

Medical Sciences 2021 Vol. 9 (5), p. 175-184

e-ISSN: 2345-0592 Online issue Indexed in <i>Index Copernicus</i>	Medical Sciences Official website: www.medicosciences.com	
--	--	---

Expectations of parents, having children with mental illness, regarding healthcare system

Justas Akavickas¹

¹ Faculty of Medicine, Vilnius University, Vilnius, Lithuania

Abstract

Background. Parents raising children with intellectual disabilities often face problems due to the health condition of the disabled child and satisfaction with health care institutions and their specialists.

The aim of this study. To analyze expectations of parents, having children with mental illness, regarding healthcare system.

Methods. An anonymous questionnaire was in use with open and closed type questions. During the research, a total of 82 parents who have rising kids with mental disability were surveyed. Results were processed and analyzed using statistical data packet SPSS 22. The difference between the variables, when the significance level $\alpha = 0.05$ is chosen, is considered statistically significant and reliable when the calculated p value does not exceed 0,05 ($p \leq 0.05$).

Results. Examine involved 82 respondents, which most of them were women's 72 (89 percent). It was found that parents expect health professionals to help the family in general (81,7 percent), that the family receives the promised services and procedures (85,4 percent), that the specialists are competent (81,7 percent), for the family to have their problems resolved quickly (78%).

Conclusions. Parents of children with intellectual disabilities have the broad expectations of a disabled child. They are important to help doctors provide their expertise, quality of service, simple and polite communication.

Keywords: expectations, mental disability, health care, disability.

Lūkesčiai tėvų, auginančių vaiką su proto negalia, sveikatos priežiūros sistemos atžvilgiu

Justas Akavickas¹

¹ *Vilniaus universiteto Medicinos fakultetas, Vilnius, Lietuva*

Santrauka

Įvadas. Vaikus su proto negalia auginantiems tėvams neretai iškyla problemų dėl neįgalaus vaiko sveikatos būklės bei pasitenkinimo sveikatos priežiūros paslaugas teikiančiomis įstaigomis ir jų specialistais.

Darbo tikslas: išanalizuoti tėvų, auginančių vaiką su proto negalia, lūkesčius sveikatos priežiūros sistemos atžvilgiu.

Metodika. Tyrimo metu buvo naudota anoniminė anketinė apklausa, sudaryta iš atvirojo ir uždarojo tipo klausimų. Iš viso buvo apklausti 82 tėvai, kurie augina vaikus su proto negalia. Gauti duomenys buvo apdoroti ir analizuoti naudojant statistinių duomenų paketą SPSS 22. Skirtumas tarp kintamųjų, pasirinkus reikšmingumo lygmenį $\alpha=0,05$, laikomas statistiškai reikšmingu ir patikimu, kai apskaičiuotoji p reikšmė yra ne didesnė nei 0,05 ($p \leq 0,05$).

Rezultatai. Tyrime dalyvavo 82 respondentai, iš kurių daugumą sudarė moterys 73 (89 proc.). Nustatyta, jog tėvai iš sveikatos priežiūros specialistų tikisi, kad: gydytojai apskritai padėtų šeimai (81,7 proc.); šeima gautų žadėtas paslaugas ir procedūras (85,4 proc.); specialistai būtų kompetentingi (81,7 proc.); šeimai būtų greitai išspręstos kilusios problemos (78 proc.).

Išvados. Tėvai, auginantys vaikus su proto negalia, turi plačių lūkesčių savo neįgalaus vaiko atžvilgiu. Jiems svarbu gydytojų kompetencija, paslaugų kokybė, paprastas ir mandagus bendravimas.

Raktažodžiai: Lūkesčiai, proto negalia, sveikatos priežiūra, neįgalumas.

Įvadas

Kiekvienas asmuo, nepaisant jo amžiaus, lyties, išsilavinimo ar ekonominės padėties, turi tam tikrų lūkesčių. Apibūdinant žmonių lūkesčių sąvoką yra naudojama daug įvairių terminų. Moksliniuose tyrimuose lūkesčiai apibrėžiami, kaip tam tikri asmens įsitikinimai, nuogaštavimai ar nerimas (14). Sąvoka „lūkestis“ lietuvių kalbos žodyne yra aiškinama kaip tam tikras laukimas ar viltis (8).

Neįgalius vaikus auginantys tėvai nuolat turi specifinių lūkesčių (7). Jie tikisi, jog jų neįgalus vaikas kada nors pasveiks, kad jų gyvenime atsiras naujų priemonių ir galimybių, kurių dėka sumažėtų problemų bei palengvėtų rūpesčiai, patiriami kartu su neįgalium vaiku (7). Lūkesčiai sveikatos priežiūros sistemos atžvilgiu priklauso nuo to, kokia yra tam tikro žmogaus sveikata, koks jo amžius, gyvenamoji vieta bei daugybės kitų faktorių (9). Uličauskienės R. (2013) atliktas tyrimas parodė, jog daugumai respondentų yra labai svarbi medikų rodoma pagarba, dėmesys, sveikatos priežiūros darbuotojų mandagumas, galimybė pasitikėti jais bei konfidencialumas (14). Respondentai taip pat nurodė, kad jiems didelės reikšmės turi gydytojų kompetencija, kokybiškas ir greitas reikiamų paslaugų suteikimas. Vienas iš pagrindinių apklaustųjų nurodytų lūkesčių yra išsamus, aiškus bei suprantamas specialisto paskirtas

gydymas ir jo poveikis sveikatai. Respondentams taip pat labai svarbu aplinka, paprasta registracija bei informacijos suteikimas laiku (15).

Vaikus su proto negalią auginantys tėvai patiria ženkliai didesnių sunkumų bei problemų sveikatos priežiūros sektoriuje. Tokios šeimos yra labiau pažeidžiamos, jos turi didesnių poreikių bei lūkesčių savo neįgalaus vaiko atžvilgiu (13).

Truskienės A. (2009) teigimu, asmens lūkesčių formavimuisi įtakos turi jo asmeninės savybės (charakterio bruožai, mąstymas), patirtis, kurią įgyja sveikatos priežiūros sistemoje, šalies sveikatos priežiūros politika bei žiniasklaida (14).

Raudeliūnaitės R, Rympo Ž. (2012) atliktame tyrime buvo išskirti pagrindiniai lūkesčiai, kuriuos patiria šeimos, auginančios vaikus su negalia tiek sveikatos priežiūros sistemos atžvilgiu, tiek įprastinėje veikloje (11):

- „Informacijos suteikimas – tėvams svarbu gauti informaciją apie neįgalaus vaiko sutrikimų ypatumus, teikiamas paslaugas šeimai bei techninių priemonių įsigijimo galimybę“;
- „Bendravimas su įvairiais specialistais – tėvams svarbu bendradarbiauti su specialistais, jie nori jaustis naudingi“;
- „Stabili materialinė būseną – tėvams reikalinga finansinė parama“;
- „Artimųjų parama – tėvams reikalinga emocinis palaikymas auginant neįgalų vaiką“;
- „Savirealizacija – tėvams svarbu tobulėti, plėsti savo karjeros galimybes, užsiimti mėgstama veikla“;
- „Atokvėpio paslaugų prieinamumas – tėvai dažnai neturi kur palikti savo neįgalaus vaiko, kada reikia išvykti ar atsiranda svarbių reikalų“.

Tėvams, auginantiems vaikus su proto negalia, yra labai svarbu, kad būtų patenkinti jų lūkesčiai bei poreikiai neįgalaus vaiko atžvilgiu (3). Jeigu tėvų patirtys sveikatos priežiūros sistemoje atitiks jų lūkesčius, tada jie bus patenkinti ir suteikiamomis paslaugomis jų neįgaliam vaikui. Taip bus sumažinti jų rūpesčiai, patiriami sveikatos priežiūros sistemoje, jie jausis pilnaverčiai visuomenės atstovai (6).

Darbo metodika

Atlikta uždarojo ir atvirojo tipo anoniminė anketinė apklausa. Apklausoje dalyvavo 82 respondentai, auginantys vaikus su negalia. Anketa buvo sudaroma remiantis mokslinės literatūros analize bei įvairių sveikatos priežiūros specialistų patarimais bei rekomendacijomis. Anketą sudarė uždaro bei atviro pobūdžio klausimai. Klausimyne buvo prašoma pažymėti vieną arba kelis tinkamus atsakymo variantus bei įrašyti atsakymą nurodytose vietose. Skaičiavimams atlikti buvo naudotas specializuotas tyrimo duomenų analizės paketas SPSS. Skirtumas tarp kintamųjų, pasirinkus reikšmingumo lygmenį $\alpha=0,05$, laikomas statistiškai reikšmingu ir patikimu, kai apskaičiuotoji p reikšmė yra ne didesnė nei 0,05 ($p \leq 0,05$).

Rezultatai

Tyrime dalyvavo 82 respondentai, iš kurių daugumą sudarė moterys (89 proc.). Tiriamųjų pasiskirstymas pagal amžių yra pakankamai tolygus, nes kiekvienoje amžiaus grupėje yra bent po penktadalį respondentų. Didžiausia dalis tiriamųjų yra 35-40 m. amžiaus (30,5 proc.), o mažiausia dalis – 41-45 m. amžiaus (19,5 proc.).

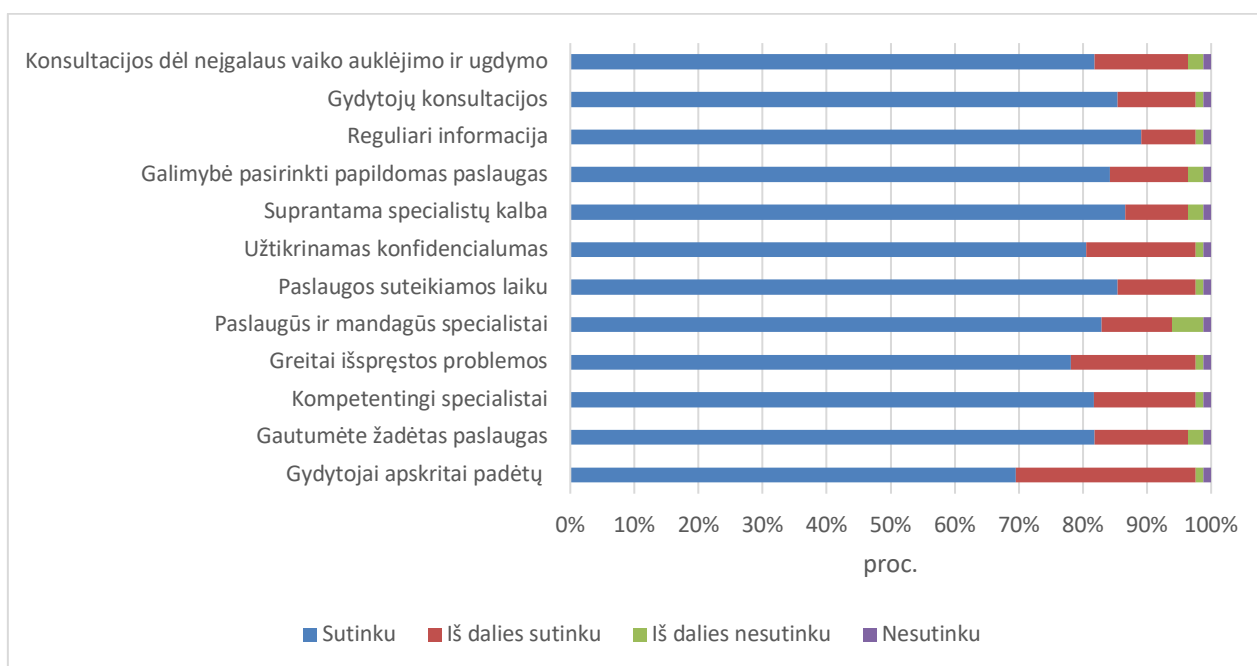
1 lentelė. Respondentų pasiskirstymas pagal demografinius rodiklius

		Dažnis	Procentai
Lytis	Vyras	9	11,0
	Moteris	73	89,0
Amžius	Iki 34 m.	21	25,6
	35-40 m.	25	30,5
	41-45 m.	16	19,5
	46 m. ir daugiau	20	24,4

Tyrimo metu buvo vertinami tėvų lūkesčiai sveikatos priežiūros sistemos atžvilgiu. Nustatyta, kad tėvai iš sveikatos priežiūros specialistų tikisi, kad: gydytojai apskritai padėtų šeimai (81,7 proc.); šeima gautų žadėtas paslaugas ir procedūras (85,4 proc.); specialistai būtų kompetentingi (81,7 proc.). Taip pat labai svarbu, kad šeimai būtų greitai išspręstos iškilusios problemos (78 proc.), sveikatos priežiūros įstaigose dirbtų paslaugūs bei mandagūs specialistai (82,9

proc.), ir kad paslaugos būtų suteiktos nustatytu laiku (78 proc.).

Raudeliūnaitės R, Rympo Ž. (2012) atliktame tyrime taip pat buvo nustatyta, kad neįgalius vaikus auginantys tėvai turi didelių lūkesčių savo neįgalaus vaiko atžvilgiu. Respondentai nurodė, jog jiems labai svarbu, kad specialistai atsižvelgtų į šeimos narių nuomonę ir stengtųsi išsiaiškinti šeimai kylančias problemas bei padėtų jas išspręsti.

**1 pav. Tėvų lūkesčiai sveikatos priežiūros sistemos atžvilgiu**

Tyrime analizuoti tėvų lūkesčiai sveikatos priežiūros sistemos atžvilgiu patenkintų ir nepatenkintų šeimos gydytojo atliekamu darbu grupėse. Tam tikslui taikoma vertinimų vidurkių palyginimo analizė. Siekiama nustatyti, ar patenkintųjų šeimos gydytojo atliekamu darbu tėvų lūkesčiai yra didesni nei nepatenkintųjų. Vidurkių palyginimui taikytas Stjudento t-kriterijus. Gauti rezultatai rodo, kad specialistų kompetencijos ir reguliariai suteikiamos informacijos vertinimų vidurkiai reikšmingai skiriasi patenkintųjų ir nepatenkintųjų šeimos

gydytojo atliekamu darbu grupėse, nes Stjudento kriterijaus klaidos tikimybės, atitinkamai lygios, $p = 0.001 < 0.05$ ir $p = 0.006 < 0.05$. Galima teigti, kad tėvai patenkinti šeimos gydytojo atliekamu darbu, palankiau vertina specialistų kompetenciją ir suteikiamą informaciją apie vaiko sveikatos būklę nei nepatenkinti tėvai (atitinkamai, 1.25 ir 1). Likusieji lūkesčių aspektų vertinimai statistiškai nesiskiria patenkintųjų ir nepatenkintųjų šeimos gydytojo atliekamu darbu tėvų grupėse, nes Stjudento kriterijaus klaidos tikimybės $p > 0.05$ (žr. 2 lentelė).

2 lentelė. Tėvų, auginančių vaikus su proto negalia, lūkesčiai sveikatos priežiūros sistemos atžvilgiu

Ar esate patenkinti šeimos gydytojo atliekamu darbu Jūsų neįgalaus vaiko atžvilgiu?		N	Vidurkis	Standartinis nuokrypis	Klaidos tikimybė
Gydytojai apskritai padėtų Jūsų šeimai.	Taip	72	1.306	0.5726	0.127
	Ne	10	1.600	0.5164	
Gautumėte žadėtas paslaugas ir procedūras.	Taip	72	1.250	0.5753	0.423
	Ne	10	1.100	0.3162	
Specialistai būtų kompetetingi.	Taip	72	1.250	0.5503	0.000
	Ne	10	1.000	0.0000	
Būtų greitai išspręstos iškilusios problemos.	Taip	72	1.264	0.5565	0.728
	Ne	10	1.200	0.4216	
Galėtumėte pasitikėti personalu.	Taip	72	1.208	0.5018	0.962
	Ne	10	1.200	0.6325	
Sveikatos priežiūros sektoriaus darbuotojai būtų paslaugūs ir mandagūs.	Taip	72	1.236	0.5932	0.754
	Ne	10	1.300	0.6749	
Paslaugos būtų suteikiamos nustatytu laiku.	Taip	72	1.181	0.4843	0.909
	Ne	10	1.200	0.6325	

Būtų užtikrintas konfidencialumas	Taip	72	1.222	0.5097	0.665
	Ne	10	1.300	0.6749	
Gydytojas suprantamai paaiškintų gydymo esmę ir poveikį	Taip	72	1.167	0.5035	0.454
	Ne	10	1.300	0.6749	
Būtų galima pasirinkti papildomas paslaugas	Taip	72	1.194	0.5211	0.564
	Ne	10	1.300	0.6749	
Reguliariai būtų suteikiama informacija apie Jūsų vaiko sveikatos būklę	Taip	72	1.167	0.5035	0.006
	Ne	10	1.000	0.0000	
Prireikus gautumėte gydytojų konsultacijas	Taip	72	1.167	0.4747	0.433
	Ne	10	1.300	0.6749	
Specialistai konsultuotų dėl neįgalaus vaiko ugdymo ir auklėjimo	Taip	72	1.250	0.5753	0.423
	Ne	10	1.100	0.3162	

Respondentų buvo prašoma nurodyti (atsakant į atviro tipo klausimą savais žodžiais), kokių pokyčių ir naujovių pagalbos auginant neįgalų vaiką Jūs pageidautumėt sveikatos priežiūros sistemoje. Atsakymai pasiskirstė taip:

- „Kad kai pabaigs mokyklą, būtų kur palikti vaiką (žinau, kad kiti susiduria su sunkumais)“;
- „Kad būtų tinkama priežiūra vaikui suaugus, kai mes negalėsime padėti“;
- „Kad suaugus vaikui, tėvai galėtų gyventi pilnaverti gyvenimą, o vaikui būtų suteikta tinkama priežiūra“;
- „Norėčiau, kad gydytojai dažniau lankytųsi namuose, kad rečiau tektų vežti vaiką pas gydytoją“;

- „Norėčiau būti kviečiama į seminarus, susijusius su vaikais, turinčiais protinę negalią“;

Diskusija

Vaikai, turintys proto negalią, turi ribotas socialines, fiziologines bei psichologines funkcijas – menki bendravimo ir pasaulio suvokimo įgūdžiai, negebėjimas pilnavertiškai savęs apsitarnauti ir išlaikyti (1). Vaikus su proto negalia auginantiems tėvams neretai iškyla problemų dėl neįgalaus vaiko sveikatos būklės bei pasitenkinimo sveikatos priežiūros paslaugas teikiančiomis įstaigomis ir jų specialistais (5).

Viena iš pagrindinių sveikatos priežiūros paslaugas teikiančių specialistų pareigų – palengvinti tėvų, auginančių vaikus su negalia, našta, teikti kokybiškas paslaugas, atitinkančias šeimos poreikius,

padėti jiems atgauti psichologinę pusiausvyrą, sugebėti išklausyti juos ir suprasti bei suteikti žinių (2). Kiekvienai šeimai yra būtina įvairių specialistų pagalba bei parama (12). Tėvų ir specialistų santykiuose turi vyrauti bendradarbiavimas. Labai svarbu, kad šeima jaustųsi komandos narė, vykdytų paskirtas funkcijas bei užduotis. Tiek tėvams, tiek specialistams pasitikint vienas kito gebėjimais bei nuomonėmis galima pasiekti užsibrėžtų tikslų, padedant šeimai tinkamai įsitvirtinti

visuomeniniame gyvenime, sumažinant jų našta, teikiant visokeriopą pagalbą (10). Tėvams, auginantiems vaikus su proto negalia, taip pat svarbu jaustis saugiais, gauti suprantamą bei aiškią informaciją iš gydytojų. Labai svarbi įvairių sveikatos priežiūros paslaugas teikiančių specialistų pagalba (4). Aktualu kokybiškos ir prieinamos paslaugos, svarbus bendradarbiavimas bei kontakto palaikymas su specialistais (16).

Išvados

1. Tėvai, auginantys vaikus su proto negalia, turi plačių lūkesčių savo neįgalaus vaiko atžvilgiu. Jiems svarbi gydytojų teikiama pagalba, jų kompetencija, teikiamų paslaugų kokybė, kalbos paprastumas.
2. Specialistų kompetencija ir suteikiamos informacijos lūkesčiai vertinami skirtingai patenkintųjų ir nepatenkintųjų šeimos gydytojų darbu respondentų tarpe. Tėvai, kurie patenkinti šeimos gydytojo atliekamu darbu, palankiau vertina specialistų kompetenciją ir suteikiamą informaciją apie vaiko sveikatos būklę, nei nepatenkinti tėvai.

Literatūra

1. Abrams N. You and Your Retarded Child: A Manual for Parents of Retarded Children. Arch Gen Psychiatry. 1969 m. birželio 1 d.;20(6):733–733.
2. Endriyani S, Yunike Y. Having Children with Mental Retardation. Int J Public Health Sci IJPHS. 2017 m. gruodžio 1 d.;6:331.
3. Fotheringham JB, Skelton M, Hoddinott BA. The Effects on the Family of the Presence of a Mentally Retarded Child. Can Psychiatr Assoc J. 1972 m. rugpjūčio 1 d.;17(4):283–90.
4. Goswami S. The Parental Attitude of Mentally Retarded Children. Glob J Hum Soc Sci. 2013 m. spalio 18 d.;13:1–11.
5. Joseph G, Muthee J. Role of Parents in the Education of Mentally Retarded Learners in Selected Schools in Madaraka Zone, Kiambu County, Kenya. J Educ Pract. 2016 m.;6
6. Katterl R, Bywood P. Primary health care for people with intellectual disabilities 2011.
7. Keirienė L. Proto negalią turinčių asmenų savarankiško gyvenimo patirtys. Magistro baigiamasis darbas. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas; 2010.
8. Lūkestis reikšmė - lietuvių kalbos žodynas [Prieiga per internetą]. [žiūrėta 2021 m. balandžio 29 d.]. Adresas: <https://www.lietuviuzodynas.lt/zodynas/Lukestis>
9. May EM, Kennedy HC. Health and problem behavior among people with intellectual disabilities. 2010; 3(2): 4-12. Available from URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3004690/>
10. Potter HW. THE NEEDS OF MENTALLY RETARDED CHILDREN FOR CHILD PSYCHIATRY SERVICES. J Am Acad Child Psychiatry. 1964 m. balandžio;3(2):352–74.
11. Raudeliūnaitė R, Rympo Ž. Šeimų, auginančių vaikus su negalia psichosocialinė situacija. Societal Innovations for Global Growth 2012; 1(1): 2335-2450.
12. Schuntermann P. The Sibling Experience: Growing Up with a Child Who Has Pervasive Developmental Disorder or Mental Retardation. Harv Rev Psychiatry. 2007 m. gegužės;15(3):93–108.
13. Shcherbakova M. A. Self-actualization of individuals with intellectual disability: role of the environment. Social welfare Interdisciplinary approach 2012;

14. Truskiene A. Pacientų lūkesčių ir patirtos paslaugų kokybės vertinimas stacionarioje sveikatos priežiūros įstaigoje. Magistro baigiamasis darbas. Vilnius: Mykolo Romerio universitetas; 2009.
15. Ulinauskienė R. VšĮ Alytaus poliklinikos psichikos sveikatos centro pacientų lūkesčiai bei pasitenkinimas suteiktomis paslaugomis. Magistro baigiamasis darbas. Kaunas: Lietuvos sveikatos mokslų universitetas; 2013.
16. Walker W, Johnson C. Mental Retardation Overview and Diagnosis. *Pediatr Rev Am Acad Pediatr.* 2006 m. liepos 1 d.;27:204–12.