

KOKYBINIO TYRIMO „TEIKIAMOS PAGALBOS ŠEIMAI, KURIOS VIENAS IŠ NARIŲ TURI ILGALAIKĘ NEGALIĄ, MASTO IR PROBLEMŲ VERTINIMAS“

KIEKYBINIO TYRIMO „TEIKIAMOS PAGALBOS DĖL ŠEIMOS NARIŲ SU ILGALAIKE NEGALIA MASTO ŠEIMOMS IR ŠEIMOSE VERTINIMAS“

ATASKAITA

TURINYS

Sutrumpinimai.....	3
Pratarmė.....	4
Įvadas.....	5
Informacija apie tyrimo dalyvius ir šeimas.....	6
Informacija apie žmones su negalia.....	9
Formalios pagalbos mastai.....	10
Dalyvavimas teikiant neformalią pagalbą.....	12
Šeimos padėties pokyčiai: gyvenimo perspektyva.....	14
Neformalios pagalbos naštos ekonominis vertinimas.....	19
Piniginis neformalios pagalbos naštos“ vertinimas.....	20
Neformalios pagalbos psichologinės naštos įvertinimas.....	24
Kaip galima padėti?.....	25
Aptarimas ir išvados.....	31
Ekspertų rekomendacijos.....	32
Šaltiniai.....	41

SUTRUMPINIMAI

ŽN	Žmogus su negalia
NDNT	Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyba prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos
SPPD	Socialinių paslaugų priežiūros departamentas prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos
ŠN	Šeimos narys
SAM	Sveikatos apsaugos ministerija
UT	Užimtumo tarnyba prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos

PRATARMĖ

Tyrimai (Kokybinis tyrimas „Teikiamos pagalbos šeimai, kurios vienas iš narių turi ilgalaikę negalia, mastą ir problemas vertinimas“ ir kiekybinis tyrimas „Teikiamos pagalbos dėl šeimos narių su ilgalaikė negalia masto šeimoms ir šeimose vertinimas“) atlikti įgyvendinant projektą NEVYRIAUSYBINES ORGANIZACIJAS VIENIJANČIŲ ASOCIACIJŲ INSTITUCINIS STIPRINIMAS, finansuojamą Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos.

Per 2020 metus pagausėjo įrodymų dėl netvarios pagalbos žmonėms su negalia Lietuvoje:

- rugsėjį Valstybinio audito ataskaitoje „Asmenų su negalia socialinė integracija“ minima išvada, teigianti, kad „asmenų su negalia integracija nepakankamai užtikrina galimybes gyventi savarankiškai bendruomenėje ir gauti individualias paslaugas pagal poreikius“ (Valstybės kontrolė, 2020);
- gruodį Lietuvos Respublikos Seimo kontrolierius nustatė, kad „vykdant socialinių paslaugų pertvarkos procesą nespėjama reaguoti į besikeičiančios visuomenės poreikius ir tinkamai užtikrinti asmenų su negalia... teises“ (Lietuvos Respublikos Seimo kontrolierius, 2020).

Šiuo tyrimu siekiame išsiaiškinti žmonių su negalia poreikių tenkinimo situaciją įvairiapusių, neformalios pagalbos, teikiamos šeimoje, požiūriu.

Tyrimas atliktas pagal 2020 m. birželio 5 d. Paslaugų teikimo sutartį Nr. SR-20-03 „Teikiamos pagalbos dėl šeimos narių su ilgalaikė negalia masto šeimoms ir šeimose kokybinis ir kiekybinis vertinimas“. Paslaugų teikėjas – Dr. L. Murauskienė.

Dėkojame visiems tyrimo dalyviams, aktyviai ir nuoširdžiai pasidalinusiems savo patirtimi ir įžvalgomis. Taip pat visiems prisidėjusiems prie šio tyrimo organizacinių ir įgyvendinimo darbų.

ĮVADAS

Tyrimo pirminiai duomenys buvo surinkti atlikus apklausą raštu ir giluminius interviu.

Pirmoji apklausa raštu „Neformalios ir formalios pagalbos šeimose, kuriose gyvena žmonės su ilgalaike negalia, mastai ir ypatumai“ buvo atliekama 2020 metų rugpjūčio 26 d. – rugsėjo 13 d., pasitelkus programos „SurveyMonkey“ klausimyną. Sudarant patogiąją imtį, kvietimus dalyvauti apklausoje asmenys buvo gavę socialinės medijos priemonėmis ir nevyriausybinių organizacijų išplatintais informaciniais pranešimais. Iš viso gauti 565 atsakymai.

Tolesnei analizei panaudoti duomenys iš gautų 375 anketų, kurias užpildė neformalią pagalbą savo artimajam – žmogui su negalia (toliau – ŽN) teikiantys šeimos nariai (toliau – ŠN), kurie pateikė išsamią informaciją apie teikiamos neformalios pagalbos naštą. Be to, tokią imtį sudarė artimieji, prižiūrintys sunkios negalės ŽN (iš visų ŽN, tik 3 proc. jų nėra nustatyti specialieji poreikiai).

Klausimyną sudaro 41 klausimas. Pagrindinės klausimų grupės:

- Informacija apie ŽN (amžius, negalios lygis, socialinių išmokų dydis, gautos paslaugos);
- Informacija apie ŠN (amžius, lytis, sveikatos vertinimas, užimtumas darbo rinkoje) ir šeimą (gyvenimo vieta, žmonių skaičius, vidutinės pajamos);
- Informacija apie neformalios pagalbos teikimą ir padarinius;
- ŠN streso vertinimas.

Apklausoje panaudoti adaptuotas ir standartizuotas Neformalios pagalbos kaštų vertinimo ir matavimo (Landfeldt E. et al, 2019) bei „Zarit“ slaugytojo naštos klausimynai (Zarit C.H., 1980; Šeškevičius A., 2015).

Atlikta aprašomoji kiekybinių ir teminė kokybinių duomenų analizė.

Nagrinėjant surinktą informaciją papildomai panaudoti Lietuvos statistikos departamento duomenys (pvz., Lietuvos statistikos departamentas, 2015) ir mokslinių publikacijų (žr. Šaltinius) įrodymai.

2020 m. pabaigoje taip pat buvo atlikti giluminiai individualūs interviu, siekiant pagilinti problematikos, su kuria susiduria ŽN berūpinančios šeimos, supratimą.

Kiekvienas pusiau struktūruotas interviu (apie 45 minučių trukmės) buvo pradedamas pagrindiniu („vedamuoju“) klausimu, kiti pateikti kaip papildomos gairės esminei informacijai tikslinti ir praplėsti. Pasidalinti savo patirtimi buvo kviečiami ŠN, kurie aktyviai teikia pasiūlymus dėl ŽN padėties gerinimo. Atlikti ir išanalizuoti trys interviu, kurių informacija papildo bendros situacijos dėl nepakankamos pagalbos supratimą.

2020 m. gruodį pateikti pastabas dėl tyrimo ataskaitos turinio buvo kviečiami ir negalės srities ekspertai, savo žiniomis ir patirtimi sutikę pasidalinti individualių interviu metu.

INFORMACIJA APIE TYRIMO DALYVIUS IR ŠEIMAS

Tyrimo dalyviai

Klausimyną užpildė 565 asmenys. Iš gautų užpildytų klausimynų vėliau atrinktos 375 anketos, kuriose įvertinta teikta pagalba ŽN. Dažniausiai duomenų analizėje buvo naudojama išsamiai užpildytų 375 anketų imtis., tačiau, siekiant neprarasti vertingos informacijos, tam tikroms išvadoms pateikti buvo atsižvelgiama ir į visų anketų duomenis. Žemiau pateiktas tyrimo dalyvių „profilis“ dvejose (565 ir 375 dalyvių) grupėse.

1 lentelė. *Informacija apie tyrimo dalyvius*

		N	%	N	%
Lytis					
	Vyras	28	5	23	6
	Moteris	387	68	350	93
	Neatsakė	150	27	2	1
		565	100	375	100
Išsilavinimas					
	Nebaigtas pradinis	1	0	1	0
	Pradinis	6	1	5	1
	Vidurinis	24	4	19	5
	Profesinis	99	18	88	23
	Bakaluro studijos	170	30	154	41
	Magistrantūros studijos	108	19	99	26
	Doktorantūra	9	2	9	2
	Neatsakė	148	26		
Amžius	iki 30 m.	22	4	17	5

	30-39 m.	121	21	109	29
	40-49 m.	141	25	126	34
	50-59 m.	85	15	76	20
	60-69 m.	30	5	37	10
	70+ m.	7	1	7	2
	Neatsakė	159	28	3	1
Gyvenamoji vieta	Vilnius, Kaunas, Klaipėda, Šiauliai, Panevėžys	323	57	220	59
	Kitas miestas	173	31	106	28
	Kaimas	65	12	46	12
	Neatsakė	4	1	3	1
Šeiminė padėtis					
	Ištekėjusi/vedęs	269	48	244	65
	Išsiskyrusi (-ęs)	57	10	52	14
	Ištekėjusi/vedęs, bet gyvena skyrium	10	2	9	2
	Gyvena su partneriu (-e) sąjungoje be teisinio pagrindo	30	5	24	6
	Našlė (-ys)	24	4	24	6
	Niekada nebuvo ištekėjusi/vedęs	22	4	17	5
	Kita	3	1	3	1
	Neatsakė	150	27		
Užimtumas					
	Samdomas darbuotojas	195	35	175	47
	Savarankiškai dirbantis	60	11	54	14
	Bedarbis	36	6	27	7
	Mokinys/studentas	3	1	3	1
	Namų šeimininkė	62	11	59	16
	Pensininkas	27	5	26	7
	Kita	35	6	31	8
	Neatsakė	147	26		

Vidutinis tyrimo dalyvių amžius – 45 metai.

Per 90 proc. atsakiusiųjų – moterys.

Šeimos narys ŽN rūpinasi vidutiniškai (medianos reikšmė) 12 metų (N368).

Pagal išsilavinimą daugiausia tyrimo dalyvių yra baigę bakalauro studijas, kiek mažiau turi magistro laipsnį ar yra įgiję profesinį išsilavinimą. Beveik 60 proc. tyrimo dalyvių gyvena 5 didžiuosiuose miestuose, trečdalis – mažesniuose, o apie 12 proc. – kaimo vietovėse. Pagal šeimines padėtis daugiausia tyrimo dalyvių sudaro ištekėjusių/vedusių asmenų grupę, antrąją (5 kartus mažesnę už pirmąją) – išsiskyrusių asmenų grupę. Didžioji dalis tyrimo dalyvių yra samdomi darbuotojai (beveik pusė 375 asmenų grupės imties), 16 proc. tyrimo dalyvių yra namų šeimininkės, o savarankiškai dirbančių asmenų grupė sudaro 14 proc.

Pusė tyrimo dalyvių savo sveikatos būklę vertino vidutiniškai, trečdalis asmenų nurodė, kad jų sveikata yra gera.

2 lentelė. ŠN sveikatos būklė

	N565	%	N375	%
Labai bloga	6	1	6	2
Bloga	55	10	43	11
Vidutinė	203	36	188	50
Gera	133	24	121	32
Labai gera	21	4	17	5
Neatsakė	147	26		

Šeimos dydžio vidurkis siekia 3,4 asmens, tarp jų vaikų ir jaunų žmonių (iki 24 m.) skaičiaus vidurkis – 1,4.

Kaip matyti lentelėje, vidutinės¹ šeimos pajamos neviršija 1,3 tūkst. eurų/mėn., o pajamos, tenkančios vienam šeimos nariui, nesiekia 400 eurų/mėn. Pažymėtina, kad socialinės išmokos ŽN yra mažesnės nei pajamos, gaunamos vieno šeimos nario, atitinkamai 379 eurai ir 396 eurai. Labdaros ir paramos lėšų, gautų 96 šeimų, vidurkis siekė 29 eurus/mėn. ŽN tenkančios išlaidos (vidutinės ŽN tenkančios nekompensuojamos išlaidos vaistams, specialiesiems maisto produktams, įrangai, sveikatos priežiūros paslaugoms, transportui ir pan.) sudarė 319 eurų/mėn.

3 lentelė. Pajamos ir išlaidos per mėnesį

	vidurkis (N496)	mediana	vidurkis (N370)	mediana
Bendros pajamos	1481	1217	1496	1247

¹Mediana – skaičių eilės vidurinių skaičių vidurkio reikšmė.

(1 šeimos nariui)	374	296	493	396
Labdara	29		29	
Soc. išmokos	395	378	399	379
Išlaidos ŽN	447	303	456	319

INFORMACIJA APIE ŽMONES SU NEGALIA

Tyrime dalyvavusių artimųjų prižiūrimų ŽN amžiaus vidurkis – apie 21 metų. Kadangi pusė tyrimo dalyvių prižiūrimų ŽN grupės yra vaikai (iki 16 m.), ŽN amžiaus mediana siekia 15 metų.

Beveik 90 proc. visų ŽN nustatyti specialieji poreikiai. ŽN, kuriems nustatyta sunki negalia (darbingumo lygis – iki 25 proc.) grupė sudaro daugiau nei 70 proc.

4 lentelė. *Informacija apie ŽN*

Specialieji poreikiai		N656	%	N375	%
Nenustatyti		87	15	39	10
Slaugos		224	40	164	44
Priežiūros		235	42	162	43
Kita		18	3	9	2
Neatsakė		1	0	1	0
Negalia					
	Sunki	245	43	176	47
	Vidutinė	114	20	71	19
	Lengva	17	3	9	2
	0-25 proc.	138	24	95	25
	30-40 proc.	30	5	14	4
	45-55 proc.	18	3	8	2
	Neatsakė	3	1	2	1
Negalios pobūdis					
	Emocijų ir elgesio (psichosocialinės adaptacijos) sutrikimai	24	4	10	3
	Fiziniai ir judėjimo sutrikimai	52	9	37	10
	Intelektų sutrikimai	47	8	35	9

Kalbos ir komunikacijos sutrikimai	19	3	12	3
Kiti raidos ir mokymosi sutrikimai	44	8	34	9
Klausos sutrikimai	2	0	2	1
Kompleksiniai sutrikimai	131	23	91	24
Lėtiniai somatiniai ir neurologiniai sutrikimai	16	3	11	3
Regos sutrikimai	4	1	4	1
Specifiniai pažinimo sutrikimai, sukelti mokymosi negalių	5	1	4	1
Kita	53	9	41	11
Neatsakė	168	30	94	25

Minėtina, kad kompleksiniai poreikiai nustatyti kas ketvirtam ŽN: tarp pasirinkusių atsakymą „kita“, taip pat buvo nurodžiusių, kad jų prižiūrimam ŽN nustatyti keli sutrikimai. Trims negalios grupėms, kurioms priklausė 9-10 proc. ŽN, priklausė asmenys, turintys fizinių ir judėjimo, intelekto ir kitų raidos ir mokymosi sutrikimų.

FORMALIOS PAGALBOS MASTAI

Iš 375 tyrimo dalyvių imties daugiau nei 60 proc. ŠN (N235) nurodė, kad per 2019 metus nebuvo gavę jokių neatlygintų ar iš dalies neatlygintų socialinių paslaugų.

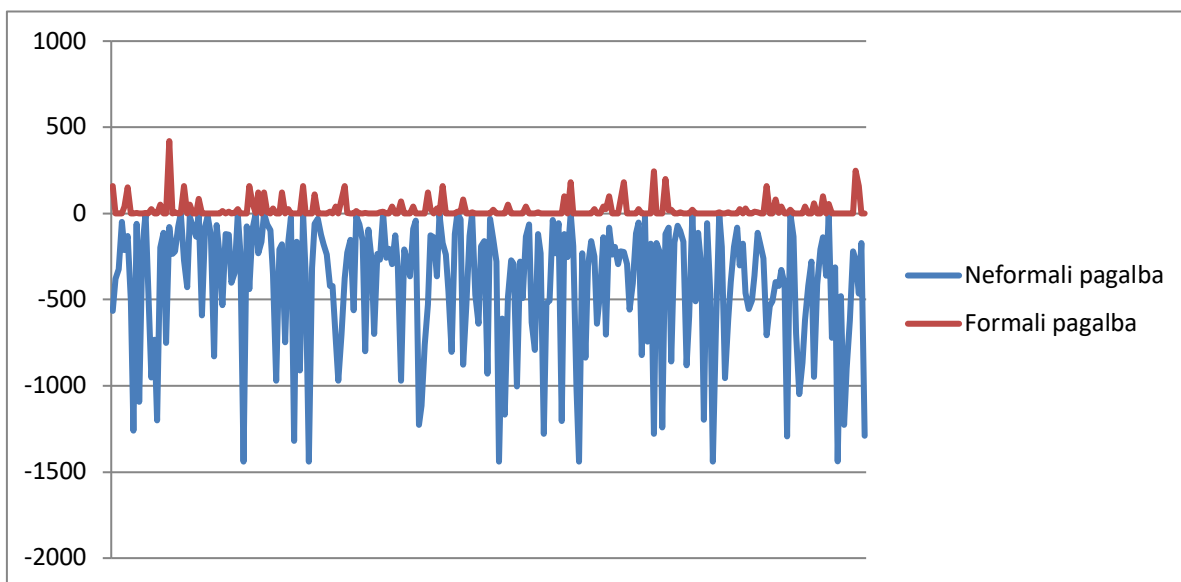
Tarp gautų paslaugų buvo nurodomos šios: darželis, mokykla (pvz., padėjėjos paslaugos, pervežimai iš/į namus), apsilankymas sveikatos priežiūros įstaigoje, dienos centras, socialinių paslaugų centras (pvz., užsiėmimai po pamokų, gimnastika, ankstyvoji rehabilitacija, ir pan.).

Išlaidas už gautas paslaugas šeima turėdavo padengti, mokėdama visą arba dalinę kainą.

Gautų socialinių paslaugų kiekis vidutiniškai siekė 65 val./mėn. (mediana – 40 val./mėn.), o tarp jų buvo nurodomi tiek vienkartiniai apsilankymai Vaiko raidos centre, reguliari pagalba (teikiama kelias valandas darbo dienomis), tiek „Integralios pagalbos į namus“ projektų paslaugos (iki 250 val./mėn.). Tik 6 proc. (N24) ŠN nurodė, kad ŽN gavo paslaugų, kurių bendra trukmė siekė daugiau nei

100 val./mėn. 36 ŠN paminėjo paslaugas, teiktas įvairių nevyriausybinių organizacijų. Tik 3 proc. (N13) tyrimo dalyvių nurodė gavę paslaugas tiek iš valstybinių, tiek iš nevyriausybinių organizacijų vienu metu, tačiau dažniausiai bent dalis tokių paslaugų buvo vienkartinės ar mažos apimties.

Remiantis 298 asmenų, pateikusių informaciją dėl rūpinimosi ŽN ir/ar gautos formalios pagalbos trukmę, atsakymais, įvertinta, kad 92 proc. atvejų neformalios pagalbos mastas yra ženkliai didesnis nei formalios pagalbos apimtis, jei tokia pagalba buvo gauta. Tik 24 atsakymuose buvo nurodyta, kad formalios pagalbos trukmė viršijo teikiamos neformalios pagalbos trukmę, tačiau iš jų tik 8 atsakymai buvo susiję su visiškai pateikta informacija. Skaičiuojama, kad vidutiniškai (N298) neformalios pagalbos, teikiamos ŽN, perviršis siekia apie 200 valandų per mėnesį, t. y. daugiau nei 6,5 val. per dieną.

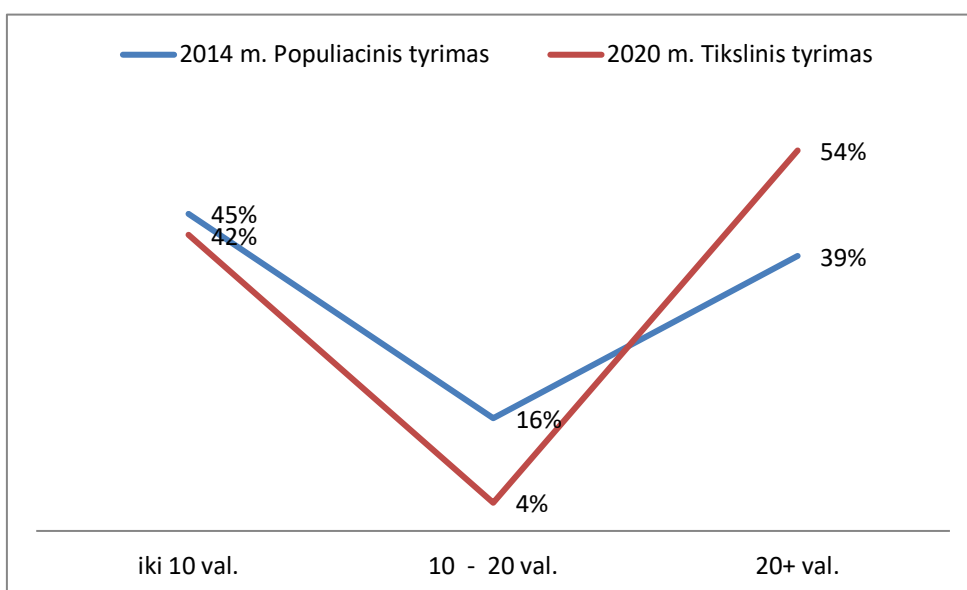


1 pav. Formalios ir neformalios pagalbos teikimo masto palyginimas (val./mėn.)

2014 metais atliktas gyventojų sveikatos tyrimas (toliau – populiacinis tyrimas) atskleidė, kad 14 proc. gyventojų rūpinasi kitu (-ais) asmeniu (-imis) (Statistikos departamentas, 2015). Siekdami palyginti neformalios pagalbos teikimą bendroje populiacijoje ir tikslinėje grupėje, tyrimo dalyviams uždavėme panašų klausimą apie pagalbą, kurią be ŽN, jie galimai teikia kitiems šeimos nariams ar tolimesniems asmenims.

Gauti rezultatai rodo, kad mūsų tikslinio tyrimo dalyviai yra stipriai įtraukti į pagalbos teikimą: iš 565 atsakiusiųjų 355 nurodė, kad jiems be ŽN tenka rūpintis kitu (-ais) asmeniu (-imis).

Kitiems šeimos nariams teikiamos pagalbos požiūriu, apie 40 proc. tyrimo dalyvių pagalbą teikia iki 10 val./sav.; 4 proc. padeda kitiems šeimos nariams po 10-20 val./sav. ir daugiau nei 50 proc. rūpinasi kitais daugiau nei 20 val./sav.



2 pav. Neformalios pagalbos teikimas

Taigi tyrimo dalyviai, be to, kad prižiūri ŽN, pakankamai intensyviai rūpinasi kitais šeimos nariais, todėl ši grupė neturi resursų teikti pagalbą dar ir tolimesnės aplinkos asmenims, t. y. ne šeimos nariams.

Populiacinio tyrimo rezultatai akcentuoja ir neformalios pagalbos teikėjų požiūrį į savo sveikatos būklę: net 39 proc. tyrimo dalyvių – neformalios pagalbos teikėjų manė, kad jų sveikata yra gera ir/ar labai gera (palyginimui, iš 86 proc. gyventojų, neteikiančių neformalios pagalbos, taip savo sveikatos būklę vertino

vos 6 proc.). Beveik 20 proc. mūsų tikslinio tyrimo dalyvių, besirūpinančių ir kitais šeimos nariais, savo sveikatos būklę vertina kaip gerą ar labai gerą.

Šie duomenys yra antrinami ir užsienio šalių mokslininkų atliktų tyrimų įrodymu, kad prižiūrinčiųjų asmenų sveikatos būklė yra itin svarbus neformalios pagalbos teikimo veiksnys. Minėti tyrimai taip pat patvirtino neformalios pagalbos teikėjų dažnesnį savo sveikatos būklės vertinimą kaip geros.

Siekdami įvertinti pagrindinius šeimų, kuriose gyvena žmogus su ilgalaikė negalia, padėties pokyčius viso gyvenimo perspektyvoje, išskyrėme tam tikras esmines situacines aplinkybes:

- priežiūros pradžia: vaiko su negalia gimimą ar negalios atsiradimo situaciją;
- vaiko su negalia tapimą suaugusiu asmeniu, kai jam sukanka 18 metų;
- ŽN priežiūros galimybių ženklų sumažėjimą: laike sudėtingai apibrėžiamas aplinkybes, susijusias su prižiūrinčiųjų asmenų senėjimo ir sveikatos pokyčių procesais, kuriems esant ŽN priežiūros našta galimai tampa per sunki. Šioms aplinkybėms taip pat priskiriama ir ateities baimė, kylanti dėl suvokimo apie nuolatinę ŽN priklausomybę nuo jų prižiūrinčiųjų šeimos narių, provokuojantį ilgai vis stipriau išgyvenamą šeimos narių distresą.

Tyrimo dalyviai buvo prašomi pasidalinti savo pastebėjimais ir patyrimu, susijusiu su pirmąja ir antrąja aukščiau nurodytomis aplinkybėmis – ŽN atsiradimą šeimoje ir tapimą suaugusiu asmeniu. Vertindami pirmąsias aplinkybes, dauguma tyrimo dalyvių gyvenimo pokytį apibendrina kaip situaciją, kurioje „pasikeitė viskas“. Tarp minimų pasikeitusių gyvenimo sričių minimos visos svarbiausios kryptys, susijusios su asmeniniu ir socialiniu gyvenimu: darbas, šeimos santykiai, socializacija, laisvalaikis, sveikata, vertybės ir pan.

Toliau pateikiame tyrimo dalyvių atsakymų pavyzdžius. Čia ir toliau tekste tyrimo dalyvių atsakymų kalba pateikiama neredaguota.

„Netekau darbo, neliko socialinio gyvenimo, hobio ar pramogų“.

„Apribojo visą gyvenimą, tai labai sunku šeimai. Mažam mieste paslaugų mažai arba jų visai nėra. Mama turi tapti heroje, kad palengvintų sau ir šeimos nariams esamą situaciją“.

„Neapsakomai suprastėjo miego kokybė, tapome uždaresni, beveik nekeliaujame (kelionės išimtinai vyksta gydymo tikslais), nebeatrandam laiko sau, teko susimąžinti darbo krūvį iki minimumo, ženkliai daugiau laiko tenka praleisti gydymosi įstaigose, ieškant informacijos apie terapijas, įrangą...“.

„Negaliu eiti dirbti samdomo darbo su griežtu grafiku“.

„Esame pririšti prie namų visas 24 valandas, be atostogų, be atokvėpio, be galimybės dirbti ir užsidirbti“.

„Pasidarė nežmoniškai sunku“.

„Laisvalaikio planavimas, asmeninės erdvės ir asmeninių santykių su partneriu pokyčiai, gyvenamos erdvės pritaikymas, padaugėjo išlaidos būsto priežiūrai, labai daug kas, pasikeitė visas šeimos gyvenimas taikomas prie ŽN poreikių“.

„Tarpusavio santykiai, požiūris į tam tikras gyvenimo vertybes, finansinė padėtis“.

„Buvau priversta išeiti iš pilno etato. Buvau priversta domėtis visų sričių įstatymais, pagalbos paieškomis, gelbėti save nuo depresijos, lįsti į skolas ir t.t...“.

„Tapau visiškai priklausoma finansine prasme. Laisvo laiko 0. Pomėgiai tik prisiminimuose. Be ŽN priežiūros, ieškojimo geriausių pagalbos priemonių, kovojimas už tai kas ir taip „priklauso“, dar yra visi kiti buities reikalai. Draugų pamenu tik vardus. Pramogos tik tos kur prieinamos su ŽN. Nors nenoriu vaiko izoliuoti nuo aplinkos, nuo žmonių, tai daro sistema neleidžianti oriai gyventi, dirbti“.

„Išaugo streso lygis, emocinė įtampa santykiuose, pablogėjo šeimos finansinė situacija, sumažėjo draugų ratas, galimybės išeiti į žmones, išmokau skaityti įstatymus ir kovoti už tai kas priklauso“.

Permainos, kurias tyrimo dalyviai nurodo, kaip susijusias su laikotarpiu, kai ŽN pereina į suaugystės metus, dažniausiai kelia naujų iššūkių ir dažniau yra vertinamos kaip dar sudėtingesnės aplinkybės.

Tik keli tyrimo dalyviai išsakė skirtingą situaciją, kurią vertino, kaip lengvesnę, kai prižiūrėtas ŽN pasiekė suaugystę:

„Jis tapo savarankiškesnis, išmoko vairuoti automobilį“.

Kai kurie tyrimo dalyviai minėjo, kad situacija, kai jų prižiūrėtam ŽN sukako 18 metų, išliko tokia pati, tačiau dauguma nurodė, kad šeimos padėtis tapo dar sudėtingesnė.

„Pasidarė daug sunkiau, nes ŽN suaugo, tenka daug nešioti, sunku maitinti, vežioti, sveikatos problemas“.

„Bendrauti sunkiau, nepriima svetimų pagalbos susirgus“.

„Sunku susitarti“.

Toliau pateikime tyrimo dalyvių atsakymų pavyzdžius, sugrupuotus atskiromis esminėmis temomis.

Teisiniai sunkumai – globos ir nedarbingumo nustatymas

„Žeidžiantys teisiniai reikalai“.

„Pasikeitė mamos statusas, iš mamos tapau globėja, tai mane žemina“.

„Visi teisiniai reikalai, nei banke, nei kur kitur vienas atlikti veiksmų negali, nepriima jokie sprendimo, nes nei skaito, nei rašo“.

„Labai daug nervų kainavo visų dokumentų tvarkymas, mažai informacijos buvo, nuo ko pradėti“.

„Niekaip negaliu prisiteisti globos, jau pusę metų.., tai to trūksta, tai to... pinigų iš Sodros šalpos negauname, kadangi neturiu įgaliojimo“.

„Ėjom „kryžiaus kelią“, įrodant vaiko būklę NDNT“.

„Buvo skaudu įrodinėti, kad tavo vaikas TIKRAI „durnas“, reikėjo begalės pažymų. Kad išvengčiau pažeminimo, mokėjau advokatui, todėl nukentėjo ir taip skurdus biudžetas“.

„Ilgai teko laukti teismo sprendimų dėl pripažinimo neveiksniu ir globos paskyrimo“.

„Visiškai nutrūko finansai, negalėjom gauti jos pinigėlių, strigo dėl neveiksnumo nustatymas“.

Problemos ir sunkumai linkę kauptis

„Subyrėjo šeima“.

„Sunku susitarti“.

„Pablogėjo ŽN sveikata. Pablogėjo mano sveikata“.

„Dabar turim mes prie ŽN labiau taikytis, nes turi jau daugiau jėgos, deja..., o tartis nelabai gaunasi“.

„Vis sunkiau kilnoti“...

Mažiau paslaugų ir garantijų

„Nebepriklauso tėvadieniai, ilgesnės atostogos“.

„Pasibaigė visos lengvatos, teikiamos neįgaliam vaikui“.

„Liko mažiau socialinių garantijų, nebuvo paslaugų baigus ugdymą mokykloje“.

„Netekta garantijų dėl ŽN priežiūros nedarbingumo (tik 7 dienos)“.

„Netekome papildomų suteikiamų atostogų dienų dėl ŽN“.

Sveikatos priežiūros paslaugų trūkumai, požiūrio kaita

„Netekome normalios žmoniškos gydytojų priežiūros, ypač ligoninėse. Požiūris kaip į suaugusį sveiką žmogų. Jokio supratimo apie neįgalių žmonių poreikius ir galimybes, užuojautos nulis. Ligoninėj išgyvenom patyčias ir nesupratimą“.

„Teko susidurti su suaugusių psichiatrija, tai buvo didžiausias šokas“.

„Sumažėjo su sveikata susijusių paslaugų, profilaktinių sveikatinimo, reabilitacijos paslaugų“.

„Netekome daug pagalbos sveikatos priežiūros srityje, slaugos ligos atveju“.

Problemos dėl socialinių paslaugų

„Problema dėl ŽN trumpalaikės priežiūros ir globos“.

„Paslaugų trūkumas suaugusiam, dienos centro, transporto“.

„Nutrūko dienos centro lankymas“.

„Nepriklauso vasaros stovyklos vaikams“.

„Keista, kad pilnametis ŽN negali pretenduoti į palydovo stumiamą vežimėlį“.

„Sunku įsigyti kompensacinę techniką“.

„Svarbių gyvybei aparatų ir priemonių kompensavimas neužtikrintas ar visiškai nebuvimas“.

Mažėja lėšų

„Sumažėjo ŽN gaunamos pajamos (pašalpa)“.

„Sumažėjo nuolaida transportui, išmoka“.

ŽN įdarbinimas ir darbinės pajamos

„Ką darys mano vaikas, kai baigs mokyklą, kokiu būdu jis dirbs, jei jis nėra savarankiškas? O jei nedirbs, iš ko gyvens?“

„Problema NŽ užimtumo. Nerandame veiklos, kuri jam tiktų, o sėdint namie prastėja jo psichologinė būklė, susirgo depresija“.

„Ką suaugusiam vaikui veikti, kaip jam integruotis i gyvenimą?“

NEFORMALIOS PAGALBOS NAŠTOS EKONOMINIS VERTINIMAS

Tyrimo dalyvių buvo klausiama apie teikiamos neformalios pagalbos pobūdį ir subjektyviai vertinamą tokios pagalbos našta, t. y. kiek sunku ją teikti. Pateikti atsakymai pabrėžė tokias pagalbos rūšis:

- Pagalba asmens priežiūros srityje (pvz., rengimas, prausimas, pagalba tualete, plaukų priežiūra ir pan.);
- Kita asmeninė pagalba (pvz., maitinimas, judėjimas namuose ir už namų ribų);
- Buitinė veikla (pvz., maisto gamyba, skalbimas, apsipirkimas, darbas darže ir pan.);
- Sunkaus elgesio ir emocijų įveika;
- Pagalba ŽN bendraujant su kitais asmenimis;
- ŽN finansinių ir teisinių klausimų sprendimas;
- ŽN prieinamos veiklos paieška, pagalba integruojantis į veiklas įvairiose situacijose;
- Pagalba užtikrinant ŽN poreikius atitinkančių sveikatos priežiūros paslaugų gavimą;
- Tinkamų mokamų paslaugų paieška.

Sunkiausiomis pripažįstamos ŽN prieinamos veiklos paieška ir pagalba ŽN integruojantis į veiklas įvairiose situacijose (8 balai iš 10) ir pagalba užtikrinant ŽN poreikius atitinkančių sveikatos priežiūros paslaugų gavimą (7 balai). Visų kitų pagalbos rūšių teikimo sunkumai įvertinti panašiai, apie 5 balus.

Be to, tyrimo dalyviai (N143) pateikė ir papildomas, tikslinančios informacijos apie tai, kokiose pagalbos teikimo srityse jie susiduria su didžiausiais sunkumais. Dažniausiai buvo minimos situacijos, susijusios su medicininių paslaugų gavimu (pavyzdžiui, cit.: „visų priklausomų medicininių paslaugų – sanatorija, dienos stacionaras, rehabilitacijos...“, „odontologijos paslaugos“) ir teikimu („ŽN su tracheostoma, reikia labai dažno atsiurbimo...“; „dažnai naktimis daug sykių reikia keltis atsiurbti ar pajungti dirbtinį plaučių ventiliacijos aparatą“), taip pat ir pagalbinių bei kompensuojamųjų priemonių gavimu.

Neformalios pagalbos teikimas šeimoje buvo vertinamas pagal atsakymus į klausimą apie veiklą, kuria ŠN nesirūpintų ar kurios neprivaltėtų atlikti, jei ŽN būtų sveikas ir savarankiškas. Tarp vyravusių temų buvo akcentuojama buitinė veikla, asmeninė priežiūra, emocinė pagalba, kita pagalba.

Paskaičiavome, kiek valandų per praėjusį mėnesį tyrimo dalyviai buvę skyrę:

- buitinei veiklai (pvz., maisto gaminimui, skalbimui, apsipirkinėjimui, darbui darže ar pan.);

- ŽN reikalingai emocinei pagalbai (pvz., skausmo epizodų, nerimo, kitų nepatogumų mažinimui);
- ŽN asmeninei priežiūrai (pvz., rengimui, prausimui, pagalbai tualete, plaukų priežiūrai ir pan.);
- ŽN reikalingai kitai pagalbai (pvz., maitinimui, vaistų vartojimo užtikrinimui, su ŽN susijusių finansinių reikalų tvarkymui, pagalbai judėti namie ir už namų ribų, apsilankyti sveikatos priežiūros įstaigose ir pan.).

Tyrimo duomenimis, bendras teikiamos neformalios pagalbos krūvis yra labai didelis – beveik 8 val./dieną (vidurkis 13.5 val./dieną) (N321). Net pilną darbo dieną dirbantys asmenys (N128) ŽN priežiūrai skyrė panašiai laiko. Jeigu iš paros laiko atimtume 6 val., t. y. tiek, kiek mažiausiai prireikia patenkinti pagrindinius poreikius (skirti laiką miegui, valgymui ir pan.), matytume, kad dirbantiems šeimos nariams nelieka laiko jokiai kitai veiklai, pomėgiams ar laisvalaikiui.

Daugiausia laiko buvo skiriama buities tvarkymui ir ŽN reikalingai kitai pagalbai – beveik po 3 val./dieną). ŽN reikalingai emocinei pagalbai ir asmeninei priežiūrai jį prižiūrintis asmuo skyrė apie 1 val. 45 min./dieną.

PINIGINIS NEFORMALIOS PAGALBOS NAŠTOS VERTINIMAS

Neformalią priežiūrą įvertinome naudodamiesi alternatyvių išlaidų (minimalaus darbo užmokesčio), modifikuotų alternatyvių išlaidų („laukinių“ algų), sutikimo mokėti (angl. Willingness to Pay – WTP) ir sutikimo priimti (angl. Willingness to Accept – WTA) metodais.

Neformalios globos piniginių verčių nustatymo metodai skirstomi į atskleistos pirmenybės (angl. Revealed preference) ir nurodytos pirmenybės (angl. Stated preference) metodus. Atskleistos pirmenybės metodai apima neformalios priežiūros laiko matavimą ir jo vertinimą, naudojant rinkos atlyginimus (alternatyvių išlaidų metodas) arba artimų pakaitalų, pavyzdžiui, apmokamų globos darbuotojų, rinkos kainas („pakaitinių prekių“ metodas). Alternatyviųjų sąnaudų metodas yra plačiai naudojamas, nes jį taikyti yra gana paprasta, tačiau jo taikymas yra nelengvas, kai taikomas visą darbo dieną dirbančioms namų šeiminkėms/vyrams ir pensininkams. Šioms situacijoms vertinti tyrime buvo panaudotas oficialus minimalus atlyginimo dydis, kuris Lietuvoje nuo 2020 m. sausio 1 d. siekia 607 eurus.

Pažymėtina, kad oficialaus minimalaus darbo užmokesčio dydis gali neatitikti subjektyvaus alternatyviųjų laiko sąnaudų vertinimo, t.y. asmenys nusprendžia neįsijungti į darbo rinką, vadovaudamiesi nuostata, kad rinkoje siūlomas atlyginimas yra mažesnis nei jų alternatyviųjų laiko sąnaudų vertė. Pagrįsta manyti, kad asmuo sutiktų dirbti darbą, jei uždarbio galimybė viršytų atlyginimą, kurio asmuo galėtų tikėtis, atsižvelgdamas į savo turimą kvalifikaciją ir patirtį.

Atsakymai į klausimą *Įsivaizduokite, kad darbo rinkoje galite pasirinkti darbą, atitinkantį Jūsų išsilavinimą, profesinę kvalifikaciją, įgūdžius ir patirtį. Kokio mažiausio mėnesinio atlyginimo (eurais, atskaičius mokesčius) tikėtumėtės?*, leido paskaičiuoti šios „lauktinos“ algos vidurkį, siekiantį 1277 eurus; medianą – 1050 eurų (N368).

Sąlyginio vertinimo metodas yra dažnai taikomas kaip prioritetinga matavimo priemonė. Tai leidžia nustatyti neformalios priežiūros vertę, matuojant sutikimą mokėti (WTP) ir (arba) sutikimą priimti (WTA). Minėta vertė nustatoma užduodant pagrindinį klausimą – kiek tyrimo dalyviai būtų pasiruošę (WTP) mokėti už ŽN priežiūros paslaugas arba kiek lėšų jiems prireiktų kompensuoti už jų suteikiamą priežiūrą, skirtą kitam asmeniui (WTA). Minėtina, kad WTP ir WTA dėl neoficialios priežiūros susiję su globėjo gerove.

Sutikimas mokėti (WTP) buvo įvertintas pagal gautus atsakymus į klausimą *Įsivaizduokite, kad yra žmogus, galintis teikti pagalbą ŽN, tačiau pageidaujantis už tai atlygio. Kaip manote, kokią didžiausią mėnesinę pinigų sumą (eurais) sutiktumėte mokėti šiam asmeniui?* Apskaičiuotas minėtos sumos vidurkis siekė 321 eurą, o mediana – 205 eurus (N336). Svarbu pažymėti, kad sąlyginai maža paslaugai skirtinų lėšų suma veikia atspindi šeimų finansinę situaciją: atsakydami į šį klausimą tyrimo dalyviai turėjo atsižvelgti į jų turimas pajamas ir būtinybę apmokėti įprastai gaunamas sąskaitas.

Sutikimas priimti (WTA) buvo įvertintas pagal gautus atsakymus į klausimą *Įsivaizduokite, kad vieną mėnesį kitam ŽN galėtumėte teikti pagalbą, panašią į šiuo metu teikiamą savo šeimos nariui ir už tokią paslaugą gautumėte atlygį. Kaip manote, koks mažiausias atlygis (eurais), už kurį sutiktumėte rūpintis kitu ŽN?* Apskaičiuotas minėtos sumos vidurkis siekė 743 eurus, o mediana – 520 eurai (N325).

Piniginės faktinės neformalios priežiūros vertės buvo apskaičiuotos pagal įprastą darbui skirtą laiko trukmę, t. y. turint minty 4 darbo savaitių per mėnesį, 5 darbo dienų per savaitę ir 8 valandų darbo dienos (arba 160 darbo valandų per mėnesį) apskaitą. Visuminė neformalios priežiūros vertė buvo nustatyta atsižvelgiant į vidutinę neformalios pagalbos teikimo trukmę (408 valandas per mėnesį).

5 lentelė. *Neformalios pagalbos, teikiamos vienam ŽN per mėn., piniginė vertė (eurais)*

Skaičiavimo pagrindas	minimali alga	„lauktina“ alga (vidurkis/mediana)	sutikimas mokėti (vidurkis/mediana)	sutikimas priimti (vidurkis/mediana)
	607	1277/1050	321/205	743/520

Dydis per mėn.

Neformalios pagalbos
piniginė vertė

1548

3256/2678

819/523

1895/1326

NEFORMALIOS PAGALBOS TEIKIMO NETIESIOGINIAI KAŠTAI

Neformalios pagalbos teikimo netiesioginiai kaštai – tai sumažintas apmokomojo darbo laikas ir, atitinkamai, „prarastos“ darbinės pajamos.

Apskaičiuojant netiesioginius kaštus buvo taikytas 2018 metais Švedijos medicinos universiteto (Karolinka Institutet) mokslininkų pasiūlytas neformalios pagalbos kaštų vertinimo modelis ir klausimynas (Landfieldt et al., 2019). Modelis yra skirtas matuoti ir įvertinti ŠN netiesioginius (produktyvumo) kaštus žmogiškojo kapitalo požiūriu. Atsakymai į klausimus apie visus svarbius ankstesnės ir dabartinės darbinės padėties aspektus (įskaitant darbo laiką, pravaikštas ir darbo našumą) padeda įvertinti bendrą darbo trukmės sumažinimą.

Tyrimo dalyviai, apibūdinami dėl ŽN priežiūros atsiradusius pokyčius užimtumo srityje, pateikė tokių pavyzdžių:

„Teko steigti savo įmonę, kad dirbti „sau“, iš namų, lanksčiu grafiku ir t.t. Neturime galimybių dirbti pilną darbo dieną, samdomą darbą“.

„Teko atsisakyti darbo“.

„Kad nedirbu samdomo darbo pagal specialybę“.

„Išėjau iš darbo, depresinė savijauta“.

„Negaliu eiti dirbti samdomo darbo su griežtu grafiku“.

„Vienas iš tėvų privalo nedirbti“.

„Sudėtinga derinti darbą ir būtinų sveikatos paslaugų suteikimą darbo valandomis“.

„Išėjau iš darbo dėl sveikatos ir kad reikia rūpintis vaiku, nespėdavau nuvežti ir paimti iš mokyklos“.

„Turėjau pakeisti savo profesiją“.

„Dirbu visai kitokį darbą“.

Apibendrinant, remiantis apklausos rezultatais, matyti:

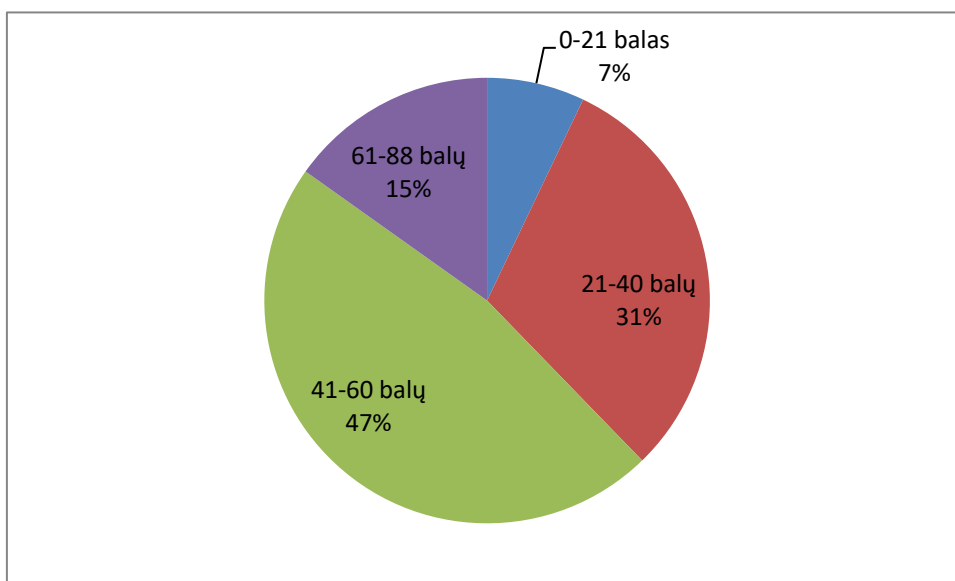
1. Anksčiau apmokamą darbą dirbusiųjų asmenų dėl ŽN priežiūros atsisakytas darbo valandų skaičius vidutiniškai siekia 160 val./mėn. (N123);
2. Anksčiau dėl pagalbos ŽN susimąžinusių apmokamo darbo krūvį asmenų sumažintų darbo valandų skaičius vidutiniškai siekia 72 val./mėn. (N47);
3. Pilnu krūviu apmokamą darbą dirbusiųjų asmenų bendras dirbtų valandų skaičius mažėjo dėl dviejų galimų priežasčių, susijusių su ŽN priežiūra:
 - dėl rūpinimosi ŽN (kai tekdavo vėluoti į darbą arba baigti jį anksčiau oficialios darbo laiko pabaigos dėl pagalbos ŽN, pavyzdžiui, apsilankyti pas gydytoją ir pan.). Darbo valandų skaičius vidutiniškai mažėjo 15 val./mėn. (N149).
 - dėl su ŽN būkle susijusio darbingumo mažėjimo (įskaitant situacijas, kai buvo sunku susikoncentruoti, atidžiai atlikti darbinės užduotis ir pan.). Darbo valandų skaičius vidutiniškai mažėjo 71 val./mėn. (N173).

2020 metų II ketvirtį vidutinis darbo užmokestis, atskaičius mokesčius, siekė 889 eurus. Atitinkamai, darbo pajamų „nuostolis“ dėl tyrimo dalyvių atsisakymo užimtumo, vidutiniškai siekė 889 eurus/mėn., o „nuostolis“ dėl darbo krūvio sumažėjimo – 400 eurų/mėn. Dirbančiųjų pilną darbo laiką požiūriu, darbo našumo „nuostolis“ siekia 477 eurus/mėn.

NEFORMALIOS PAGALBOS PSICHOLOGINĖS NAŠTOS ĮVERTINIMAS

Vertinant šeimos narių distreso ir nuovargio, susijusio su rūpinimusi savo artimuoju, lygį emocinės ir fizinės sveikatos, socialinio gyvenimo bei finansinės padėties požiūriu, dažnai pasitelkiamas dr. S. Zarit klausimynas, sudarytas iš 22 tikslinių klausimų rinkinio (Zarit, 1980). Šis priežiūros naštos klausimynas pripažįstamas patikimu instrumentu, pasižyminčia geromis psichometrinėmis savybėmis (Covenant Health Network for Excellence, 2017).

Savarankiškai pildant klausimą, galima pasirinkti atsakymus, kurie svyruoja nuo 0 iki 4 balų ir vertinami kaip „0 = niekada“, „1 = retai“, „2 = kartais“, „3 = gana dažnai“ ir „4 = beveik visada“. Bendra balų suma nurodo globėjo patiriamos priežiūros naštos sunkumą. Kai bendra balų suma siekia nuo 0 iki 20, vertinama, kad globėjas minėtos naštos nepatiria arba ji yra nežymi; surinkus 21 – 40 balų, patiriama našta vertinama kaip lengva/vidutinė; surinkus 41 – 60 balų, patiriama našta vertinama kaip svyruojanti nuo vidutinės iki sunkios, o esant bendrai balų sumai nuo 61 iki 88, patiriama našta vertinama kaip sunki.



3 pav. Tyrimo dalyvių pasiskirstymas pagal *naštos* sunkumą

Pagal tyrimo rezultatus, 15 proc. asmenų išgyvena stiprų stresą ar nuovargį, o daugumos jų (47 proc.) patiriama priežiūros psichologinė našta vertintina kaip vidutinio sunkumo ir sunki. Vidutinis įvertis siekia 45,15 balų (2,88; SD = 15,1).

Lyginant su kitose šalyse neseniai atliktų tyrimų rezultatais, teigtina, kad stipresnį distresą patiria Ispanijos šeimų nariai, teikiantys pagalbą mirštančiam artimajam: distreso lygis siekė 52,2 balo (SD = 16,1) (Jablonski, 2020).

Panašus distreso lygis (47,63 balo) buvo nustatytas autizmo diagnozę turinčių vaikų motinoms (Bello-Mojeed et al., 2013). Kiti tyrimai parodė, kad vyresnio amžiaus šeimos narių priežiūra sukelia 23,2 balo lygio distresą (SD = 16) (Ong et al., 2018), o sergančių Parkinsono liga arba Parkinsono liga, kai sunkūs pažinimo funkcijų sutrikimai trikdo kasdienę veiklą (diagnozuojama demencija), priežiūra gali kelti distresą, vertinamą atitinkamai 28,3 balo (Hagel et al., 2018) ir 35,51 balo (SD = 15,4) (Stagg, 2015).

Iš tyrimo dalyvių atsakymų matyti, kad didžiausias stresas patiriamas dėl nuolatinės ŽN priklausomybės nuo pagalbą teikiančio šeimos nario, baimės, susijusios su ŽN ateitimi, taip pat dėl to, kad šeimos nariui sunku derinti pačią ŽN priežiūrą su kitomis pareigomis namuose ir darbovietėje.

KAIP GALIMA PADĖTI?

Aukščiau ataskaitoje pateikėme šeimos narių apibūdintą ŽN priežiūros profilį, mastą, pristatėme problemas, su kuriomis susiduriama teikiamos pagalbos kasdienybėje. Tyrimo dalyvių taip pat klausėme ir apie kitus, apklausoje galimai

nepaminėtus, nepakankamai tiksliai įvardintus priežiūrą teikiančių šeimos narių, kurioje gyvena ŽN, poreikius. Toliau pristatome atsakymų, sugrupuotų pagal esmines temas, pavyzdžius.

Darbo ir priežiūros derinimas; paslaugų teikimo organizavimas

„Sunkiausia užtikrinti NŽ priežiūrą dienos metu, kol dirbame. Pernai dienos centras priimdavo po 3 val. du kartus per savaitę, nuo šių mokslo metų – vaikus, sulaukusius 10 m., žada priimti tik kartą per savaitę. Pamokos baigiasi iki 13 val., vienas būti negali, mokyklos prailgintoje grupėje dirbanti senyva auklėtoja sunkiai susitvarko. Taigi didžiausią galvos skausmą po darželio kelia dienos socialinės globos, kad ir mokamos, trūkumas“.

„Labai sunku lakstyti iškišus liežuvį nuo vienu įstaigų durų prie kitų. Būtų šaunu, jei pagalba NŽ gautų centralizuotai, šalia savo gyvenamosios vietos. O dabar darželis viename miesto gale, reabilitacijos paslaugos 1-2 skirtingose vietose kasdien“.

„Sunkiausia yra suderinti institucijų darbą su savo darbo laiku“.

„Pagalbos vakarais, savaitgaliais, atostogų metu“.

„Viskas yra labai sunkiai gaunama, tu esi paliktas su savo bėda, vienas“.

„Savaitgaliais nėra paslaugų“.

Sveikatos priežiūros paslaugos

„Nėra tinkamų odontologo paslaugų“.

„Nerandame pagalbos, kai reikia gydyti dantis autistams. Kadangi neįmanoma 27 metų autistą (jėgos nelygios) įvesti į jokiais gydymo įstaigas dėl nežmoniškos baimės, tai apie jokią narkozę ar kaukės uždėjimą neverta net kalbėti. Kaip tada tokiam vaikui padėti? Nėra pagalbos“.

„Pagalba užtikrinant visų priklausomų medicininių paslaugų gavimą (sanatorija/dienos stacionaras, kt. reabilitacijos). Specialistų, net ir gyvenant Panevėžyje, tiesiog labai mažai. Tinkamo gydymo paieška“.

„Jokių paslaugų iš poliklinikos negauname nei masažo, nei psichologo. Paprašius paimti kraujo tyrimui buvo atsakyta, kad mes tokių paslaugų neteikiame“.

Informacija

„Visko, ko reiktų vaikui, ieškasi pati per draugus, pažįstamus, internete. Nes mažai informacijos iš įstaigų, kurios turėtų padėti“.

„Turi pati viską sužinoti, kas tau priklauso, kokia pagalba“.

Ugdymas

„Individualaus ugdymo ir mokesčio už jį optimalaus sprendimo radimas“.

„Ugdymas, aplinka mokykloje“.

„Kokybiškas ugdymas, logopedinė pagalba“.

Aplinka, priemonės

„Reikiamos/tinkamos kompensacinės technikos gavimas“.

„Tinkamos aplinkos sukūrimas“.

„Sunku rasti pritaikytą auto, kad kažkur keliauti/nuvykti“.

„Gyvenant kaime, neturint automobilio, labai sunku turint judėjimo negalią dukrą. Autobusai į Vilnių nepritaikyti. Tad, sėdim namie“.

„Būsto šildymas, pečiaus kūrenimas, malkų ruošimas, išvežimas į lauką“.

„Aprangos, avalynės, baldų, atitinkančių poreikius įsigijimas, patalpų pritaikymas, sanatorinis gydymas, laisvalaikis, užimtumas“.

„Pagalbinių priemonių prieinamumas“.

Finansai

„ABA metodika per mėnesį kainuoja virš 1000 eurų t. y. visas mūsų pajamas ir daugiau... valstybė nekompensuoja vienintelio gydymo autistamas...“.

„Sunku finansiškai, nes skirti vaistai vieninteliai nekompensuojami, kas atima pusę pajamų“.

„Tinkamų mokamų paslaugų apmokėjimas; generalinis būsto sutvarkymas, įvairių smulkių remonto darbų atlikimas bute“.

„Nuolatinis ŽN slaugymas 24 val. per parą neatlyginamas ir tuo pačiu labai sekina fizines bei psichologines jėgas“.

„Labai mažos socialinės išmokos!“

„Mokamos paslaugos neįkandamos“.

Teisiniai reikalai

„Teisinių dokumentų tvarkymas, įgaliojimai ir t.t.“.

Asmeniniai ir pagalbos šeimos nariams poreikiai

„Laisvalaikio praleidimas“.

„Jokio atokvėpio šeimai“.

„Emocinė būseną šeimoje negaunant psichologo pagalbos“.

„Rūpinimasis bendros šeimos emocine būkle, laisvalaikiu ir pan.“.

„Emocinė būseną keičiantis vaiko elgesiui“.

„Neturiu galimybės pailsėti emociškai. Nors porai dienų saugiai palikti vaiką, kad galėčiau tiesiog pabūti viena“.

„Kas prižiūri ŽN neturi nei atostogų, nei laisvalaikio“.

„Norėtuši, kad su asistentu išeitų į kokius nors renginius, taip pat, kad kurį laiką galima būtų tėvams kažkaip pailsėti“.

„Reikalinga atokvėpio dienos savaitgaliais, nors kartą per mėnesį“.

„Trūksta laikino atokvėpio paslaugų“.

Kaip matyti, apklausdami tyrimo dalyvius gavome nemažai atsakymų į atvirus klausimus, kurie atskleidė svarbiausius šeimų situacinius aspektus. Tačiau norėdami išsamiau sužinoti apie ŠN patirtį siekiant gauti būtinas paslaugas iš įvairių šalies institucijų ar įstaigų, papildomai atlikome individualius interviu ir gavome patyrimines istorijas.

Pateikiame kelias aktualiausias interviu metu išryškėjusias temas ir jas iliustruojančias citatas:

Informacijos nebuvimas

...Niekas nieko nepasakė, neinformavo, kokia iš viso yra... ką aš galiu gauti, pagal tą situaciją, taip, kuri yra. ...Jeigu ne dabartiniai laikai su Facebooku ir uždarom grupėm, tai nieko gal ir nebūčiau sužinojusi. Ir kai iš principo didžioji dalis informacijos, absoliučiai beveik visa informacija, kurią aš sužinau, tai yra mamųčių dalinimosi platformos, ta prasme, uždaros Facebooko platformos.

... tam tikru momentu beveik pasiekėm tokį lygį, kai aš nueinu pas gydytoją ir sakau, nu, aš jai sakau, kokius vaistus ji dar gali paskirti. Nes aš jau esu pasiskaičiusi amerikietiškuose forumuose ir jau susirašiusi tuos pavadinimus ir nuėjus sakau, nu sakau: „va toks“. „Aaaa, nu jo, galima būtų pabandyti, aha“. Tada sakau... „ai, šitas nu gal nelabai tinka“. Aš jai sakau vaistus ir tada mes diskutuojam. Ar galima, ar negalima, ar čia Lietuvoje galėtume gauti, ar negalėtume gauti. Žodžiu, aš ieškau visos informacijos: mitybinės, maisto papildai ir t.t.

Didžiulis ir nuolatinis pagalbos pagal poreikius trūkumas

(Šeimos gydytojas) tiesiog pasakė: „mes neturime kompetencijos gydyti tokį vaiką namuose, bet jeigu ką, jūs iš karto važiuokite į ligoninę“. O, žinot, prabuvus keturis mėnesius ligoninėje, tu nenori vėl iš karto važiuot į vėl ligoninę. Žodžiu, pagalbos neturėjom jokios – nei medicininės, nei psichologinės, absoliutiškai... nei finansinės.

Mes vaiko gerbūvį stengiamės ir taip užtikrinti privačiom paslaugom, nelabai esame priklausomi nuo valstybinių paslaugų. <> Kadangi jis yra įtrauktyje, tai mes negauname jokių socialinių paslaugų. Aš esu nedirbanti, aš esu jo „vadybininkė“ – taip galima sakyti. O ką aš valstybės gaunu? Tai aš iš valstybės gaunu vaikus, turiu omeny, ko man reikia iš švietimo sistemos, tai tiesiog vaikų klasėje, kad ir pertraukos metu jis gali žaisti, dūkti ir t.t. Nes nė viena mokytoja nesiima ugdyti mano vaiko, nemoko, nedirba su juo, nes yra labai kietas padėjėjas ir jie atsitraukia, net nebando.

Jeigu aš būčiau pasirinkusi tą lygį ir paprastesnį kelią ir nurašiusi savo vaiką, leidusį jį į specialią mokyklą, aš būčiau daug daugiau laimėjusi: eičiau į darbą, vakare pasiimčiau savo vaiką ir tas vaikas būtų gavęs nors kažkokio dėmesio. Apie kokybę nekalbu, bet, na, jis kažkokią paslaugą būtų gavęs. Dabar... kadangi krepšelis mokykloje – vaikas namie ir ir... aš kraustausi iš proto

Netinkamas institucijų ir įstaigų atstovų požiūris į šeimas, besirūpinančias ŽN.

Vėl aš pakartojau, koks mano poreikis ir tada sako: „ne, tokios paslaugos į namus vaikams mes neteikiame“. Sakau, o tai negalėjot man pasakyti telefonu? „Ne, nes mes turim atvykti“, nu, ta prasme, tokia procedūra. Sakau, o kodėl neteikiat? „Nes neturim licencijos“. O kodėl neturit licencijos? „Nes neatitinkam teisės aktų reikalavimų“. ...Laukiu rašto iš savivaldybės; gaunu raštą iš

savivaldybės: NĖ VIENO ŽODŽIO apie tai, kad neturi licencijos ir kodėl neturi licencijos. < > ...žodžiu, mano paklausimas – apie ratus, atsakymas yra apie batus. < > Tai va dabar laikiu atsakymo į tą savo atsakymą. Bet iš principo, ta prasme, NĖRA PAGALBOS.

Labiausiai strigome su neįgalumo tarnyba. Tai viena skaudžiausia patirtis, kai sakiau, kad aš nusižudysiu, o kita – neįgalumo tarnyba... Pateiki dokumentus ir laiki mėnesį. Ir čia jokio skambučio, niekas nieko, ir tu net nepagalvoji, kad čia gali būti kas nors kitaip, nei sunkiausia negalia ir pirmo lygio slauga. Nes visur viskas parašyta... Ir ne, negavome. Aš susisiekiu su ta moteriške (už neįgalumo dokumentus atsakingu tarnybos darbuotoju), ir va ten man buvo paskutinis lašas jūroj. Žinot, aš dar tokio nežmoniškumo nesu mačius... Aš tiesiog girdžiu, kaip man teiraujantis, ji tinkšt, telefoną padeda šalia klaviatūros ir toliau barškina klaviatūra... < > Ji man net nepaaiškino, kad yra nauja tvarka, kad yra nauji įstatymai... Tada aš tris paras nemiegojau dėl va šito pažeminimo...

Man kas iš tiesų iki šiol skauda, ir ypatingai galvojant iš tos psichologinės pusės, tai... daktarai, mums esant ligoninėje, mano vaiką yra pavadinę daržove; sako: „tai jūs auginat daržoviuką, taip“? Lyg pasakymas „daržoviukas“ sušvelnina situaciją. Tarsi man čia turėtų palengvėti nuo to, jo...

APTARIMAS IR IŠVADOS

Tyrimas, atliktas remiantis užsienio šalių mokslininkų taikomomis koncepcijomis ir metodais, leido nuosekliai įvertinti žmonėms su sunkia negalia šeimose teikiamos neformalios pagalbos pagrindinius ypatumus, mastą ir padarinius.

Nustatyta, kad žmonėms su negalia teikiamos pagalbos (maitinimo, vaistų vartojimo), su ŽN susijusių finansinių reikalų tvarkymo, pagalbos judėti namie ir už namų ribų ir pan. trukmė siekia apie 6 val./dieną.

Apibendrinant, neformalios pagalbos teikimas šeimose reikalauja didelio šeimos nario įsitraukimo, „papildomos darbo dienos“, vidutiniškai siekiančios iki 8 val. kiekvieną kalendorinę dieną. Pabrėžtina, kad ši pagalbai skiriamo laiko trukmė paskaičiuota įvertinus tik vieno šeimos nario rūpinimosi žmogumi su negalia pastangas. Jeigu šeimos narys neatsisako apmokamo darbo ir derina jį su ŽN priežiūra namuose, jam nelieka laiko ne tik atokvėpiui, laisvalaikiui, bet net ir pilnavertiškam miegui. Tokios žmogui su negalia teikiamos neformalios pagalbos apimties finansinių kaštų skaičiavimai siekia nuo 1.5 iki beveik 3 tūkstančių eurų per mėnesį.

Sunkiausiomis pagalbos rūšimis pripažįstamos ŽN prieinamos veiklos paieška, pagalba ŽN integruojantis į veiklas įvairiose situacijose ir pagalba užtikrinant ŽN poreikius atitinkančių sveikatos priežiūros paslaugų gavimą.

Dauguma šeimose gyvenančių žmonių su negalia ir jų artimųjų formalios pagalbos negauna. Net ir gaunant minėtą pagalbą, teikiamos paslaugos tėra ribotos, mažos apimties ir menkai tesumažina neformalios pagalbos, užtikrinamos šeimos narių, mastą.

Taip pat pastebimas teikiamų formalių paslaugų fragmentiškumas ir laikinumas. Tik santykinai didelė pagalbos apimtis užtikrinama vaikams švietimo ir ugdymo įstaigose arba kartais vykdant projektines veiklas. Kita reguliarios pagalbos gavimo alternatyva siejama su kelių pasiekiamų dienos centrų veikla ir juose vykdomų projektų įgyvendinimu, tačiau dažniausiai tokios paslaugos yra apmokestinamos, o vėliau nutraukiamos be tęstinumo užtikinimo.

Už formalių paslaugų teikimą dažniausiai tenka mokėti papildomai. Papildomos išlaidos (be įprastai skiriamų maistui, ūkiui, aprangai ar kt.), skirtos įsigyti žmogui su negalia reikalingas nekompensuojamas priemones, paslaugas ar vaistus yra prilyginamos gaunamų socialinių išmokų dydžiui, todėl yra lengva suprasti šeimos nario siekį ir būtinybę išsaugoti turimą apmokamą darbą. Tačiau pabrėžiama ir tai, kad surasti žmogui su negalia tinkamų paslaugų dažnai yra sunku, net jei ieškoma tokių, už kurias tektų mokėti papildomai.

Netiesioginiai teikiamos neformalios pagalbos kaštai apima apmokamo darbo atsisakymą, pastovų arba laikiną darbo apimties sumažinimą, taip pat darbo našumo sumažėjimą, susijusį su rūpinimusi ir būtina pagalba žmogui su negalia.

Dėl atsisakytos darbinės veiklos trečdalis tyrimo dalyvių pajamos sumažėjo 889 eurai, dėl sumažėjusio darbo krūvio – 400 eurų. Paskaičiuota, kad darbo našumo finansinis nuostolis, susijęs su būtinybe teikti neformalią pagalbą ir patiriama nuolatinė emocinė našta (minčių ir emocijų sumaištimi), siekia 477 eurus per mėnesį.

Tokiomis aplinkybėmis rūpinantis šeimoje gyvenančiu žmogumi su negalia, prižiūrintis jį šeimos narys patiria ilgalaikių pasekmių – išgyvena didelę distresą, patiria nuovargį, jaučia nuolatinį nerimą. Patiriamo streso lygio vidurkis siekia 45,15 balų (iš galimų 88 balų): 15 proc. asmenų patiria sunkų distresą, o 47 proc. žmogų su negalia prižiūrinčių šeimos narių nuovargis vertinamas kaip vidutinis – sunkus. Pagrindiniai distreso šaltiniai – baimė dėl žmogaus su negalia ateities, per didelė jo priklausomybė nuo pagalbą teikiančio šeimos nario, taip pat bandymas suderinti žmogaus su negalia priežiūrą su kitomis nuolatinėmis pareigomis namuose ir darbe.

Neformalios pagalbos teikimą būtina vertinti tęstinio laiko, t. y. viso gyvenimo perspektyvos požiūriu. Dauguma šeimos narių savo gyvenimo pokyčius žmogaus su negalia rūpinimosi pradžioje apibūdina kaip radikalius, susijusius su visų gyvenimo sričių pertvarka. Neformalios pagalbos teikimo pradžia neišvengiamai siejosi su atsiradusia būtinybe atsisakyti arba keisti buvusią darbinę veiklą, atsiradusia socialine izoliacija, neigiamais pokyčiais šeiminių santykių kontekste, nepritekliais ir pan. Patiriama priežiūros našta, žmogui su negalia sulaukus suaugusios (t. y. 18 metų), dažnai vertinama kaip dar didesnė. Tai, kad teisiškai žmogaus su negalia „per vieną naktį“ tampa suaugusiu asmeniu, sukuria tam tikro *vakuumo* išgyvenimą dėl staiga nutrauktos pagalbos, kuri iki tol buvo teikiama vaikui su negalia, nebeužtikrinamo tinkamo užimtumo, išskylančiomis finansinėmis problemomis, susijusiomis su socialinių išmokų gavimo teisėtumo įrodymo procedūromis sudėtinguose ir ilgai besitęsiančiuose teisiniuose procesuose.

Siekiant mažinti neformalios pagalbos našta būtina:

- kompleksiskai plėsti socialinių, sveikatos priežiūros ir ugdymo paslaugų spektrą;
- mažinti paslaugų organizacinio prieinamumo (pvz., teritoriniu, paslaugų gavimo trukmės požiūriu) spragas, keičiant ir koordinuojant teikėjų veiklą;
- užtikrinti paslaugų teikimą pagal besikeičiančius žmogaus su negalia ir jo šeimos narių poreikius skirtingais gyvenimo laikotarpiais.

2020 metų pabaigoje buvo apklausti 7 socialinių paslaugų teikimo ekspertai, turintys didelę institucinę (pvz., darbinę patirtį socialines paslaugas teikiančioje įstaigoje/organizacijoje, savivaldybėje, LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerijoje ir/ar ministerijai pavaldžiose įstaigose) ir/ar mokslo patirtį.

Visiems ekspertams buvo pateiktas mokslinės tyrimo ataskaitos juodraštis prašant jų:

- pateikti kritines įžvalgas dėl ataskaitos turinio;
- pasiūlyti priemonių ar situacijos įveikos strategijų alternatyvų, kurios, tikėtina, palengvintų žmonių su negalia ir jų šeimos narių įvairiapusę našta, susijusią su neformalios pagalbos teikimo apimties mažėjimu.

Pagrindinis dėmesys buvo skiriamas socialinių paslaugų sektoriui.

Toliau pateikiame ekspertų įžvalgų ir pasiūlymų santraukas (tekste pateikiama kursyvu).

▪ **Sisteminiai pokyčiai**

Skirtingai nuo socialinės rizikos šeimų žmonės su negalia sudaro grupę, kuriai neskiriama daug dėmesio. Tai yra „užgožta“ gyventojų grupė. Net pamirštama, kad šiose šeimose auga daug vaikų, kuriems gali trūkti tėvų, taip stipriai įtrauktų į žmogaus su negalia priežiūrą, dėmesio.

- Išskirti ir suteikti prioritetinę pagalbą šeimoms, kuriose prižiūrimi žmonės su sunkia negalia.

Nėra net pagalbos sistemos sukūrimo vizijos. Pagalbos teikimas nėra nagrinėjamas sistemingai ir kompleksiškai. Pagalbos organizavimui būdingi biurokratizmo ir paternalizmo aspektai.

- Sukurti tarpusavyje derančią ir į žmogaus su negalia poreikius atliepančią sistemą.

Teisinė bazė sukurta, tačiau kiek užtikrintas teisės aktų įgyvendinimas?

Būna atveju, kai Savivaldybių tarybos patvirtina įstatymų nuostatams prieštaraujančius paslaugų teikimo apribojimus, siaurinant paslaugų gavėjų grupes ir pagalbos mastus.

Savivaldybėse pasireiškia nesąžininga konkurencija „savų“ teikėjų naudai.

Socialinių paslaugų katalogas kartais vertinamas kaip veiksnys, ribojantis paslaugų plėtrą.

- Reikalinga nuoseklesnė reikalavimų įgyvendinimo stebėseną, geresnis gyventojų informavimas ir institucijų atsakomybės griežtinimas.
- Žmonės turi būti gerai informuoti apie jų teisę pateikti argumentus ir kreiptis dėl išvadų keitimo.

Nežinoma, kiek iš viso yra žmonių su negalia ar kiek jų gyvena šeimose. Atskirų tarnybų duomenis nėra lyginami.

- Aktualių statistinių duomenų rinkimas.
- Apsikeitimas administraciniais duomenimis, tokių duomenų apjungimas.

Negalios nustatymas vykdomas išskirtinai vien medicininiu požiūriu. Vyrauja „popierinis“ darbas. Kartais negalės vertintojai visai nebendruoja su pačiu žmogumi, pvz., net kelerius metus nesilanko globos įstaigose.

Buvo nemažai pastangų pagerinti informacijos apie paslaugas, išmokas ir pan. prieinamumą. Tačiau dažni skambučiai į kitas (didmiesčių) savivaldybes ar į globos įstaigas prašant paaiškinti įvairius aspektus suponuoja, kad situacija tobulintina. Kita vertus, yra daugybė poįstatyminių teisės aktų, jų pakeitimų, kurių žinoti žmogus „iš išorės“ praktiškai negali.

- Užtikrinti lengvai suprantamos (pvz., pateiktos ne teisės aktų ištraukomis), aktualios ir išsamios informacijos teikimą įvairiomis priemonėmis, siekiant, kad tokia informacija taptų pasiekiamą žmogų su negalia prižiūrinčioms šeimoms.

Vyksta Pasaulio banko projektas, kuris vertinamas kontraversiškai. Reikalingas objektyvus projektų rezultatų svarstymas, nes, galimai, Europos Sąjungos šalyse yra tinkamesnių metodikų, nei dabar siūlomos Lietuvos projekte, pavyzdžiui, Tarptautinė funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacija (TFK).

- Esmingai keisti negalės nustatymo koncepciją, procedūras ir įrankius. Taikyti visapusiškus negalės nustatymo įrankius, kurie yra moksliai pagrįsti; pripažinti gerosios praktikos pavyzdžius: išbandyti negalės ir poreikių vertinimui, juos atliepančių paslaugų numatymui TFK metodiką.

Sukurtas suinteresuotumas, kad žmogui būtų nustatyta kuo sunkesnė negalia, pvz., dėl išmokų dydžio sąsajos su negalios laipsniu. Be to, šalpos pensijos, skirtos žmogui su negalia, neturinčiam ilgo socialinio draudimo stažo, yra neadekvačios nei dalyvavimo draudimo sistemoje, nei žmogaus poreikių požiūriu.

- Socialinės išmokos turi skatinti žmones su negalia siekti savarankiškumo bei stiprinti jų integracijos į visuomenę poreikį.

Pagrindinių valstybės institucijų funkcijos (NDNT, SPPD, UT) nėra sukoordinuotos.

- Negalės nustatymas turėtų būti siejamas su pagalbos poreikių ir aplinkos pritaikymo įvertinimu. Negalės nustatymas turėtų būti neatsiejamas nuo individualių poreikių identifikavimo ir būtinų priemonių, paslaugų, aplinkos pritaikymo reikalavimų įgyvendinimo.

▪ **Grupių ir asmenų poreikių vertinimas**

Nemažai savivaldybių nežino, nemoka ir dažnai nenori matuoti poreikius: nėra planavimo metodikos, nėra socialinio darbo kompetencijų reikalavimo atsakingiems darbuotojams; socialinės plėtros planas yra oportunistinio pobūdžio, kai reaguojama tik į kreipimąsi ar skundus.

Tai ypač grėsminga nedidelių savivaldybių gyventojams, kur galimas „kerštas“ dėl jų pareikšto nepasitenkinimo.

- Taikyti nuoseklias poreikių nustatymo metodikas ir metodus.

Tam tikros situacijos gerėjimo viltys yra siejamos su Centrinės projekto valdymo agentūros vykdomu strateginio planavimo paremtu duomenimis metodikos tobulinimu. Tačiau neaišku, kiek reikės papildomų kompetencijų taikyti sudėtingesnius planavimo metodus savivaldybėse.

▪ **Paslaugų teikimas pagal žmogaus su negalia poreikius**

Institucinės globos pertvarkos strateginis tikslas – kurti kompleksiskai teikiamų paslaugų sistemą, kuri sudarytų galimybes kiekvienam vaikui, neįgaliajam ar jo

šeimai (globėjams, rūpintojams) gauti individualias pagal poreikius paslaugas ir reikiamą pagalbą bendruomenėje².

Reikia sutikti, kad paslaugų teikimas yra fragmentiškas, neindividualizuotas ir nepakankamas.

Neretai savivaldybės nenori kurti naujų paslaugų, skirtų žmonėms su sunkia negalia, ar skatinti naujų teikėjų atsiradimo, net esant finansavimui iš Valstybės biudžeto.

- Reikia daugiau informacijos, paskatinimo ar net „spaudimo“ būdų paslaugų plėtrai užtikrinti. Į žmogaus su negalia poreikių identifikavimo, paslaugų planavimo ir vertinimo procesus būtina įtraukti ir nevyriausybinės organizacijas.
- Socialinėms išmokoms nepanaudotas lėšas skirti paslaugų kūrimui/pirkimui ar pervežimo paslaugų užtikrinimui.
- Atskirti poreikių nustatymą nuo paslaugų teikimo, skatinti paslaugų užsakymus/pirkimus ir iš kitų teikėjų, neapsiribojant išskirtinai vien „savivaldybei priklausančių“ teikėjų alternatyvomis.
- Nustatyti minimalaus paslaugų „krepšelio“, iš kurio būtų teikiamos reikalingiausios ir tinkamiausios paslaugos, garantijas.

Trūksta socialinių darbuotojų; profesijos prestižas yra žemas.

- Reikalingas socialinių darbuotojų pritraukimo, rengimo ir išlaikymo priemonių kompleksas.

Sumažinti teritorinius netolygumus galėtų bendruomeninės paslaugos. Tačiau bendruomeninių paslaugų plėtra, kuriai reikia kompetencijų, institucinio ir finansinio stabilumo, taip ir liko tarp neįgyvendintų siekių.

Palyginti su didmiesčių gyventojais, kaime gyvenančioms šeimoms reikia skirtingų paslaugų, pavyzdžiui, itin aktuali pavėžėjimo paslauga ir pagalba namų ūkyje.

Žmonių su negalia artimieji yra labai vertingas bendruomeninių paslaugų teikimo resursas dėl sukauptos patirties, žinių ir įgūdžių.

Kartais tėvai yra geriausi ekspertai, ypač tose srityse, kuriose labai trūksta specialistų, pvz., autizmo atveju.

² <http://www.ndt.lt/institucines-globos-pertvarka>

- Kurti šeimos narių kompetencijų ir darbo stažo pripažinimo mechanizmus ir galimybes, užtikrinančias šeimos narių dalyvavimą organizuojant bendruomenines paslaugas.
- Padėti šeimos nariams įgyti trūkstamų profesionalios priežiūros įgūdžių.

Socialinės globos įstaigos labai skiriasi darbo organizavimu. Įstaigos vadovai „manevruoja“ tarp klientų, darbuotojų ir kitų asmenų interesų. Todėl kai kurios įstaigos stengiasi dėl klientų ir dirba nuo ankstyvo ryto iki vėlyvo vakaro bei samdo įvairius specialistus. O kitos – užtikrina didesnius atlyginimus mažesniam darbuotojų skaičiui už darbą įprastomis darbo valandomis.

Lietuvos socialinių paslaugų sektoriuje atliekami bandomieji įstaigų veiklos vertinimo ir akreditavimo projektai. Šių projektų mokliškai pagrįsti rezultatai sukuria prielaidą tolimesniam ir platesniam gerų praktikų taikymui.

- Sukurti ir skatinti nepriklausomus veiklos, kokybės vertinimo ir/ar akreditavimo mechanizmus.

Ekspertai taip pat atkreipė dėmesį į tai, kad 2024 metais siekiama visiškai patenkinti integruoto ugdymo reikalavimą. Tačiau šios reformos eiga nėra pakankamai analizuojama ir aptariama. Esama situacija kelia susirūpinimą dėl galimos netinkamo įgyvendinimo, diskredituosiančio gerus siekius, rizikos.

Sveikatos priežiūros paslaugų, skirtų žmogui su negalia, teikimo trūkumai pastebimi ne tik dėl reikšmingų skirtumų tarp vaikų ir suaugusiųjų gydymo nuostatų ir galimybių. Ekspertų nuomone, sveikatos priežiūros specialistai dažnai nėra pasirengę dirbti su pacientais, turinčiais sunkią negalią, ar susidūrus su sudėtingais atvejais, pvz., dėl „siauresnės“ jų specializacijos arba paslaugų apibrėžtumo formalumų. Buvo minimi reikalavimų atsiimti „netinkamus“ pacientus, pavyzdžiai³.

³ 2017 metais atliktoje sisteminės mokslinės literatūros apžvalgoje išryškintas Vakarų šalių sveikatos specialistų požiūris, stigmatizuojantis žmones su intelekto negalia (Pelleboer-Gunnink et al., 2017). Rekomendacijose akcentuojama, kad siekiant mažinti stigmą ŽN požiūriu, rengiant sveikatos specialistus būtina užtikrinti jų bendradarbiavimą su negalės srities ekspertais.

- **Institucionalizacijos prevencija, mažinant sunkiai pakeliamą psichologinę ir ekonominę naštą šeimose, kuriose prižiūrimas žmogus su negalia**

Artimiesiems patiems tenka ieškoti informacijos, mokytis tinkamai prižiūrėti žmogų su negalia.

- Pagalba artimiesiems – šeimos apmokymas – turi vykti kuo ankstyvesniu atsiradusios žmogaus su sunkia negalia priežiūros situacijos laikotarpiu, kai žmogaus su negalia diagnostika ir šeimos narių paruošimas būtų organizuojamas kartu su įvairių sričių specialistų komanda stacionarinės pagalbos centruose.
- Sukurti nuolatinis mechanizmus, leidžiančius identifikuoti šeimos narių poreikį įgyti profesionalios priežiūros įgūdžių ir jį patenkinti.
- Įgyvendinti žmogaus su negalia poreikius atliepančius atvejo vadybos modelius.
- Užtikrinti reabilitacijos paslaugų prieinamumą regionuose.

Paauglystės laikotarpis yra vienas sunkiausių tėvams, besirūpinantiems vaikais su negalia, bent būtent 13-22 metų amžiaus laikotarpiu reikšmingai išaugo paraiškų institucinei globai skaičius.

- Būtina užtikrinti priemones ir paslaugas, kurios padėtų tiek vaikams su negalia, tiek jų tėvams adaptuotis prie besikeičiančios situacijos ir naujų iššūkių pereinamuju raidos laikotarpiu.

Laikinojo atokvėpio paslauga tapo stacionarinės globos įstaigų papildomu pajamų šaltiniu. Nors jose kartais gali būti užtikrintas intensyvios priežiūros lygis, dėl didelių skirtumų su šeimos aplinka tokios permainos gali būti mažai tinkamos konkrečiam žmogui su negalia ir šeimai.

- Teikti laikinojo atokvėpio paslaugas ne tik įprastomis stacionarinės globos įstaigų sąlygomis, bet ir įvertinant kitas pagalbos standartus atitinkančias galimybes, užtikrinančias žmogaus su negalia privatumą ir orumą.

Taikomas ydingas būdas mažinti atostogų laikotarpį, pavyzdžiui, įtraukus į jį laikinojo atokvėpio paslaugų laikotarpius.

- Keisti žmogaus su negalia šeimos narių atostogų laikotarpio skaičiavimą.

Laikino atokvėpio paslaugų akivaizdžiai trūksta, tačiau svarbu nepamiršti, kad šių paslaugų poreikis yra antrinis, t. y. prioritetine kryptimi išlieka būtinybė sumažinti žmogų su negalia prižiūrinčiojo asmens kasdienės priežiūros našta.

Žmogaus su negalia 18 metų sukaktis yra sudėtingas „slenkstis“ dėl garantijų ir sąlygų keitimo.

- Švietimo, sveikatos ir socialinės apsaugos sektoriai gali suderinti paslaugų teikimo sąlygų pakeitimą ne vienu metu iš karto, o atlikti juos skirtingais momentais ilgesnio laikotarpio perspektyvoje.
- Negalės nustatymo procedūras pradėti vykdyti anksčiau, pavyzdžiui, likus pusmečiui iki vaikas su negalia sulaukia 18 metų.

Jei ugdyamas privalomas, suaugusių užimtumo srityje nėra garantijų, bet yra daug problemų. Priklausomai nuo negalios, užimtumo poreikiai reikšmingai skiriasi. Tačiau poreikių nustatymas vėl remiasi klinikiniais ir „popieriniais“ vertinimais.

- Dienos centruose turi būti užtikrinama daugiau integruotų veiklų.
- Reikalinga parama socialinių dirbtuvių plėtrai, didinant užimtumo galimybių įvairovę.

Iš esmės vyrauja epizodinis įdarbinimas su didelė rizika. Nes įsidarbinimas reiškia žmogaus su negalia gaunamų paslaugų (ypač deficitinių ir gerų) dienos centre ir pan. nutraukimą.

- Įsidarbinimas turi vykti pagal poreikius ir galimybes. Dažnai žmogui su negalia reikia ne profesinių, o praktinių įgūdžių.
- Prioritetas – darbo sąlygų pritaikymas žmogui su negalia.
- Reikalinga pagalba tėvams, keičiant nuostatas dėl žmogaus su negalia įsidarbinimo galimybių ir rezultatų, taip siekiant sumažinti jiems būdingą žmogaus su negalia hiperglobos įprotį.
- Būtinis specialios ŽN palaikymo darbovietėje paslaugos, taip pat intensyvus darbas su darbdaviais ir darbuotojais, paruošiant juos sėkmingam bendradarbiavimui su įdarbintu ŽN.

Labai žemas Užimtumo tarnybos darbuotojų gebėjimų ir stimulo dirbti su žmonėmis su negalia lygis. NVO galimybės apribotos „projektinio“ (iš)gyvenimo kontekstu.

- Reikalinga Užimtumo tarnybos veiklos profesionalizacija.

- Būtina rengti specialistus, gebančius įvertinti darbo vietas ir aplinką (tinkamumą ir pritaikymą), siekiant išspręsti „riboto“ darbingumo problemą.

Nevyriausybinių organizacijų gali tapti gerų resursų jei jos dirbtu ir tobulētu nei vienu metu, o ilgalaikėje perspektyvoje, ilgalaikių užsakymu/sutarčių pagrindu.

- Bello-Mojeed, M.A., Omigbodun, O.O., Ogun, O.C., Adewuya, A.O., Adedokun, B. (2013). The relationship between the pattern of impairments in autism spectrum disorder and maternal psychosocial burden of care. *OA Autism*. 1(1):4. DOI: 10.13172/2052-7810-1-1-430.
- Covenant Health Network of Excellence in Seniors' Health and Wellness. (2017). *Screening for Stress and Burden in Caregivers of Seniors*. <https://seniorsnetworkcovenant.ca/wp-content/uploads/Screening-for-Stress-and-Burden-in-Caregivers-of-Seniors-Oct-2018.pdf>.
- Hagell, P., Alvariza, A., Westergren, A., & Arestedt, K. (2017). Assessment of Burden Among Family Caregivers of People with Parkinson's Disease Using the Zarit Burden Interview. *Journal of Pain and Symptom management*, 53 (2); 272-278. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.09.007.
- Honeycutt, T., & Moreno, L. (2014). Experiences of Germany and the Netherlands in Serving Transition-Age Youth. *Mathematica Policy Research Reports*. <https://ideas.repec.org/p/mpr/mprres/5f0b78af2cb3404d9ea7b1154894e169.html>.
- Jabłonski, M., García-Torres, F., Zielinska, P., Bułat, A. & Brandys, P. (2020). Emotional Burden and Perceived Social Support in Male Partners of Women with Cancer. *International Journal for Environmental Research and Public Health*. 17(12): 4188, 1-12. doi: 10.3390/ijerph17124188.
- Landfeldt, E., Zethraeus, N. & Lindgren, P. (2019). Standardized Questionnaire for the Measurement, Valuation, and Estimation of Costs of Informal Care Based on the Opportunity Cost and Proxy Good Method. *Applied Health Economics and Health Policy*. 17; 15–24. <https://link.springer.com/article/10.1007/s40258-018-0418-2>
- Lietuvos Respublikos Seimo kontrolierius. (2020). *Ataskaita dėl socialinių paslaugų prieinamumo asmenims su negalia ir vyresnio amžiaus asmenims savivaldybėse*. 2020 m. gruodžio 31 d. Nr. NŽTI-2020/1-2. www.lrs.lt.
- Lietuvos Statistikos departamentas. (2015). 2014 m. *Lietuvos gyventojų sveikatos statistinio tyrimo rezultatai*. www.stat.gov.lt.
- Ong, H.L., Vaingankar, J.A., Abdin, E. et al. (2018). Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC Psychiatry*. 18:27. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1616-z>.
- Pelleboer-Gunnink, H. A., Van Oorsouw, W. M. W. J., Van Weeghel, J. & Embregts, P. J. C. M. (2017). Mainstream health professionals' stigmatising

attitudes towards people with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*. 61(5):411-434. doi: 10.1111/jir.12353.

Šeškevičius, A. (2015). *Paliatyviosios pagalbos teikimo namuose rekomendacijos*. 1-44. <https://pola.lt/wp-content/uploads/2019/03/ppnamuose.pdf>.

Stagg, B. & Lerner, A. (2015). Zarit Burden Interview: pragmatic study in a dedicated cognitive function *Clinic. Progress in Neurology and Psychiatry*.

<https://wchh.onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/pnp.390>

Valstybės kontrolė. (2020). Valstybinio audito ataskaita „Asmenų su negalia socialinė integracija“. 2020 m. rugsėjo 7 d. Nr. VAE-9. www.vkontrole.lt.

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Back-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.