procedūros daugumą dializuojamųjų ligonių vargina ar net labai vargina (13 pav.), todėl lieka neaišku, kodėl 14 proc. dializuojamųjų tiriamųjų nenori, kad jiems būtų atlikta inksto transplantacija (12 pav.). Galima manyti, kad dializuojami ligoniai neturi informacijos apie tai arba tai gali būti susiję su sveikatos būkle ar psichologinėmis problemomis.



13 pav. Dializuojamųjų ligonių savijauta nuo dializės procedūrų (proc.)

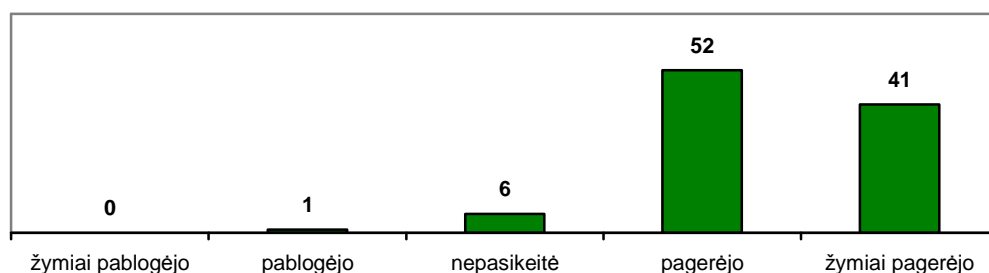
Palyginus aukščiau pateiktą dializuojamųjų tiriamųjų gyvenimo trukmę nuo dializių pradžios ir inksto transplantacijos sulaukusių tiriamųjų gyvenimo trukmę po transplantacijos (14 pav.) matyti, kad ligoniai, sulaukę inksto transplantacijos, gyvena žymiai ilgiau.



14 pav. Dializuojamųjų ir po inksto TR ligonių gyvenimo trukmė (po inksto transplantacijos ir nuo dializės procedūrų pradžios), metais (proc.)

Daugumos dializuojamųjų ligonių gyvenimo trukmė nuo dializės pradžios yra iki 3 metų, tuo tarpu ligonių po inksto transplantacijos gyvenimo trukmės diagrama yra tolygesnė, nemažai jų su persodintu inkstu gyvena ilgiau kaip 10 metų. Galima teigti, kad inksto transplantacija padidina gyvenimo trukmę – 7 ir ilgiau metų išgyvena daugiau kaip dvigubai daugiau ligonių po inksto TR (39 proc.), nei dializuojami (18 proc.).

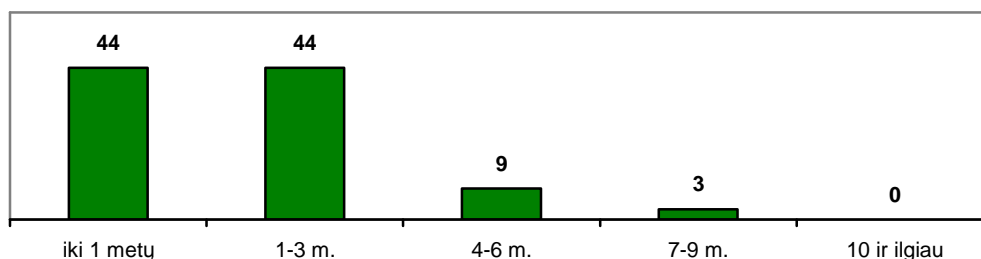
Taip pat iš tyrimo matyti, jog ligoniai po inksto TR ne tik gyvena ilgiau, bet beveik visiems (93 proc.) jų po transplantacijos sveikatos būklė pagerėjo ar pagerėjo ženkliai (15 pav.).



15 pav. Tiriamųjų sveikatos pasikeitimas po inksto transplantacijos (proc.)

Galima teigti, kad inksto transplantacija pagerina sveikatą, gyvenimo kokybę ir gyvenimo trukmę, o tai yra viena iš prielaidų lengviau įveikti negalią.

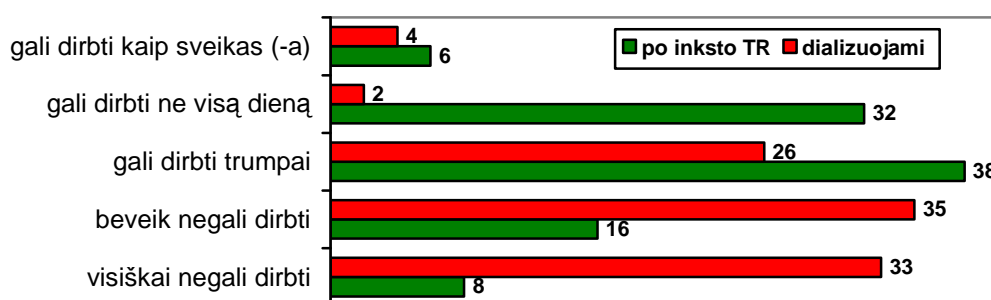
Net dauguma (88 proc.) inksto transplantacijos sulaukusių tiriamųjų šios operacijos laukė mažiau kaip 4 metus, ir nebuvo nė vieno tiriamojo, kuris transplantacijos būtų laukęs ilgiau kaip 10 metų (16 pav.). Tai galima paaiškinti, pažiūrėjus 11 pav., iš kurio matyti, kad ilgiau dializuojantis, nebelieka kam atlikti transplantacijos – pacientai tiesiog miršta.



16 pav. TR sulaukusių tiriamųjų transplantacijos laukimo laikas, metais (proc.)

Šiuo metu dauguma nefrologinių ligonių nesulaukia inksto transplantacijos, nes trūksta donorinių organų. Jei žmonės labiau palaikytų organų donorystę, būtų galima išgelbėti žymiai gyvybių. Taigi transplantacijos laikas, ir viltis jos iš viso sulaukti priklauso tik nuo visuomenės sąmoningumo ir geranoriškumo.

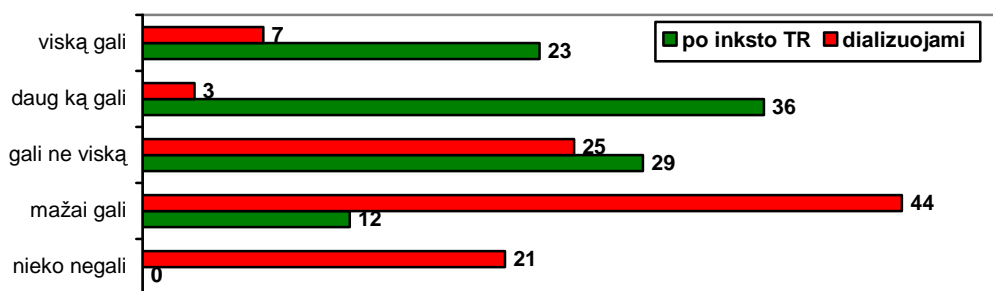
Tiriant nefrologinių ligonių galimybes įveikti negalią, buvo svarbu sužinoti, kaip tiriamieji gali dirbti fizinį darbą (17 pav.).



17 pav. Tiriamųjų galimybė dirbti fizinį darbą (proc.)

Tyrimas parodė, kad tiriamųjų galimybės dirbti fizinį darbą yra ribotos: 44 proc. visų tiriamųjų visiškai arba beveik negali dirbti (iš jų 24 proc. transplantuotų ir 68 proc. dializuojamų), o 33 proc. visų tiriamųjų gali dirbti trumpai (26 proc. transplantuotų ir 38 proc. dializuojamų). Dializuojamų ligonių, lyginant su ligoniais po inksto transplantacijos, galimybės dirbti fizinį darbą ženkliai prastesnės. Galinčių dirbti ne visą darbo dieną ir galinčių dirbti kaip sveiki, dializuojamų ligonių tarpe yra tik 6 proc., tuo tarpu tarp transplantuotų tokių yra net 38 proc. Siekiant nustatyti, ar šis skirtumas yra statistiškai reikšmingas, buvo taikomas  $\chi^2$  (chi kvadrat) nepriklausomumo kriterijus. Nustatyta, kad net labai reikšmingai skiriasi dializuojamų ir po inksto transplantacijos asmenų galimybės dirbti fizinį darbą ( $\chi^2 \approx 32,0$ ,  $p = 0,0$ ,  $p < 0,05$ ). Galima teigti, kad tai susiję su sveikatos būkle, nes dializuojami ligoniai savo sveikatą vertina blogai.

Tiriamųjų galimybės atlikti įprastus darbus namie gana menkos, nors gana nemaža dalis (38 proc.) namuose gali atlikti visus ar bent daugelį darbų (18 pav.). Bet beveik tokia pat dalis (35 proc.) jų atlikti įprastus darbus namuose negali ar mažai gali.

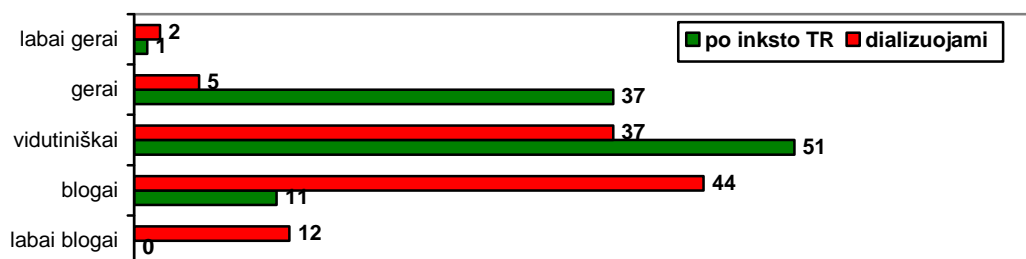


18 pav. Tiriamųjų galimybė atlikti įprastus darbus namie (proc.)

Ieškant skirtumų tarp atsakymų apie galimybes atlikti įprastus darbus namie, nustatyta, kad dializuojamų ir po inksto TR asmenų atsakymai reikšmingai skyrėsi ( $\chi^2 \approx 48,3$ ,  $p = 0.0$ ,  $p < 0,05$ ). Atsakymą „*Nieko negaliu daryti*“ pažymėjo tik dializuojami ligoniai, o „*viską galiu*“ pažymėjo daugiausiai ligoniai po inksto TR. Galima teigti, kad tai taip pat susiję su sveikatos būkle, kuri daugiausiai lemia dializuojamų asmenų galimybes ką nors dirbti namuose. Kadangi tiriamųjų po inksto TR sveikatos būklė yra žymiai geresnė, tai jie labiau gali užsiimti darbine veikla.

Pagal iškeltą uždavinį – atskleisti nefrologinių ligonių sveikatos būklės vertinimą ir jos įtaka įveikiant negalią – buvo svarbu ištirti nefrologinių ligonių sveikatos būklę pagal jų subjektyvų vertinimą.

Dauguma nefrologinių ligonių savo fizinės sveikatos būklę vertina vidutiniškai, o kraštutiniai vertinimai (labai blogai ir labai gerai) sudaro mažumą – iš viso 7 proc. (19 pav.).



19 pav. Tiriamųjų subjektyvus savo fizinės sveikatos būklės vertinimas (proc.)

Tyrime buvo kelta hipotezė, kad dializuojami ligoniai savo sveikatą yra linkę vertinti prasčiau nei ligoniai po inksto TR. Ši hipotezė buvo patikrinta naudojant Stjudento t – kriterijų nepriklausomoms imtims. Galime šią hipotezę patvirtinti, ( $p = 0.0$ ,  $p < 0,05$ ), kadangi pati dializės procedūraalina organizmą ir atliekama 2-3 kartus per savaitę, po 4-5 val. O jei yra atlikta inksto TR, tai dažniausiai žmogaus sveikata atsistato ir jo sveikata tampa panaši į sveiko žmogaus.

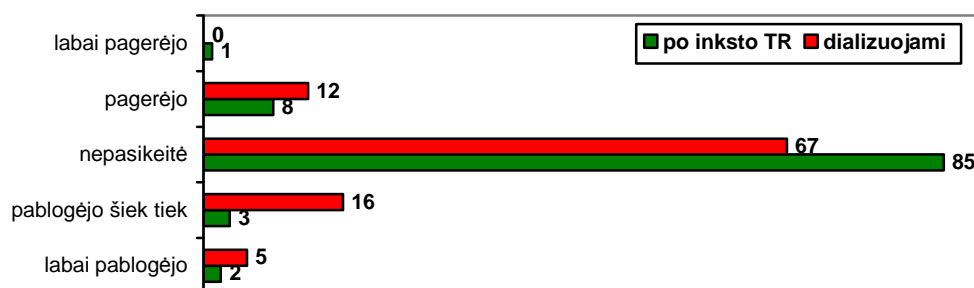
Siekiant nustatyti tyrimo uždavinyje numatytą skirtumą, kad nuo fizinės sveikatos būklės įvertinimo priklauso pastangos, kaip įveikia negalią, taikytas  $\chi^2$  (chi kvadrat) nepriklausomumo

kriterijus. Skirtumų buvo ieškoma kiekvienai nurodomai pastangai atskirai, pvz, „*vengiu apie ją galvoti*“ ir t.t. – atsakymo variantai „*taip*“ ir „*ne*“, ir fizinės sveikatos būklės vertinimui („*labai blogai*“, „*blogai*“ ir t.t.). Tie asmenys, kurie savo sveikatą vertina blogai, linkę manyti, kad negalia yra neįveikiama, šitas skirtumas reikšmingas ( $\chi^2 \approx 11,7$ ,  $p = 0.019$ ,  $p < 0,05$ ).

### 6.3. Pirminių išteklių panaudojimas įveikiant negalią

Norint įveikti negalią, daug kas priklauso nuo paties neįgaliojo motyvacijos ir noro tai padaryti, o norai priklauso ir nuo to, ar žmogus mato prasmę tai daryti. Jei pablogėja santykiai šeimoje, jei palieka draugai – atsiranda nusivylimas, ir prasmė stengtis ženkliai sumažėja.

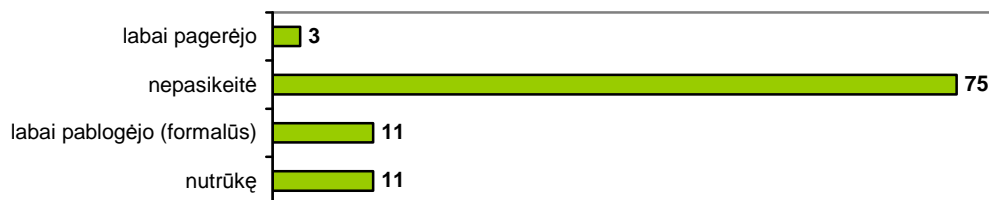
Iš diagramos (20 pav.) matyti, kad diagnozavus ligą, tik 4 proc. tiriamųjų santykiai šeimoje pablogėjo labai. Daugumos santykiai nepasikeitė, o 11 proc. tiriamųjų santykiai pagerėjo.



20 pav. Tiriamųjų santykių šeimoje pasikeitimas diagnozavus ligą (proc.)

Taip pat nustatytas reikšmingas skirtumas ( $\chi^2 \approx 9,7$ ,  $p = 0.046$ ,  $p < 0,05$ ) tarp dializuojamų ir po inksto TR ligonių pažymėtų atsakymų apie santykių šeimoje pasikeitimą, diagnozavus ligą. Dializuojami asmenys dažniau nurodė, kad jų santykiai su šeima „*pablogėjo*“ ar „*pablogėjo šiek tiek*“, nei asmenys po inksto TR. O tiriamieji po inksto TR dažniau nurodė, kad santykiai su šeima „*nepasikeitė*“ ar net „*pagerėjo*“. Tai rodo, kad dializuojami ligoniai dėl savo prastos sveikatos būklės gali kelti rūpesčių savo šeimai, nes dėl atliekamų dializės procedūrų, kurias turi atlikti 3 kartus per savaitę, keičiasi visos šeimos dienotvarkė ir planai, o tai gali sukelti nesutarimus, kurie gali įtakoti santykius. Pradėjus dializę, asmuo dėl sveikatos pablogėjimo gali nebeatlikti tam tikrų šeimoms ir visuomenės vaidmenų, o tai taip pat kelia įtampą tiek šeimoms nariams, tiek pačiam ligoniui, kad jis nebesugeba kokybiškai atlikti vaidmens. Tuo tarpu po transplantacijos sveikata pagerėja ir asmuo gali pilnai atlikti tam tikrus vaidmenis.

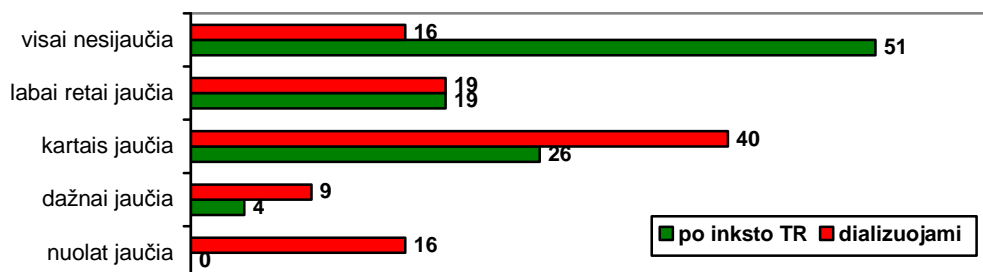
Daugumos tiriamųjų santykiai su draugais nepasikeitė, ar net pagerėjo (21 pav.). Taigi iš šeimos ir draugų pusės praktiškai neatsiranda prielaidų pasiduoti. Santykių stabilumą galima vertinti kaip stimulą įveikti negalią.



21 pav. Tiriamųjų santykiai su draugais (proc.)

Vėlgi pastebėtas reikšmingas skirtumas ( $\chi^2 \approx 9,9$ ,  $p = 0.019$ ,  $p < 0,05$ ) tarp dializuojamų ir po inksto TR tiriamųjų atsakymų. Dializuojamų ligonių santykiai su draugais tapo blogesni arba visai nutrūko, diagnozavus ligą, o asmenys po inksto TR. dažniau nurodė, kad santykiai su draugais „nepasikeitė“ ar net „pagerėjo“. Čia galima taip pat išvelgti sveikatos reikšmę, nes jei ji bloga, nėra noro/motyvacijos bendrauti su draugais. Sergantis gali manyti, kad draugai jo nesupranta, o tai skatina vengti bendrauti. Psichologinės problemos gali trukdyti palaikyti tvirtus santykius. Jei nėra didesnės iniciatyvos bendrauti iš draugų pusės, dializuojamas ligonis gali manyti, kad jo draugai vengia ir nenori tęsti draugystės. Draugystė gali nutrūkti ir todėl, kad pasikeičia dializuojamo žmogaus požiūris į vertybes ir ima skirtis interesai.

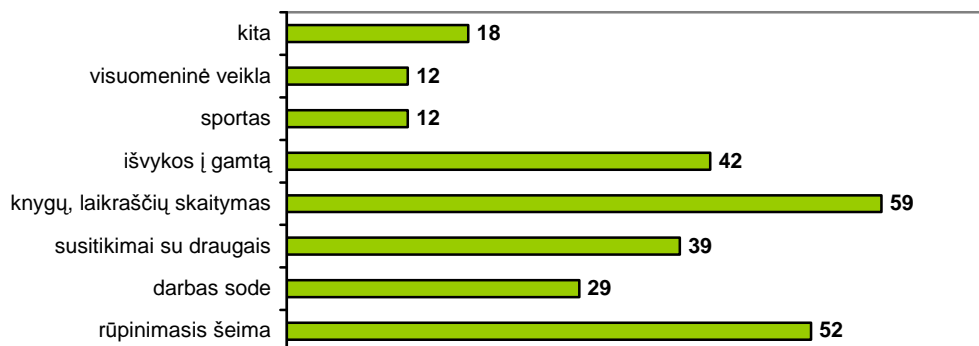
Našta šeimai ir aplinkiniams nuolat arba dažnai jaučiasi 13 proc. tiriamųjų, tuo tarpu didžioji dauguma arba visai nesijaučia našta, arba taip jaučiasi labai retai ar retkarčiais (22 pav.).



22 pav. Kaip dažnai tiriamieji jaučiasi našta šeimai ar aplinkiniams (proc.)

Ieškant skirtumų tarp minėtų atsakymų, nustatyta, jog statistiškai reikšmingai skyrėsi ( $\chi^2 \approx 25,7$ ,  $p = 0.0$ ,  $p < 0,05$ ) dializuojamų ir po inksto TR tiriamųjų nuomonė, ar jaučiasi našta šeimai, aplinkiniams. Imant kraštutinius atsakymų variantus: „visiškai nesijaučiu“ ir „nuolat jaučiu“, nustatyta, kad dializuojami ligoniai nuolat jaučiasi našta šeimai ir aplinkiniams žymiai labiau (16 proc.) nei asmenys po TR, iš kurių nė vienas šio atsakymo nepažymėjo. O našta visiškai nesijaučia 51 proc. po inksto TR asmenų, tuo tarpu dializuojamų buvo 16 proc. Galima manyti, kad dializuojami ligoniai vėlgi dėl prastos sveikatos būklės ir negalėjimo atlikti tam tikrų vaidmenų, jaučiasi našta. Tuo tarpu po inksto TR asmenys gali daugiau pasirūpinti savimi ir savo šeima.

Tyrimu buvo siekta išsiaiškinti, kokios veiklos sudaro nefrologinių ligonių laisvalaikį (23 pav.). Daugumos tiriamųjų laisvalaikis yra pasyvus, bet prasmingas (skaitymas, rūpinimasis šeima). Galima teigti, kad jie nori būti reikalingi ir laiką leisti naudingai.

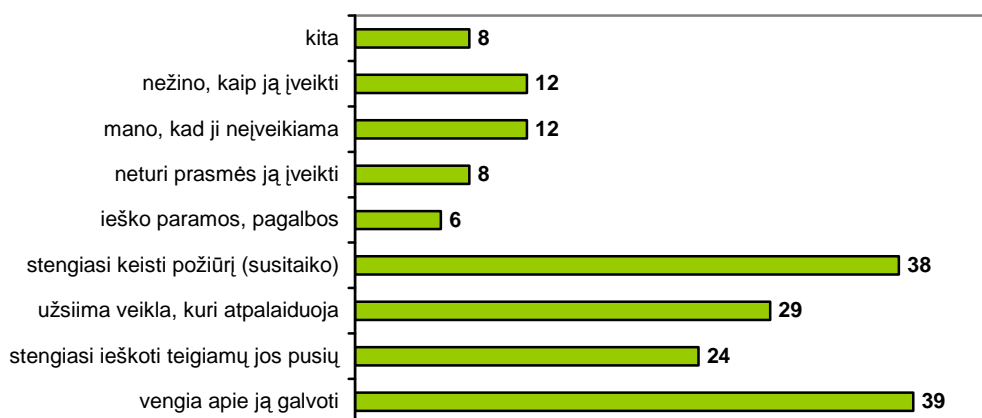


23 pav. Nefrologinių ligonių laisvalaikis (proc.)

Taip pat nemažai tiriamųjų bendrauja su draugais, užsiima visuomenine veikla, rengia išvykas į gamtą, bei turi kitų laisvalaikio praleidimo formų. Kai kurie respondentai pirmenybę teikia fiziniam aktyvumui (darbas sode (29 proc.), sportas (12 proc.)).

Tyrimui buvo svarbu atskleisti kokiomis pastangomis (strategijomis) nefrologiniai ligoniai naudojami, kad įveiktų negalią/ligą. Jei asmuo naudojami įvairesnėmis strategijomis, jam lengviau susitaikyti su iškilusiomis problemomis.

Pačių tiriamųjų pastangos įveikti negalią yra palyginti menkos – net 39 proc. iš viso vengia apie tai galvoti, nors jei problema ignoruojama, tai nereiškia, kad jos nėra. O jeigu apie negalią negalvojama, reiškia ir neieškoma būdų jai įveikti. Dauguma jau pasidavė negaliai ir nesiruošia dėti pastangų ką nors pakeisti – jie mano, kad net nėra prasmės ją įveikti ar ji yra neįveikiama, arba nežino, kaip tai padaryti. Labai maža dalis tiriamųjų aktyviai mėgina ieškoti būdų, kaip negalią įveikti, ir ieško pagalbos. Likusieji su negalia mėgina susitaikyti, mėgina ieškoti jos teigiamų pusių, arba mėgina ją įveikti užsiimdami veikla, kuri atpalaiduoja (24 pav.).

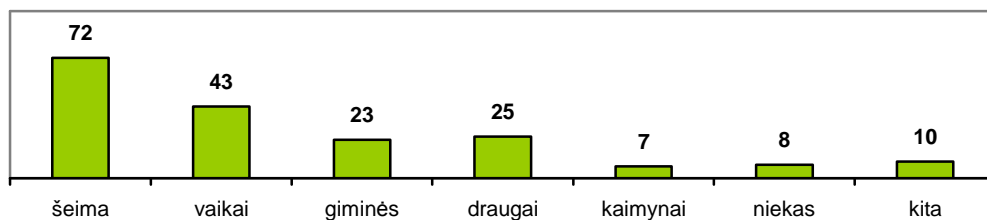


24 pav. Visų tiriamųjų pastangos įveikti negalią (proc.)



Galima teigti, kad visi tiriamieji negalia laiko sunkiai įveikiama kliūtimi, su kuria geriau susitaikyti, o ne mėginti ją įveikti. Palyginus su teorijoje aprašytais negalios įveikos strategijomis, galima teigti, kad nefrologiniai ligoniai negaliai įveikti daugiau pasirenka teigiamas strategijas. Kaip teigia Kozlovas A. A., „pasirinkus bent vieną iš šių išvardintų pastangų (strategijų), galima sumažinti negatyvų aplinkybių poveikį ir padidinti darbingumą“.

Tarp asmenų, padedančių tiriamiesiems įveikti negalią, pirmauja artimi žmonės – šeima, šeimos nariai, draugai, giminės (25 pav.).

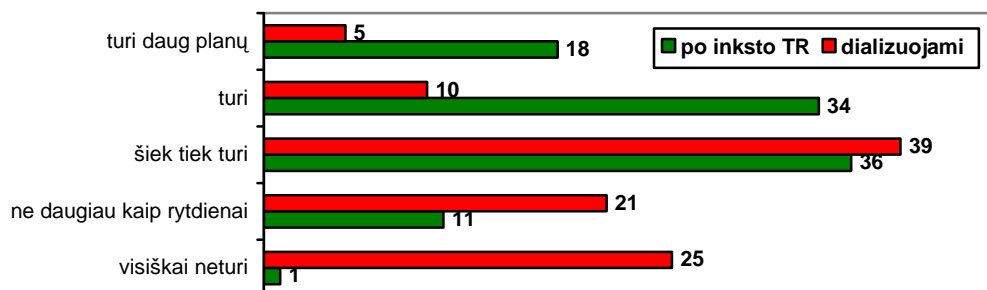


25 pav. Asmenys, padedantys nefrologiniams ligoniams įveikti negalią (proc.)

8 proc. tiriamųjų įveikti negalią nepadeda niekas, bet galima numanyti, kad jie tokios pagalbos ir neieško.

Didelę reikšmę įveikiant negalią turi paties žmogaus ateities planai ir svajonės. Jei žmogus neturi ateities planų, vadinasi jis neturi ko šiame gyvenime siekti, t.y. neturi prasmės gyventi.

Nerimą kelia tai, kad net apie trečdalis visų tiriamųjų visai neturi ateities planų arba turi tik elementarius buitinius planus rytdienai (nueiti į parduotuvę, dializės procedūrą) (26 pav.). Galima numanyti, kad tai žmonės, kurie nieko nebesitiki iš gyvenimo ir savo padėties keisti neketina. Likusi tiriamųjų dalis nesiruošia pasiduoti ir norėtų įveikti gyvenimo sunkumus bei planuoja ateitį. 37 proc. visų tiriamųjų nurodo, kad planų turi nedaug, o 36 proc. jų turi žymiai daugiau.

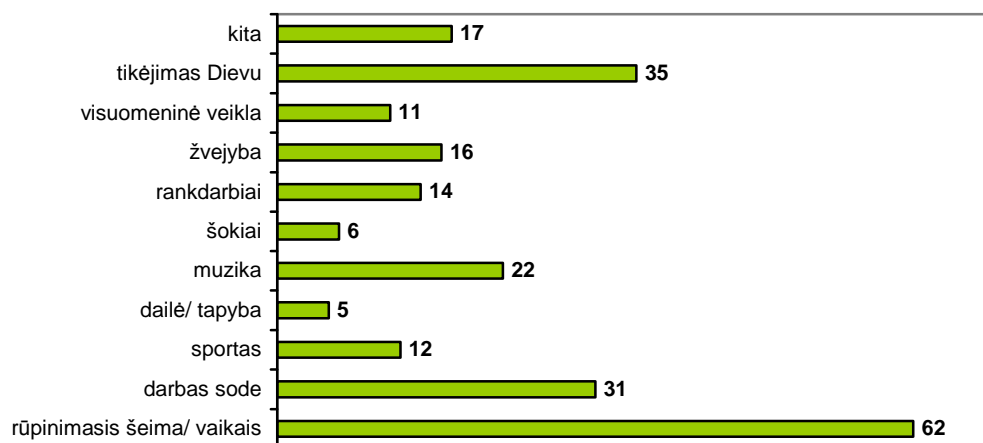


26 pav. Tiriamųjų ateities planai (proc.)

Buvo palyginta, ar statistiškai reikšmingai skiriasi dializuojamų ir po inksto TR asmenų ateities planų turėjimas ar jų neturėjimas. Vėl taikytas  $\chi^2$  (chi kvadrat) nepriklausomumo kriterijus, kuris parodė, kad šis skirtumas yra reikšmingas ( $\chi^2 \approx 28,9$ ,  $p = 0,0$ ,  $p < 0,05$ ). Kad visiškai neturi

ateities planų nurodė 25 proc. dializuojamų ligonių, o tarp ligonių po inksto TR tokių buvo tik 1 proc. O atsakymo variantą „*turiu daug ateities planų*“ pasirinko 5 proc. dializuojamų ligonių, o ligoniai po TR, šį variantą pasirinko beveik 4 kartus dažniau (18 proc.). Galima teigti, kad tai priklauso nuo dializuojamų ligonių sveikatos, kadangi jie linkę savo sveikatą vertinti prasčiau, tai nulemia, kad jie neplanuoja savo ateities, kuri yra susijusi su jų sveikata.

Visuose atsakymuose tiriamieji akcentavo šeimos vaidmenį, įveikiant negalią. Iš 27 pav. matyti, kad ne tik šeima padeda tiriamiesiems, bet ir tiriamųjų rūpinimasis šeima ir vaikais padeda įveikti negalią – tai nurodė daugiau nei pusė visų apklaustųjų.

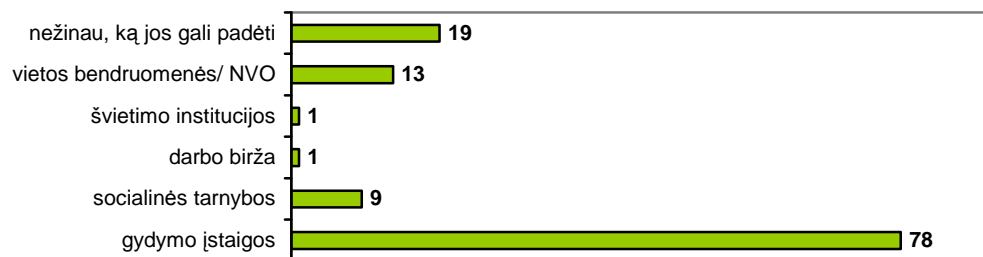


27 pav. Veikla, padedanti tiriamiesiems įveikti negalią (proc.)

Iš tiriamųjų pateiktų atsakymų matyti, kad yra nemažai veiklų, kurios padeda įveikti negalią. Galima daryti išvadą, kad norint padėti neįgaliesiems įveikti negalią, reikia sudaryti sąlygas ir skatinti užsiimti mėgiama veikla.

#### 6.4. Išorinių (socialinių) išteklių panaudojimo įveikiant negalią, atskleidimas

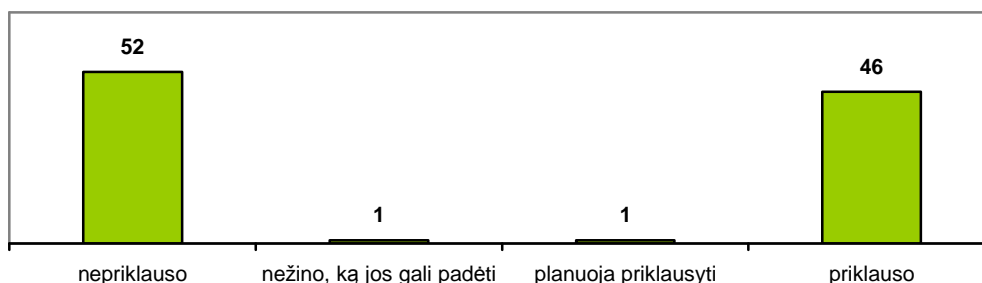
Yra daugybė institucijų, kurios turi padėti neįgaliesiems integruotis į visuomenę, spręsti dėl negalios iškilusias problemas. Kaip tomis galimybėmis pasinaudoti, priklauso nuo paties neįgaliojo. Jeigu neįgalusis nesikreips pats, jam nepadės niekas. Kaip parodė duomenys, 19 proc. tiriamųjų net nežino, kuo tokios institucijos gali padėti, vadinasi, ir pagalbos iš jų negauna. O į socialines tarnybas kreipėsi tik 9 proc. tiriamųjų – tai net mažiau, nei kreiptasi į nevyriausybinės organizacijas (toliau – NVO), ir ženkliai mažiau, nei į gydymo įstaigas (28 pav.).



28 pav. Institucijos, padedančios spręsti dėl negalios iškilusias problemas (proc.)

Galima teigti, kad nefrologiniai ligoniai negaliai įveikti nepilnai pasinaudoja išoriniais (socialiniais) šaltiniais, ir jie pasinaudoja daugiau medicinine pagalba. Galima daryti išvadą, kad nefrologiniams ligoniams labiau rūpi sveikatos klausimai, o apie socialinių poreikių tenkinimo galimybes tiriamieji žino mažai, ir ši pagalba jiems beveik nesuteikiama. Viena iš priežasčių gali būti faktas, jog nefrologiniai ligoniai neturi jų problemomis besirūpinančių socialinių darbuotojų nei gydymo įstaigose, nei kitur.

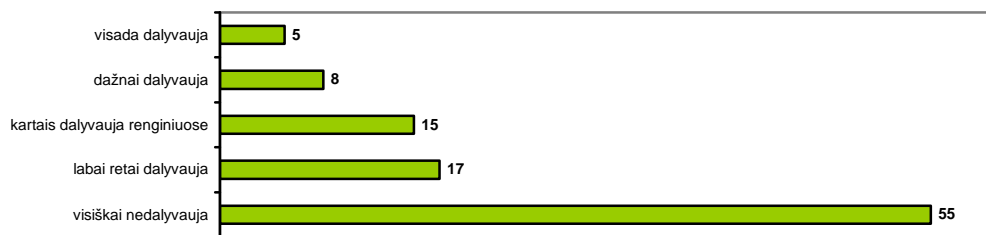
Įtaką negalios įveikai turi ir socialinis dalyvavimas NVO. Matyti, kad tokioms organizacijoms priklauso beveik pusė tiriamųjų (29 pav.). Galima spręsti, kad tiriamiesiems svarbu bendrauti ir dalyvauti bendroje veikloje su savo likimo draugais, dalintis savo asmenine patirtimi ir gauti žinių iš kitų ligonių.



29 pav. Tiriamųjų priklausymas kokiai nors ligonius vienijančiai organizacijai (proc.)

Nepriklausymą NVO galima paaiškinti prasta sveikatos būkle, garbingu amžiumi ar kitomis priežastimis (NVO geografiškai neaprepia visos Lietuvos, trūksta informacijos ir pan.).

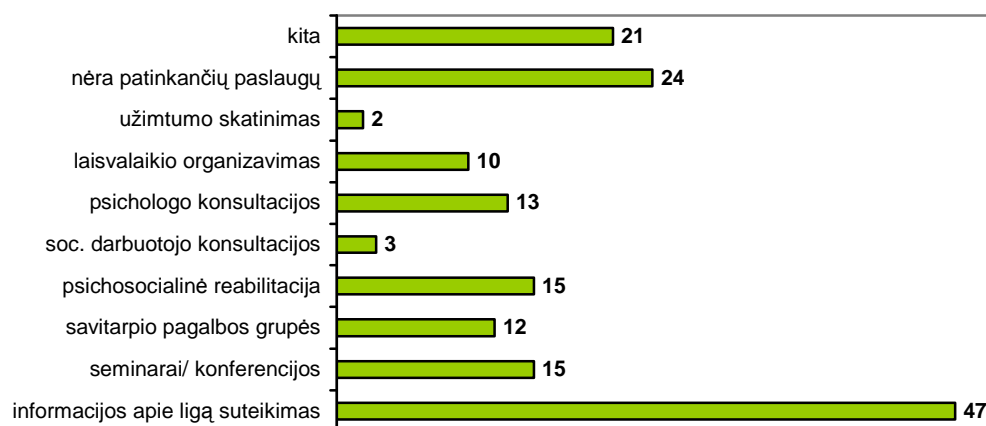
Tačiau daugiau kaip pusė iš priklausančiųjų, tų organizacijų veikloje visiškai nedalyvauja, jie yra tik „popieriniai“ nariai, prisirašę prie šių organizacijų dėl neaiškių priežasčių (30 pav.). Tačiau dalis tiriamųjų NVO veikloje dalyvauja, ir kaip buvo pateikta aukščiau (27 pav.), 11-ai procentų tiriamųjų visuomeninė veikla padeda įveikti negalią.



30 pav. Tiriamųjų dalyvavimas ligonius vienijančiose organizacijose (proc.)

Nevyriausybės organizacijos teikia įvairias paslaugas neįgaliesiems. Kiekvienas gali pasirinkti, kuri NVO teikiama paslauga jam yra svarbiausia. Svarbu paminėti tai, kad net tie ligoniai, kurie nepriklauso jokiai NVO, vis tiek gauna informavimo apie ligą paslaugas netiesiogiai (periodiniai leidiniai, lankstinukai ir kt.).

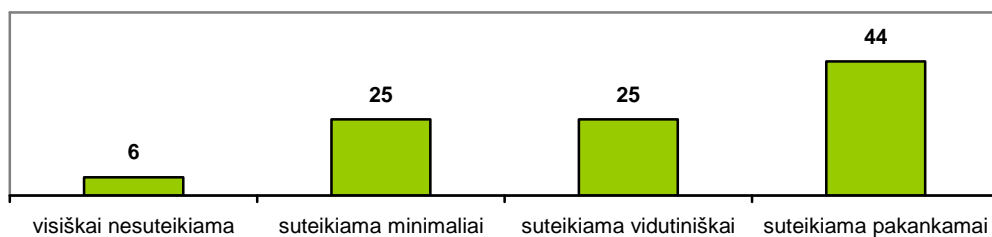
Matyti, kad labiausiai NVO gali padėti teikdama informaciją apie ligą – beveik pusė nefrologinių ligonių nurodė, kad aktyviai naudojami šia paslauga (31 pav.).



31 pav. Paslaugos/veikla ligonių organizacijose, padedančios respondentams įveikti negalią (proc.)

Taip pat NVO prisideda kviesdama į seminarus ir konferencijas, teikdama psichologinę pagalbą. Daugumą tiriamųjų pažymėtų paslaugų galėtų suteikti NVO dirbantis socialinis darbuotojas, bet kad gavo pagalbą iš socialinio darbuotojo, nurodė tik 3 proc. visų tiriamųjų. Galima daryti dvi prielaidas: arba NVO nėra socialinių darbuotojų, arba respondentai nėra informuoti apie socialinio darbuotojo funkcijas ir teikiamas paslaugas. Arba gali būti ir viena, ir kita.

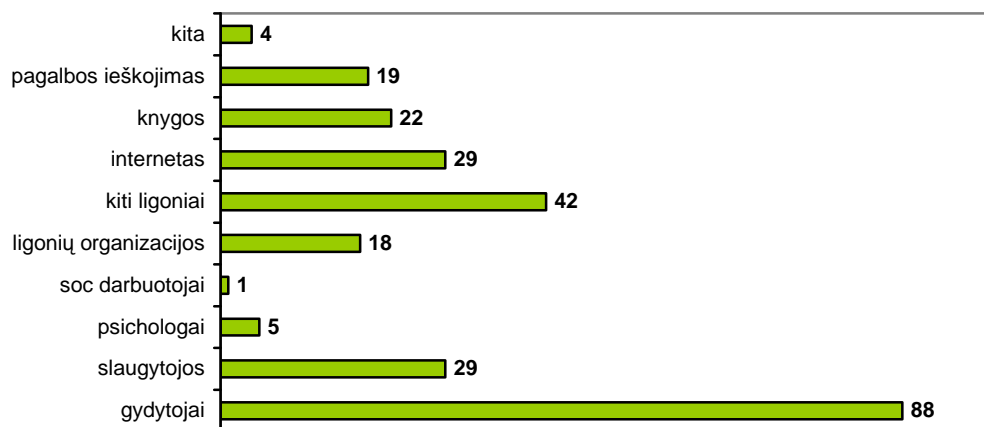
Taip pat tiriamieji anketoje turėjo pažymėti, ar suteikiama informacija apie negalią/ligą ir kaip ją įveikti. Duomenys parodė, kad informacijos apie negalią ir jos įveikimo galimybes visiškai negauna 6 proc. tiriamųjų, o kas ketvirtas tokios informacijos yra gavęs minimaliai (32 pav.).



32 pav. Informacijos apie negalią, ir kaip ją įveikti, suteikimas (proc.)

Nors dauguma tiriamųjų pažymėjo, kad tokia informacija jiems suteikiama pakankamai ar vidutiniškai, galime spręsti, kad tai daro ne tam paruošti specialistai, o ir pati informacijos suteikimo sistema yra chaotiška, arba jos visai nėra.

33 pav. pateikiami tiriamųjų atsakymai apie informacijos, kaip įveikti negalią/ ligą šaltinius.

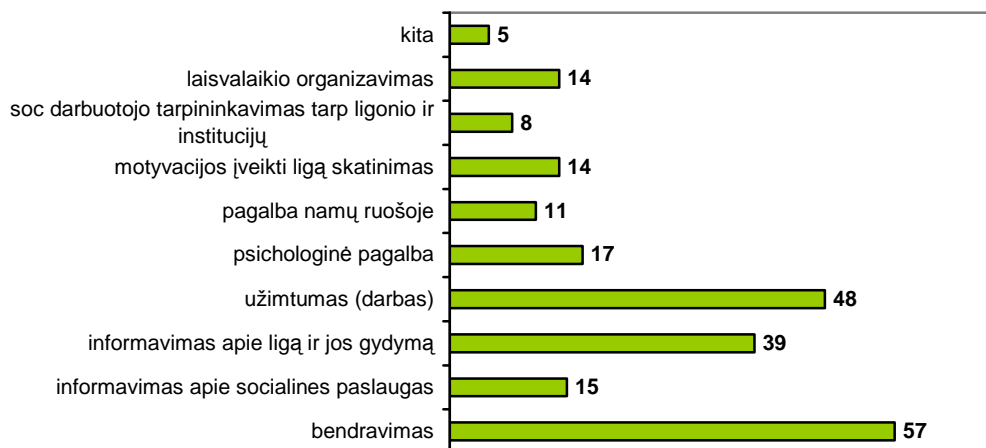


33 pav. Informacijos, kaip įveikti negalią/ligą, šaltiniai (proc.)

Informaciją apie ligos įveikimo galimybes dažniausiai suteikia gydytojai bei kiti ligoniai. Tie, kurie domisi savo liga, šią informaciją susiranda internete, tokių buvo apie trečdalis. Knygos irgi yra svarbus informacijos šaltinis. Socialinis darbuotojas tokią informaciją suteikė tik 1-am procentui tiriamųjų. Tai parodo, kad socialinio darbuotojo funkcijų ir paslaugų svarba vis dar nėra pripažįstama arba nėra žinoma nefrologiniams ligoniams. Socialiniai darbuotojai galėtų būti vieni iš pagrindinių informacijos šaltinių, bet tam reikia sudaryti sąlygas. Šiuo metu nefrologiniai ligoniai neturi nė vieno socialinio darbuotojo, kuris specializuotųsi darbui su šia klientų grupe.

## 6.5. Dializuojamų ir po transplantacijos ligonių negalios įveikos būdų palyginimas

Vienas iš tyrimo uždavinių – palyginti negalios įveikos būdus tarp dializuojamų ir po inksto TR asmenų. Duomenys apie būdus, kurie nefrologiniams ligoniams padėtų įveikti negalią, pavaizduoti 34 pav.

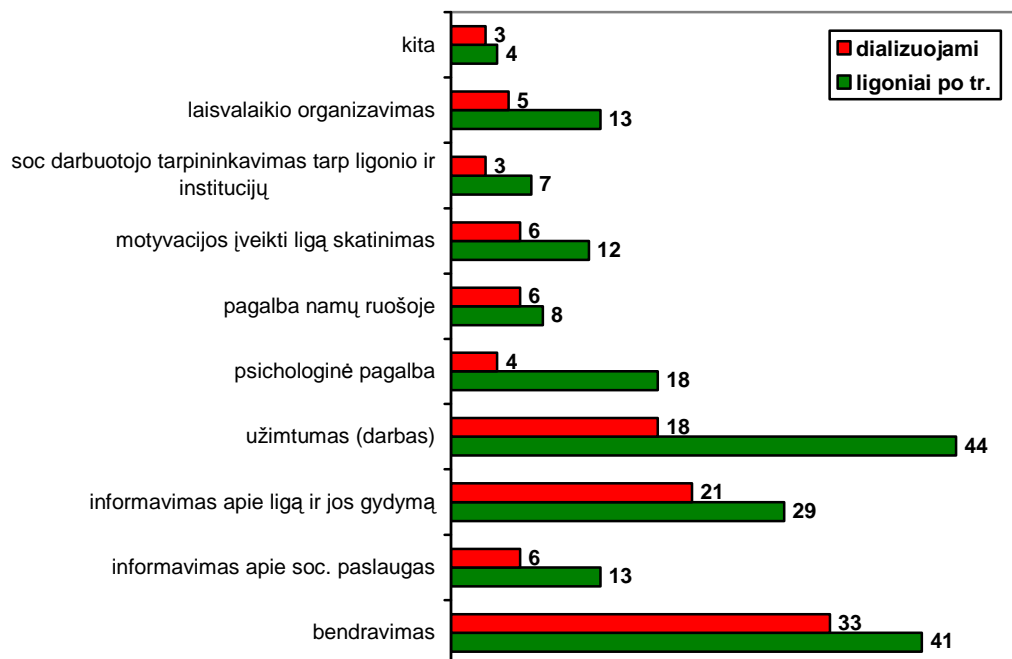


34 pav. Būdai, kurie padėtų tiriamiesiems įveikti negalią (proc.)

Daugiau kaip pusė tiriamųjų nurodė, kad įveikti negalią jiems labiausiai padėtų bendravimas bei užimtumas. Dėl fizinės sveikatos nefrologiniai ligoniai negali dirbti kaip sveikieji, todėl jų darbinė veikla yra apribota, o galimybės jiems dirbti pagal savo galimybes nėra sudaromos. Tai atskleidžia dar vieną spragą mūsų valstybėje, kai neįgalus žmogus nesijaučia visavertis visuomenės narys, negalėdamas prie jos pritapti.

Atsakydami į šį klausimą, tiriamieji dažniau, nei kituose klausimuose, pažymėjo socialinio darbuotojo reikšmę informuojant apie socialines paslaugas, ir tarpininkaujant tarp ligonių ir įvairių institucijų – 8 proc.

Svarbu pavaizduoti dializuojamų ir transplantuotų ligonių negalios įveikimo būdus atskirai (35 pav.). Informavimą apie ligą ir jos gydymą, kaip negalios įveikos būdą, pažymėjo beveik trečdalis (29 proc.) ligonių po inksto TR, o dializuojami šį būdą nurodė kiek rečiau (21 proc.). Informavimas apie socialines paslaugas nefrologiniams ligoniams nėra svarbus įveikos būdas, kadangi šį variantą pasirinko 13 proc. tiriamųjų, kurie yra po inksto TR, o tarp dializuojamų – tik 6 proc.



35 pav. Dializuojamų ir transplantuotų ligonių negalios įveikimo būdų palyginimas

Šioje vietoje galime priartėti prie antrosios tyrimo hipotezės: dializuojamiems ligoniams ir ligoniams po inksto transplantacijos negalia įveikti padėtų skirtingi būdai. Ši hipotezė pasitvirtino iš dalies, ji buvo patikrinta naudojant  $\chi^2$  (chi kvadrat) kriterijų. Atskirai buvo patikrinti visi galimi įveikos būdai. Nustatyta, kad reikšmingai skiriasi tik užimtumas (darbas) ( $\chi^2 \approx 10,6$ ,  $p = 0,001$ ,  $p < 0,05$ ), kadangi apie 60 proc. asmenų po inksto TR nurodė, kad šis būdas gali jiems padėti įveikti negalia, o tarp dializuojamų ligonių šį būdą pažymėjo beveik per pus mažiau (32 proc.). Ši teiginį galima susieti su ankstesniais tyrimo rezultatais: dializuojami ligoniai savo fizinę sveikatą vertina prasčiau nei ligoniai po TR. Galbūt tai ir yra priežastis, kodėl skirtingai vertinamas užimtumas (darbas) kaip galimas negalios įveikimo būdas. Taip pat buvo pastebėtas reikšmingas skirtumas pasirenkant psichologinę pagalbą ( $\chi^2 \approx 7,1$ ,  $p = 0,008$ ,  $p < 0,05$ ). Psichologinė pagalba kaip galimas negalios įveikos būdas buvo 3 kartus dažniau nurodomas ligonių po inksto TR, nei dializuojamų asmenų. Galima daryti prielaidą, kad dializuojami ligoniai sveikatos būklę supranta kaip fizinę sveikatą, ir nesitiki iš psichologo pagalbos, kuri pagerintų jų savijautą, o ligoniams po inksto TR fizinė sveikata pagerėja, ir tuomet psichologo vaidmuo atrodo svarbesnis.

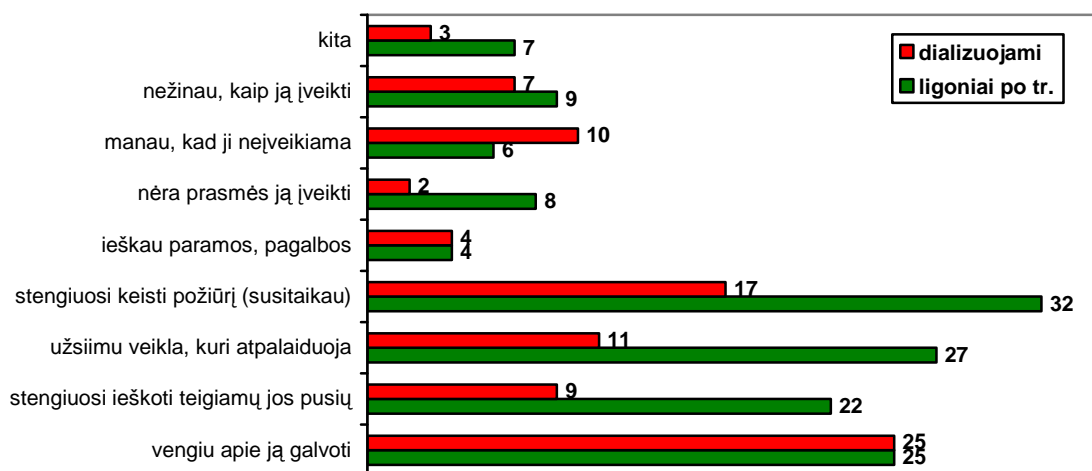
Nustatyta, kad tie nefrologiniai ligoniai, kurie dalyvauja NVO veikloje, užimtumą, kaip negalios įveikos būdą nurodo dažniau ( $\chi^2 \approx 9,8$ ,  $p = 0,02$ ,  $p < 0,05$ ). Galima manyti, kad tiriamieji dalyvaujantys NVO veikloje yra labiau užimti ir gali įvertinti užimtumo svarbą. Tarp kitų negalios įveikimo būdų ir dalyvavimo NVO veikloje reikšmingo skirtumo nerasta.

Taip pat tyrime palyginta, ar amžius turi įtakos negalios įveikos būdų pasirinkimui. Nustatyta, kad tik užimtumo (darbo), kaip negalios įveikos būdo, pasirinkimas yra glaudžiai susijęs su tiriamųjų amžiumi ( $\chi^2 \approx 26,9$ ,  $p = 0,0$ ,  $p < 0,05$ ). Tik darbingo amžiaus tiriamieji (18-41 metų) mano, kad užimtumas (darbas) labiausiai padėtų įveikti negalią.

Siekta patikrinti, ar nuo tiriamųjų lyties priklauso jų negalios įveikos būdų pasirinkimas. Patikrinus visus galimus negalios įveikos būdus, nustatyta, kad tik psichologinė pagalba, kaip negalios įveikimo būdas, reikšmingai skiriasi tarp vyrų ir moterų ( $\chi^2 \approx 8,3$ ,  $p = 0,004$ ,  $p < 0,05$ ). Išsiaiškinta, kad moterys labiau linkusios tikėti, jog psichologinė pagalba yra naudinga (27 proc.) nei vyrai (8 proc.).

Kitas palyginimas buvo tarp tiriamųjų darbingumo lygio (negalios sunkumo) ir galimų negalios įveikos būdų. Nustatyta, kad tik bendravimas, kaip galimas negalios įveikos būdas, reikšmingai skiriasi pagal darbingumo lygį ( $\chi^2 \approx 9,2$ ,  $p = 0,027$ ,  $p < 0,05$ ). Beveik visi asmenys, kurių darbingumo lygis buvo 0-25 proc., nurodė, kad jiems padėtų bendravimas (89 proc.), o tarp tų, kurių darbingumo lygis buvo 30-40 proc. – tik 7 proc.

Kitas lyginimo aspektas – dializuojamų ir transplantuotų ligonių asmeninės pastangos įveikti negalią. Duomenys pateikti 36 pav.



36 pav. Dializuojamų ir transplantuotų ligonių asmeninių pastangų įveikti negalią palyginimas (proc.)

Kas ketvirtas nefrologinis ligonis pažymėjo, kad vengia apie negalią galvoti. „Užsiimu veikla, kuri atpalaiduoja“ nurodė beveik trečdalis transplantuotų ligonių, o dializuojami ligoniai šį atsakymą įvardijo gerokai rečiau. Nustatyta, kad šis skirtumas yra statistiškai reikšmingas ( $\chi^2 \approx 4,8$ ,  $p = 0,028$ ,  $p < 0,05$ ). Taip pat nustatytas reikšmingas skirtumas tarp pasirinkusiųjų atsakymą „stengiuosi ieškoti negalios teigiamų pusių“ ( $\chi^2 \approx 3,6$ ,  $p = 0,043$ ,  $p < 0,05$ ). Šį atsakymą pasirinko 9 proc. dializuojamų ligonių, o ligoniai po inksto TR – daugiau kaip dvigubai (22 proc.). Galima



teigti, kad tam įtakos turi tiriamųjų sveikatos būklė, nes ligoniai po inksto transplantacijos jaučiasi geriau, ir jiems yra lengviau susitaikyti su liga.

Palyginus visų nefrologinių ligonių negalios įveikimo asmenines pastangas su turėjimu ar neturėjimu ateities planų, rastas reikšmingas skirtumas, kad tie asmenys, kurie turi daug ateities planų, dažniausiai užsiima veikla, kuri atpalaiduoja ( $\chi^2 \approx 24,6$ ,  $p = 0,0$ ,  $p < 0,05$ ). Tarp kitų įveikos pastangų ir ateities planų turėjimo reikšmingo skirtumo nerasta. Galima manyti, kad ateities planai gali būti susiję su mėgiama veikla, kuri teikia malonumą. Jei žmogus neturi mėgstamos veiklos, jis neturi ko siekti, ir jam sunku atsipalaiduoti ir galvoti apie ateitį.

## 7. TYRIMO REZULTATŲ APIBENDRINIMAS

Šiame darbe tirti nefrologinių ligonių negalios įveikimo būdai bei jų ypatumai. Buvo tiriamos dvi nefrologinių ligonių grupės – dializuojami ligoniai ir ligoniai po inksto transplantacijos. Siekta išsiaiškinti nefrologinių ligonių demografinius duomenis, fizinės sveikatos būklę, bei atskleisti pirminių ir išorinių (socialinių) išteklių panaudojimo svarbą įveikiant negalia, ir atskleisti galimus negalios įveikos būdus. Buvo lyginami abiejų tiriamųjų grupių negalios įveikos būdai.

Tyrime dalyvavusių vyrų ir moterų santykis beveik lygus. Taip pat beveik tolygiai pagal lytį pasiskirstė abi tiriamųjų grupės – dializuojami ligoniai ir ligoniai po inksto transplantacijos. Jauniausiam tiriamajam buvo 18 metų, vyriausiam – 79 metai. Tiriamųjų amžiaus vidurkis – 49 metai

Daugiau kaip pusę tyrime dalyvavusių nefrologinių ligonių – susituokę. Beveik pusė tiriamųjų turi aukštesnįjį ir aukštąjį išsimokslinimą, o vidurinį – šiek tiek daugiau kaip trečdalis. Dauguma tiriamųjų gyvena mieste, o keturiems iš penkių nustatytas 0-25% darbingumo lygis (sunki negalia).

Paaiškėjo, kad tik nedaugelis tiriamųjų dirba ar užsiima individualia veikla. Beveik visi kiti tiriamieji gyvena tik iš pensijų ir socialinių pašalpų.

Daugiau kaip pusei dializuojamų ligonių dializės procedūros atliekamos trumpai – iki 3 metų. Po trijų dializės metų ligonių skaičius pradeda tolygiai mažėti, o po 12 dializių metų ligonių beveik nebelyka. Tai lemia didelis dializuojamų ligonių mirštamumas.

Transplantuotų ligonių gyvenimo trukmė nuo ligos pradžios yra didesnė, nemažai jų su persodintu inkstu gyvena ilgiau kaip 10 metų. Galima teigti, kad inksto transplantacija pailgina gyvenimo trukmę – 7 ir ilgiau metų išgyvena daugiau kaip dvigubai daugiau ligonių, kuriems atlikta inksto transplantacija.

Tiriant nefrologinių ligonių sveikatos būklės vertinimą paaiškėjo, kad beveik visus dializuojamus ligonius vargina dializės procedūros, o atlikus inksto transplantaciją beveik visų ligonių sveikatos būklė pagerėjo arba labai pagerėjo. Gauti rezultatai patvirtina, kad dializuojamų ligonių sveikata yra ženkliai prastesnė, nei ligonių po inksto TR. Todėl galima teigti, kad inksto transplantacija pagerina gyvenimo kokybę ir prailgina gyvenimo trukmę.

Tyrimas parodė, kad tiriamųjų galimybės dirbti fizinį darbą yra ribotos. Dializuojamų ligonių, lyginant su ligoniais po inksto transplantacijos, galimybės dirbti fizinį darbą ženkliai prastesnės. Galinčių dirbti ne visą darbo dieną ir galinčių dirbti kaip sveiki, dializuojamų ligonių yra virš 6 kartų mažiau. Atsakymą, kad namuose negali atlikti jokių įprastų darbų, pažymėjo tik

dializuojami ligoniai, o kad viską gali, pažymėjo daugiausiai ligoniai po inksto TR. Tai įrodo, kad fizinės tiriamųjų galimybės dirbti ar atlikti įprastus darbus namuose susijusios su sveikatos būkle, o dializuojami ligoniai savo sveikatą vertina blogiau.

Tyrimu taip pat nustatyta, kad asmenys, kurie savo sveikatą vertina blogai yra linkę manyti, kad negalia yra neįveikiama.

Tyrimo kelta **hipotezė**, kad dializuojami ligoniai savo sveikatą yra linkę vertinti prasčiau nei ligoniai po inksto TR, pasitvirtino.

Tiriant nefrologinių ligonių pirminių išteklių panaudojimą įveikiant negalią, buvo nustatytas reikšmingas skirtumas tarp dializuojamų ir po inksto TR ligonių pažymėtų atsakymų apie santykių šeimoje pasikeitimą, diagnozavus ligą. Dializuojami asmenys dažniau nurodė, kad jų santykiai su šeima „*pablogėjo*“ ar „*pablogėjo šiek tiek*“, nei asmenys po inksto TR. O tiriamieji po inksto TR dažniau nurodė, kad santykiai su šeima „*nepasikeitė*“ ar net „*pagerėjo*“. Gauti rezultatai patvirtina dėl atliekamų dializės procedūrų keičiasi visos šeimos dienotvarkė ir planai, o tai gali sukelti nesutarimus, kurie gali įtakoti santykius.

Dializuojamų ligonių santykiai su draugais tapo blogesni arba visai nutrūko, diagnozavus ligą, o asmenys po inksto TR. dažniau nurodė, kad santykiai su draugais „*nepasikeitė*“ ar net „*pagerėjo*“. Galima teigti, kad sveikatos būklė turi reikšmę santykiuose su draugais.

Nustatyta, kad dializuojami ligoniai nuolat jaučiasi našta šeimai ir aplinkiniams žymiai labiau, nei asmenys po TR, iš kurių nė vienas nepažymėjo šio atsakymo. O našta visiškai nesijaučia daugiau kaip pusė ligonių po inksto TR, tuo tarpu dializuojamų buvo tris kartus mažiau. Galima teigti, kad dializuojami ligoniai vėlgi dėl prastos sveikatos būklės ir negalėjimo atlikti tam tikrų vaidmenų, jaučiasi našta.

Atskleista, kad nefrologiniai ligoniai negaliai įveikti daugiau pasirenka teigiamas įveikos strategijas – „*stengiasi keisti požiūrį (susitaiko)*“, „*užsiima veikla, kuri atpalaiduoja*“, „*stengiasi ieškoti teigiamų jos pusių*“. poveikį ir padidinti darbingumą“.

Tyrimas parodė, kad pirminiai ištekliai, padedantys nefrologiniams ligoniams įveikti negalią, yra artimi žmonės – šeima, šeimos nariai, draugai, giminės, bei pačių tiriamųjų rūpinimasis šeima ir vaikais – tai nurodė daugiau nei pusė apklaustųjų.

Nustatyta, kad apie trečdalis tiriamųjų visai neturi ateities planų arba turi tik elementarius buitinius planus rytdienai. Buvo palyginta, kaip statistiškai reikšmingai skiriasi dializuojamų ir po inksto TR asmenų ateities planų turėjimas ar neturėjimas. Paaiškėjo, kad visiškai neturi ateities planų ketvirtadalis dializuojamų ligonių, o tarp ligonių po inksto TR tokių buvo tik 1 procentas. O atsakymo variantą „*turiu daug ateities planų*“ pasirinko 1 iš 20 dializuojamų ligonių, o ligoniai po TR, šį variantą pasirinko 4 kartus dažniau. Galima teigti, kad tai priklauso nuo dializuojamų

ligonių sveikatos. Dializuojami savo sveikatą linkę vertinti prasčiau, ir todėl jie netiki, kad ateities planus gali įgyvendinti, ir jų nekuria..

Tiriant nefrologinių ligonių išorinių (socialinių) išteklių panaudojimą įveikiant negalią, atskleista, kad, beveik penktadalis tiriamųjų net nežino, kuo įvairios institucijos gali padėti, vadinasi, ir pagalbos iš jų negauna. O į socialines tarnybas kreipėsi mažiau kaip dešimtadalis tiriamųjų – tai net mažiau, nei kreiptasi į nevyriausybinės organizacijas (toliau – NVO), ir beveik 9 kartus mažiau, nei į gydymo įstaigas. Galima teigti, kad nefrologiniai ligoniai negaliai įveikti nepilnai pasinaudoja išoriniais (socialiniais) šaltiniais, ir jie pasinaudoja daugiau medicinine pagalba. Galima daryti išvadą, kad nefrologiniams ligoniams labiau rūpi sveikatos klausimai, o apie socialinių poreikių tenkinimo galimybes tiriamieji žino mažai, ir ja beveik nesinaudoja. Tam gali turėti įtakos ir tai, jog nefrologiniai ligoniai neturi jų problemomis besirūpinančių socialinių darbuotojų.

Duomenys parodė, kad dalis tiriamųjų informacijos apie negalią ir jos įveikimo galimybes visiškai negauna, o kas ketvirtas tokios informacijos yra gavęs minimaliai. Nors nemažai tiriamųjų pažymėjo, kad tokia informacija jiems suteikiama pakankamai ar vidutiniškai, galime spręsti, kad tai daro ne tam paruošti specialistai, o pati informacijos suteikimo sistema yra chaotiška, arba jos visai nėra.

Informaciją apie ligos įveikimo galimybes dažniausiai suteikia gydytojai ir kiti ligoniai. Socialinis darbuotojas tokią informaciją suteikė tik vieninteliam tiriamajam. Tai parodo, kad socialinio darbuotojo funkcijų ir paslaugų svarba vis dar nėra pripažįstama arba nėra žinoma. Socialiniai darbuotojai galėtų būti pagrindiniai informacijos teikėjai, bet tam reikia sudaryti sąlygas.

Dializuojamų ir po transplantacijos ligonių negalios įveikos būdų palyginimas atskleidė, kad daugiau kaip pusė tiriamųjų įveikti negalią labiausiai padėtų bendravimas bei užimtumas, po to – informavimą apie ligą ir jos gydymą. Informavimas apie socialines paslaugas nefrologiniams ligoniams nėra svarbus įveikos būdas.

Iškelta **hipotezė** – dializuojamiems ligoniams ir ligoniams po inksto transplantacijos negalią įveikti padėtų skirtingi būdai – pasitvirtino iš dalies. Atskirai buvo patikrinti visi galimi įveikos būdai ir nustatyta, kad reikšmingai skiriasi tik užimtumas (darbas) – ligonių po inksto TR, nurodžiusių, kad šis būdas jiems gali padėti įveikti negalią, buvo beveik perpus daugiau. Ankstesni tyrimo rezultatai parodė, kad dializuojami ligoniai savo fizinę sveikatą vertina prasčiau, nei ligoniai po TR, todėl užimtumas (darbas), kaip galimas negalios įveikimo būdas, vertinamas skirtingai. Buvo pastebėtas reikšmingas skirtumas pasirenkant psichologinę pagalbą. Psichologinė pagalba kaip galimas negalios įveikos būdas buvo 3 kartus dažniau nurodomas ligonių po inksto

TR. Padaryta prielaida, kad dializuojami ligoniai sveikatos būklę supranta kaip fizinę sveikatą, ir iš psichologo pagalbos nesitiki.

Nustatyta, kad tie nefrologiniai ligoniai, kurie dalyvauja NVO veikloje, užimtumą, kaip negalios įveikos būdą nurodo dažniau. Spėjama, kad tiriamieji, dalyvaudami NVO veikloje, yra labiau užimti ir gali įvertinti užimtumo svarbą. Tarp kitų negalios įveikimo būdų ir dalyvavimo NVO veikloje reikšmingo skirtumo nerasta.

Nustatyta, kad tik užimtumas (darbas) yra glaudžiai susijęs su tiriamųjų amžiumi. Tik darbingo amžiaus tiriamieji (18-41 metų) mano, kad užimtumas (darbas) labiausiai padėtų įveikti negalią.

Siekta patikrinti, ar nuo tiriamųjų lyties priklauso jų negalios įveikos būdų pasirinkimas. Patikrinus visus galimus negalios įveikos būdus, nustatyta, kad tik psichologinė pagalba, kaip negalios įveikimo būdas, reikšmingai skiriasi tarp vyrų ir moterų. Išsiaiškinta, kad moterys 3,5 karto labiau linkusios tikėti, jog psichologinė pagalba yra naudinga.

Palyginimas tarp tiriamųjų darbingumo lygio (negalios sunkumo) ir galimų negalios įveikos būdų parodė, kad tik bendravimas, kaip galimas negalios įveikos būdas, reikšmingai skiriasi pagal darbingumo lygį. Beveik visi asmenys, kurių darbingumo lygis buvo 0-25 proc., nurodė, kad jiems padėtų bendravimas, o tarp tų, kurių darbingumo lygis buvo 30-40 proc. – tik nedaugelis.

Kitas lyginimo aspektas – dializuojamų ir transplantuotų ligonių negalios įveikimo asmeninės pastangos. Kas ketvirtas nefrologinis ligonis pažymėjo, kad vengia apie negalią galvoti. „*Užsiimu veikla, kuri atpalaiduoja*“ nurodė beveik trečdalis transplantuotų ligonių, o dializuojami ligoniai šį atsakymą įvardijo gerokai rečiau.

Transplantuoti ligoniai dvigubai dažniau stengiasi ieškoti teigiamų negalios pusių. Galima teigti, kad tam įtakos turi tiriamųjų sveikatos būklė, nes ligoniai po inksto transplantacijos jaučiasi geriau, ir jiems yra lengviau susitaikyti su liga.

Palyginus visų nefrologinių ligonių negalios įveikimo asmenines pastangas su ateities planų turėjimu ar neturėjimu, rastas reikšmingas skirtumas, kad tie asmenys, kurie turi daug ateities planų, dažniausiai užsiima veikla, kuri atpalaiduoja. Tarp kitų įveikos pastangų ir ateities planų turėjimo reikšmingo skirtumo nerasta. Galima manyti, kad ateities planai gali būti susiję su mėgiama veikla, kuri teikia malonumą. Jei žmogus neturi mėgstamos veiklos, jis neturi ko siekti, ir jam sunku atsipalaiduoti ir galvoti apie ateitį.

## IŠVADOS

1. Nefrologinių ligonių socialinė integracija įmanoma tik esant aktyviai sąveikai tarp visuomenės, bendruomenės, ugdymo institucijų, šeimos ir paties ligonio.
2. Dializuojami ligoniai savo sveikatą vertina prasčiau nei ligoniai po inksto transplantacijos – iškelta hipotezė pasitvirtino. Atlikus inksto transplantaciją beveik visų ligonių sveikatos būklė pagerėja arba labai pagerėja.
3. Nefrologiniai ligoniai, kurie savo sveikatą vertina blogai, yra linkę manyti, kad negalia neįveikiama.
4. Svarbiausi pirminiai ištekliai, padedantys nefrologiniams ligoniams įveikti negalią, yra šie: šeima, šeimos nariai, draugai, giminės.
5. Išoriniai (socialiniai) šaltiniai (socialinės tarnybos, darbo birža, švietimo institucijos, vietos bendruomenės), kurie gali padėti įveikiant negalią – penktadaliui tiriamųjų nėra žinomi, o labiausiai padeda – gydymo įstaigų specialistai (gydytojai ir slaugytojai).
6. Ligoniai po inksto transplantacijos turi žymiai daugiau ateities planų.
7. Beveik visiems nefrologiniams ligoniams, kurių darbingumo lygis 0-25%, negalią padeda įveikti bendravimas, o likusieji teikia pirmenybę kitiems negalios įveikos būdams.
8. Iškelta hipotezė, kad dializuojamiems ligoniams ir ligoniams po inksto transplantacijos negalią įveikti padeda skirtingi būdai, pasitvirtino iš dalies. Reikšmingai skiriasi tik užimtumas (darbas) – jis padeda įveikti negalią dvigubai daugiau ligonių po inksto transplantacijos, nei dializuojamiems. Tik darbingo amžiaus (18-41 m.) nefrologiniams ligoniams užimtumas (darbas) labiausiai padėtų įveikti negalią.

## REKOMENDACIJOS

1. Rekomenduojama Sveikatos apsaugos ministerijai, kad gydymo įstaigos, kuriose lankosi nefrologiniai ligoniai, turėtų socialinius darbuotojus, dirbančius su šia klientų grupe. Medikai galėtų dirbti savo tiesioginį darbą – gydyti, o socialiniai darbuotojai suteiktų išsamią informaciją apie ligą ir padėtų pasirinkti negalios įveikimo būdus.

2. Rekomenduojama Sveikatos apsaugos ministerijai dėti daugiau pastangų, populiarinant organų donorystę, nes inksto transplantacija prailgina nefrologinių ligonių gyvenimą, pagerina sveikatos būklę ir gyvenimo kokybę, bei padeda lengviau įveikti negalią.

## LITERATŪRA

1. Angele S., Dobrovolskas A., Keinys S., Murauskienė L., Sakalaitė R., Steinmeyer H.-D., Socialinės apsaugos terminų žodynas, Vilnius, 1999.
2. Bairašauskienė V., Leliūgienė I., Sociokultūrinis darbas bendruomenėje, Kaunas: Technologija, 2001.
3. Bartkaitienė D., Nefrologinių ligonių psichosocialiniai poreikiai. Bakalauro darbas, 2007.
4. Butkevičienė R., Sakalienė J., Hemodializuojamų pacientų socialinio funkcionavimo ypatumai, Sveikatos mokslai, Nr. 3, KМУ SRK, 2005.
5. Comptom A., Daniels K., Latos D., Lewy J., The American Association of Kidney Patients and The Life Options Rehabilitation Advisory Council. Education. New Life, New Hope: A Book for families and friends of renal patients, 1997, p. 16-37.
6. Dainys B., Inkstai ir sveikata, Vilnius, 2001, p. 77.
7. Dirksen Sh. R., Search for meaning in long-term cancer survivors. Journal of Advanced Nursing, Vol. 21, 1995, p. 628-633.
8. Frankl V. E., Man's Searching for Meaning, New York: Simon and Schuster, 1959.
9. Furmonavičius T., Gyvenimo kokybės tyrimai medicinoje, Biomedicina, Nr. 2, Kaunas, 2001, p. 128.
10. Geffen J. R., Kelionė per vėžį, Kaunas, 2003, p. 24-90.
11. Giedraitytė M., Gydymo menas, Nr. 10, 2004 [žiūrėta 2006 m. rugsėjo 24 d.]. Prieiga per internetą: [www.medicine.lt/leidiniai/gm](http://www.medicine.lt/leidiniai/gm).
12. Johnson L. C., Socialinio darbo praktika, bendrasis požiūris, Vilnius, 2003, p. 21.
13. Juozulynas A. ir bendraautoriai, Gyvenimo kokybės įvertinimo 2001-2004 m. programa, Vilnius, 2001.
14. Jurkuvienė R., Žvirblytė D., Tėvų, auginančių vaiką su regėjimo negalia, psichosocialiniai poreikiai, Sveikatos mokslai, Nr. 3, Kaunas, 2005, p. 89.
15. Kornblith A. B., Herndon J. E., Holland J., etc., Social support as a buffer to the psychological impact of stressful life events in women with breast cancer. Cancer, 2001, p. 443-453.
16. Kozlovas A. A., Danilova P. I., Firsovas M. V., Socialinis darbas. Profesinės veiklos įvadas (tarptautinis projektas), 2007, p. 83.
17. Kubler-Ross E., Apie mirtį ir mirimą: pašnekesiai su mirtiniais ligoniais, 2001, p. 19.
18. Mass General Hospital for Children// Family Support Services// Social Work [žiūrėta 2008 m. gruodžio 06 d.]. Prieiga per internetą: [www.massgeneral.org/children/patientsandfamilies/support/socialwork.aspx](http://www.massgeneral.org/children/patientsandfamilies/support/socialwork.aspx).



19. Mazaliauskienė R., Krizių intervencija. Psichikos sveikatos paslaugos bendruomenėje, Šiauliai, 2003, p. 29.
20. Mazzella A., Psychosocial Factors in Treating the Depressed Renal Patient. Institute For Psychoanalytic Training and Research, New York, 2006 [žiūrėta 2008 m. kovo 02 d.]. Prieiga per internetą: [www.kidney.org](http://www.kidney.org).
21. Myers David G., Psichologija, 2000, p. 627.
22. Muceniekas G., Vėliuvienė V., Hering E., Negalės etiketas: bendravimas su žmonėmis, turinčiais negalę, Vilnius, 2004.
23. Nacionalinis transplantacijos biuras, 2009 m. statistika [žiūrėta 2009 m. kovo 05 d.]. Prieiga per internetą: <http://www.transplantacija.lt/content/charts/recipientai.lt.html>.
24. Newsletter Transplant, International figures on organ donation ant transplantation – 2007, Vol. 13, Nr. 1, 2008, p. 24-26.
25. Polukordienė K. O., Psichologinės krizės ir jų įveikimas, Vilnius, 2003.
26. Raymer M., Death and Dying – How Social Workers Help – The Role of Social Work in Hospice and Palliative Care [žiūrėta 2008 m. lapkričio 15 d.]. Prieiga per internetą: [www.helpstartshere.org/health\\_and\\_wellness/death\\_and\\_dying/how\\_social\\_workers\\_help/how\\_social\\_workers\\_help.html](http://www.helpstartshere.org/health_and_wellness/death_and_dying/how_social_workers_help/how_social_workers_help.html).
27. Rivera-Mizzoni R., Me and My Social Worker: What Can I Expect? American Association of Kidney Patients [žiūrėta 2009 m. sausio 25 d.]. Prieiga per internetą: [www.aakp.org](http://www.aakp.org).
28. Ruškus J., Mažeikis G., Neįgalumas ir socialinis dalyvumas. Kritisė patirtis ir galimybių Lietuvoje refleksija, Šiaulių universitetas, 2007, p. 53-65.
29. Ruškus J., Negalės fenomenas, Šiauliai, 2002, p. 123.
30. Salmon P., Psychology of medicine and surgery: a guide for psychologists, counselors, nurses and doctors, John Wiley & Sons, 2000.
31. Sisk J., End-Stage Renal Disease and Nephrology Social Work, Social Work Today, Vol. 6, No. 4, p. 38 [žiūrėta 2009 m. sausio 15 d.]. Prieiga per internetą: [www.socialworktoday.com](http://www.socialworktoday.com).
32. Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos socialinis pranešimas 2007-2008 metų [žiūrėta 2009 m. kovo 25 d.]. Prieiga per internetą: [www.socmin.lt](http://www.socmin.lt).
33. Stein A., Wild J., Kidney Dialysis and Transplants – the „at your fingertips“ guide, London, 2003, p. 191.
34. Transplant living// Staying Healthy with Your New Transplant [žiūrėta 2009 m. sausio 07 d.]. Prieiga per internetą: [www.transplantliving.org/afterthetransplant/stayinghealthy/healthconcerns.aspx](http://www.transplantliving.org/afterthetransplant/stayinghealthy/healthconcerns.aspx).

35. Utenos kolegijos projektas „Neįgaliųjų tęstinis mokymas ir integravimas į darbo rinką“, Socialinio darbo pradžiamokslis, 2004.

36. [www.medikai.mf.vu.lt](http://www.medikai.mf.vu.lt) [žiūrėta 2007m. balandžio 29 d.].

Gerbiamas Respondente,

Esu Vilniaus universiteto Socialinio darbo II kurso magistrantė. Naudodamasi šiuo klausimynu atlieku tyrimą, kurio tikslas - ištirti nefrologinių ligonių (dializuojamų ir po inksto transplantacijos) negalios įveikos būdus. Jūsų atsakymai yra labai svarbūs planuojant tolesnę pagalbą nefrologiniams ligoniams. Klausimynas yra anoniminis ir konfidencialus, o gauti duomenys bus naudojami apibendrinti. Prašau pažymėti Jums tinkamus atsakymų variantus. Klausimyną įdėkite į voką ir gražinkite gydytojui nefrologui.

Jūsų nuomonė yra labai svarbi!

Pagarbiai

Dalia Bartkaitienė

.....  
I dalis  
.....

1. Jūsų amžius

2. Jūsų lytis

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Vyras	Moteris

3. Jūsų šeimyninė padėtis

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Vedęs (ištekėjusi)	Nevedęs (netekėjusi)	Išsituokęs (-usi)	Našlys (-ė)

4. Jūsų išsimokslinimas

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Aukštasis	Aukštesnysis	Vidurinis	Nebaigtas vidurinis	Kita (nurodykite) .....

5. Jūs šiuo metu gyvenate

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Mieste	Miestelyje	Kaime	Vienkiemyje

6. Ar jūs turite vaikų

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Taip	Ne

7. Jūsų darbingumo lygis:

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
0-25% (I inv. grupė)	30-40% (II inv. grupė)	45-55% (III inv. grupė)	60-100% (darbingas)	Senatvės pensininkas

8. Jūsų pajamas sudaro (galima pažymėti kelis variantus):

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Pensija	Soc. pašalpos	Individuali veikla	Darbo užmokestis	Kita .....

II dalis

Jeigu Jūs dializuojatės			Jeigu Jūs po inksto transplantacijos		
9. Kiek laiko Jūs dializuojatės? (metai, mėn.)	(Irašykite) .....		12. Kiek laiko po transplantacijos?	(Irašykite) .....	
10. Ar Jūs įtrauktas į laukiančių transplantacijos sąrašą?	Ne	1 <input type="checkbox"/>	13. Kiek laiko laukėte inksto transplantacijos (dializavotės)?	(Irašykite) .....	
	Nieko apie tai nežinau	2 <input type="checkbox"/>			
	Nenoriu, nes bijau	3 <input type="checkbox"/>			
	Nenoriu, nes nėra prasmės	4 <input type="checkbox"/>			
	Taip	5 <input type="checkbox"/>			
	Esu laikinai išbrauktas iš sąrašo	6 <input type="checkbox"/>			
11. Ar Jus vargina priklausomybė nuo dializės procedūrų?	Labai vargina	1 <input type="checkbox"/>	14. Kaip pasikeitė Jūsų sveikata (savijauta) po inksto transplantacijos?	Žymiai pablogėjo	1 <input type="checkbox"/>
	Vargina	2 <input type="checkbox"/>		Pablogėjo	2 <input type="checkbox"/>
	Kartais vargina	3 <input type="checkbox"/>		Nepasikeitė	3 <input type="checkbox"/>
	Visiškai nevargina	4 <input type="checkbox"/>		Pagerėjo	4 <input type="checkbox"/>
				Žymiai pagerėjo	5 <input type="checkbox"/>

15. Ar galite dirbti fizinį darbą?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Visiškai negaliu	Beveik negaliu	Galiu dirbti trumpai	Galiu dirbti ne visą darbo dieną	Galiu dirbti kaip sveikas

16. Ar Jūsų sveikatos būklė leidžia atlikti įprastus darbus namuose?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Nieko negaliu	Mažai galiu	Galiu ne viską	Daug ką galiu	Viską galiu

17. Kaip Jūs vertinate savo fizinės sveikatos būklę?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Labai blogai	Blogai	Vidutiniškai	Gerai	Labai gerai

III dalis

18. Kaip pasikeitė Jūsų santykiai su šeima diagnozavus ligą?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Labai pablogėjo	Pablogėjo šiek tiek	Nepasikeitė	Pagerėjo	Labai pagerėjo

19. Ar Jūs jaučiatės našta šeimai ar aplinkiniams?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Nuolat jaučiu	Dažnai jaučiu	Kartais	Labai retai	Visai nesijaučiu

20. Jūsų santykiai su draugais:

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Nutrūkę	Labai pablogėjo (formalūs)	Nepasikeitė	Pagerėjo	Labai pagerėjo (Tapo šiltesni nei anksčiau)

21. Jūsų laisvalaikį sudaro (galima pažymėti kelis variantus):

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Rūpinimasis šeima	Darbas sode	Susitikimai su draugais	Knygų, laikraščių skaitymas	Išvykos į gamtą
6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>	8 <input type="checkbox"/>		
Sportas	Visuomeninė veikla	Kita (įrašykite) ....		

22. Kaip Jūs stengiatės įveikti negalią/ligą (galima pažymėti kelis variantus)?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Vengiu apie ją galvoti	Stengiuosi ieškoti teigiamų jos pusių	Užsiimu veikla, kuri atpalaiduoja	Stengiuosi keisti požiūrį (susitaikau)	Ieškau paramos, pagalbos
6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>	8 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Nėra prasmės ją įveikti	Manau, kad ji nejveikiama	Nežinau kaip ją įveikti	Kita (įrašykite) .....	

23. Kokie asmenys Jums padeda įveikti negalią (galima pažymėti kelis variantus)?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Šeima	Vaikai	Giminės	Draugai	Kaimynai
6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>			
Niekas	Kita (įrašykite) ....			

24. Ar Jūs turite ateities planų?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Visiškai neturiu	Ne daugiau kaip rytdienai	Šiek tiek turiu	Turiu	Turiu daug ateities planų

25. Kokia veikla Jums padeda įveikti negalią/ligą (galima pažymėti kelis variantus)?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Rūpinimasis šeima/vaikais	Darbas sode	Sportas	Dailė/Tapyba	Muzika
6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>	8 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	10 <input type="checkbox"/>
Šokiai	Rankdarbiai	Žvejyba	Visuomeninė veikla (pagalba kitiems)	Tikėjimas Dievu
11 <input type="checkbox"/>	Kita (įrašykite) ....			

IV dalis

26. Kas Jums padėjo spręsti dėl negalios iškilusias problemas (galima pažymėti kelis variantus)?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Gydymo įstaigos	Socialinės tarnybos (seniūnija, savivaldybė)	Darbo birža	Švietimo institucijos
5 <input type="checkbox"/>		6 <input type="checkbox"/>	
Vietos bendruomenės (dienos centrai, ligonių organizacijos)		Nežinau, ką jos gali padėti	

27. Ar Jūs priklausote kokiai nors ligonius vienijančiai bendruomenei/organizacijai?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Ne	Nežinau, ką jos gali padėti	Planuoju priklausyti	Taip

28. Ar Jūs aktyviai dalyvaujate tos organizacijos veikloje?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Visiškai nedalyvauju	Labai retai dalyvauju	Kartais dalyvauju renginiuose	Dažnai dalyvauju	Visada dalyvauju

29. Kokia veikla/paslaugos ligonių organizacijoje Jums padeda įveikti negalią (galima pažymėti kelis variantus)?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Informacijos apie ligą suteikimas	Seminarai, konferencijos	Savitarpio pagalbos grupės	Psichosocialinė rehabilitacija (stovyklos)	Socialinio darbuotojo konsultacijos
6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>	8 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	10 <input type="checkbox"/>
Psichologo konsultacijos	Laisvalaikio organizavimo paslaugos	Užimtumo skatinimo paslaugos	Nėra man patinkančių paslaugų	Kita (įrašykite) .....

30. Ar Jums suteikiama informacija apie Jūsų negalią/ligą ir kaip ją įveikti?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Visiškai nesuteikiama	Suteikiama minimaliai	Suteikiama vidutiniškai	Suteikiama pakankamai

31. Iš ko gaunate žinių kaip įveikti negalią/ligą (galima pažymėti kelis variantus)?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Gydytojų	Slaugytojų	Psichologų	Socialinių darbuotojų	Ligonių organizacijų
6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>	8 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	10 <input type="checkbox"/>
Kitų ligonių	Iš interneto	Iš knygų	Pats (pati) ieškojau pagalbos	Kita (įrašykite) .....

32. Kokie būdai Jums labiausiai padėtų įveikti negalią (galite pažymėti kelis variantus)?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Bendravimas	Informavimas apie soc. paslaugas	Informavimas apie ligą ir jos gydymą	Užimtumas (darbas)	Psichologinė pagalba
6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>	8 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	10 <input type="checkbox"/>
Pagalba namų ruošoje	Motyvacijos įveikti negalią skatinimas	Socialinio darbuotojo tarpininkavimas tarp jūsų ir įvairių institucijų	Laisvalaikio organizavimas	Kita .....

Ačiū už atsakymus!